

**Ambulante Palliativversorgung
von Kindern und Jugendlichen.**
Abschlussbericht der Begleitforschung zur
nordrhein-westfälischen Landesinitiative.

Der Mensch und seine Bedürfnisse im Mittelpunkt.

Die Notwendigkeit einer angemessenen Palliativversorgung schwerstkranker und sterbender Menschen, insbesondere von Kindern und Jugendlichen, findet in der Öffentlichkeit immer breitere Anerkennung. Hierzu gehört eine umfassende Versorgung, die Körper, Seele und Geist der Betroffenen gleichermaßen berücksichtigt und die psychosoziale Unterstützung der Angehörigen gewährleistet. Deshalb freue ich mich, dass es dank einer professionellen wissenschaftlichen Begleitung der Landesinitiative gelungen ist, die bestehenden Versorgungsstrukturen zu erforschen und aussagekräftige Kriterien für eine bedarfs- und bedürfnisgerechte Versorgungsplanung aufzuzeigen. Dieses über die Landesgrenzen Nordrhein-Westfalens hinaus wegweisende Projekt bildet die Grundlage für den flächendeckenden Ausbau einer umfassenden pädiatrischen Versorgung auf einem hohen qualitativen Niveau.

Der in der Hospizbewegung verankerte oberste Grundsatz „Der Mensch und seine Bedürfnisse“ gilt insbesondere für schwerstkranke Kinder und Jugendliche. Deren Bedürfnisse müssen in der gesundheitlichen Versorgung in besonderer Weise berücksichtigt werden. Nur durch eine Palliative-Care-Versorgung, bei der alle Leistungserbringer der medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Versorgung abgestimmt und sektorübergreifend zusammenwirken, können diese Menschen in der gewohnten familiären Umgebung versorgt und betreut werden.

Diesem Ziel sind wir durch die Landesinitiative ein großes Stück nähergekommen. Hierfür danke ich allen Beteiligten herzlich.

Ich würde mich freuen, wenn die Landesinitiative zur Etablierung von Netzwerkstrukturen führt, die sich an den individuellen Bedürfnissen der schwerstkranken Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Angehörigen orientieren und alle notwendigen Maßnahmen für eine individuell gestaltete, häusliche Komplexversorgung sicherstellen. Hierfür werde ich mich intensiv einsetzen und der Weiterentwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung von schwerstkranken und sterbenden Kindern mein besonderes Augenmerk widmen. Das sind wird den Betroffenen schuldig.

Karl-Josef Laumann
Minister für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen

Die Welt für schwerstkranke Kinder ein Stück erträglicher machen.

Lebenslimitierende und lebensbedrohende Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen bedeuten extreme Belastung und Leid für die betroffenen Familien. Sie stellen aber auch die Versorgung vor große Herausforderungen sowohl in medizinischer und pflegerischer Hinsicht wie auch im spirituellen und psychosozialen Bereich. Hinzu kommt, dass die Krankheitsbilder sehr unterschiedlich sind; daraus ergeben sich ein je eigener Verlauf, spezielle Bedarfe und in jedem Fall eine hoch spezialisierte Fachlichkeit.

Gerade wenn Kinder und Jugendliche betroffen sind, sollte ein Klinikaufenthalt auf krisenhafte Entwicklungen beschränkt sein, um die durch die Trennung vom vertrauten Umfeld hervorgerufenen zusätzlichen Belastungen für die jungen Patienten und ihre Familien zu vermeiden. Umso wichtiger ist eine ambulante pädiatrische Palliativversorgung, die eine angemessene und vor allem verlässliche Versorgung zu Hause sicherstellt.

Überzeugt von der Notwendigkeit, dass die psychosoziale Unterstützung der schwerstkranken und sterbenden Kinder, aber auch ihrer Eltern und Geschwister in einer so schwierigen Situation unerlässlich ist, beteiligt sich die Stiftung Wohlfahrtspflege an der Landesinitiative NRW. Ziel ist, von den beiden Modellzentren Datteln und Bonn aus eine flächendeckende Versorgung der Regionen zu erproben, um anschließend bedarfsgerecht auf ganz Nordrhein-Westfalen übertragen zu werden.

Wichtig dabei ist, das Kind und seine Familie mit einem Versorgungs- und Betreuungsrahmen zu umgeben, der sich vor allem aus vertrauten qualifizierten Kräften der Region zusammensetzt. Das erfordert spezielle Schulung der vor Ort verfügbaren Fachkräfte für eine medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Versorgung und Begleitung. Der Einsatz dieses multiprofessionellen Teams muss sorgfältig abgestimmt sein, um Überforderung und Erschöpfung zu vermeiden. Die Hoffnung der Familien auf verlässliche ambulante Betreuung darf nicht enttäuscht werden.

Der Projektverlauf gibt Anlass zu Optimismus. Die Partner des Projekts, die sich mit großem Verantwortungsbewusstsein den Herausforderungen einer ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung gestellt haben, sind auf gutem Weg, die Welt für schwerstkranke und sterbende Kinder in NRW ein Stück erträglicher und lebenswerter zu machen. Schon ist das Modell Vorbild für andere Netzwerkgründungen. Dieser Erfolg verpflichtet, das Erreichte zu sichern und zu verstetigen – dazu bedarf es weiterer Anstrengungen.

Ursula Monheim
MdL und Vorsitzende des Rats
der Stiftung Wohlfahrtspflege NRW

INHALT

TEIL I: HINTERGRUND

EINLEITUNG	4
<i>Saskia Jünger, Lukas Radbruch</i>	
EINFÜHRUNG IN DIE AMBULANTE PÄDIATRISCHE PALLIATIVVERSORGUNG	6
Allgemeine Einführung in die Problematik der ambulanten Palliativversorgung am Beispiel des Projekts HOME - Hospiz ohne Mauern (HOME)	6
<i>Monika Führer</i>	
am Beispiel der Arbeit eines ambulanten Palliativteams	9
<i>Gisela Janßen, Michaela Kühlen</i>	
HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG VON KINDERN UND JUGENDLICHEN	11
Unterschiedliche Konzepte mit gemeinsamem Ziel	
<i>Marcel Globisch</i>	
NETZWERKE IN DER AMBULANTEN PÄDIATRISCHEN PALLIATIVVERSORGUNG IN NRW	15
Gesundheitspolitische Perspektive	15
<i>Dagmar Starke</i>	
Praktische Umsetzung	17
<i>Maria Bünk</i>	

TEIL II: DARSTELLUNG DES MODELLPROJEKTS

AMBULANTE PÄDIATRISCHE PALLIATIVVERSORGUNGSZENTREN IN NRW	
Der lange Weg zu einer flächendeckenden ambulanten Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen – zur Hälfte gegangen	21
Landesinitiative NRW zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen - Aufgabenbereiche der APPZ	
Zusammenfassung	
<i>Heide Boyé, Heike Bredow, Patrizia Caracciolo, Uta Damschen, Cécile Droste zu Vischering, Dörte Garske, Marion Grumbach-Wendt, Carola Hasan, Andrea Menke, Boris Zernikow</i>	
<i>Udo Bode, Anneke Burger, Gudrun Fleischhack, Martina Kern, Eberhard Klaschik, Stella Magga, Maria Maul, Stefanie Reichling, Claudia Reifenberg, Franziska Röseberg</i>	

TEIL III: BEGLEITFORSCHUNG UND EVALUATION

BEGLEITFORSCHUNG DES MODELLPROJEKTS	40
<i>Saskia Jünger, Lukas Radbruch</i>	
EPIDEMIOLOGIE LEBENSLIMITIERENDER ERKRANKUNGEN IN NRW	44
<i>Saskia Jünger, Boris Zernikow, Lukas Radbruch</i>	
STAND DER VERSORGUNG IN NRW	54
<i>Saskia Jünger, Lukas Radbruch</i>	
Befragung von Experten	54
Befragung von Eltern	61
Befragung niedergelassener Kinder- und Jugendärzte	65
EVALUATION DES MODELLPROJEKTS	73
<i>Saskia Jünger, Lukas Radbruch</i>	
Koordinations- und Vernetzungsleistungen der APPZ	73
Spezialisierte telefonische Beratung durch die APPZ	85
Befragung von Mitarbeiterinnen der APPZ	90

TEIL IV: AUSBLICK

ZUKÜNFTIGE SCHRITTE AUS SICHT DER SPEZIALISIERTEN PÄDIATRISCHEN PALLIATIVMEDIZIN	
<i>Boris Zernikow</i>	97
DIE ZUKUNFT: PÄDIATRISCHE PALLIATIVVERSORGUNG AUS SICHT DER KOSTENTRÄGER	
Perspektiven der Krankenkassen	100
<i>Oliver Scheller</i>	
Die psychosoziale Betreuung als unverzichtbarer Bestandteil der pädiatrischen Palliativversorgung – Perspektiven aus Sicht der Kommunen	103
<i>Christina Stausberg</i>	
SCHLUSSFOLGERUNGEN UND EMPFEHLUNGEN AUS SICHT DER BEGLEITEVALUATION	105
<i>Saskia Jünger, Lukas Radbruch</i>	

ANHÄNGE

DANKSAGUNG	111
AUTORENVERZEICHNIS	112
GLOSSAR	114

TEIL I

HINTERGRUND

EINFÜHRUNG IN DIE AMBULANTE PÄDIATRISCHE PALLIATIVVERSORGUNG

HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG VON KINDERN UND JUGENDLICHEN

NETZWERKE IN DER AMBULANTEN PÄDIATRISCHEN PALLIATIVVERSORGUNG IN NRW

EINLEITUNG

Saskia Jünger, Lukas Radbruch

Die Palliativversorgung erfährt aktuell einen Umbruch in eine neue Dimension — von einem kleinen, nahezu unbekanntem Pionierfach hin zu einem expandierenden Bereich der Gesundheitsversorgung. In besonderem Maße trifft dies auch für die pädiatrische Palliativversorgung zu. Im Zuge dieser Entwicklung spielt die gezielte Planung und Erforschung von Versorgungsstrukturen eine zentrale Rolle. Sowohl aus ökonomischer als auch aus gesellschaftlicher und sozialpolitischer Sicht ist es notwendig, geeignete Versorgungspfade und entsprechende Infrastrukturen zu identifizieren und zu etablieren, die eine angemessene Palliativversorgung ermöglichen. Die gegenwärtige Diskussion um die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) bringt dies deutlich zum Ausdruck.

Mit der Landesinitiative NRW des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales (MAGS) des Landes Nordrhein-Westfalen wurde das bundesweit erste Modellprojekt zur landesweit flächendeckenden ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen implementiert. Die Umsetzung wurde durch Projektpartner aus unterschiedlichen Bereichen der Versorgung, Gesundheitspolitik und der Kostenerbringung getragen (Tabelle 1).

Die AG Kinderpalliativversorgung am MAGS NRW hat dieses Projekt fachlich begleitet.

Die wissenschaftliche Begleitforschung der Landesinitiative NRW für ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen erfolgte durch die Klinik für Palliativmedizin des Universitätsklinikums der RWTH Aachen. Die Evaluation wurde in Vertretung der ALPHA-Stellen (Ansprechstellen im Land zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung in NRW) organisatorisch und fachlich begleitet durch ALPHA Rheinland.

Zur fachlichen Begleitung des Modellprojekts wurde ein Fachbeirat unter der Leitung von Frau Prof. Dr. med. Monika Führer eingerichtet. Der Fachbeirat setzte sich aus Vertretern der in Tabelle 1 aufgeführten Kooperationspartner zusammen und tagte halbjährlich, um den Projektverlauf unter Berücksichtigung der aktuellen gesetzlichen und gesundheitspolitischen Entwicklungen zu begleiten.

Die beiden im Rahmen der Landesinitiative eingerichteten Kompetenzzentren für ambulante pädiatrische Palliativversorgung (APPZ) – in Bonn für Nordrhein, in Datteln für Westfalen-Lippe – hatten die Aufgabe, für ihren jeweiligen Landesteil die Versorgung modellhaft umzusetzen.

Tabelle 1: Projektpartner der Landesinitiative NRW

KOMPETENZZENTREN	APPZ Bonn (Zentrum für Palliativmedizin des Malteser Krankenhauses Bonn; Klinik für Kinderheilkunde der Uniklinik Bonn) APPZ Datteln (Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie und pädiatrische Palliativmedizin, Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln)
TRÄGER	Stiftung Wohlfahrtspflege NRW Verbände der gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen in NRW (Knappschaft, Landwirtschaftliche Krankenkasse, AOK, BKK, IKK, VDAK, AEV) Verband der privaten Krankenversicherungen (PKV)
KOOPERATIONSPARTNER	Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e.V. Medizinischer Dienst der Krankenversicherungen Kassenärztliche Vereinigungen (KV Nordrhein und KV Westfalen-Lippe) Arbeitsgemeinschaft der Kommunalen Spitzenverbände NRW (Städtetag NRW/Landkreistag NRW/Städte- und Gemeindebund NRW) Deutscher Kinderhospizverein e.V.
FACHLICHE BEGLEITUNG	ALPHA NRW (Ansprechstellen im Land zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung in NRW)
BEGLEITEVALUATION	Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum der RWTH Aachen

Die Kompetenzzentren sollten dabei zum einen systembezogene Aufgaben übernehmen, indem sie ein Netzwerk der spezialisierten Kinderhospiz- und Kinderpalliativversorgung in Nordrhein-Westfalen aufbauen und dabei Beratung und Unterstützung für die örtlichen Akteure im Netzwerk leisten. Sie sollten jedoch auch Aufgaben in der patientenbezogenen Versorgung übernehmen und die hoch spezialisierte Versorgung durch das eigene multiprofessionelle Team sicherstellen, wenn dies erforderlich war.

Durch Koordination der bestehenden Versorgungsangebote, Netzwerkaufbau, Schulung und Öffentlichkeitsarbeit, fachliche Beratung und direkte Begleitung von Patienten und ihren Familien haben die APPZ im Laufe des Modellprojekts maßgeblich dazu beigetragen, die verschiedenen Dimensionen eines bisher noch wenig etablierten Bereichs des Gesundheitssystems auf- und auszubauen. Insgesamt hat die Landesinitiative NRW eine fundierte Grundlage für die Verstetigung und den Ausbau einer flächendeckenden ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Nordrhein-Westfalen gelegt, die über die Landesgrenzen hinaus wichtige Anknüpfungspunkte für die zukünftige Versorgungsplanung bietet. Die Vorbildwirkung hat sich beispielsweise unmittelbar beim Aufbau eines Netzwerks für pädiatrische Palliativversorgung in der Region Aachen gezeigt, wo ein enger Austausch mit Vertretern des Modellprojekts die Entwicklung der lokalen Aktivitäten geprägt hat. Aber auch in anderen Ländern werden die Erkenntnisse aus dem Modellprojekt interessiert aufgenommen, was unter anderem die hohe Aufmerksamkeit gegenüber dem Projekt bei der Präsentation auf internationalen Kongressen gezeigt hat. Die Ergebnisse der Landesinitiative sind damit sowohl auf nationaler wie auch auf internationaler Ebene von Bedeutung für die Entwicklung von Versorgungsstrukturen.

Daher soll dieser Abschlussbericht in Form einer Hausbroschüre des MAGS NRW das Projekt dem interessierten Fachpublikum und einer breiteren Öffentlichkeit zugänglich machen. Beiträge von Vertretern des Modellprojekts, der Begleitforschung sowie des Fach-

beirats beleuchten ein fundiertes Spektrum an Themen und Herausforderungen. Hiermit wird der Bogen über die Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität des Projekts geschlagen, und die Besonderheiten der Zielgruppe werden berücksichtigt.

Im ersten Teil wird das Problemfeld der palliativen Versorgung von Kindern und Jugendlichen beschrieben, gesundheitspolitische Ziele sowie Charakteristika und Qualitätskriterien von (pädiatrischen) Palliativnetzwerken dargelegt. Im zweiten Teil werden die Kompetenzzentren und ihre Arbeit vorgestellt. Durch die Beschreibung der Aktivitäten im Rahmen des Modellprojekts wird die Tätigkeit der Zentren plastisch illustriert, und die Kooperation mit bestehenden Angeboten im Bereich der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung wird beschrieben.

Teil III des Bandes ist der Begleitforschung gewidmet. Versorgungsforschung und Projektevaluation sind mit zunehmender Expansion palliativmedizinischer Versorgungsangebote ein wichtiger Bestandteil der Planung und Finanzierung von Infrastrukturen. Exemplarisch wird daher hier die Methodik der Projektevaluation der Landesinitiative vorgestellt. Anhand der Datenlage in Nordrhein-Westfalen werden konkrete Schätzungen zur Epidemiologie und zum Bedarf vorgenommen.

Ein wichtiger Erfolg der Landesinitiative ist die verbesserte Versorgung der Patienten und ihrer Familien durch die Aktivitäten der APPZ, was sich in positiven Rückmeldungen seitens der Familien selbst oder auch mittelbar über die involvierten Behandler äußert. Die Aktivitäten und Erfolge der APPZ im Projektzeitraum werden im letzten Kapitel dieses Teils auf der Grundlage der Ergebnisse der Begleitforschung dargestellt.

Der letzte Teil des Bandes beinhaltet Schlussfolgerungen aus dem Modellprojekt und einen Ausblick aus der Sicht der beteiligten Spezialisten und der Kostenträger. Außerdem wird eine weiter gehende Betrachtung zukünftiger Herausforderungen unter Einbeziehung des internationalen Kontexts der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen vorgenommen.

ALLGEMEINE EINFÜHRUNG IN DIE AMBULANTE PÄDIATRISCHE PALLIATIVVERSORGUNG AM BEISPIEL DES PROJEKTS HOME – HOSPIZ OHNE MAuern

Monika Führer

„Wir möchten so gerne zu Hause mit unserem Kind und der ganzen Familie zusammen sein. Aber wir haben solche Angst, etwas falsch zu machen.“

Mutter eines 3jährigen sterbenden Jungen

Bedarf und bisherige Versorgungsstrukturen

Jährlich sterben in Bayern etwa 600 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (< 20 Jahren) an einer unheilbaren, zum Tode führenden Krankheit. Daten zur Prävalenz lebenslimitierender Erkrankungen fehlen bisher für Deutschland. Legt man jedoch die Erfahrungen aus Großbritannien zugrunde, so muss von zehn bis 17 Betroffenen auf 10.000 Kinder und Jugendliche im Alter von 0 bis 19 Jahren ausgegangen werden [1]. Für schwerstkranke und sterbende Kinder und ihre Familien fehlte bis vor wenigen Jahren ein palliativmedizinisches Betreuungskonzept, welches insbesondere dem größten Wunsch betroffener Kinder Rechnung trägt: **möglichst viel Zeit zu Hause bei ihren Eltern und Geschwistern verbringen zu können.**

In Europa ist Großbritannien mit seiner jahrzehntelangen Tradition in der Hospizbewegung auch in der Entwicklung eigener Betreuungsstrukturen für sterbende Kinder seit Gründung des ersten Kinderhospizes „Helen's House“ im Jahre 1982 wegweisend. Das erste deutsche Kinderhospiz wurde 1998 im westfälischen Olpe gegründet. Inzwischen gibt es in Deutschland acht stationäre Kinderhospize und eine wachsende Zahl von ambulanten Kinderhospizdiensten. Erste Konzepte für eine palliativmedizinische Versorgung von Kindern wurden an verschiedenen kideronkologischen Zentren und spezialisierten Schmerzambulanzen entwickelt. Dennoch ist die Mehrzahl der betroffenen Kinder, insbesondere die weit überwiegende Zahl von Kindern mit nicht onkologischen Erkrankungen, noch immer ohne adäquate Betreuung.

Charakteristika der pädiatrischen Palliativversorgung

Die lebensbedrohende Erkrankung eines Kindes stellt für die betroffene Familie eine schwerwiegende Belastung dar. Das schwerstkranke Kind braucht alle Zuwendung und Kraft der Eltern, es bleiben kaum mehr Zeit und Raum für die Bedürfnisse der Geschwister, für die Eltern als Paar oder für soziale Kontakte. Trennung durch lange Klinikaufenthalte, chronische Überlastung und soziale Isolation gefährden den familiären Zusammenhalt. Die besonderen Anforderungen in der Palliativversorgung von Kindern ergeben sich aus dem großen Spektrum unterschiedlichster pädiatrischer Grundkrankheiten sowie den alters- und entwicklungsabhängigen Besonderheiten in der ärztlichen, pflegerischen und psychosozialen Versorgung von Kindern und Jugendlichen im familiären Umfeld [2]. Daraus ergeben sich folgende Grundsätze [3]:

1. Die pädiatrische Palliativversorgung ist durch entsprechend pädiatrisch und palliativmedizinisch geschulte und erfahrene Teams zu leisten.
2. Diese Teams sind multiprofessionell zusammengesetzt, um den verschiedenen Bedürfnissen im ärztlichen, pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Bereich gerecht zu werden.
3. Die pädiatrische Palliativversorgung arbeitet in enger Kooperation mit den vor Ort verfügbaren Einrichtungen zur ärztlichen, pflegerischen und psychosozialen Versorgung von Kindern und Jugendlichen.
4. Die häusliche Versorgung hat, wo immer möglich und gewünscht, Priorität vor der stationären Betreuung.
5. Ziel der pädiatrischen Palliativversorgung ist die Stützung und Entlastung der gesamten Familie.

Von zentraler Bedeutung für eine erfolgreiche palliativmedizinische Begleitung ist die enge Kooperation mit den niedergelassenen Kinderärzten und mit externen Institutionen wie zum Beispiel Kinderkrankenpflegediensten, ambulanten (Kinder-)Hospizdiensten, Schulen und stationären Kinderhospizen.

Das Projekt HOME – Hospiz ohne Mauern

Ausgehend vom 2003 gegründeten Arbeitskreis Pädiatrische Palliativmedizin am Klinikum der Universität München wurde der aus England stammende Begriff des „Hospiz ohne Mauern“ aufgegriffen und unter dem Akronym HOME zu einem Konzept für die koordinierte multiprofessionelle Palliativbetreuung schwerstkranker Kinder und ihrer Familien entwickelt [4].

Leitgedanke von HOME ist es, die palliativmedizinische Betreuung zu den Kindern und ihren Familien zu bringen.

Als strukturelle Voraussetzung für die Verwirklichung des Konzepts der häuslichen Versorgung wurde im März 2004 die Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin (KKiP) am Klinikum der Universität München gegründet. Neben der konkreten Betreuung betroffener Familien dient die KKiP dem Aufbau einer Beratungs- und Vernetzungsstruktur für pädiatrische Palliativmedizin in Bayern. Gefördert durch eine Anschubfinanzierung der Bayerischen Stiftung Hospiz und unterstützt durch eine Vielzahl von Spenden, konnten seit Gründung der KKiP über 200 Kinder betreut werden. Seit Juli 2009 wird ein Teil der Leistungen der KKiP im Rahmen der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung (SAPPV) von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen.

Leistungen der KKiP im Sinne der SAPPV

Die Mitarbeiter im multiprofessionellen Team der KKiP leisten konsiliarische Beratungsarbeit in den kooperierenden Kinderkliniken, beraten die Familien und die Helfer vor Ort, übernehmen die Koordination der Palliativ-

betreuung und, meist in Kooperation mit niedergelassenen Kinderärzten und Kinderkrankenpflegediensten, auch die (Teil-)Versorgung zu Hause, indem sie

- Eltern und Kind bei dem schwierigen Übergang von der Klinik nach Hause begleiten (Brückenfunktion);
- einen individuellen palliativmedizinischen Behandlungsplan erstellen und die Versorgung zu Hause nach den Wünschen und Bedürfnissen der ganzen Familie organisieren und koordinieren;
- alle Ressourcen, die vor Ort verfügbar sind, wie zum Beispiel Kinderarzt, Kinderkrankenpflegedienst oder Kinderhospizdienst, in die Betreuung einbeziehen;
- Ärzte und Pflegende und andere Helfer vor Ort bei allen Fragen der Schmerztherapie und der Behandlung anderer belastender Symptome beraten [5];
- für die Bereitstellung aller notwendigen Medikamente und Hilfsmittel sorgen;
- die Kinder, ihre Eltern und Geschwister zu Hause aufsuchen und dort spezielle, besonders aufwendige palliativmedizinische und palliativpflegerische Leistungen übernehmen;
- einen Notfallplan erstellen und kommunizieren und jeden Tag rund um die Uhr erreichbar sind;
- die Eltern und die Patienten, soweit es der Entwicklungsstand zulässt, in den Entscheidungsprozessen zur Therapiezieländerung beraten und begleiten [6];
- die Familien auch über den Tod des Kindes hinaus betreuen und professionelle Hilfe bei erschwerter Trauer oder psychischen Erkrankungen vermitteln.

Evaluation der häuslichen Palliativbetreuung durch die KKiP

Seit Gründung der KKiP wurden über 200 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene und ihre Familien betreut, 118 von ihnen sind bereits verstorben. Das mittlere Alter lag bei fünf Jahren (Range 7d – 43 J.), 21% der

Kinder waren jünger als ein Jahr. Ein nicht unerheblicher Anteil der Patienten war älter als 20 Jahre. Dies waren Menschen mit schweren angeborenen Erkrankungen, die zu einer Beeinträchtigung der intellektuellen Entwicklung führen. Diese Patienten werden zumeist in der Kinderklinik weiter betreut, da die Versorgungsangebote für Erwachsene in der Regel nicht hinreichend für diese spezifische Versorgung qualifiziert sind. Wenn diese Patienten einer Palliativversorgung bedürfen, wird entsprechend die Versorgung durch die KKiP in Anspruch genommen.

In 20% der betreuten Familien erforderte der Migrationshintergrund besondere Sensibilität in der Kommunikation und im Umgang mit kulturellen und religiösen Besonderheiten. Die Anfrage kam bei 70% der Kinder von den behandelnden Spezialisten aus den Münchner Kinderkliniken, in 20% wandten sich die Eltern direkt an die KKiP. Bei den bereits verstorbenen Kindern lag die Dauer der Betreuung im Median bei 6,5 Wochen. Die Symptome Schmerz und Atemnot standen bei jeweils 50% der Patienten im Vordergrund, unter Angst, Unruhe oder Schlafstörungen litten jeweils etwa ein Viertel der Kinder.

Befragt man Eltern und, soweit möglich, auch die Kinder selbst, so steht der Wunsch, zu Hause zu sterben, meist ganz im Vordergrund. Dieser Wunsch erfüllte sich bei den durch die KKiP betreuten Kindern zwischen ein und 16 Jahren in 92% (Vergleich Bayern 2005: 50%) und bei den unter Einjährigen in 41% (Vergleich Bayern 2005: 10% der Fälle). Im Sommer 2007 wurde eine umfangreiche Untersuchung zur Qualität der Arbeit der KKiP durchgeführt. Eltern verstorbener Kinder wurden zu ihrer Zufriedenheit mit der Betreuung und zum Verlauf der Sterbephase befragt. Wichtigste Ergebnisse der Untersuchung sind die jeweils hochsignifikante Abnahme der Belastung der Eltern durch die Symptome des Kindes, die Zunahme der

durch die Eltern wahrgenommenen Lebensqualität des Kindes und die signifikant verbesserte Kommunikation im Helferteam vor Ort. Von fast allen Eltern wurde die 24-Stunden-Rufbereitschaft als besonders wichtig eingestuft, obwohl sie im Betreuungszeitraum nur von circa zwei Drittel der befragten Familien in Anspruch genommen wurde. Nahezu alle Eltern beschrieben den Tod ihres Kindes als friedlich und bewerteten den Sterbeort (71% zu Hause) positiv.

Schlussbemerkung

Die palliativmedizinische Betreuung von Kindern ist eine große gesellschaftliche und medizinische Herausforderung. Dabei kommt dem möglichst gezielten Einsatz bereits vorhandener Versorgungsstrukturen und der Vernetzung und Koordination der Versorgungsangebote eine zentrale Bedeutung zu. Die Etablierung von entsprechenden Kinderpalliativteams kann nach unseren Erfahrungen in besonderem Maße zur Verbesserung der strukturübergreifenden Versorgung, zur besseren Nutzung vorhandener Ressourcen und zur Verbreitung palliativmedizinischen Wissens beitragen. Eine besondere Herausforderung stellt neben den hohen fachlichen Anforderungen an die Teams die Sicherstellung einer qualifizierten Versorgung auch in den dünn besiedelten und von den Ballungsräumen weit entfernten Regionen dar. In Nordrhein-Westfalen widmen sich im Rahmen der 2007 gegründeten Landesinitiative zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen die beiden Kompetenzzentren für ambulante pädiatrische Palliativversorgung (APPZ) in Bonn und Datteln mit großem Erfolg dieser wichtigen Aufgabe. Die Initiative wurde durch ein beispielhaftes wissenschaftliches Projekt zur Evaluation von Bedarf und Defiziten in der palliativen Versorgung von Kindern in NRW sowie zur Evaluation der Implementierung der Beratungs-, Koordinations-, Vernetzungs- und Versorgungsleistungen der APPZ begleitet.

Literatur

- [1] H. Cochrane, S. Liyanage, R. Nantambi: Palliative care statistics for children and young adults, Department of Health, Health and Care Partnership Analysis, May 2007.
- [2] M. Führer, B. Zernikow: Palliativmedizin in der Kinderheilkunde. Monatsschrift Kinderheilkunde, 153: 512–516, 2005.
- [3] Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit (Hrsg.): Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen.
www.bestellen.bayern.de/application/stmugv_ap000009?SID=403083104&ACTION
- [4] M. Führer, A. Duroux, G. D. Borasio: HOME – Hospiz ohne Mauern. Monatsschrift Kinderheilkunde 153: 557–562, 2005.
- [5] M. Führer, A. Duroux: Schmerztherapie in der häuslichen Palliativversorgung. Monatsschrift Kinderheilkunde 154: 788–798, 2006.
- [6] M. Führer, A. Duroux, R. J. Jox, G. D. Borasio: Entscheidungen am Lebensende in der Kinderpalliativmedizin. Monatsschrift Kinderheilkunde 157: 18–25, 2009.

EINFÜHRUNG IN DIE PROBLEMATIK DER AMBULANTEN PÄDIATRISCHEN PALLIATIVVERSORGUNG AM BEISPIEL DER ARBEIT EINES AMBULANTEN PALLIATIVTEAMS

Gisela Janßen, Michaela Kuhlen

Im letzten Jahrhundert hat die Kinderheilkunde einen enormen Wandel erfahren. Die Kindersterblichkeit konnte durch Verbesserung der Ernährung, der allgemeinen Hygiene, die Einführung der Impfungen sowie die Behandlung schwerer Infektionen deutlich gesenkt werden. Selbst Patienten mit unheilbaren Erkrankungen überleben dank einer verbesserten supportiven Therapie bis in das Erwachsenenalter.

Dennoch sterben in Deutschland jedes Jahr etwa 3.000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die meisten von ihnen im ersten Lebensjahr. Jenseits davon stellen Krebserkrankungen, gefolgt von neurologischen, kardialen, pulmonalen und metabolischen Erkrankungen, die häufigsten lebensverkürzenden Erkrankungen dar [1].

Die Palliativversorgung beginnt bei Diagnosestellung, das notwendige Ausmaß der Betreuung ist abhängig von der Art der Erkrankung. Während Kinder mit rasch progredienten Tumorerkrankungen meist einen kurzen, jedoch aufwendigen Verlauf zeigen, nimmt der Versorgungsaufwand bei Kindern und Jugendlichen zum Beispiel mit einer Muskeldystrophie Duchenne nur langsam über Jahre zu. Unter Berücksichtigung der geringen Zahl betroffener Kinder im Vergleich

zu Erwachsenen, des vielfältigen Krankheitspektrums sowie der alters- und entwicklungsabhängigen Besonderheiten ergeben sich spezielle Anforderungen an die Therapie und Logistik in der Palliativsituation pädiatrischer Patienten. Bei der Versorgung ist nicht nur der Patient selbst, sondern die psychosoziale Situation der gesamten Familie, insbesondere auch die der Geschwister, zu sehen. Daraus resultiert, dass sterbende Kinder und ihre Familien eine speziell auf sie abgestimmte ärztliche, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Begleitung in einem kindgerechten Umfeld benötigen [2].

In Deutschland entwickelte sich die ambulante pädiatrische Palliativversorgung zunächst im Bereich der Kinderonkologie. Anfang der 80er-Jahre entstanden in Frankfurt am Main und in Berlin klinikgestützte ambulante Kinderkrankenpflegedienste. Zur gleichen Zeit wurden auch in der Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie und Klinische Immunologie des Universitätsklinikums Düsseldorf erstmals kideronkologische Patienten in der Palliativsituation ehrenamtlich zu Hause betreut. Anfang 2000 konnten an verschiedenen Universitätskliniken interdisziplinäre Kinderpalliativteams mit 24-Stunden-Rufbereitschaft etabliert werden.

Aufbau eines Kinderpalliativteams im Universitätsklinikum Düsseldorf

2003 wurden in Düsseldorf erste Gespräche mit Vertretern verschiedener Krankenkassen, der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein und dem Berufsverband der Kinderärzte geführt, um ein ambulantes Konzept zur Palliativversorgung für krebskranke Kinder und Jugendliche zu etablieren. Am 1. März 2006 konnte eine „Qualitätspartnerschaft zur integrierten Versorgung im Regierungsbezirk Düsseldorf zur ambulanten palliativmedizinischen Versorgung krebskranker Kinder und ihrer Familien“ initiiert und unter Federführung der AOK Nordrhein vertraglich beschlossen werden. Im Rahmen dieses Projekts konnten zunächst nur krebskranke Kinder und Jugendliche mit ihren Familien betreut werden [3].

In diesem Projekt werden seit 2007 auch Kinder mit nicht onkologischen lebensverkürzenden Erkrankungen behandelt. Die Versorgung erfolgt hier primär durch den niedergelassenen Kinder- und Jugendarzt, häufig in Zusammenarbeit mit den ambulanten Kinderkrankenpflegediensten und Kinderhospizdiensten.

Das Kinderpalliativteam der Universitätskinderklinik Düsseldorf besteht heute aus drei Pädiaterinnen/Pädiatern und sechs Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen in der Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie und Klinische Immunologie. Der überwiegende Teil der Ärzte und pflegerischen Mitarbeiter verfügt über eine Zusatzausbildung in Palliativmedizin bzw. Palliative Care. Die übrigen Teammitglieder befinden sich auf unterschiedlichen Stufen der pädiatrischen Palliativausbildung. Das Team wird durch Psychologen und einen Ergotherapeuten der Kinderonkologie ergänzt. Es sieht eine 24-stündige aufsuchende Rufbereitschaft mit Arzt und Pflegekraft vor, die ständige Verfügbarkeit ist über Mobiltelefone und Dienstwagen gesichert. Zur Ausrüstung gehören zwei Palliativkoffer mit Medikamenten zur Krisenintervention vor Ort, deren Inhalte einer regelmäßigen Prüfung unterliegen. Darüber hinaus wurde ein Gerätepool mit PCA-Pumpen, Absaugpumpen, O₂-Konzentrator und Lagerungshilfen aus Spendengeldern angeschafft. Mit den Krankenkassen wurde

im Rahmen des vierten Projektes eine unkomplizierte und schnelle Hilfsmittelversorgung binnen 24 bis 48 Stunden vereinbart.

Die häusliche Betreuung eines sterbenden Kindes wird heute mit Erstgesprächen, Hausbesuchen und Telefonkontakten in enger Absprache mit dem niedergelassenen Kinder- und Jugendarzt vorausdenkend geplant und sichergestellt. Jede Familie erhält einen Plan zur Krisenintervention sowie einen sogenannten Notarztbrief im Sinne einer Elternverfügung oder eine DNR-Order (Do not resuscitate) für Notfallsituationen. Befunde und Tätigkeiten werden in einem für die pädiatrische Palliativversorgung angepassten Dokumentationssystem (KernPäP) in elektronischer Form erfasst.

Die Pflege eines onkologischen Patienten wird überwiegend von den betroffenen Familien übernommen. Dagegen ist die langwierige Versorgung nicht onkologischer Kinder und Jugendlicher nur in einem umfangreichen Netzwerk mit spezialisierten Kinderkrankenpflegediensten, ambulanten Kinderhospizdiensten und stationären Kinderhospizen zur Entlastung der Familien möglich.

Trotz der in den letzten 25 Jahren erzielten großen Fortschritte in der pädiatrischen Palliativversorgung bestehen auch heute noch erhebliche Defizite.

Die Versorgungsangebote für pädiatrische Palliativpatienten sind in Abhängigkeit von der Grunderkrankung und dem Wohnort entgegen den gesetzlichen Vorgaben nur unzureichend. Für krebskranke Kinder besteht ein besseres Versorgungsangebot als für nicht krebskranke Patienten. Eine flächendeckende Versorgung für alle Kinder und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen ist bisher jedoch nicht erreicht. Die Notwendigkeit der Versorgung junger Erwachsener mit typischen pädiatrischen lebensverkürzenden Erkrankungen und ihren alters- und entwicklungsspezifischen Bedürfnissen bleibt weiterhin unberücksichtigt. Die Bedürfnisse der Geschwisterkinder lebensbedrohlich erkrankter Kinder werden inzwischen zwar wahrgenommen, aufgrund mangelnder Ressourcen können diese aber nur

unzureichend aufgefangen werden. Standardisierte Konzepte zur Trauerbegleitung der Familien fehlen.

Zur Erfassung regionaler Ressourcen für betroffene Familien finden in den letzten Jahren intensive Bemühungen zur Bildung von Netzwerken statt. So konnten zum Beispiel Ende 2007 das Netzwerk Bergisches Land und 2009 das Kinderpalliativnetzwerk Niederrhein gegründet werden. In diesen Netzwerken finden Fallkonferenzen, Fortbildungen sowie ein reger Austausch zwischen Klinikärzten, niedergelassenen Kinder- und Jugendärzten, Kinderpflege- und Hospizdiensten und anderen Berufsgruppen wie Physiotherapeuten und Lehrern statt.

Seit April 2007 besteht ein gesetzlicher Anspruch auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung auch für pädiatrische Patienten. Dieser ist in der Praxis jedoch noch nicht umgesetzt. Es fehlen Verträge zwischen den Leistungsträgern und den Kinderpalliativteams bezüglich der Finanzierung im Hinblick auf die personelle und materielle Ausstattung der Teams. Bis heute sind die Teams daher auf Spendenmittel angewiesen.

Das 2007 initiierte Modellprojekt zur flächendeckenden häuslichen Palliativversorgung

von pädiatrischen Patienten in NRW erschloss erstmals die Möglichkeit der landesweiten Erfassung und Koordination von Hilfsangeboten. Zahlreiche Familien konnten durch die Kompetenzzentren direkt betreut werden. Hier wurden jedoch durch den großen Bedarf und die weiten Entfernungen alsbald Grenzen ersichtlich, sodass Kooperationen mit benachbarten Kinderpalliativteams begonnen wurden. Auch zukünftig sind Strukturen notwendig, die für die Koordination von Leistungserbringern und die Öffentlichkeitsarbeit zur Verfügung stehen.

Literatur

[1] W. Henkel: Palliativversorgung von Kindern in Deutschland. Monatsschrift Kinderheilkunde 153: 552–556, 2005.

[2] EAPC. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. European Journal of Palliative Care 14 (3): 109–114, 2007.

[3] G. Janßen: Pädiatrische Palliativversorgung im Regierungsbezirk Düsseldorf – Erfahrung im ersten Jahr eines Projektes der integrierten Versorgung. Kinder- und Jugendarzt 38 (12): 804–805, 2007.

HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG VON KINDERN UND JUGENDLICHEN: UNTERSCHIEDLICHE KONZEPTE MIT GEMEINSAMEM ZIEL

Marcel Globisch

Besonders in den letzten vier Jahren hat ein Umbruch in der pädiatrischen Palliativversorgung, ein Umdenken bei den beteiligten Versorgern stattgefunden. Weg vom deutschen Modell der relativ strikten Trennung von Palliativmedizin und Hospizarbeit hin zu mehr Miteinander. Die Arbeit der beiden APPZ hat dazu sicher einen wesentlichen Beitrag geleistet. Der Status der Kinderhospizarbeit kann in dem Entwicklungsprozess als Gradmesser für die Weiterentwicklung herangezogen werden. Die Kinderhospizarbeit ist heute ein elementarer Teil der Versorgungslandschaft. Auch die Anfrage, einen Artikel zu diesem Fachband beizutragen, spricht dafür,

dass die Kinderhospizarbeit in der pädiatrischen Palliativversorgung wahrgenommen wird und angekommen ist. Dennoch wage ich die These, dass trotz der jüngsten Erfolge noch ein Stück Arbeit vor uns liegt, und möchte in diesem Artikel einige Fragen aufwerfen. Es wird sich im Laufe der Argumentation schnell zeigen, dass ich leider viele Antworten schuldig bleiben und vielmehr mit weiteren Fragen und bisweilen größer werdenden Fragezeichen „antworten“ werde.

Ein gemeinsames Ziel eint die unterschiedlichen Leistungserbringer – die Verbesserung der Versorgung lebensverkürzend erkrankter

Kinder und ihrer Familien. Die Wege zu diesem hohen Ziel sind allerdings so unterschiedlich wie ihre Konzepte und manchmal – bei aller aufkommenden Euphorie – auch nach wie vor mit divergierenden Ansichten verbunden. Noch immer mischen sich Unkenntnis über die Tätigkeitsfelder anderer Leistungsanbieter mit Skepsis gegenüber deren Umsetzung. Nicht alle Fragen und Widersprüche lassen sich ohne Weiteres auflösen. Eine entscheidende und wiederkehrende Frage scheint aber aus meiner Sicht bei der Beantwortung vieler Fragen elementar wichtig zu sein, nämlich die Frage des Auftrags. Im Folgenden möchte ich versuchen, die Frage aus Sicht der ambulanten Kinderhospizarbeit näher zu beleuchten. Wer erteilt uns einen Auftrag zu einer Begleitung? Wir in der ambulanten Kinderhospizarbeit des Deutschen Kinderhospizvereins haben zu dieser Frage eine sehr klare Antwort: Den Auftrag erteilt immer und ausschließlich die Familie! Mit dieser Grundorientierung stehen wir sicherlich nicht allein. Jedoch stellen wir selbst in der täglichen praktischen Arbeit fest, wie schwer dies häufig fällt. Schnell neigen wir zu der Einschätzung, dass Familien überbelastet sind. Die Schwelle zum Fremdbestimmen der Familien und mit ihr unsere guten Vorsätze verschwimmen allmählich, wenn wir beispielsweise Familien mit „sozial schwachem Hintergrund“ in den Blick nehmen. Kommen dann noch scheinbar unüberwindbare sprachliche Barrieren hinzu, dann ist die Gefahr sehr groß, dass wir der Versuchung erliegen, die Familien an die Hand zu nehmen und sie auf „unseren“ Weg zu führen.

Nicht wenige werden jetzt sagen, dass dies unvermeidlich und zum Wohle vieler Kinder sogar geboten ist. Selbst wir werden dies nicht kategorisch in Abrede stellen, aber die alles entscheidende Frage sollte auch an diesem Punkt gestellt werden: Wer hat uns den Auftrag dazu gegeben, die Familie zu führen? Zur Überprüfung und Orientierung dienen zwei Fragen der Selbstvergewisserung. Zum Ersten gibt es auch für eine sogenannte „überbelastete“ Familie die Möglichkeit, uns den Auftrag zum „Führen“ zu geben, weil sie selbst in der Situation für sich befin-

det, Entscheidungen an kompetente Dritte abtreten zu wollen. Dann und nur dann ist dies aber eine bewusste Entscheidung der Familien. Zum Zweiten ist für alle Menschen im Umgang mit Kindern – unabhängig von ihrem Gesundheitszustand – immer die Frage der „Kindeswohlgefährdung“ entscheidend. Ist das Kindeswohl gefährdet, so müssen wir schon aus gesetzlichen Gründen handeln, im Zweifelsfall auch konträr zu den Ansichten der Eltern. Werden die beiden Fragen zur Selbstvergewisserung negativ beantwortet, sollten wir innehalten und nach Möglichkeiten suchen, wie die komplexe Problematik *gemeinsam* mit der Familie zu lösen ist. Wir müssen uns zwingen, noch genauer nachzufragen, sensibler hinzuschauen und uns selbst zu hinterfragen, ob der von uns resümierte Unterstützungsbedarf tatsächlich vorhanden ist oder ob wir selbst an unsere Grenzen kommen, was häufig genug geschieht. Ein praktisches Beispiel kommt mir dabei immer wieder in den Sinn, das exemplarisch die Herausforderungen unseres Alltags in der pädiatrischen Palliativversorgung beschreibt:

Eine Mutter, deren Kind starke Schmerzen hat, sitzt am Bett ihres Kindes und weint lange und intensiv. Das Personal der Klinik kommt immer wieder herein und versucht sie mit diversen Angeboten aufzumuntern. „Tun Sie mal etwas für sich...Gehen Sie mal vor die Tür...Sie müssen doch nicht die ganze Zeit hier sitzen... Vielleicht sprechen Sie mal mit der Psychologin...“ Die Mutter möchte aber weder aufgemuntert noch getröstet werden, sondern sie möchte einfach nur traurig über den schlechten Zustand ihres Kindes sein. Wer hat uns den Auftrag gegeben, die Mutter zu trösten? Wer gibt uns das Recht, die Traurigkeit zwanghaft zu psychologisieren und zu pathologisieren? Hat die Mutter nicht ein Anrecht darauf, „einfach nur traurig zu sein“? Ich möchte an dieser Stelle nicht falsch verstanden werden. Selbstverständlich dürfen wir uns um die Eltern sorgen, gewiss gibt es auch Eltern, die therapeutische Unterstützung benötigen, aber nicht zwangsläufig ist die Kompetenz eines Therapeuten gefragt. Zurück zum Beispiel: „Es gibt nichts wegzutösten“, so die Worte der Mutter. Was leitet

uns – die Menschen in der pädiatrischen Palliativversorgung – in einem solchen Moment? Möglicherweise ist es unsere eigene Ohnmacht, nichts tun zu können, außer eben da zu sein – was eine ganze Menge ist – und die Mutter zu fragen, was sie so traurig macht. Können wir es nicht aushalten, dass das Kind vor Schmerzen schreit und die Mutter unaufhörlich weint? Dann sollten wir genau dies zum Ausdruck bringen und damit unser Mitgefühl zum Ausdruck bringen, anstatt uns hinter gut gemeinten therapeutischen oder anderen Angeboten zu verstecken.

Gerade wegen eines Beispiels wie dem eben Beschriebenen gibt es aus Sicht eines ambulanten Kinderhospizdienstes keine Alternativen zu einer klaren Auftragserteilung der Familien. Unsere ambulanten Kinderhospizdienste nehmen grundsätzlich keine Begleitungsaufträge an, die nicht direkt von den Familien an uns herangetragen werden. Eigentlich logisch, aber — so zeigen unsere Erfahrungen zuweilen — noch immer nicht selbstverständlich. Es gibt nach wie vor vereinzelt Anfragen diverser Netzwerkpartner, die uns zu überzeugen versuchen, dass die „Familie gut eine ambulante Kinderhospizbegleitung gebrauchen könnte, aber noch nicht so weit sei, selbst anzurufen“, und es daher besser sei, wenn der ambulante Kinderhospizdienst sich selbst bei der Familie melde. Unsere Antwort lautet daher immer: „Wenn die Familie noch nicht so weit ist, anzurufen, dann hat sie das für sich selbst entschieden, und wir werden diese Entscheidung respektieren.“ An diesen Stellen ermutigen wir unsere Partner, den Familien immer wieder Informationen zum Angebot ambulanter Kinderhospizarbeit zu unterbreiten. Die Entscheidung, dieses wahrzunehmen, kann aber nur die Familie selbst treffen. Diese Verantwortung wollen und sollten wir der Familie nicht abnehmen.

Wo liegen die wesentlichen Unterschiede zwischen der (pädiatrischen) Palliativversorgung und der (Kinder-)Hospizarbeit? Bei der Beantwortung dieser Frage steht erneut die Kernfrage nach dem Auftrag im Mittelpunkt. Exemplarisch wird dies deutlich in den unterschiedlichen psychosozialen Angeboten.

Sowohl die Kinderhospizdienste als auch das APPZ, um ein Beispiel aus der pädiatrischen Palliativversorgung zu benennen, zählen psychosoziale Versorgung zu ihren Aufgaben, und doch divergieren die Konzepte in ihrer Zielrichtung erheblich. Während Kinderhospizdienste ausschließlich Unterstützungsangebote offerieren, die unmittelbar aus den individuellen Bedürfnissen der Familien entstehen und die Begleitung auf Augenhöhe zum Ziel haben, geht die psychosoziale Betreuung der APPZ oft darüber hinaus. Im Gegensatz zu den ambulanten Kinderhospizdiensten können die APPZ auch therapeutische Maßnahmen mit der Familie vereinbaren. Man könnte die Unterscheidung wie folgt vereinfacht zuspitzen: Häufig melden uns Eltern zurück, dass sie als Folge ihrer besonderen Lebenssituation die sozialen Kontakte zu Freunden oder Nachbarn verlieren. Ein Therapiebedarf ergibt sich daraus zwangsläufig erst einmal nicht. Das Angebot einer psychologischen Begleitung durch Fachkräfte erscheint den Eltern dann eher unangebracht bzw. verunsichert sie. Es geht ihnen vielmehr um soziale Kontakte als um therapeutische Fachkompetenz. Sie sind dann froh, ehrenamtliche Kinderhospizmitarbeiter/-innen an ihrer Seite zu wissen, mit denen sie über alles frei sprechen können. „Ein Mensch wie du und ich, der mich nicht therapieren oder verändern will, der nichts lösen will, sondern einfach nur zuhört“, wie ein betroffener Vater schildert. Das ist häufig schon ausreichend. Dies bedeutet nicht zwangsläufig, dass diese Funktion immer der Kinderhospizdienst einnehmen muss. Manchmal kann dieser Mensch auch ein Psychologe sein. Es gibt aber auch psycho-soziale Unterstützungsbedürfnisse, die über den Wirkungsrad der ambulanten Kinderhospizdienste hinausgehen. Letztere haben keinen therapeutischen Auftrag und müssen diesen schlicht ablehnen und an kompetente Stellen, wie das APPZ, vermitteln.

Möglicherweise haben wir es in der Kinderhospizarbeit ein wenig einfacher als viele unserer Kolleginnen und Kollegen aus der pädiatrischen Palliativversorgung. Vielleicht sind die Erwartungen an uns geringer. Niemand erhofft Wunderdinge von unseren

haupt- und ehrenamtlichen Kinderhospizmitarbeiterinnen und -mitarbeitern. Ein Arzt ist da, um zu helfen, ein Ehrenamtlicher, um zu unterstützen. Ein kleiner, aber feiner Unterschied in der Zuschreibung der Erwartungshaltung an die „Helfenden“. „Einfach nur da sein“ ist eine viel gebrauchte und oft zitierte Floskel der gesamten Hospizbewegung. Und doch steckt in jeder Begleitung, in der die Ehrenamtlichen „einfach nur da sind“, ein kleines Wunder, weil genau dieser Umstand den Kindern und ihren Familien im Alltag häufig verloren geht. „Einfach nur da zu sein und nichts zu tun“ ist bekanntlich sehr schwierig. Fachkompetenz ist unabdingbar in der Kinderhospizarbeit. Und doch erleben auch wir es manchmal als eine Bürde in der Arbeit. An diesem Punkt sind die Herausforderungen der Kinderhospizarbeit und der pädiatrischen Palliativversorgung aus meiner Sicht deckungsgleich. Je mehr Wissen und Erfahrung wir mitbringen, desto größer die Gefahr, die Familien unnötig mit Angeboten, die nicht zwingend gebraucht werden, zuzudecken. Dies soll nicht als Plädoyer für weniger Fachwissen verstanden werden, aber vielleicht tut uns allen ein bisschen mehr Bescheidenheit und Demut vor der Kompetenz der Betroffenen in der Arbeit gut. Verbunden mit dem Eingeständnis, manchmal trotz aller vorhandenen Fachkompetenz und Erfahrung nur machtlos und traurig an der Seite der Familien zu stehen, ohne eine Lösung parat zu haben oder Situationen verändern zu wollen, die wie im skizzierten Beispiel dargestellt schlicht und ergreifend unlösbar bzw. untröstlich sind.

Vielleicht macht dies die größte Herausforderung, aber zugleich die besondere Qualität der pädiatrischen Palliativversorgung aus: Wir werden immer wieder Fragen stellen, die nicht unmittelbar zu lösen sind. Viele Familien wissen davon tagtäglich ein Lied zu singen. Hat mein Kind Schmerzen? Wie stark sind seine Schmerzen? Warum muss mein Kind solche Schmerzen erleiden? Was denkt und fühlt mein Kind? Was möchte mein Kind uns sagen? Die Gründereltern des Deutschen Kinderhospizvereins haben uns eines mit auf den Weg gegeben, dass auch knapp 20 Jahre später nach wie vor leitend für unsere Arbeit ist: „Ein würdevoller Umgang mit unseren Kindern macht sich darin deutlich, dass ihr nie aufzuhören versucht, die Bedürfnisse unserer Kinder herauszufinden, auch wenn es noch so aussichtslos erscheint.“ Ich finde, ein schöneres Leitmotiv könnte es für uns Leistungserbringer in der pädiatrischen Palliativversorgung nicht geben. In diesem Punkt sollten wir uns nicht unterscheiden. Im Sinne der Kinder nie aufzuhören, uns zu fragen, wie wir noch besser miteinander kooperieren können, um die Bedürfnisse der Kinder und ihrer Familien noch umfangreicher zu verstehen und gemeinsam Verbesserungen zu erzielen. In diesem Sinne gilt mein Dank den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der beiden APPZ für ihre geleistete und anhaltende (Pionier-)Arbeit und den Mut, sich immer wieder diesen schwierigen Fragen zu stellen und nicht aufzugeben.

NETZWERKE IN DER ABMULANTEN PÄDIATRISCHEN PALLIATIVVERSORGUNG: GESUNDHEITSPOLITISCHE PERSPEKTIVE

Dagmar Starke

Hospizbewegung und Palliativversorgung sind in Nordrhein-Westfalen – weit mehr als in anderen Bundesländern – bereits seit Jahren etabliert. 1983 wurde die erste Palliativstation in Köln gegründet, drei Jahre später das erste stationäre Hospiz in Aachen eröffnet. Zudem beherbergt Nordrhein-Westfalen mit Aachen, Köln und Bonn drei der zurzeit fünf deutschen Lehrstühle für Palliativmedizin sowie den ersten Lehrstuhl für pädiatrische Palliativmedizin an der Universität Witten-Herdecke.

Hospizbewegung und Sterbebegleitung werden als zentrale gesundheits- und sozialpolitische Themen von der Landespolitik in Nordrhein-Westfalen parteiübergreifend erkannt und im Verbund mit den Akteuren der Versorgung konsequent vorangetrieben. Nordrhein-Westfalen hat bereits 2005 als erstes Bundesland ein Rahmenprogramm zur Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung verabschiedet, auf das sich Krankenkassen/-verbände, kassenärztliche Vereinigungen, Ärztekammern und andere Institutionen des Gesundheitswesens verständigt haben. Damit wurde der Grundstein für den Auf- und Ausbau multiprofessioneller Strukturen für die Behandlung und Begleitung schwerstkranker Menschen in der letzten Lebensphase gelegt.

Auf der Bundesebene hat auch die Gesetzgebung zu einer Etablierung der Versorgung von Schwerstkranken und Sterbenden beigetragen. Beginnend mit dem Paragraphen 39a (SGB V), sind 2004 zunächst stationäre und ambulante Hospizleistungen geregelt worden. Diese umfassten die Bezuschussung der Versorgung in stationären Hospizen sowie die Förderung ambulanter Hospizdienste durch die Krankenkassen. Im Zuge des Gesetzes zur Stärkung des Wettbewerbs der gesetzlichen Krankenversicherung im Jahr 2007 wurde der Anspruch von Patientinnen und Patienten auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung in das Sozialge-

setzbuch aufgenommen (§§ 37b, 132d SGB V). Mit der Novelle des Arzneimittelgesetzes im Sommer 2009 schließlich wurde der Eigenanteil des Patienten bei der stationären Hospizversorgung gestrichen. Das bedeutet, dass die zuschussfähigen Kosten vollständig von den Krankenkassen finanziert werden.

Das Rahmenprogramm des Landes Nordrhein-Westfalen

Das Vorhaben des Landes zielt darauf ab, dem Wunsch vieler schwerstkranker und sterbender Menschen zu entsprechen, ihre letzte Lebensphase zu Hause oder in häuslicher Umgebung zu verbringen. Unterstützt werden kann dieser Wunsch durch eine palliativmedizinische und palliativpflegerische Versorgung, die auf eine Linderung des Leidens abzielt und die bestmögliche Lebensqualität aufrechterhält. Dafür sollen interdisziplinäre multiprofessionelle Netzwerke gebildet werden. In vielen Regionen können diese Netzwerke auf zum Teil vorhandenen Strukturen, wie den ambulanten und stationären Hospizen sowie den ambulanten Palliativpflegediensten und palliativmedizinisch interessierten Ärztinnen und Ärzten, aufgebaut und entwickelt werden. In diesen Netzwerken arbeiten alle an der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen beteiligten Akteure kooperativ und integrativ zusammen.

Sowohl an die behandelnden Haus- und Fachärzte als auch an die Palliativpflegedienste werden besondere Qualifikationsanforderungen gestellt. Sie sollen darin unterstützt werden, die spezifische Versorgungskompetenz zu erwerben, die für die Behandlung von Palliativpatienten mit besonders komplexer Symptomatik erforderlich ist. Als neues Element im Rahmen der ambulanten Versorgung wird zudem das palliativmedizinische Konsil eingeführt. Ärzte mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin können von ihren Kolleginnen und Kollegen konsiliarisch

zur Unterstützung oder auch zur Mitbehandlung hinzugezogen werden.

Flankiert von Versorgungsverträgen zwischen den Krankenkassen und der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein einerseits und den Palliativpflegediensten andererseits, wird seit 2006 der Auf- bzw. Ausbau multiprofessioneller Netzwerke vorangetrieben. Neben den obligatorischen Mitgliedern (Ärzte, Pflege, Hospizdienste) haben sich Vertreter der Palliativstationen respektive Krankenhäuser, der stationären Hospize, der Seelsorge, der spezialisierten Apotheken und weitere Akteure inzwischen zu insgesamt 34 Netzwerken in Nordrhein zusammengeschlossen. Allein über 1.000 Ärztinnen und Ärzte und über 40 ambulante Palliativpflegedienste tragen seit mittlerweile vier Jahren zu einer besseren Versorgung von erwachsenen Palliativpatienten bei. Diese Netzwerke stellen heute den Ausgangspunkt für die spezialisierte Palliativversorgung und die damit einhergehende Gründung von Palliative-Care-Teams dar. Die Teams sollen nach dem Willen des Gesetzgebers und den Vorstellungen des Gemeinsamen Bundesausschusses sowie der Krankenkassen und ihrer Verbände diejenigen Patientinnen und Patienten versorgen, die eine besonders ausgeprägte Symptomatik aufweisen. Eine Integration der Teams in die vor Ort gewachsenen Strukturen wird dabei ausdrücklich befürwortet und unterstützt. Hier ist vernetztes Arbeiten von besonderer Bedeutung. Wann und inwieweit eine spezialisierte Versorgung die Gesamtsituation des Palliativpatienten gegebenenfalls verbessern kann, hängt von den Bedürfnissen, Wahrnehmungen und Empfindungen des Schwerstkranken, aber auch von seinen verfügbaren psychosozialen Ressourcen ab. In enger gegenseitiger Abstimmung müssen die Versorgenden abwägen, ob es einer zusätzlichen Beratung bedarf oder ob das Palliative-Care-Team anteilig oder vollständig die Versorgung des Patienten übernehmen soll. Wenn im Rahmen der bestehenden Netzwerke bereits ein Grundstein für die Kooperation gelegt worden ist, dann dürfte dies die gemeinsame Entscheidung wesentlich erleichtern, welcher Akteur für welche Situation und zu welchem Zeitpunkt erforderlich ist.

Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen

Es ist ein zentrales Anliegen der Landesinitiative, die relevanten Akteure auf regionaler Ebene über die Möglichkeiten und Chancen der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung zu informieren und die Bildung von Netzwerken zu unterstützen. Hierbei orientiert sich die regionale Vernetzung an anderen Anforderungen als in der Versorgung von Erwachsenen. Dies liegt vor allen Dingen an dem geringeren Bedarf an (spezialisierter) pädiatrischer Palliativversorgung. Hinzu kommt, dass die pädiatrische Palliativversorgung viel häufiger intermittierend erfolgt.

Entsprechend der Schätzung, dass in Nordrhein-Westfalen circa sieben spezialisierte pädiatrische Palliative-Care-Teams erforderlich wären, um eine adäquate Versorgung zu erreichen, ist im Landesteil Nordrhein die Vernetzung in vier Regionen unterstützt worden. Bezogen auf den einzelnen Arzt, ist die Begleitung von Kindern mit lebenslimitierenden oder -verkürzenden Erkrankungen in der Regel auf wenige Einzelfälle beschränkt. Daher gibt es zwar zumeist etablierte Beziehungen zu den behandelnden stationären Einrichtungen, seltener jedoch zu anderen Diensten und Angeboten in der Region. Ein wesentlicher Beitrag der Landesinitiative ist es deshalb, vorhandene Angebote zu erfassen und strukturiert als Information aufzube-reiten.

Fazit

Die Bildung von Netzwerken wird derzeit als politische Rezeptur für die unterschiedlichsten Belange empfohlen und angewandt. Dies kann und muss mit Blick auf die jeweilige Problematik auch kritisch diskutiert werden. In der Versorgung von schwerstkranken Menschen, Erwachsenen sowie Kindern oder Jugendlichen hat sich der Ansatz der Netzworkebildung hingegen uneingeschränkt bewährt. Nach einem jahrzehntelangen Trend, Kranksein und Sterben in das Krankenhaus zu verlagern, hat in den letzten Jahren der Wunsch von Schwerstkranken und deren Angehörigen – endlich – Gehör gefunden, die letzte Zeit ihres Lebens zu Hause zu verbringen.

gen. Um dies zu realisieren, ist eine bedarfsgerechte professionelle wie auch ehrenamtliche Unterstützung unverzichtbar. Das Maß der erforderlichen Unterstützung ist von Patient zu Patient verschieden, abhängig von den familiären und sozialen Ressourcen und auch deren Fähigkeit, den sterbenden Menschen zu begleiten. Gerade Familien mit Kindern, die von einer lebensverkürzenden oder -limitierenden Erkrankung betroffen sind, haben ein Bedürfnis, umfassend informiert, kompetent begleitet und auch durch besondere Zuwendung aufgefangen zu werden. Eine kompetente Beratung innerhalb vernetzter Strukturen ist gerade deshalb von besonderer Bedeutung, weil der Zeitraum, in dem

das Kind und die Familie der spezialisierten pädiatrischen Palliativversorgung immer wieder bedürfen, sich über mehrere Jahre erstrecken kann. Durch eine regionale Vernetzung wird erreicht, dass die unterschiedlichen Angebote medizinischer, pflegerischer, psychosozialer und ehrenamtlicher Leistungen bekannt sind und Angehörige auf kurzem Weg die richtigen Informationen erhalten können. Dabei ist die Begleitung mit Augenmaß und der Ansatz, Menschen zu befähigen, sich sicher innerhalb und zwischen den verschiedenen Angeboten und Versorgungsformen zu bewegen, eine große Herausforderung an alle vernetzten Beteiligten.

NETZWERKE IN DER AMBULANTEN PÄDIATRISCHEN PALLIATIVVERSORGUNG IN NRW: PRAKTISCHE UMSETZUNG

Maria Bünk

Grundsätzliche Überlegungen zur praktischen Umsetzung von Netzwerken in der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung

Die ambulante pädiatrische Palliativversorgung stellt hohe Ansprüche an die multiprofessionelle Zusammenarbeit der verschiedenen Helfer aus Palliativmedizin, Palliativpflege, psychosozialer Beratung, Versorgungsmanagement, Seelsorge und sozialem Umfeld der Familie. Die jeweils fachspezifischen Kompetenzen der verschiedenen beteiligten Berufsgruppen müssen vernetzt und in einer koordinierten Unterstützungsleistung für die Familie zusammengeführt werden. Um höchstmögliche Lebensqualität zu unterstützen, erfordert dies von allen Beteiligten die Berücksichtigung der ganzheitlichen Sichtweise des Palliative Care und keine Verengung auf das eigene Fachwissen.

Vernetzung — Netzwerke — Netzwerkarbeit — sind Schlagworte zur Gestaltung der erforderlichen Rahmenbedingungen.

Das Gelingen einer solchen Netzwerkarbeit in der Einzelfallhilfe stellt hohe Anforderungen im Aufbau und ist das Ergebnis der gemeinsamen Ausgestaltung, stetigen Entwicklung und Koordination des Netzwerks auf Systemebene. Die Koordination des Netzwerks und der Einzelfallhilfe sind unabdingbar miteinander verknüpft, um tatsächlich auch in der Versorgung zu greifen. Zentrale und handlungsleitende Methode in der Netzwerkarbeit ist das Case-Management sowohl auf der Fallebene als auch auf der Systemebene. Es bietet mit seinen strukturierten Prozessschritten ein geeignetes Instrument, die erforderlichen Hilfen in der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung in ihrer Komplexität systematisch und in der erforderlichen Transparenz für alle Beteiligten zu gestalten.

Netzwerkkoordination als Case-Management auf der Systemebene koordiniert, plant und steuert die Kooperation der Netzwerkpartner. Sie ist Basis für ein Gelingen des Netzwerkangebots für die Familien.

Case-Management in der Einzelfallhilfe der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung plant, koordiniert und steuert in den Schnittstellen die einzelfallbezogenen Unterstützungsleistungen in ihren verschiedenen Dimensionen und übernimmt dabei die Rolle als Versorgungsmanager.

Was heißt das konkret und praktisch? Wie kann ein solches Netzwerk aufgebaut und sichergestellt werden? Was braucht es dazu?

Praktische Umsetzung — das Netzwerk mit Leben füllen

Die Entwicklung eines gemeinsamen Selbstverständnisses im Netzwerk

Grundlegender und erster Schritt in der Gestaltung eines Netzwerks ist die Entwicklung eines gemeinsamen Selbstverständnisses der multiprofessionellen Partner.

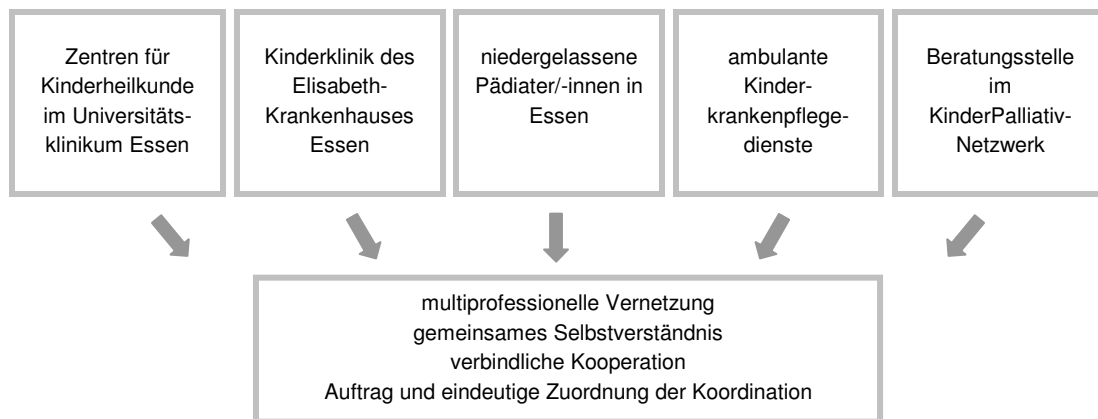
Es gilt, in den Austausch mit den in den Einrichtungen/Kliniken/Diensten verantwortlichen Ansprechpartnern (Leitungsebene) zu gehen und ein gemeinsames Selbstverständnis

hinsichtlich der Aufgabe und der Organisationsstruktur zu erarbeiten.

In der Verständigung zur Netzwerkarbeit steht dabei im Vordergrund: Was ist die Motivation zur Netzwerkarbeit? Was ist das gemeinsame Ziel? Was verstehen die Netzwerkpartner in ihrer jeweiligen Profession unter „ambulanter pädiatrischer Palliativversorgung“? Wer gehört zum regionalen Netzwerk? Wer ist Kooperationspartner im engeren Sinne? Wer kann was mit seiner Professionalität und seinen Ressourcen einbringen? Welche Region soll bzw. kann versorgt werden? Wie soll die Organisationsstruktur des Netzwerkes sein? Wer koordiniert das Netzwerk?

Der gegenseitige Respekt, die Anerkennung der verschiedenen Professionen und ihrer Bedeutung in der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung sowie die ausdrückliche Bereitschaft zur interdisziplinären Zusammenarbeit auch in Helfer-/Fallkonferenzen sind unbedingte Voraussetzung für gelingende Netzwerke in der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung.

Beispiel: Gründer und Netzwerkpartner der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung im KinderPalliativNetzwerk Essen



Die Ausgestaltung der vernetzten Zusammenarbeit

In Aufbau und Ausgestaltung des Netzwerks lassen sich Kooperationen mit unterschiedlich verbindlichen Vereinbarungen zur Zusammenarbeit und mit verschieden hohem

Grad der Standardisierung unterscheiden. Netzwerkpartner im engen Sinne sind die jeweils regionalen Kinderkliniken, niedergelassenen Pädiater/-innen, ambulante palliativ-

ve Kinderkrankenpflege, psychosoziale Beratung/das Case-Management und der ambulante Kinderhospizdienst. Hinzu kommen als weitere Partner Hilfsmittelversorger, Apotheken sowie in Abhängigkeit von Einbindung und Bedarf der Familie die seelsorgerlichen/spirituellen Begleiter, Schule, Kindergarten, Selbsthilfegruppen, Jugendhilfeanbieter, Beratungsstellen, die Vernetzung im Gemeinwesen, in der Hospizarbeit und das einzubeziehende soziale Netz der Familie.

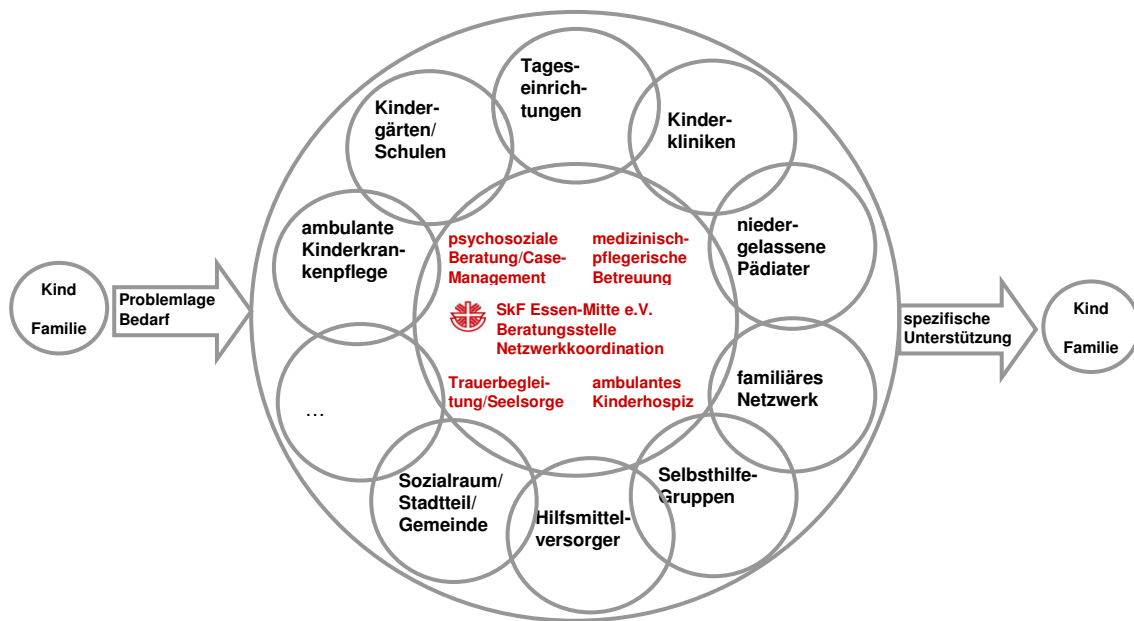
An die Netzwerkpartner im engen Sinne werden hohe Ansprüche in der Ausgestaltung der Zusammenarbeit gestellt. Verbindlichkeit, Qualifizierung, standardisierte Verfahren und kurze Wege regeln und vereinfachen die Zusammenarbeit im Einzelfall, erhöhen die Effizienz und stärken die Zugangsmöglichkeiten für die Familien in die ambulante pädiatrische Palliativversorgung im Netzwerk.

Diese Ausgestaltung der Netzwerkarbeit auf hohem Niveau umfasst:

- *Auftrag und eindeutige Zuordnung von Case-Management* — wer steuert die Versorgung in der Einzelfallhilfe? Wo werden die Informationen gebündelt? Wer ist zentraler Ansprechpartner für das Kind und die Familie?
- *Standardisierte Überleitungssystematik* — welche Zugänge in die ambulante pädiatrische Palliativversorgung im Netzwerk gibt es für das erkrankte Kind und seine Familie? Wie kann eine Familie der Versorgung im Netzwerk zugeführt werden? Wie kann ein Kontakt vermittelt werden? Welche Informationen werden bei einer Überleitung weitergegeben? Wer informiert wen, wann? Wie und wo sollte bestmöglich ein Erstkontakt mit der Familie erfolgen?
- *Multiprofessionelle Helfer-/Fallkonferenzen* – was sind Themen und Fragestellungen für eine Fallkonferenz? Wann ist eine Fallkonferenz einzuberufen? Wer kann eine Fallkonferenz einberufen, Bedarf anmelden? Wer koordiniert? Wer ist Teilnehmer einer Fallkonferenz?
- *Klare Zuordnung der Aufgaben* – detaillierte Absprache im Einzelfall; wer macht was, in welchem Umfang, gegebenenfalls bis wann?
- *Kommunikationswege* – Wissen um Strukturen, Rahmenbedingungen, Erreichbarkeit, Ansprechpartner; wer ist wie erreichbar? Wie werden Informationen weitergegeben (Telefon, E-Mail, Postweg)? Wer klärt mit wem was?
- *Vorwegnehmende Planung/Krisenplanung* – was ist bei akuten Krisen zu tun? Wie ist die Notruferreichbarkeit gewährleistet? Wer ist zu informieren bzw. einzubeziehen? Wer kann was leisten? Was kann vorwegnehmend bedacht und vorbereitet werden? Wie kann auch bei akuten Krisen die häusliche Versorgung sichergestellt werden?
- *Fortlaufende Weiterentwicklung* – Vereinbarungen zur gemeinsamen Evaluation, Überprüfung der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität; wo gibt es Störungen bzw. Brüche? Gibt es Lücken in der Versorgung? Sind Defizite in der Versorgungsstruktur signifikant? Gilt es, neue Angebote aus dem Netzwerk zu initiieren?
- *Fortbildung/interdisziplinärer Austausch* – Förderung des fallübergreifenden interdisziplinären Austauschs und Entwicklung gemeinsamer Standards in der palliativen Versorgung in gemeinsamen Fortbildungen und Fachtagen
- *Abschluss von Kooperationsverträgen* – verbindliche Vereinbarung und Erklärung

Diese hohe Verbindlichkeit in der fallübergreifend standardisierten Zusammenarbeit ist nicht für alle Kooperationen angezeigt. Hierzu gehört die Vernetzung innerhalb der Hospizarbeit in der Region, mit Selbsthilfegruppen, im Gemeinwesen, mit Jugendhilfeanbietern, Bildungseinrichtungen, Beratungsstellen, Seelsorgern und Ansprechpartnern verschiedener Konfessionen sowie ressourcenorientiert mit den für die jeweilige Familie aus ihrem sozialen Netz relevanten Helfern.

Schaubild eines Netzwerks in der Einzelfallhilfe der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung am Beispiel des KinderPalliativNetzwerks Essen



Literatur

[1] Bünk M: Case Management in der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung – das Modell der Beratungsstelle im KinderPalliativNetzwerk Essen. Case Management 5. Jahrgang (2/2008): 81 –87, 2008.

[2] M. Greuèl, H. Mennemann: Soziale Arbeit in der Integrierten Versorgung. München: Ernst Reinhardt Verlag, 2006.

[3] P. Herrlein: Zur rechten Zeit am rechten Ort: Koordinierung und Case Management in der Hospiz- und Palliativversorgung. In: W. Burgheim (Hrsg.): Qualifizierte Begleitung von Sterbenden

und Trauernden. Medizinische, rechtliche, psychosoziale und spirituelle Hilfestellungen: 133. Merching: Forum Verlag, Herkert GmbH, 2006.

[4] J.-C. Student, A. Mühlum, U. Student: Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care. München: Ernst Reinhardt Verlag, 2004.

[5] W. R. Wendt: Case Management im Sozial- und Gesundheitswesen. Eine Einführung. 3. Auflage ed. Freiburg im Breisgau: Lambertus, 2001.

TEIL II

DARSTELLUNG DES MODELLPROJEKTS

AMBULANTE PÄDIATRISCHE PALLIATIVVERSORGUNGSZENTREN (APPZ) IN NRW

Der lange Weg zu einer flächendeckenden ambulanten Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen – zur Hälfte gegangen

Kinderkrankenschwester **Heide Boyé**, Kinderkrankenschwester **Heike Bredow**, Kinderärztin **Patrizia Caracciolo**, Diplompsychologin **Uta Damschen**, Diplompsychologin **Cécile Droste zu Vischering**, Case-Managerin **Dörte Garske**, Diplompsychologin **Marion Grumbach-Wendt**, Kinderärztin **Carola Hasan**, Kinderkrankenschwester **Andrea Menke**, Kinderarzt **Boris Zernikow** (APPZ Datteln, Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin, Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln, Universität Witten/Herdecke)

Kinderarzt **Udo Bode**, Diplompsychologin **Anneke Burger**, Kinderärztin **Gudrun Fleischhack**, Case Managerin **Martina Kern**, Palliativmediziner **Eberhard Klaschik**, Kinderärztin **Stella Magga**, Kinderkrankenschwester **Maria Maul**, Kinderärztin **Stefanie Reichling**, Kinderkrankenschwester **Claudia Reifenberg**, Diplompsychologin **Franziska Röseberg** (APPZ Bonn, Zentrum für Palliativmedizin, Malteser Krankenhaus Bonn Rhein/Sieg und Abt. für pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Universitätsklinikum Bonn)

INHALT

1. Landesinitiative NRW zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen
 - 1.1 Umsetzung durch die Bildung von Kompetenzzentren
2. Aufgabenbereiche der APPZ
 - 2.1 Übergeordnete Aufgaben: Vernetzung, Öffentlichkeitsarbeit, Fortbildung und Evaluation
 - 2.1.1 Flyer
 - 2.1.2 Homepage
 - 2.1.3 Sachstandskonferenzen
 - 2.1.4. Qualitätszirkel
 - 2.1.5 Palliativkonferenzen
 - 2.1.6 Weiterbildung/Dattelner Kinderschmerztage (DKST)
 - 2.1.7 Geladene Vorträge
 - 2.1.8 Dokumentation/KernPäP
 - 2.1.9 Mitarbeit bei der Projektevaluation
 - 2.2 Psychosoziale Herausforderungen
 - 2.2.1 Psychosoziale Herausforderungen: Die Patienten
 - 2.2.2 Psychosoziale Herausforderungen: Die Eltern
 - 2.2.3 Psychosoziale Herausforderungen: Die Geschwister
 - 2.3 Medizinisch-pflegerische Arbeit
 - 2.3.1 Patientencharakteristika
 - 2.3.2 Krankheitssymptome
 - 2.3.3 Medikamentöse Therapie
3. Zusammenfassung

1. Landesinitiative NRW zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen

Um Kindern und Jugendlichen mit einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung flächendeckend für NRW eine möglichst gute Lebensqualität, insbesondere in der Geborgenheit der häuslichen Umgebung, zu ermöglichen, wurde von der Landesregierung die Landesinitiative NRW zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen initiiert, welche am 1. April 2007 startete. Im Vorgriff auf die am 20. Dezember 2007 verabschiedeten Gesetze zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung sollten Daten zu den besonderen Bedürfnissen von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der ambulanten Palliativversorgung erhoben werden.

In NRW leben 3,6 Millionen Kinder und Jugendliche bis 19 Jahre. Die Prävalenz lebenslimitierender Erkrankungen wird mit 16/10.000 angenommen (5.700 Kinder und Jugendliche in NRW), die Mortalität wird auf 3,6/10.000 geschätzt (1.200 Kinder und Jugendliche in NRW).

Drei Ziele der Landesinitiative

a. Übergeordnete Aufgaben: Vernetzung, Öffentlichkeitsarbeit, Fortbildung und Evaluation

Landesweit sollten die vorhandenen Angebote der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung auch unabhängig von individuell betroffenen Patienten vernetzt werden, damit Schwachstellen identifiziert, brachliegende Ressourcen optimal eingesetzt und Angebote im Bedarfsfall verlässlich genutzt werden können.

Auch unabhängig von individuell betroffenen pädiatrischen Patienten sollten Ansprechstellen für alle Fragen der pädiatrischen Palliativversorgung entstehen. Das Projekt sollte unabhängig evaluiert werden.

b. Psychosoziale Unterstützung der Angehörigen

Alle Angehörigen der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sollten psychologisch unterstützt werden – besonders im Fokus standen die gesunden Geschwister und die Eltern. Sie sollten in ihrem schon vor dem Tod beginnenden Trauerprozess unterstützt werden zur Verbesserung ihrer Lebensqualität und Prävention von Spätfolgen.

c. Individuelle ambulante spezialisierte Palliativversorgung

Primäres Ziel war es, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung schwerstkranker Kinder und Jugendlicher zu erhalten, zu fördern und zu verbessern sowie ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung zu ermöglichen. Hierfür waren folgende Schritte vorgesehen:

- Sicherstellung der ambulanten palliativen Versorgung individueller Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener sowie deren Familien durch Versorgungskoordination im Rahmen eines Case-Managements, gezielte Beratung von Betroffenen und anderen professionellen Helfern, Erstellen eines multidisziplinären palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Behandlungsplans und teilweise bzw. vollständige Übernahme der spezialisierten Palliativversorgung;
- individuelle Notfallplanung, 24-Stunden-Rufbereitschaft für Notfall- und Urlaubssituationen;
- Anleitung der Eltern, Angehörigen und ständigen Betreuungspersonen.

1.1 Umsetzung durch die Bildung von Kompetenzzentren

Eine ausreichende palliative Versorgung der Kinder und Jugendlichen zu Hause kann nur im multiprofessionellen Team erfolgen. Unabdingbare Voraussetzung der Arbeit eines

„Spezialisierten Kinderpalliativteams“ während der Modellphase ist dessen Anbindung an eine Klinik mit der Möglichkeit zur ambulanten Patientenvorstellung und gegebenenfalls einer stationären Aufnahme mit dem Ziel der Verbesserung der Symptomkontrolle. Durch die Rund-um-die-Uhr-Erreichbarkeit bei größtmöglicher Kompetenz stellt das spezialisierte Kinderpalliativteam eine notwendige Schnittstelle zwischen ambulantem und stationärem Sektor dar. Zur Umsetzung der gesteckten Ziele sind landesweit zwei Kompetenzzentren für **ambulante pädiatrische Palliativversorgung (APPZ)** eingerichtet worden. Im ursprünglichen Antrag waren sechs spezialisierte Kinderpalliativteams vorgesehen, deren Finanzierung im Modellprojekt jedoch abgelehnt wurde. Die Schaffung von zwei APPZ stellte einen Kompromiss dar, um den Beginn der notwendigen Versorgung und Koordination im Projekt nicht weiter zu verzögern. Für den Landesteil Nordrhein war das APPZ an der *Universitätskinderklinik Bonn* und dem *Zentrum für Palliativmedizin am Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein Sieg in Bonn* angebunden. Für den Landesteil Westfalen-Lippe war das APPZ am *Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln – Universität Witten/Herdecke* beheimatet.

Die APPZ bestanden zunächst aus einem Psychologen, einem Kinderarzt und zwei Kinderkrankenschwestern. Die Kosten für die APPZ wurden für zwei Monate von der Landesregierung übernommen, anschließend teilten sich die Kosten für den Projektzeitraum folgendermaßen auf:

Psychologinnen

- Stiftung Wohlfahrtspflege (90%)
- Krankenhausträger (10%)

Eine Vollkraft (VK) Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin und zwei VK Kinderkrankenschwester

- Kranken- und Pflegekassen

Zusätzliche Mitarbeiter/-innen bei steigenden Patientenzahlen

- Krankenhausträger

24 Stunden ärztliche und pflegerische Rufdienste

- Krankenhausträger

Sachkosten für Büros, Computer, Telefone (inklusive Telefonkosten), Kraftfahrzeuge, Fahrten, Materialien und Notfallmedikamente etc.

- Krankenhausträger und Förderverein für Tumor- und Leukämieerkrankte Kinder e.V. Bonn

Die Kontaktaufnahme zu den spezialisierten Kinderpalliativteams konnte über die behandelnden niedergelassenen Kinder- und Hausärzte oder über die ärztlichen, pflegenden und psychosozialen Mitarbeiter der Kinderkliniken erfolgen. Zudem sprachen betroffene Eltern, andere Angehörige und andere Institutionen wie Kinderhospizdienste, Kurzzeitpflegeheime, Schulen, Kindergärten die APPZ direkt an.

2. Aufgabenbereiche der APPZ

Waren die APPZ primär als spezialisierte versorgende und die Eltern als anleitende Teams konzipiert, die auch Aufgaben der psychosozialen Unterstützung wahrnehmen sollten, wurde im Projektverlauf schnell deutlich, dass von ihnen auch übergeordnete Aufgaben der Vernetzung, Öffentlichkeitsarbeit, Fortbildung und Projektevaluation geleistet werden mussten, die bei der initialen Ressourcenplanung nicht ausreichend berücksichtigt worden waren. Um das Gelingen des Gesamtprojekts nicht zu gefährden, wurden erhebliche personelle und finanzielle Ressourcen zusätzlich durch die Krankenhausträger bereitgestellt.

2.1 Übergeordnete Aufgaben: Öffentlichkeitsarbeit, Vernetzung, Fortbildung und Evaluation

2.1.1 Flyer

Zu Beginn der Projektarbeit wurde von beiden APPZ ein gemeinsamer Flyer entworfen, in dem sowohl die Hintergründe als auch die Ziele des Projekts und die konkrete Umsetzung beschrieben wurden. Die Teams der beiden Kompetenzzentren wurden auch mittels Fotos vorgestellt und die Kontaktdaten angegeben. Die Kosten für die erste Auflage (10.000 Flyer) wurden von den KV getragen, die Druck- und Versandkosten der zweiten Auflage (10.800) übernahmen die Krankenhausträger. Zielgruppen des Flyers waren sowohl betroffene Familien als auch professionelle und ehrenamtliche Versorger. Der Flyer wurde landesweit durch postalischen Versand an niedergelassene Kinder- und Jugendärzte, Kinderkliniken, ambulante Kinderkrankenpflegedienste, ambulante und stationäre Kinderhospize, Einrichtungen der Kurzzeitpflege und weitere Kooperationspartner distribuiert. Zudem wurde der Flyer bei direkten Kontakten, zum Beispiel während Sachstandskonferenzen, Vorträgen, Fortbildungen, Tagungen, Kongressen oder Visitationen (Behindertenschulen etc.), verteilt.

2.1.2 Homepage

Zu den ersten Aufgaben im Bereich Öffentlichkeitsarbeit gehörte neben der Erstellung des Flyers die Vorstellung der Landesinitiative im Internet. Eine Internetseite unter der Adresse www.appz-nrw.de konnte im Januar 2008 freigeschaltet werden. Die Internetpräsenz bietet ausführliche Informationen zu lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre Auswirkungen auf die Familie und zu den Angeboten der APPZ. Über diese Homepage gelangen auch von außerhalb des Landes NRW Anfragen an die beiden Zentren. Die Besucherzahlen der Internetseite belaufen sich inzwischen auf über 10.000 Zugriffe.

2.1.3 Sachstandskonferenzen

Aspekte der spezialisierten pädiatrisch-palliativmedizinischen Versorgung aus medizinisch-pflegerischer und psychosozialer Sicht wurden auf Sachstandskonferenzen in Dortmund und Münster für den Bereich Ostwestfalen-Lippe sowie in Düsseldorf und in Bonn für den Bereich Nordrhein von den beiden APPZ in Zusammenarbeit mit der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe und Nordrhein zu Beginn des Projekts organisiert und durchgeführt. Eingeladen wurden alle an der Kinderpalliativversorgung beteiligten Institutionen der jeweiligen Region. Besucht wurden die Sachstandskonferenzen von niedergelassenen Pädiatern, Psychologen, Hospizkoordinatoren, Ärzten aus Kinderkliniken, Kinderkrankenschwestern sowie Mitarbeitern aus dem psychosozialen Bereich.

Anhand von Fallbeispielen wurden die Indikation, Durchführung und möglichen Erfolge einer ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung dargestellt. Breiten Raum nahmen die Diskussionen ein, in denen Fragen sowohl nach der Langfristigkeit des Projekts und dessen Verstetigung, der Organisation und dem Handlungsradius der APPZ als auch der Zusammenarbeit mit anderen Versorgern im Fokus standen. „Wer kann zu den Kompetenzzentren Kontakt aufnehmen, die betroffenen Familien, Pädiater oder Hospizdienste? Wie erhalte ich einen Termin? Wie wird die Zusammenarbeit zwischen niedergelassenen Pädiatern und den spezialisierten pädiatrischen Palliativteams koordiniert? Wie groß ist das Einzugsgebiet? Gibt es Ausschlusskriterien?“ waren die am häufigsten gestellten Fragen. Ein zentrales Ergebnis der Diskussionen war, dass viele niedergelassene Kinder- und Hausärzte es sich durchaus vorstellen können, die ambulante Versorgung von schwerstkranken Kindern zu übernehmen, wenn sie eine Unterstützung durch das APPZ-Team erfahren. Vor allem im Falle von schwer zu beherrschenden Symptomen, für die Koordination der verschiedenen Anbieter und zur Entlastung im Falle eigener Krankheit oder eines Urlaubs wünschten sie sich eine enge Kooperation mit und eine Rufbereit-

schaft durch das APPZ-Team. Ein weiteres Ergebnis war, dass bei den meisten Teilnehmern Bedarf an Austausch und Fortbildung bestand. Regelmäßige „runde Tische“, Weiterbildung, Erfahrungsaustausch und die Angebote in NRW besser kennenzulernen sind ebenfalls Wünsche, die geäußert wurden.

2.1.4 Qualitätszirkel

Die APPZ wurden als Kopfbüros für die ambulante pädiatrische Palliativversorgung damit beauftragt, die bestehende Vernetzung von Angeboten zu eruieren und fehlende oder schwache Vernetzungsstrukturen mit aufzubauen. Es gibt in Nordrhein-Westfalen viele unterschiedliche Initiativen, Hilfsangebote zu vernetzen. Neben Qualitätszirkeln und Netzwerken, die sich direkt mit der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung in ihrer Region beschäftigen, gibt es Berufsfelder wie die Kinder- und Jugendmedizin, die ambulante Hospizversorgung im Erwachsenenbereich, die ambulante Kinderkrankenpflege und die Behindertenarbeit, die nur gelegentlich mit diesen Themen zu tun haben. Durch die Seltenheit und Heterogenität der lebensverkürzenden Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen ist der Bedarf an der Vernetzung der spezialisierten Angebote auf allen Ebenen zwar sehr hoch, zugleich sind die Akteure und Betroffenen in Anzahl jedoch eher gering. Um diese Zielgruppe nicht unnötig mit zusätzlichen Netzwerktreffen zu belasten, wird es von den APPZ bevorzugt, keine neuen Strukturen zu schaffen. Eine wirksamere und besser praktikable Strategie ist die Teilnahme an oder das Einrichten von Qualitätszirkeln der pädiatrischen Palliativversorgung, wo sich „Abgeordnete“ aus allen Bereichen, die mit dem Thema in Berührung kommen, treffen und austauschen. Diese Akteure wiederum tragen die Informationen zurück in ihre Berufsfelder, um eine Integration der neuesten Kenntnisse aus der pädiatrischen Palliativversorgung zu gewährleisten.

In Nordrhein ist die Einrichtung von fünf Netzwerken (Netzwerk Niederrhein, Netzwerk Bergisches Land, Netzwerk Rheinland-Nord,

Netzwerk Rheinland-Süd, Netzwerk Rheinland-West) geplant und zu großen Teilen bereits umgesetzt. Aufgrund der großen Initiative von Frau Dr. Janßen (Universitätsklinikum Düsseldorf, Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie und Klinische Immunologie, Leiterin des Palliativteams Sternenboot) treffen sich die Netzwerke Bergisches Land, Rheinland-Nord und Niederrhein in regelmäßigen Abständen zu Fortbildungen und multidisziplinärem Austausch. Betroffene Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen werden im Rahmen der Netzwerkarbeit optimal betreut und versorgt. Das Kinderpalliativteam Sternenboot fungiert dabei nicht nur als professionelles spezialisiertes ambulantes pädiatrisches Palliativteam, sondern auch als Koordinator und Vermittler zwischen den einzelnen Einrichtungen. Im Netzwerk Rheinland-Süd bestehen bereits einzelne kleinere Netzwerke, wie zum Beispiel der pädiatrische Palliativarbeitskreis Köln, organisiert durch den Kinderkrankenpflegedienst „Fips“, „Wir für Pänz“ und der ambulante Kinderhospizdienst Köln. Im Herbst 2009 ist durch das APPZ Bonn ein Netzwerktreffen Rheinland-Süd geplant. Im Rheinland-West – rund um den Kreis Aachen und Düren – gibt es ebenfalls eine Initiative zur Gründung eines Netzwerks für pädiatrische Palliativmedizin durch die Servicestelle Hospizarbeit für Stadt und Kreis Aachen.

In Westfalen-Lippe finden an der Kinder- und Jugendklinik Datteln regelmäßig Palliativkonferenzen statt, in denen die Versorgung von Patienten im interdisziplinären Netzwerk besprochen werden (siehe unten). Das Kinderpalliativnetzwerk in Bielefeld („Der Weg nach Haus“ www.dwnh.de) hat 2008/2009 die erste Ringvorlesung zur pädiatrischen Palliativversorgung in enger Kooperation mit dem APPZ Datteln organisiert und durchgeführt, momentan findet die zweite Ringvorlesung statt.

2.1.5 Palliativkonferenzen

Seit Anfang des Jahres 2008 werden durch das APPZ-Team Datteln regelmäßig alle vier bis acht Wochen interdisziplinäre Palliativ-

konferenzen an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik in Datteln durchgeführt. Teilnehmende sind pädiatrische Versorger von Kindern und Jugendlichen in palliativer Situation aus der Medizin und Pflege sowie dem psychosozialen Bereich aus ganz Westfalen-Lippe. Die Fallkonferenzen berücksichtigen sowohl die Zielstellung in der pädiatrischen Palliativversorgung, bestmögliche Symptomkontrolle unter höchstmöglicher Lebensqualität für den Patienten einschließlich einer umfassenden Unterstützung der Familie, als auch eine kooperierende und ressourcenorientierte Versorgung. Außerdem werden Diagnostik- und Therapieverfahren thematisiert. Die Teilnehmer sind eingeladen, Probleme in der Palliativversorgung eigener Patienten vorzustellen, um gemeinsam im Rahmen der interdisziplinären Konferenz Lösungsansätze zu finden. Die Fortbildung ist von der Ärztekammer Westfalen-Lippe anerkannt und wird mit drei Punkten zertifiziert. Regelmäßig nehmen circa 30 professionelle und ehrenamtliche Helfer, insbesondere aus Westfalen-Lippe, an den Palliativkonferenzen teil.

2.1.6 Weiterbildung/Dattelner Kinderschmerztag (DKST)

Weiterbildung

Das erste Curriculum „Zusatzweiterbildung Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen für Gesundheits- und Kinderkrankenschwester/-innen, Kinderärztinnen und -ärzte und psychosoziale Mitarbeiter/-innen“ in Deutschland wurde über ALPHA Westfalen von dem Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen in Auftrag gegeben und vom Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln in Kooperation mit vielen anderen palliativ arbeitenden Kolleginnen und Kollegen Ende 2004 fertiggestellt. Das Curriculum entspricht den Anforderungen für Fach- und Führungskräfte in Hospizen (§ 39a SGB V Abs. 1 und 2) und den Richtlinien zur Weiterbildungsordnung der Bundesärztekammer. Seitdem haben mehr als 150 Pädiater, Psychologinnen/Psychologen, Kinderkrankenschwes-

tern/-pfleger, Hospizmitarbeiter/-innen und psychosoziale Mitarbeiter/-innen die spezifisch für die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen ausgerichteten Kurse besucht. Die vierwöchige Weiterbildung „Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen“ wird in jeweils fünftägigen Blockseminaren angeboten, die innerhalb von zwei Jahren oder als Kompaktkurs innerhalb eines Jahres absolviert werden können. Außergewöhnlich ist die Konzeption dieser Seminare als interdisziplinäre Veranstaltung. Ausgehend vom Alltag auf Kinderstationen und in Kinderambulanzen sowie von den Angeboten im europäischen Ausland, wurde diese Form der gemeinsamen Schulung gewählt.

Die multiprofessionelle Weiterbildung wird wissenschaftlich ausgewertet.

Dattelner Kinderschmerztag – Kongress für Kinderschmerztherapie und pädiatrische Palliativversorgung

Alle zwei Jahre finden im Festspielhaus Recklinghausen die „Dattelner Kinderschmerztag“ statt; im Jahr 2009 bereits zum fünften Mal mit rund 800 Teilnehmern. Die Themen umfassen wissenschaftlich fundierte, alltagsnahe Therapiestrategien sowie interdisziplinäre Behandlungskonzepte. Akute und chronische Schmerzen, Schmerzen in der Lebensendphase, Probleme bei der Schmerzerkennung, neueste medikamentöse Therapieansätze und Leitlinien, Besonderheiten des kindlichen Schmerzgedächtnisses, die Rolle der Eltern chronisch schmerzkranker Kinder oder Psychologie von Kopf- und Bauchschmerzen sind beispielhafte Themen zu Schmerzen bei Kindern. Zum Thema Kinderpalliativmedizin reichen die Beiträge von ethischen Problemen in der Kinderpalliativmedizin, transkulturellen Aspekten, Komplementärtherapien, Situation der Eltern und Geschwister, Trauer von Kindern, Patientenverfügung bis zur Sterbebegleitung. Abwechslungsreiche Workshops bieten viel Gelegenheit zum interdisziplinären Dialog. Das umfangreiche Programm wird seit 2005 auch durch Vorträge internationaler Experten in englischer Sprache ergänzt.

2009 hatten die APPZ Bonn und Datteln die Gelegenheit, sich auf den Dattelner Kinderschmerztagen einer breiten Fachöffentlichkeit zu präsentieren.

2.1.7 Geladene Vorträge

Eine der besonderen Verantwortlichkeiten der APPZ-Teams bestand in der Weitergabe von Wissen und Verbreitung einer palliativen Haltung an alle Berufsgruppen, die lebenslimitierend erkrankte Kinder und Jugendliche versorgen. Durch alle Mitglieder des APPZ-Teams Bonn und Datteln wurden Schulungen zu speziellen medizinischen und pflegerischen Problemen in der Palliativversorgung durchgeführt. Die Schulungen fanden in den eigenen Einrichtungen, aber vor allem klinikextern für ambulante Kinderkrankenpflegedienste, Mitarbeiter ambulanter und stationärer Kinderhospize, Kurz- und Dauerpflegeeinrichtungen für Kinder und Jugendliche und Kinderkrankenhäuser statt. Regelmäßig kamen wir der Bitte von Palliativverbänden, Arbeitskreisen und -gemeinschaften, Interessenverbänden und Selbsthilfegruppen um Referententätigkeit zu verschiedenen Themen in der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen anlässlich von Fach- und Arbeitstagungen nach. Stellvertretend für viele sei hier die „Interessengemeinschaft Epidermolysis bullosa e.V.“ genannt. Neben einem Vortrag über chronische Schmerzen bei Epidermolysis bullosa (EB) und einer Veröffentlichung zu diesem Thema führte das APPZ-Team Datteln ein Elternseminar zur Schmerztherapie durch. Auf den Jahrestagungen medizinischer Gesellschaften, wie der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ), der Deutschen Gesellschaft zum Studium des Schmerzes (DGSS), der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) oder auch der Gesellschaft für Neuropädiatrie, wurden von den Teammitgliedern regelmäßig eingeladene Vorträge zu Themen der pädiatrischen Palliativversorgung gehalten.

Besonderes hervorzuheben ist die Ringvorlesung Pädiatrische Palliativversorgung, die zusammen mit der Kinderklinik Gilead in

Bielefeld für den Bereich Ost-Westfalen Lippe durchgeführt wurde.

2.1.8 Dokumentation/KernPäP

Während der Projektphase wurden notwendige Dokumentationssysteme (weiter)entwickelt, die der Optimierung der Patientenbeobachtung und -versorgung dienen, aber auch den gesundheitspolitischen Entwicklungen Rechnung tragen (Dokumentation von Daten zur landesweiten vergleichenden Qualitätssicherung).

Die Mitarbeiter des APPZ Bonn und Datteln haben sich aktiv an der Weiterentwicklung eines internetgestützten Dokumentationssystems für die pädiatrische Palliativversorgung beteiligt – ein Projekt, welches an der Westfälischen Wilhelms Universität zu Münster von der Alfried Krupp von Bohlen und Halbach Stiftung gefördert wird.

Ein „Versorgungskordinationspass“, entwickelt vom APPZ Datteln, enthält alle wichtigen Informationen zum Patienten und seinen Bezugspersonen. Bei Einweisungen in fremde Kliniken, Krisensituationen zu Hause oder in der Einrichtung enthält dieser Pass die Kontaktdaten des behandelnden spezialisierten Palliativteams und lebenswichtige Informationen zum Patienten (Beatmung, Allergien, Komplikationen), die eine erste Einschätzung des Patienten erleichtern sollen. So kann der behandelnde Arzt in der Notfallsituation beispielsweise erkennen, dass der Patient ein spezielles Medikament benötigt, und den Spezialisten zeitnah informieren und konsultieren.

Zum Erfassen der Patientendaten wurde ein Assessmentbogen entwickelt und erfolgreich eingeführt. Die für das Case-Management erforderlichen umfassenden Daten mit medizinisch-pflegerisch, psychosozial und sozialrechtlich relevanten Informationen einschließlich Ressourcen, Besonderheiten und Erwartungen der Familie werden damit erhoben.

Das Verfassen des mit der DGP und des DHPV-abgestimmten Mustervertrages zur spezialisierten pädiatrischen Palliativversorgung (SAPPV) nach Einführung der §§ 37b und 132d des fünften Sozialgesetzbuches

bedeutet die konkrete Mitgestaltung auf gesundheitspolitischer Ebene. Verhandlungen können durch Erfahrungsberichte aus dem APPZ-Projekt gestützt werden.

Für die Abrechnung der SAPPV wurde mit dem Mustervertrag ein Dokumentationsbogen erarbeitet, der die quartalsweise Versorgung der Patienten erfasst. Hierbei ist die Versorgung, wie gesetzlich vorgegeben, nach Beratung, Koordination, Teilversorgung und Vollversorgung eingeteilt.

2.1.9 Mitarbeit bei der Projektevaluation

Als Grundlage für eine Evaluation der APPZ-Arbeit wurden standardisierte Erfassungsinstrumente für telefonische Anfragen, die Arbeitsbelastung der Mitarbeiter sowie deren Koordinations- und Versorgungsaufgaben entwickelt, validiert und regelmäßig ausgefüllt. Die Dateneingabe und Auswertung erfolgte durch das Evaluationsteam.

2.2 Psychosoziale Herausforderungen

Konfrontiert zu werden mit einer schweren, lebensbedrohenden Erkrankung stellt die Betroffenen in allen Lebensbereichen vor neue Aufgaben. Nichts ist mehr, wie es war. Neben allem, was auf der medizinischen und pflegerischen Ebene auf die Patienten und ihr Umfeld zukommt, sind zahllose psychosoziale Aspekte der neuen Situation zu bewältigen.

Die Aufgaben und Interventionen der psychosozialen Mitarbeiter der APPZ sind ganzheitlich; das Leid der Betroffenen und die Lösungsversuche sind immer komplex. Um dieser Komplexität gerecht zu werden und zugleich den Überblick zu wahren, sind im Folgenden die allgemeinen psychosozialen Themen und Herausforderungen in die physische, die psychologische und die systemische Dimension untergliedert. Darauf folgend werden zusätzlich die besonderen Aufgaben und Herausforderungen für die Patienten (2.2.1), die Eltern (2.2.2) und die Geschwister (2.2.3) beschrieben.

Die physische Dimension

Bei der Krankheitsbewältigung auf der körperlichen Ebene geht es um den Umgang mit medizinischen und pflegerischen Aspekten der Krankheit: vom Moment der Diagnosestellung oder des ausgesprochenen Verdachts auf eine schwere Erkrankung an über die Entscheidungen während der Behandlung, den Krankheitsverlauf bis hin zur Palliativsituation. In aller Unsicherheit und Angst, in der die Betroffenen leben, wenn festgestellt wird, dass „irgendwas nicht stimmt“, ist eine offene und einfühlsame Kommunikation mit den Experten von großer Bedeutung. Von vielen Eltern wird das Fehlen einer psychologischen Unterstützung von Anfang an als sehr belastend für die weitere Verarbeitung empfunden. Weitere Belastungen sind: Unklarheit über die Diagnose, langes Warten auf Befunde und Unsicherheit über den Krankheitsverlauf und die Prognose. Die Betroffenen sehen sich erst einmal mit einem enormen Informationsbedarf konfrontiert. Wenn es keine onkologische Erkrankung betrifft, handelt es sich in der Regel um eher seltene Diagnosen, mit denen auch die ersten Anlaufstellen keine oder wenig Erfahrung haben. Fundierte, für die besondere Situation des individuellen Patienten relevante Informationen, sind nicht leicht zu erhalten: Selbständige Recherchen im Internet verursachen meist nur noch mehr Verwirrung und Unsicherheit. Es gibt in Deutschland für fast alle Krankheitsgruppen die nötigen Experten, Spezialkliniken, Vereine und Selbsthilfegruppen; es braucht aber die nötige Zeit und Ruhe, sich zu den richtigen Institutionen hindurchzuarbeiten. Die wichtigsten Aufgaben in der psychosozialen Begleitung der APPZ sind hier zeitnahe, intensive Unterstützung rund um die Diagnosestellung, das Erleichtern der Kommunikation zwischen Medizin, Pflege und den Betroffenen sowie Hilfeleistung bei der Suche nach Informationen und spezialisierten Angeboten.

Die psychologische Dimension

Die psychologischen Themen, die bei allen Betroffenen beachtet werden müssen, beinhalten unter anderem den Einfluss von be-

reits bestehenden psychologischen Problemen, präventiven Maßnahmen, Ressourcenaktivierung und Krisenintervention.

Bei bestehenden oder sich im Laufe der Zeit entwickelnden psychischen Symptomen und Erkrankungen wird entschieden, wo eine Behandlung angesetzt wird. Bei einer Behandlung nach Maß muss berücksichtigt werden, wie groß der individuelle Leidensdruck ist und welche Ressourcen bei den Betroffenen vorhanden sind, um eine geeignete Intervention anzunehmen. Eine zeitintensive Psychotherapie kann, auch wenn indiziert, möglicherweise nicht realisierbar sein. Beim Einverständnis mit einer Begleitung oder bei einer Therapie wird von den Psychologinnen/Psychologen nach einem geeigneten Therapeuten gesucht. Eine negative Therapieerfahrung kann den Mut und die Motivation nehmen, in Zukunft weitere Hilfsangebote in Anspruch zu nehmen. Diese Therapeutesuche stellt sich in der Realität als sehr schwierig heraus. Die schon ange-deutete Komplexität und Belastung für Patienten und ihre Familien in der Situation einer lebensverkürzenden Erkrankung liegen oft außerhalb des Erfahrungsbereichs und der Angebote der „normalen“ Beratungsstellen und therapeutischen Institutionen.

Psychoedukation, das Aufklären über psychologische Prozesse und Verhaltensweisen, kann in manchen Situationen ausreichend sein, um Sorgen über fremde oder belastende Gefühle und Gedanken zu nehmen. Das Anlernen neuer Verhaltensweisen und Entspannungsmethoden sowie die aktive Unterstützung der Eigenfürsorge sind Präventionsmaßnahmen, die der Entwicklung schwerer psychischer Erkrankungen vorbeugen können. Der chronischen Überbelastung und Erschöpfung – die häufigsten Symptome bei allen direkt Betroffenen – kann nur mit strukturellen Langzeitangeboten und Ressourcenaktivierung entgegengewirkt werden. Es bedarf einer sorgfältigen Diagnostik der Problemsituation, die in regelmäßigen Abständen wiederholt wird, um den Unterstützungsbedarf und die passenden Hilfsangebote zu definieren. Veränderungen, zum Beispiel im Gesundheits- und Entwicklungszustand des Patienten, machen eine kontinuierliche Über-

prüfung der Zielsetzung notwendig. Ein weiterer wichtiger Aufgabenbereich ist die Krisenintervention. Eine Krise in der Familie betrifft alle Familienmitglieder und Helfer. Unabhängig davon, ob die schwere Erkrankung des Patienten die Krise mitverursacht hat, bietet die Intervention durch eine psychosoziale Mitarbeiterin des APPZ die Gewissheit, dass dieser Aspekt ausreichend berücksichtigt wird.

Die systemische Dimension

Mit der Diagnose einer lebensbedrohenden Erkrankung findet für alle Betroffenen ein Wechsel von der normalen, gesunden Welt in eine außergewöhnliche Welt statt. Insgesamt betrachtet sind nur wenige Kinder von einer unheilbaren Erkrankung betroffen, und damit wenige Familien, Schulen, Arbeitgeber etc. Die Konsequenzen für das ganze System um ein schwersterkranktes Kind herum sind jedoch von beträchtlichem Ausmaß. Aufgaben und Herausforderungen für alle Beteiligten beinhalten veränderte Rollen innerhalb des Systems, die Abgrenzung von anderen Systemen und die Integration zusätzlicher Lebensbereiche.

Das Kind ist jetzt auch der Patient, die Eltern sind zugleich die Versorgenden. In der Schule wird sich die Klasse fragen, wie sie mit der neuen Situation umgehen kann, der Arbeitgeber verliert vielleicht einen bisher zuverlässigen Mitarbeiter. Die Großeltern finden zwischen den unterstützungsbedürftigen Kindern und Enkelkindern keinen Platz für ihre eigenen Sorgen und Ängste. Eine Gefahr liegt in der zunehmenden Isolation. Freunde und Verwandte sind aufgefordert, sich anzupassen und in diese neue Welt einzutreten, was nicht immer gelingt. Bei Arbeitsverlust oder einem Ausscheiden aus der Schule fallen Lebensbereiche weg. Krankenhäuser, Pflegeeinrichtungen, Hospize und Patientenvereine nehmen neue Bereiche ein. Von den Psychologinnen und Sozialarbeiterinnen wird diese Umwandlung intensiv begleitet, damit sich das System neu stabilisieren kann.

Die finanzielle/organisatorische Dimension

Persönlich Betroffene und involvierte Helfer berichten ohne Ausnahme von dem enormen Ausmaß der praktischen Konsequenzen einer schweren Erkrankung. Die alltägliche Organisation in der Familie wird zu einer Aufgabe, die nur mit der Unterstützung eines stabilen und vertrauten Netzwerks gelingen kann. Wie sich das System an die neue Situation anpasst, hängt von vielen Faktoren ab: Das Alter des erkrankten Kindes, die Schwere der Erkrankung, Geschwisterzahl und -alter, Berufstätigkeit der Eltern, Wohnsituation und finanzieller Spielraum sind nur einige Beispiele.

Um zusätzliche Kosten für zum Beispiel Hilfsmittel, Wohnraumanpassungen oder Transportkosten erstattet zu bekommen, muss mit den Krankenkassen verhandelt werden. Eltern, die ihr Kind selbst mitversorgen, können nicht mehr oder nur wenig arbeiten. Wenn das kranke Kind zu Hause versorgt wird, kommt im Familiensystem der Kinderkrankenpflegedienst hinzu. Je größer die Entfernung zu den Hilfsangeboten, desto schwieriger wird es, eine optimale Versorgung zu realisieren. Durch die Sozialarbeiter/-innen und ehrenamtlichen Begleiter von ambulanten Kinderhospizdiensten werden die Familien bei diesen Aufgaben tatkräftig unterstützt.

Die existenzielle Dimension

Auf dieser Ebene konzentrieren sich die psychosozialen Herausforderungen um die „großen Fragen“. Warum dieses Schicksal? Wo bleiben unsere Vorstellungen von Zukunft, von Gott, von Hoffnung? Die Auseinandersetzung mit diesen Fragen ist Teil der normalen Bewältigung einer schweren Lebenssituation. Viele Menschen suchen sich daher ihren eigenen Weg und die passenden Ansprechpartner, um sich mit diesen Themen auseinanderzusetzen. Andere stehen dieser Herausforderung eher hilflos gegenüber. In der psychosozialen Begleitung der APPZ sind die Aufmerksamkeit und Offenheit vorhanden, spirituelle Krisen und Bedürfnisse anzusprechen und gemeinsam zu bewältigen.

Die kulturelle Dimension

Eine weitere Herausforderung aufseiten der Betroffenen und der Helfer sind kulturelle Unterschiede und Kommunikationsschwierigkeiten aufgrund unterschiedlicher Sprachkenntnisse. In allen bisher beschriebenen Problemfeldern führen kulturelle und sprachliche Aspekte zu noch größerer Komplexität. Durch interkulturelle Sensitivität und Fähigkeiten sowie durch das Einbeziehen von Übersetzern und Dolmetschern kann auch über diese Barrieren hinweg eine optimale Versorgung erreicht werden.

2.2.1 Psychosoziale Herausforderungen: die Patienten

Die Patientenbetreuung innerhalb des Projekts erfasste Kinder und Jugendliche im Alter von 0 bis 25 Jahren, die ein Spektrum unterschiedlichster Erkrankungen zeigten. Lebenslimitierende Erkrankungen, die die Gestaltung der bestmöglichen Lebensqualität in den Vordergrund der psychosozialen Versorgung stellten. Dazu zählten psychologische Interventionen und Strategien bei der Symptomkontrolle von zum Beispiel Schmerzen und Unruhe, aber auch das Erkennen von psychischen Belastungen und Erkrankungen.

Gleichzeitig mussten die Ressourcen der Kinder und Jugendlichen stabilisiert und gefördert werden. Dabei war es von großer Bedeutung, auf die verschiedenen Entwicklungsstufen (Säuglinge, Kleinkinder, Jugendliche etc.) professionell einzugehen. Darauf abgestimmt galt es, Themen wie Krankheitsbewältigung, Kriseninterventionen, Entdeckung zusätzlicher Stressoren und Psychoedukation anzusprechen und zu unterstützen. Immer wieder zeigten sich auch eindeutige Konflikte bei der Autonomieentwicklung, gerade von Kindern im Übergang zum jugendlichen Alter. Hier konnte in der Zusammenarbeit mit den Eltern oft das Autonomiebestreben der Patienten thematisiert und gefördert werden. Aber auch Hilfen bei der Freizeitgestaltung wurden gegeben.

2.2.2 Psychosoziale Herausforderungen: die Eltern

Die Eltern stehen, als Hauptbezugspersonen und Sorgeberechtigte des Patienten, im Mittelpunkt der Versorgungsangebote. Oder als „KoordinierungskünstlerInnen im Menschengewirr und Systemgestrüpp“ (Dr. C. Adis, M.A., Vortragstitel 3. Deutsches Kinderhospizforum, Oktober 2009).

Kernthemen im psychosozialen Bereich sind Hilflosigkeit gegenüber dem schweren Schicksalsschlag und eine unsichere Zukunft, Überforderung mit Entscheidungen sowie körperliche und psychische Überbelastung. Die Eltern sind die Ersten, die über die Erkrankung – oder einen Verdacht – aufgeklärt werden und sind von diesem Moment an in der Position, zu entscheiden, was ihr Kind wissen soll und was nicht. Sie sind aufgefordert, in der Kommunikation mit ihrem Kind einzuschätzen, wie viel es verstehen kann, welche Informationen wichtig sind und welche eine Überforderung darstellen. Entscheidungen während der Behandlung, in der Palliativphase und am Lebensende werden mit den Eltern gemeinsam getroffen. Sie haben dabei nicht nur das Recht auf ausführliche Informationen, sie sollten bei Bedarf auch auf Unterstützung einer psychosozialen Mitarbeiterin zurückgreifen können. Das Aufstellen eines Notfallbriefes, die Entscheidung, ob das Kind zu Hause oder vollstationär versorgt wird, die Überlegung, weiterhin kurative Therapien einzusetzen oder palliativ zu versorgen – all dies sind Situationen, mit denen die sich Eltern überfordert fühlen können. Alleinerziehende Mütter und Väter stehen je nach Sorgerechtsverteilung allein da oder müssen mit ihren ehemaligen Partnern zusammen entscheiden, Elternpaare werden sich vielleicht untereinander nicht einig.

Als Versorgungsexperte ihrer Kinder nehmen die Eltern zwischen den Helferexperten eine besondere Position ein. Sie möchten einerseits als gleichwertige Partner in die Versorgung einbezogen werden, brauchen jedoch auf der anderen Seite auch Freiräume und Entlastung von der Verantwortung, um auf lange Sicht für ihr Kind voll da sein zu können.

In der Versorgung zu Hause kommt die enge Zusammenarbeit mit einem Kinderkrankenpflegedienst als neuer Aspekt ins Familienleben hinein. Bei längeren Krankenhausaufenthalten lebt sich die Familie auseinander und braucht Zeit, wieder zueinander zu finden. Eine „normale“ Erziehung ist unter den Umständen einer lebensverkürzenden Erkrankung fast unmöglich. Sowohl das kranke Kind als auch seine Geschwister werden in ihrer Entwicklung durch die verschiedenen Krankheitsphasen und Krisen sehr stark beeinflusst. Die Familienmitglieder stehen vor der Aufgabe, die Krankheit in ihr Leben zu integrieren und trotz erschwelter Bedingungen andere Lebensaufgaben nicht aus den Augen zu verlieren. Krankheit isoliert und erschwert den Zugang zu notwendigen Ressourcen außerhalb. Als Paar können sich beide Eltern zwar gegenseitig unterstützen, aber möglicherweise verkräftet die Beziehung die Belastung nicht. In der psychosozialen Begleitung werden zusammen mit den Eltern die bestehenden Ressourcen und eine mögliche Erweiterung der „Kraftquellen“ untersucht. Um diese Dauerstresssituation zu bewältigen und ernsthaften psychischen Problemen vorzubeugen, wird die Eigenfürsorge aktiviert.

Von der Erstdiagnose an spielt Trauer eine große Rolle. Die Eltern trauern um den Verlust von Zukunftsträumen und Plänen. Wenn das kranke Kind ein Einzelkind ist, werden sie damit konfrontiert, nie mehr Eltern eines gesunden Kindes zu sein. Sie verlieren die Aufgabe, ihr Kind auf ein selbstbestimmtes Leben vorzubereiten, und durch jede Verschlechterung des Gesundheitszustandes und jede Abnahme einer körperlichen oder geistigen Fähigkeit wird ihnen bewusst, wie unausweichlich der Tod ist.

Vorwegnehmende Trauerbegleitung oder das Deuten bestimmter emotionaler Reaktionen als Schritte eines gesunden Trauerprozesses helfen den Eltern, ihre Gefühle zu verstehen. Im Krankheitsprozess gibt es immer wieder Übergänge zu neuen Entwicklungsphasen, die oft mit Abschieden einhergehen: Fähigkeiten gehen verloren oder verändern sich. Gemeinsam mit den Psychologinnen werden

Rituale entwickelt, um diese Abschiede und Übergänge zu gestalten.

2.2.3 Psychosoziale Herausforderungen: die Geschwister

Es konnten während der Projektzeit mehr als 100 gesunde Geschwister unterschiedlichsten Alters durch die Kinderpalliativteams auf ihre besondere Situation angesprochen und auf ihre eigenen Belastungen sensibilisiert werden. Die Kinder und Jugendlichen profitierten von der Betreuung durch die Psychologinnen, wenn sich bei ihnen Verhaltensauffälligkeiten in unterschiedlichen Bereichen zeigten. So reichten die Reaktionen auf diese besondere Situation, mit einem schwer erkrankten Bruder oder einer schwer erkrankten Schwester zusammen zu leben, von schulischen Leistungsabfällen, Schlafstörungen und Isolation bis hin zu psychiatrischen Auffälligkeiten mit Entwicklung von Angststörungen, Depressionen oder Essstörungen. Durch Beratungen der Familien vor Ort und durch Einzelgespräche mit den Geschwister konnten diese durch vielfältige Unterstützungsangebote entlastet und unterstützt werden. Dazu zählten Anbindungen an Geschwisterprojekte wie an das „SisBroJekt“ an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik in Datteln oder auch an „Trau Dich Trauern“ des Malteser Krankenhauses Bonn. Aber auch die Aufnahme einer speziellen Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapie wurde integriert.

2.2.3.1 Das SisBroJekt

Das SisBroJekt an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik in Datteln ist speziell konzipiert für gesunde Geschwister von erkrankten Kindern und Jugendlichen mit schweren chronischen Erkrankungen, Krebserkrankungen oder Behinderungen. Hier können gesunde Geschwister andere Kinder und Jugendliche in ähnlichen Lebenssituationen kennenlernen und gemeinsame Aktivitäten unternehmen. Dazu zählen verschiedene Bereiche wie Kunst, Musik und Sport, aber auch gemeinsame Geschwistertage mit psychologischen Themen und Familienfeste.

Wissenschaftlich belegt zeigt sich durch die Teilnahme am SisBroJekt ein deutlicher Rückgang von Verhaltensauffälligkeiten, sodass die Prävention dieser im Vordergrund steht. Innerhalb der Projektzeit wurden alle Geschwister über dieses Angebot informiert und beraten, sodass ein Teil der Kinder und Jugendlichen in das SisBroJekt aktiv integriert werden konnte.

2.2.3.2 Trauerbegleitung von Geschwister und Eltern im Bonner Teilprojekt

Nach dem Versterben von Kindern mit einer lebenslimitierenden Erkrankung wurde im Bonner Raum den Familien die Möglichkeit angeboten, eine Trauerbegleitung durch das seit 2005 bestehende Projekt „Trau Dich Trauern“ in Anspruch zu nehmen. Hier wurden sie sowohl im Einzelsetting im Rahmen von Beratungsgesprächen, in Einzelbegleitung, als auch im Gruppensetting begleitet und unterstützt. Im Projektzeitraum wurden sieben Kinder- und Elterngruppen für Kinder im Alter von fünf bis 13 Jahren und deren erwachsene Hauptbezugspersonen angeboten. Darüber hinaus fanden zwei Jugendtage und eine Jugendgruppe für Jugendliche ab 14 Jahre statt. Insgesamt nahmen 75 Kinder, Jugendliche und 35 Erwachsene an den Gruppen teil. 20% der Familien hatten den Verlust eines Kindes zu beklagen und wurden vorwiegend durch das APPZ vermittelt, während in 80% der Fälle ein Erwachsener (Elternteil bzw. Partner) gestorben war. Aus der psychologischen Forschung weiß man, dass der Tod einer Bezugsperson als kritisches Lebensereignis einzustufen ist und als Risikofaktor für die Entwicklung von Verhaltensauffälligkeiten und sogar psychischen Störungen gilt. „Trau Dich Trauern“ bietet deshalb präventiv Unterstützung für Familien in dieser Situation an. Es wird ihnen dadurch ermöglicht, den Erlebnissen im Zusammenhang mit dem Tod eines Geschwisterkindes einen Platz im Leben einzuräumen, die Trauer zu bearbeiten und zu ihrer psychischen Stabilität zurückzufinden.

2.3 Medizinisch-pflegerische Arbeit

Die Behandlung von Patienten in den APPZ selbst wurde mittels KernPäP dokumentiert. Die Daten werden statistisch ausgewertet, um Rückschlüsse auf die epidemiologische Situation lebenslimitierend erkrankter Kinder in NRW sowie deren Bedarf an ambulanter Palliativversorgung zu erhalten.

2.3.1 Patientencharakteristika

Die Patientencharakteristika finden sich in Tabelle 2. Insgesamt wurden über die Projektlaufzeit bis dato 170 Patienten und deren Familien betreut.

Die Kontaktaufnahme zum APPZ fand in Datteln vornehmlich über Kinderärzte und in Bonn über die eigene oder eine andere Kinderklinik statt. Wurden in Datteln insbesondere Kinder der ACT-Diagnosegruppen III/IV versorgt, litten die Patienten des APPZ Bonn zu einem großen Teil an bösartigen Erkrankungen. Die Anzahl der pro Patienten eingesetzten Hilfsmittel und Medikamente sowie die Symptomlast belegen die Krankheitschwere der betreuten Kinder (siehe unten), von denen 30% einen Migrationshintergrund aufwiesen. Die räumliche Entfernungen der Patienten zum APPZ betrug im Median 46 Kilometer, wenn die Patienten innerhalb von NRW wohnten, und 71 Kilometer für alle Patienten (Spanne 1–172 Kilometer). Hier wird deutlich, dass die Mitarbeiter der APPZ weite Entfernungen zum Patienten nach Hause zurücklegen müssen und allein daher

weniger Patienten als Erwachsenenteams betreuen können. Die Anzahl der Verlaufsdocumentationen pro Kind betragen für Medikamentenänderungen im Median Mittel 8 (Spanne 1–48/Patient). Im Median wurden 24 (Spanne 1–103/Patient) Gespräche notiert, was auf eine große Betreuungsintensität hinweist.

55 Kinder sind während der abgelaufenen Projektzeit verstorben, zu einem überwiegenden Teil zu Hause. In der multivariaten logistischen Regressionsanalyse waren Faktoren, die ein Versterben zu Hause begünstigten, das Vorhandensein eines ambulanten Kinderkrankenpflegedienstes vor Ort (Odds ratio 36,1 [95% KI. 3,8–336,7] $p = 0,02$): Von den 18 Kindern ohne häuslichen Kinderkrankenpflegedienst konnte nur eines zu Hause versterben, 17 starben an einem anderen Ort. Zudem starben Kinder mit einem Lebensalter über 18 Jahren seltener zu Hause (Odds ratio 0,7 [95% KI. 0,07–0,79], $p = 0,031$): Nur zwei der zwölf Jugendlichen mit einem Lebensalter über 18 Jahre konnten bis zu ihrem Tod im häuslichen Umfeld verbleiben. Hier besteht dringender Handlungsbedarf über eine Verbesserung der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung hinaus. Es müssen mehr ambulante Kinderkrankenpflegedienste eingerichtet und kostendeckend finanziert werden. Keinen Einfluss auf den Sterbeort haben die Diagnose, das Geschlecht, die räumliche Entfernung vom APPZ, die Betreuungszeit, die Nationalität, der Betreuungsort (Bonn/Datteln) und die Anzahl der Kontakte mit dem APPZ.

Tabelle 2 Patientencharakteristika

ITEM	DATTELN	BONN	GESAMT
Anzahl der Patienten (April 2007)	29	2	31
davon verstorben	2 (7%)	0 (0%)	2 (6%)
Anzahl der Patienten (April 2008)	67	46	113
davon verstorben	15 (22%)	18 (39%)	33 (29%)
Anzahl der Patienten (April 2009)	105	65	170
davon verstorben	29 (28%)	26 (40%)	55 (32%)
Mädchen (%)	46 (43%)	28 (43%)	74 (43%)
Alter			
in Jahren (Median, Spanne)	9,1 (0,1–23,4)	10,8 (0,1–29,7)	10,0 (0,1–29,7)
≥ 18 Jahre	15 (14%)	11 (18%)	26 (15%)
Kontakt zum APPZ			
Kinderarzt	43 (41%)	5 (8%)	48 (28%)
Eigeninitiative	20 (19%)	3 (5%)	23 (14%)
Sonstige	14 (13%)	3 (5%)	17 (10%)
ambulanter Pflegedienst	15 (14%)	3 (5%)	18 (11%)
Kinderklinik	11 (10%)	43 (66%)	54 (32%)
Hospiz	2 (2%)	8 (12%)	10 (6%)
Diagnosen			
Gruppe I, onkologisch	3 (3%)	22 (34%)	25 (15%)
Gruppe I, nicht onkologisch	6 (6%)	2 (3%)	9 (5%)
Gruppe II	24 (23%)	12 (19%)	36 (21%)
Gruppe III	40 (38%)	15 (23%)	55 (32%)
Gruppe IV	32 (31%)	14 (22%)	46 (27%)
Pflege- und Hilfsmittel pro Patienten bei Aufnahme (Median, Spanne)	3,5 (1–12)	2,0 (0–10)	3 (0–12)
Anzahl der Symptome			
bei Aufnahme	5,0 (1–12)	5,5 (1–14)	5,0 (1–14)
im Verlauf	6,5 (1–17)	8,0 (1–17)	7,5 (1–17)
Nationalität: deutsch	79 (75%)	40 (62%)	119 (70%)
Anzahl der eingesetzten Medikamentengruppen			
Erstkontakt (Median, Spanne)	1 (0–8)	1 (0–6)	1 (0–8)
Verlauf (Median, Spanne)	6 (1–12)	3 (1–8)	4 (1–12)
Ort des Sterbens			
Zu Hause	14 (48%)	15 (58%)	29 (53%)
im Krankenhaus	14 (48%)	10 (39%)	24 (44%)
im Hospiz	1 (4%)	1 (4%)	2 (4%)
Diagnosegruppen:			
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Gruppe I – 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 II – 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 III – 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 IV – 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 Wirbelsäulentrauma. 			

2.3.2 Krankheitssymptome

Die betreuten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen litten bei Erstkontakt im Median unter 5 (Spanne 1–14) und im Verlauf unter 7,5 (Spanne 1–17) verschiedenen Krankheitssymptomen. Dokumentiert wurden vor allem neurologische, gastroenterologische und psychische Symptome sowie Schmerzen. Die Abbildungen 1, 2 und 3 geben einen Überblick über den

Verlauf von häufigen, seltenen und sehr seltenen Symptomen, jeweils getrennt für die APPZ Datteln und Bonn. Trotz unterschiedlicher Patientengruppen in den APPZ zeigen diese doch ähnliche und ähnlich viele Symptome. Insgesamt ist die Symptomlast pro Patienten erheblich, und es spielen nicht nur die „klassischen“ Symptome eine große Rolle. Die Symptomvielfalt stellt hohe Ansprüche an die fachliche Expertise des pädiatrischen SAPV-Teams.

Abbildung 1 Häufige Symptome bei Erstkontakt und im Verlauf

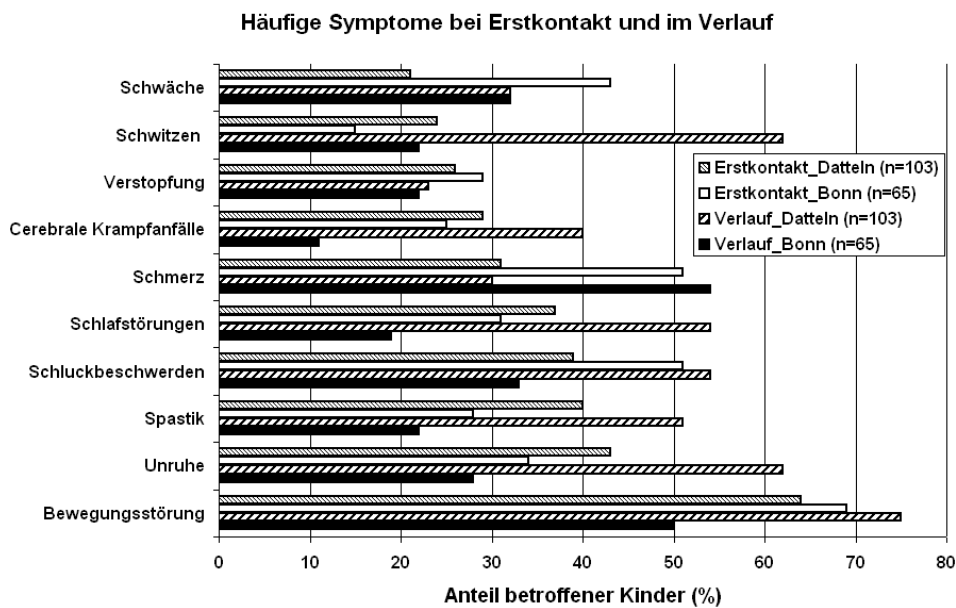


Abbildung 2 Seltene Symptome bei Erstkontakt und im Verlauf

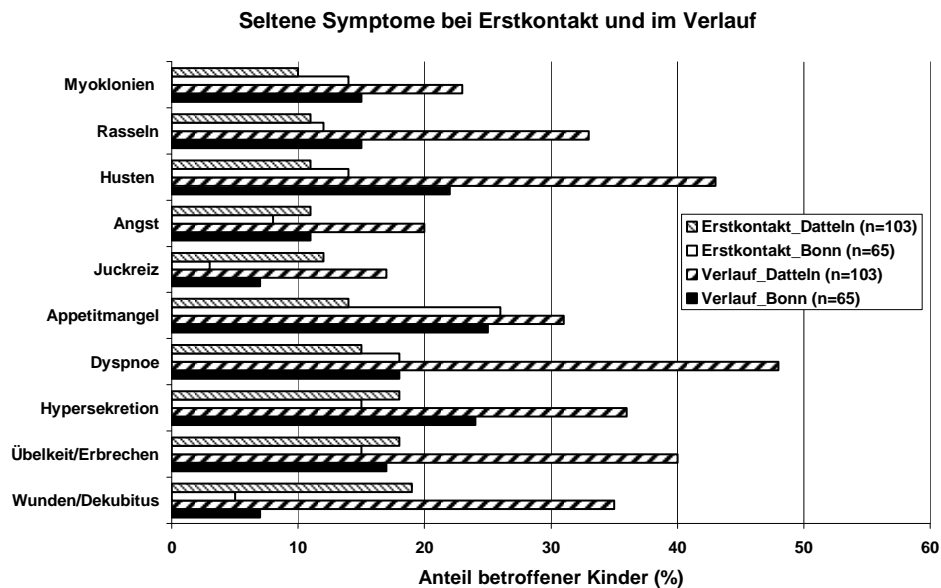
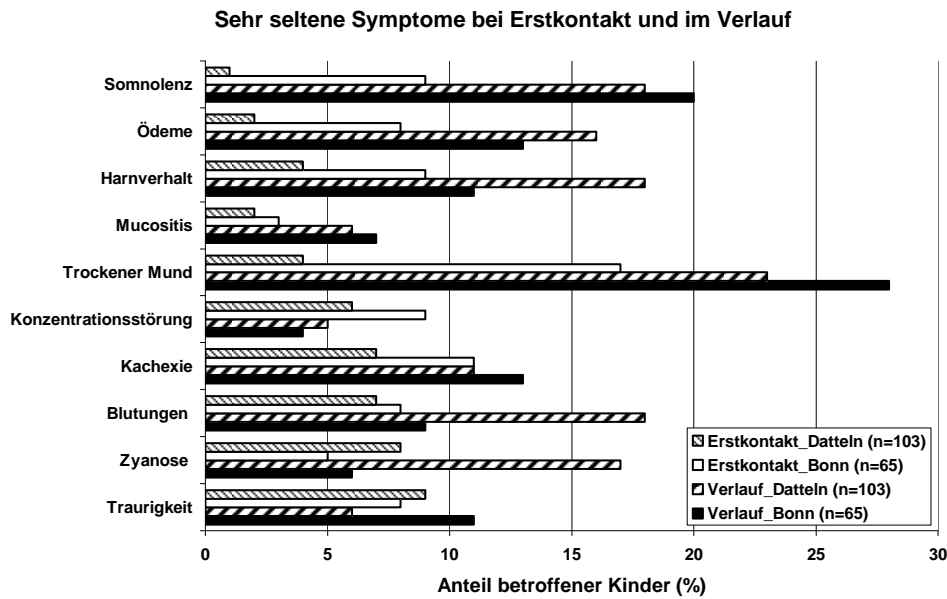


Abbildung 3 Sehr seltene Symptome bei Erstkontakt und im Verlauf

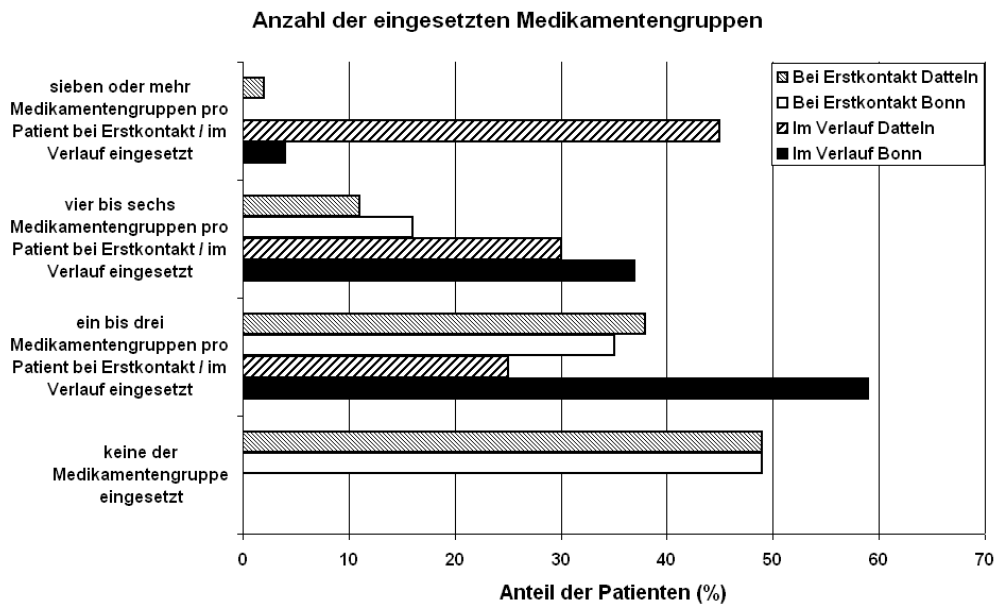


2.3.3 Medikamentöse Therapie

Entsprechend der Menge und Variabilität der Krankheitssymptome wurde eine Vielzahl verschiedener Medikamentengruppen beim einzelnen Patienten eingesetzt. Zur Vereinfachung der Analyse wurden 16 Medikamentengruppen definiert (Antazida, Antibiotika, Antidepressiva, Antiemetika, Antikonvulsiva, Broncholytika, Diuretika, Immuntherapeutika, Kortikosteroide, Laxantien, Nichtopioide,

schwache Opioide, starke Opioide, Sedativa, Spasmolytika und Vitamine). Im Median wurde bei Erstkontakt ein Medikament eingesetzt (Spanne 0–8), im Verlauf Medikamente aus im Median 4 Medikamentengruppen (Spanne 1–12) – ein Zeichen für eine intensive und dynamische Betreuung bei schwerkranken Patienten (siehe Abbildung 4).

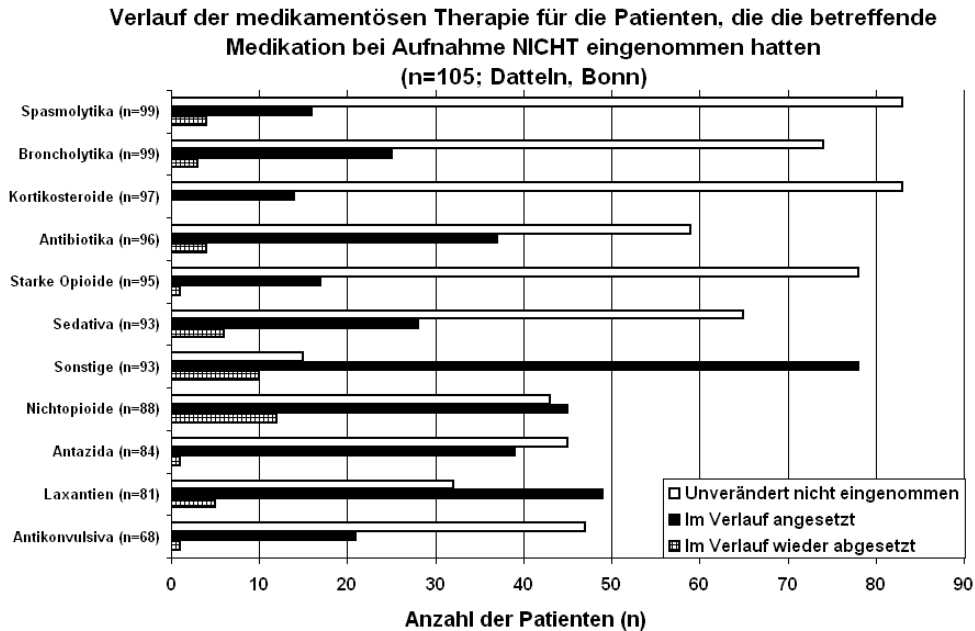
Abbildung 4 Anzahl der eingesetzten Medikamentengruppen



Hatten die Patienten Medikamente der entsprechenden Gruppe bei Erstkontakt (noch) nicht eingenommen, so wurden im Verlauf insbesondere Analgetika, Antazida, Laxan-

tien und Antibiotika eingesetzt (siehe Abbildung 5). Das korrespondiert natürlich mit den häufig auftretenden Symptomen wie zum Beispiel Schmerz oder Obstipation.

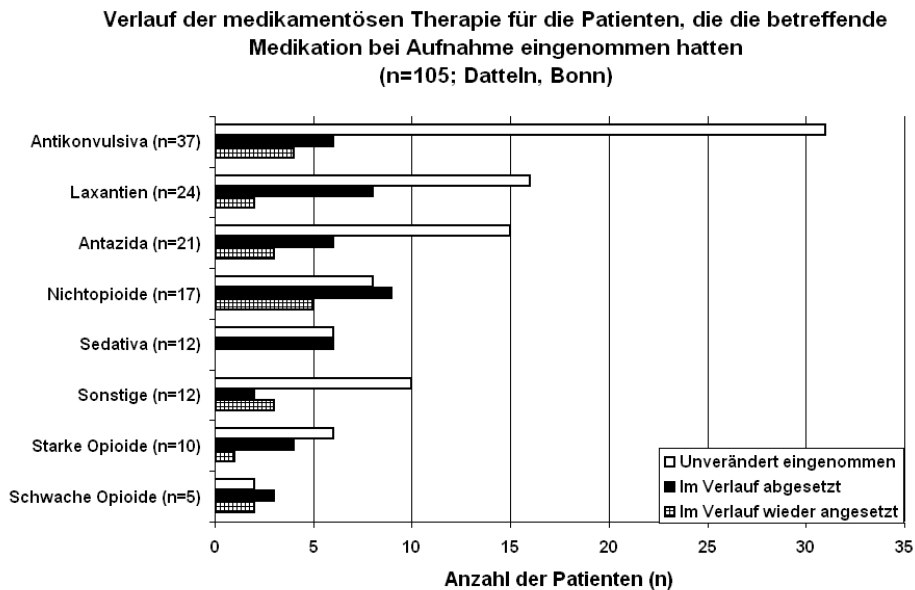
Abbildung 5 Verlauf der medikamentösen Therapie



Bei den Patienten, die schon bei Erstkontakt ein Medikament der entsprechenden Gruppe eingenommen hatten, wurde die Medikation (v. a. Antikonvulsiva, Laxantien und Antazida) in der Regel weitergeführt oder an die aktuelle Situation angepasst (ab- und wieder ansetzen). Ganz beendet wurde im Verlauf bei

zwölf Kindern die Therapie mit Sedativa und bei einzelnen Kindern auch die Behandlung mit starken Opioiden, Laxantien sowie Nichtopioiden, wenn die Therapie nicht mehr notwendig oder hilfreich erschien (siehe Abbildung 6).

Abbildung 6 Verlauf der medikamentösen Therapie



3. Zusammenfassung

In dem Modellprojekt einer flächendeckenden Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen wurden mehr als 170 Familien umfassend versorgt und begleitet. Für sie wurde ein Versorgungernetz geknüpft, welches eine größtmögliche Lebensqualität bis zum unausweichlichen Tod ermöglichte. Durch die 24-Stunden-Rufbereitschaft der Kinderpalliativteams und das große Engagement von Kinder- und Hausärzten sowie Kinderkrankenpflegediensten konnte der Ort des Sterbens von den Familien selbst bestimmt werden. In der Regel starben die Kinder in der Geborgenheit zu Hause. Dies gelang weniger häufig, wenn die Kinder über 18 Jahre alt waren und kein ambulanter Kinderkrankenpflegedienst vor Ort involviert werden konnte.

Die Notwendigkeit der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung wurde durch die Begleitforschung eindrucksvoll belegt. Auch betroffene Familien und niedergelassene Kinder- und Jugendärzte wünschen sich spezialisierte Kinderpalliativteams. Die gesetzlichen Grundlagen hierfür bestehen seit 2007 durch das Inkrafttreten der §§ 37b und 132d SGB V zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung. Nach erfolgreichem Abschluss des Modellprojekts müssen die Leistungen jetzt in die Regelversorgung übernommen werden.

Die psychosoziale Versorgung der betroffenen Kinder, ihrer Eltern und Geschwister ist ebenso wichtig wie die Sorge um körperliche Krankheitssymptome. Im Modellprojekt hat die Stiftung Wohlfahrtspflege die Arbeit der Psychologen und Sozialarbeiter finanziert – Lösungen, wie diese elementar wichtige

Betreuung weitergeführt werden kann, zeichnen sich ab.

Darüber hinaus ist wichtig, dass die Unterstützungsangebote für Familien mit Kindern, die lebenslimitierend erkrankt sind, nicht nach deren Tod enden dürfen. Die Trauerbegleitung der Eltern und insbesondere der Geschwisterkinder muss Bestandteil einer nachhaltigen und bedürfnisorientierten Hilfe für die Familien sein. Eine Finanzierung von Personal- und Sachmitteln für die Arbeit in diesem Bereich ist dringend erforderlich.

Die Beratung der Eltern und anderer erwachsener Hauptbezugspersonen ist ebenso wichtig wie die direkte Unterstützung der Kinder und Jugendlichen. Darüber hinaus kommt der Fachberatung von pädagogischen und psychologischen Mitarbeitern eine hohe Bedeutung zu, da die Unsicherheiten im Umgang mit dem Thema Sterben, Tod und Trauer besonders in Institutionen wie Schulen und Kindergärten hoch sind.

Die Kernkompetenz der Kinderpalliativteams in den ambulanten pädiatrischen Palliativzentren (APPZ) wird nicht nur von direkt Betroffenen angefragt, sondern auch von der Gesellschaft: Versorgungsnetze müssen unabhängig von aktuell zu versorgenden Patienten geknüpft, gepflegt und weiterentwickelt werden, Schulen und andere gesellschaftliche Gruppen haben vielfältige Anfragen zu Sterben und zur Trauer bei Kindern. Es lohnt sich, einzustehen für diese Ansprechstellen im Land NRW, damit die im Modellprojekt gewonnene Kompetenz für unsere Gesellschaft in NRW weiterhin nutzbar gemacht werden kann.

TEIL III

BEGLEITFORSCHUNG UND EVALUATION

BEGLEITFORSCHUNG DES MODELLPROJEKTS

EPIDEMIOLOGIE LEBENSLIMITIERENDER ERKRANKUNGEN IN NRW

STAND DER VERSORGUNG IN NRW

EVALUATION DES MODELLPROJEKTS

BEGLEITFORSCHUNG DES MODELLPROJEKTS

Saskia Jünger, Lukas Radbruch

Im Konzeptentwurf der Landesinitiative ist für die Gesamtdauer des Modellprojekts eine wissenschaftliche Begleitung und Evaluation vorgesehen [1]. Die Begleitforschung wird durch die Projektgruppe Evaluation des Lehrstuhls für Palliativmedizin des Universitätsklinikums Aachen unter Leitung von Prof. Dr. med. Lukas Radbruch durchgeführt.

Primäres Ziel der Begleitforschung ist es, das Wirkungsspektrum der beiden ambulanten Zentren für pädiatrische Palliativversorgung (APPZ) in Bonn und Datteln – gemessen am Versorgungsbedarf in NRW – zu evaluieren und entsprechende Rückschlüsse bezüglich der erforderlichen Ressourcen für eine flächendeckende ambulante pädiatrische Palliativversorgung abzuleiten. Perspektivisch können hieraus fachliche Grundlagen für die politische Entscheidung über die mittelfristige Organisation der Infrastruktur der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung in NRW erarbeitet werden. Das Projekt ist ergebnisoffen angelegt, was die Frage nach den bestmöglichen Versorgungsstrukturen in Nordrhein-Westfalen angeht. Im Einzelnen soll die wissenschaftliche Begleitung zu Aussagen über die folgenden Aspekte führen [1]:

- die Zielgruppen der pädiatrischen Palliativversorgung sowie die Wirksamkeit der Leistungen des Kinderpalliativteams;
- die personellen und sachlichen Voraussetzungen für eine verbesserte flächendeckende Versorgung schwer kranker Kinder und ihrer Angehörigen und damit über die langfristigen Möglichkeiten einer vernetzten Struktur des bestehenden Helfersystems mit dem spezialisierten Team;
- die Einschätzung der Leistungen des Kompetenzzentrums durch die betroffenen Familien und die beteiligten Akteure;
- die Beschreibung der Qualität(-standards) für eine pädiatrische palliative Versorgung;
- Anforderungen an die Fort- und Weiterbildungen der niedergelassenen Ärzte

sowie der übrigen an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen;

- die potenziellen Möglichkeiten einer adäquaten Versorgungssteuerung;
- die künftige Rolle und Notwendigkeit der Kompetenzzentren;
- die anteilige Zuordnung der Leistungen auf die jeweiligen Kostenträger.

Hieraus leiten sich für die Begleitforschung Aufgaben auf mehreren Ebenen ab. Zunächst muss eine Bewertung des Status quo der ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in NRW vorgenommen werden (welche Strukturen sind vorhanden, wie werden sie in die Behandlung eingebunden? Wo funktioniert die Versorgung gut? Wo sind Defizite in der Versorgung zu beobachten? Welcher Bedarf steht bei den beteiligten Personen [Patienten, Angehörige, Professionelle] im Vordergrund?). Weiterhin soll eine Evaluation des Erfolges der im Rahmen des Modellprojekts durchgeführten Maßnahmen erfolgen. Schließlich ist eine Einschätzung der epidemiologischen Situation schwer kranker und sterbender Kinder und Jugendlicher in Nordrhein-Westfalen von Relevanz für den gezielten Ausbau der Versorgungsstrukturen (Dokumentation der diagnostizierten Krankheitsbilder und durchgeführten Therapien). Dementsprechend wurden Fragestellungen auf den verschiedenen Ebenen der Evaluation formuliert (Tabelle 3).

Fragestellung 1 bezieht sich auf die aktuellen Strukturen der Versorgung. Fragestellungen 2 und 3 zielen auf die Prozesse der Versorgung ab und Fragestellung 4 auf die Ergebnisse der Initiative mit Blick auf die Infrastruktur der Versorgung in NRW. Das methodische Konzept zur Beantwortung der Fragestellungen muss damit verschiedenen Herausforderungen gerecht werden.

Tabelle 3 Fragestellungen der wissenschaftlichen Begleitforschung

STRUKTUREN	<p>1. Wie ist der aktuelle Stand der ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Nordrhein-Westfalen (Analyse des Istzustands)?</p> <p>1.1 Welcher Bedarf besteht bezüglich der Versorgung?</p> <p>1.2 Wo liegen Stärken in der aktuellen Versorgung?</p> <p>1.3 Wo liegen – gemessen am festgestellten Bedarf – Defizite in der Versorgung?</p> <p>1.4 Welche Rolle spielen niedergelassene Kinder- und Jugendärzte in der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung, und wie kann man eine Einbindung dieser Akteure gezielt fördern?</p>
PROZESSE	<p>2. Evaluation der Koordination und Beratung in den Kopfstellen</p> <p>3. Evaluation der Patientenversorgung in den Kopfstellen</p> <p>Wie bewerten die Mitarbeiter/-innen der APPZ ein Jahr nach Beginn des Modellprojekts ihre Aufgabenbereiche und ihren Auftrag?</p>
ERGEBNISSE	<p>4. Evaluation der Erfolge des Projekts</p> <p>4.1 in der Behandlung der Kinder und Jugendlichen in den Kopfstellen</p> <p>4.2 in der Versorgungskoordination in Nordrhein-Westfalen</p> <p>Welche Erfolge zeigen sich ein Jahr nach Beginn des Modellprojekts aus der Sicht der Mitarbeiterinnen der APPZ sowie zu Projektende anhand der Dokumentation der Versorgungskoordination?</p>

Zum einen erfordert die Evaluation des Modellprojekts eine Balance zwischen ausreichender Datensammlung in einem komplexen Umfeld und einer zu hohen Belastung von Patienten, Angehörigen und Behandlern durch die Evaluation. Zum anderen ist der Zeitaufwand für die Datenerhebung in verschiedenen Erhebungsbereichen sehr hoch bei einer gleichzeitig begrenzten Projektdauer. Mit den vorhandenen Ressourcen ist außerdem keine Kontrollgruppe möglich. Im zweieinhalbjährigen Verlauf des Modellprojekts können deshalb unter Umständen allgemeine Entwicklungen und Veränderungen im Umgang mit Tod und Sterben die Evaluation beeinflussen, ohne dass dies sichtbar wird. Die Gesundheitsreform könnte zu einer deutlichen Verbesserung auch in der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen führen, wenn Dienste und Einrichtungen auf der zu erwartenden Finanzierungsbasis neu gegründet werden. Die Einrichtung eines ersten Lehrstuhls für Kinderpalliativmedizin im Projektzeitraum könnte das Bewusstsein für Versorgungsdefizite und damit nachfolgend auch die Versorgung der Kinder und Jugendlichen deutlich verbessern.

Um in Anbetracht dieser Herausforderungen aussagekräftige Ergebnisse hinsichtlich der Fragestellungen zu erzielen, zeichnet sich die Methodik der Begleitforschung der Landesinitiative durch folgende Besonderheiten aus:

- Rapid Appraisal Technique;
- Mixed Methods Design;
- verschiedene Erhebungsbereiche.

Die Rapid Appraisal Technique erlaubt es im Sinne der angewandten Forschung, im laufenden Projekt mit begrenzten Ressourcen innerhalb von kurzer Zeit praktisch verwendbare Ergebnisse zu erzielen [2-4]. Der Forschungsansatz des Mixed Methods Design beinhaltet eine Erfassung bzw. Analyse von qualitativen und/oder quantitativen Daten innerhalb einer Studie zur Betrachtung des Forschungsgegenstands aus unterschiedlichen Perspektiven [5, 6].

Eine ausführliche Darstellung beider methodischer Ansätze findet sich in den beiden Zwischenberichten der Begleitevaluation [7, 8].

Tabelle 4 zeigt, welche Datenquellen zur Beantwortung der Fragestellungen bezüglich der Strukturen, Prozesse und Ergebnisse der

ambulanten palliativmedizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen in NRW herangezogen werden.

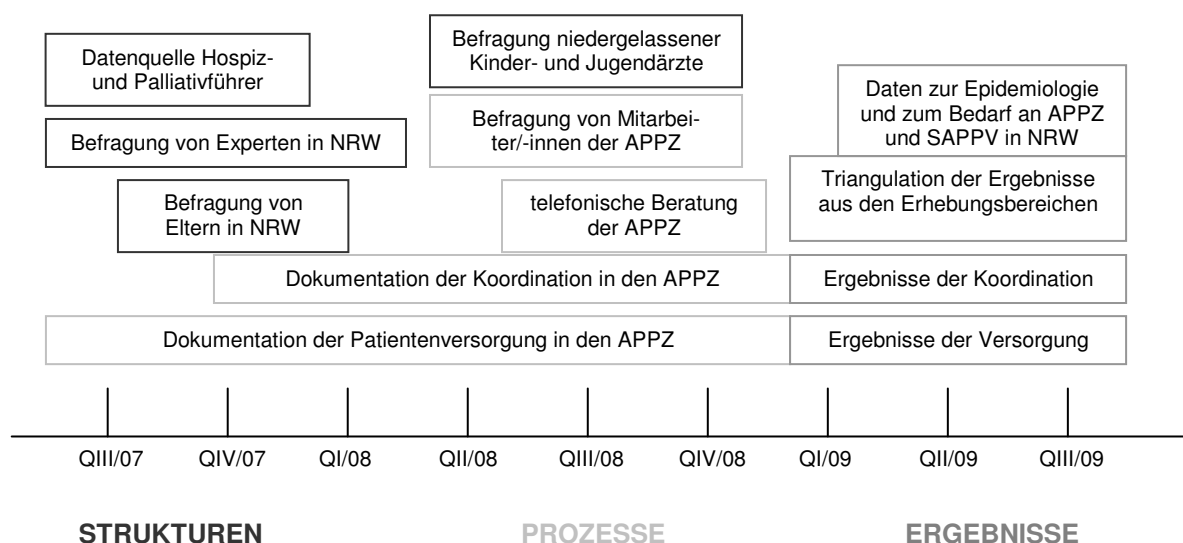
Tabelle 4 Übersicht über die Datenerhebung, differenziert nach Werkpaketen (WP)

ERHEBUNGSBEREICH I (WP 1) PATIENTEN UND ANGEHÖRIGE		ERHEBUNGSBEREICH II (WP 2) SCHLÜSSELPERSONEN		ERHEBUNGSBEREICH III (WP 3) KOPFSTELLEN	
WP 1.1	Fokusgruppen mit Angehörigen	WP 2.1	Interviews mit Schlüsselpersonen	WP 3.1	Dokumentation der Koordination und Vernetzung in den APPZ
WP 1.2	Interviews mit Angehörigen	WP 2.2	Fragebogen an niedergelassene Kinder- und Jugendärzte	WP 3.2	Dokumentation der Behandlung in den Kopfstellen
				WP 3.3	Interviews mit Mitarbeitern der Kopfstellen
				WP 3.4	Dokumentation der telefonischen Beratung in den APPZ

Um der Komplexität der Fragestellungen Rechnung zu tragen, werden zu ihrer Beantwortung unterschiedliche Forschungsmethoden gewählt und die Daten aus den verschiedenen in Tabelle 4 dargestellten Erhebungsbereichen kombiniert. Die unterschiedlichen Teilbereiche der Datenerhebung werden weiter differenziert in einzelne Arbeits-

einheiten, sogenannte „Werkpakete“ (WP). Jedes Werkpaket bezieht sich auf einen eigenen Bereich der Datenerhebung, zum Beispiel „Fokusgruppen mit Angehörigen“, „Interviews mit Schlüsselpersonen“ (Tabelle 4). Zu Beginn der Aktivitäten der Begleitforschung wurde ein Zeitplan für die Datenerhebung erstellt (Abbildung 7).

Abbildung 7 Zeitachse der Evaluation



Die Begleitforschung der Landesinitiative wird von Lukas Radbruch (LR) und Saskia Jünger (SJ) übernommen. Die Evaluation wird begleitet durch eine Projektgruppe, die sich aus Vertretern von Alpha Rheinland und wissenschaftlichen Mitarbeitern der Klinik für Palliativmedizin des Universitätsklinikums Aachen zusammensetzt.

Mit den Projektleitern in den beiden APPZ wurde ein gemeinsames Dokumentationssystem sowie ein gemeinsamer Kerndatensatz vereinbart, um die Ergebnisse in den beiden APPZ vergleichen zu können.

Für die Durchführung der wissenschaftlichen Evaluation der Landesinitiative wurde mit Projektstart bei der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Rheinisch-Westfälischen Technischen Hochschule Aachen ein Ethikvotum beantragt. In Ergänzung zum Gesamtprüfplan für die Projektevaluation wurden Formulare zur Probandeninformation und Einwilligungserklärung vorbereitet. Der Antrag wurde von der Ethikkommission zustimmend bewertet mit Datum vom 6. Juni 2007.

Im Folgenden werden die Ergebnisse der unterschiedlichen Erhebungsbereiche zusammengefasst dargestellt. Für eine umfassende Beschreibung der Methodik und der Ergebnisse sei verwiesen auf die beiden ausführlichen Projektberichte [7, 8].

[1] Landesministerium Nordrhein-Westfalen. Modellprojekt „Landesinitiative NRW zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen“. In: Düsseldorf: Ministerium für Arbeit Gesundheit und Soziales, 2007.

[2] H. Annett, S. B. Rifkin: Guidelines for rapid participatory appraisal to assess community health needs. In: Geneva: World Health Organisation, 1995.

[3] C. S. Brown, S. Lloyd, S. A. Murray: Using consecutive Rapid Participatory Appraisal studies to assess, facilitate and evaluate health and social change in community settings. BMC Public Health 6, 2006.

[4] S. A. Murray: Experiences with „rapid appraisal“ in primary care: involving the public in assessing health needs, orienting staff, and educating medical students. British Medical Journal 318: 440–444, 1999.

[5] U. Flick: Triangulation. Eine Einführung. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften, 2004.

[6] C. Ingleton, S. Davies: Mixed methods for evaluation research. In: Addington-Hall J, Bruera E, Higginson IJ, Payne S, editors. Research Methods in Palliative Care. Oxford: Oxford University Press, 191–209, 2007.

[7] S. Jünger, M. Hahnen, L. Radbruch: Landesinitiative NRW zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen. Erster Zwischenbericht, 2007.

[8] S. Jünger, M. Hahnen, A. Vedder, V. Ploenes, L. Radbruch: Landesinitiative NRW zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen. Zweiter Zwischenbericht, 2008.

EPIDEMIOLOGIE LEBENSLIMITIERENDER ERKRANKUNGEN IN NRW

Saskia Jünger, Boris Zernikow, Lukas Radbruch

Um den Bedarf an pädiatrischer Palliativversorgung einzuschätzen, ist es notwendig, die Epidemiologie lebensverkürzender Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter zu beleuchten.

Definitionen

Die **Inzidenz** ist die Anzahl von Kindern und Jugendlichen, die in einer bestimmten Population zu einem bestimmten Zeitpunkt bzw. über einen bestimmten Zeitraum mit einer lebensverkürzenden Erkrankung geboren werden oder neu erkranken.

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

Die **Mortalität** gibt die Anzahl von Kindern und Jugendlichen wieder, die in einer bestimmten Population über einen bestimmten Zeitraum hinweg an den Folgen einer lebensverkürzenden Erkrankung sterben.

Der **Bedarf** an pädiatrischer Palliativversorgung bemisst sich an der Anzahl von Kindern und Jugendlichen, die in einer bestimmten Population zu einem bestimmten Zeitpunkt bzw. über einen bestimmten Zeitraum hinweg Palliativversorgung benötigen.

Probleme bei der Feststellung der Prävalenz und des Bedarfs

Wenn man die bestehende Literatur zu pädiatrischer Palliativversorgung systematisch untersucht, werden auf unterschiedlichen Ebenen Probleme deutlich, die eine genaue Einschätzung der epidemiologischen Situation und des Bedarfs an Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche erschweren.

Probleme der Definition und Semantik

Die Begriffe lebensbedrohlich (life-threatening) und lebensverkürzend (life-limiting) werden in der palliativmedizinischen Literatur und in der Diskussion um den Be-

darf nicht einheitlich verwendet und bleiben oft unklar definiert [1, 2]. Die Differenzierung ist häufig schwierig, wenn sich der Zustand im Krankheitsverlauf eventuell auch mehrfach ändert [2].

Einteilungen und Klassifikationen

In der Literatur werden unterschiedliche Einteilungen und Klassifikationen von Krankheiten verwendet (z. B. ICD-9, ICD-10, Organsysteme, Erkrankungsgruppen nach ACT), was dazu führt, dass die epidemiologischen Schätzungen nicht eindeutig vergleichbar sind. Auch werden unterschiedliche Altersgrenzen angegeben (0–19 Jahre, 1–19 Jahre, 0–17 Jahre, 0–16 Jahre, 1–15 Jahre). Zudem haben Kinder mit ein und derselben Diagnose nicht notwendigerweise die gleiche Prognose bzw. nimmt ihre Erkrankung nicht zwangsläufig einen ähnlich lebenslimitierenden Verlauf [3]. Schließlich besteht eine Überschneidung der Angebote und Inanspruchnahme von Diensten für Kinder und Jugendliche mit schweren Behinderungen und Diensten der Palliativversorgung [4]. Insgesamt zeigt sich also, dass die Population der Kinder und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen in der Fachwelt bisher nicht klar definiert und abgegrenzt werden kann.

Schätzgrößen

Es gibt keine akkuraten lokalen, nationalen oder internationalen Daten bezüglich der Inzidenz oder Prävalenz lebensverkürzender Erkrankungen. Daher besteht Bedarf an einer kontinuierlichen Datensammlung auf nationaler Ebene und entsprechender Finanzierung dieser Projekte [3]. Alle publizierten Inzidenz-/Prävalenzstudien basieren auf der Inzidenz von Todesfällen und nicht auf der Häufigkeit von Diagnosen, da bisher keine Informationssysteme existieren, die eindeutig und vollständig Kinder mit lebensbedrohlichen Erkrankungen zum Zeitpunkt der Diagnose identifizieren können. Daher können Schätzungen der Prävalenz (a) entweder von der

Inanspruchnahme von Hilfsangeboten und Diensten oder (b) von speziell hierzu konzipierten Bevölkerungsstudien abgeleitet werden [1]. Die meisten Schätzungen basieren auf Todesurkunden. Diese geben jedoch nur eine einzelne Todesursache wieder, die darüber hinaus fehlerhaft oder ungenau sein kann [5]. Veränderungen in der jährlichen Anzahl von Todesursachen und Mortalitätsraten können außerdem zum Teil auf sich über die Zeit verändernde Trends bezüglich der Diagnosen zurückgehen, die nach aktuell vorherrschender Meinung als Todesursache angegeben werden [5].

Die Inzidenz und Prävalenz von lebensverkürzenden Erkrankungen verändern sich über die Zeit hinweg aufgrund von (a) pränataler Diagnostik, (b) besseren Behandlungsmöglichkeiten, (c) der Diagnostik und Erkennung neuer Krankheitsbilder [3]. Die tatsächliche Fallzahl kann unterschätzt werden, da Patienten retrospektiv (a) nicht erinnert werden oder (b) nicht als lebenslimitierend erkrankt eingestuft werden [3, 6]. Die Anzahl der Patienten mit lebenslimitierenden Krankheiten wird bei Kindern mit schweren Mehrfachbehinderungen vermutlich unterschätzt, da behandelnde Ärzte diesen Symptomkomplex selten als lebenslimitierend wahrnehmen oder benennen [1].

Die Prävalenz kann nur dann aus der Inzidenz abgeleitet werden, wenn man die Lebenserwartung einschätzen kann [1]. Oft wird jedoch erst Stunden oder Tage vor dem Tod eines Kindes definitiv festgehalten, dass die Erkrankung zum Tode führen wird [3].

Bisherige Studien und Veröffentlichungen

Mit Ausnahme der Krebserkrankungen liegen bis heute national oder international keine Daten zu Krankheitshäufigkeiten im Bereich der pädiatrischen Palliativmedizin vor. Die diskutierten Bedarfswahlen basieren daher nur auf Schätzungen und Hochrechnungen [3, 7, 8]. Zur allgemeinen gesundheitlichen Lage von Kindern und Jugendlichen kann – ähnlich wie bei Erwachsenen – festgehalten werden, dass sich eine Verschiebung von Infektionskrankheiten hin zu komplexen, multikausal bedingten chronischen Erkrankungen vollzogen hat [5, 7, 9].

Einhellig wird in den Veröffentlichungen zur pädiatrischen Palliativversorgung betont, dass das Krankheitsspektrum sehr heterogen ist. Um bessere Anhaltspunkte für den Bedarf und die Versorgung zu erlangen, wurde daher 1997 durch die Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) eine Einteilung in vier Erkrankungsgruppen vorgenommen, die sich an der Prognose, den Krankheitsverläufen und dem hieraus resultierenden Bedarf an pädiatrischer Palliativversorgung orientiert [10]. Diese Einteilung wird auch heute noch gemeinhin international zur Beschreibung des Krankheitsspektrums verwendet. Hynson legt im Oxford Textbook of Palliative Care for Children dar, welche unterschiedlichen Herausforderungen und Versorgungsbedürfnisse die verschiedenen Verlaufgruppen mit sich bringen; eine schematische grafische Darstellung der unterschiedlichen Verläufe illustriert die Heterogenität der Verläufe sehr anschaulich [11].

Unterschiedliche Veröffentlichungen beinhalten Aussagen zur Prävalenz und Mortalität lebenslimitierender Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, wobei nur wenige auf eigenen empirischen Untersuchungen basieren. Die meisten Publikationen sind Länderberichte oder Empfehlungen von Fachgesellschaften, die sich auf Schätzungen aus unterschiedlichen Quellen berufen [4, 8, 12–14].

Zum aktuellen Zeitpunkt gibt es im Wesentlichen drei Studien, die die epidemiologische Situation lebenslimitierender Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter systematisch empirisch untersucht haben:

- a. Lenton et al.: Prävalenz und Morbidität nicht onkologischer lebenslimitierender Erkrankungen in der Kindheit [2];
- b. Feudtner et al.: Mortalität von Kindern und Jugendlichen aufgrund von komplexen chronischen Krankheitszuständen [5, 9];
- c. Brooks & Griffiths: Morbidität und Mortalität von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen [3].

a. Mortalität von Kindern und Jugendlichen aufgrund komplexer chronischer Krankheitszustände

Autoren: Chris Feudtner, Dimitri A. Christakis, Frederick A. Connell

Land: Washington, USA

Vorgehen: retrospektive Cohort-Studie 1980–1997, Auswertung der Todesurkunden in Washington State von Kindern und Jugendlichen von 0 bis 18 Jahre; Identifikation einer komplexen chronischen Erkrankung (complex chronic condition [CCC]: „*any medical condition that can be reasonably expected to last at least 12 months [unless death intervenes] and to involve either several different organ systems or 1 organ system severely enough to require specialty pediatric care and probably some period of hospitalization in a tertiary care center*“) anhand verschiedener schwerer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter; Validierung der Sensitivität dieser Klassifikation, Erhebung der Mortalitätsraten und des Alters zum Zeitpunkt des Todes für verschiedene CCC; Auswertung von Trends über die Zeit hinweg.

Ergebnisse und Schlussfolgerungen: Der Trend über die Zeit hinweg zeigt, dass zunehmend mehr Kinder an den Folgen einer komplexen chronischen Erkrankung sterben im Gegensatz zum Anfang des letzten Jahrhunderts, als mehr Kinder an Infektionen starben. 24% aller Todesfälle im Kindes- und Jugendalter sind auf komplexe chronische Erkrankungen zurückzuführen. Das Alter des Sterbens hängt stark von der jeweiligen Erkrankung ab. Schätzung: Jährlich sterben¹ 15.000 Kinder und Jugendliche aufgrund von Erkrankungen, die nahelegen, dass sie und ihre Familien von pädiatrischer Palliativversorgung profitieren würden. An jedem beliebigen Tag leben 5.000 dieser Kinder und Jugendlichen in ihren letzten sechs Lebensmonaten (was im amerikanischen Modell

bedeutet, dass sie Hospizversorgung in Anspruch nehmen können).

b. Prävalenz nicht onkologischer lebenslimitierender Erkrankungen in der Kindheit

Autoren: S. Lenton, P. Stallard, M. Lewis, K. Mastroiannopoulou

Land: UK (Bath Clinical Area; Bevölkerung: 411.800 Einwohner, davon 102.000 unter 19 Jahre alt)

Vorgehen: Querschnittstudie über zwölf Monate hinweg; unterschiedliche Behandler wurden gebeten, Kinder zu identifizieren und dokumentieren, die die zuvor definierten Einschlusskriterien einer lebenslimitierenden Erkrankung erfüllen (Kinderärzte, Hausärzte, MDK, Physiotherapeuten etc.).

Ergebnisse und Schlussfolgerungen: 123 Kinder mit nicht onkologischen lebenslimitierenden Erkrankungen wurden identifiziert, was in einer Prävalenzrate von 1,2:1.000 Kinder und Jugendliche von 0 bis 19 Jahre (bzw. 12:10.000) resultiert. Die Prävalenz für onkologische Erkrankungen liegt bei 0,65:1.000 (bzw. 6–7:10.000) Kinder und Jugendliche von 0 bis 19 Jahren. Nicht onkologische lebenslimitierende Erkrankungen kommen damit häufiger vor als in zuvor publizierten Studien. Mögliche Gründe für die bisherige Unterschätzung der Anzahl sind unter anderem das Fehlen einer klaren Definition, das breite Diagnosespektrum mit wenig Gemeinsamkeiten, abgesehen von der Wahrscheinlichkeit eines frühen Versterbens sowie die Tatsache, dass es keine Dienste oder Institutionen gibt, die für all diese Erkrankungen gemeinsame Anlaufstelle sind. Die am häufigsten vorkommende einzelne Diagnose war in dieser Untersuchung zystische Fibrose. Die Erkrankungsgruppen mit der größten Häufigkeit waren Atemwegserkrankungen sowie Abnormalitäten des zentralen Nervensystems.

¹ Die Bezugsgröße dieser Aussage bleibt im Artikel unklar. Washington State hat knapp 6.500.000 Einwohner. Dies würde bedeuten, dass 1 auf 430 Kinder jährlich an den Folgen einer lebenslimitierenden Erkrankung sterben und 1 auf 1.300 Kinder zu jedem Zeitpunkt Palliativversorgung benötigt. Diese Hochrechnung erscheint unrealistisch.

c. Morbidität und Mortalität von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen

Autoren: Lynda Brook und Sarah Griffiths

Land: UK, Merseyside and Cheshire, Alder Hey

Vorgehen: Sammlung epidemiologischer Daten zur Inzidenz und Prävalenz lebensbedrohlicher und lebenslimitierender Erkrankungen mittels eines Minimum-Datasets (Alter, Geschlecht, Ethnie, Postleitzahl, Primär-diagnose, kodiert nach ICD 10, ACT-Kategorie und Organsystem-Gruppe), verweisende Institution, Datum des ersten therapeutischen Kontakts; im Falle eines Todes: Todesdatum, Alter zum Zeitpunkt des Todes, Ort des Sterbens, Datum der Erstdiagnose bzw. ersten Feststellung eines lebenslimitierenden Zustands.

Ergebnisse und Schlussfolgerungen: Größte einzelne diagnostische Gruppe waren Kinder mit Erkrankungen oder Abnormalitäten des Zentralnervensystems, insbesondere Zerebralparese; weiterhin kamen häufig vor: Muskelerkrankungen, Syndrome, Stoffwechselerkrankungen sowie Neubildungen des Gehirns und Zentralnervensystems. Die Daten wurden noch nicht vollständig veröffentlicht; konkrete Daten zur Inzidenz, Prävalenz und Mortalität wurden noch nicht aus den Zahlen abgeleitet.

TODESURSACHEN UND STERBEZIFFERN

Die Anzahl von Kindern und Jugendlichen von 0 bis 19 Jahre in NRW betrug am 31. Dezember 2007 3.662.949 [15]. Im Jahr 2007 starben insgesamt 1.293 Kinder und Jugendliche im Alter von 0 bis 19 Jahren [16]. 56% aller Todesfälle ereignen sich im ersten Lebensjahr, und 58% aller Todesfälle gehen auf Zustände mit Ursprung in der Perinatalperiode, angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenabnormalien sowie Symptome und klinische Laborbefunde, die nicht andernorts klassifiziert sind, zurück.

Todesursachen in NRW (2007)

Im Sinne einer konservativen Schätzung der Mortalität aufgrund von lebenslimitierenden

Erkrankungen werden die folgenden Ursachen ausgeschlossen: Verletzungen, Vergiftungen oder andere äußere Ursachen, Infektionen und parasitäre Krankheiten, Symptome und Laborbefunde, nicht andernorts klassifiziert (u. a. plötzlicher Kindstod), psychische und Verhaltensstörungen. Diese werden im weiteren Verlauf ausgeschlossen, wenn gleich einige Kinder und Jugendliche dieser Gruppe, zum Beispiel Überlebende von Unfällen, dennoch möglicherweise Palliativversorgung benötigen [17]. Ziel war es, eine möglichst genaue Schätzung der Zahl derjenigen Kinder und Jugendlichen zu erhalten, die aufgrund einer Erkrankung oder eines Zustands gestorben sind, die eine Palliativversorgung erforderlich machen bzw. machen können. Hierzu wurde jede einzelne Diagnose durch zwei erfahrene pädiatrische Palliativmedizinerinnen auf dieses Kriterium hin überprüft und einer der vier Krankheitsgruppen nach ACT (Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families) zugeordnet [10, 18]. Zusätzlich zu den Erkrankungsgruppen 1–4 wurde eine Gruppe von Todesursachen gebildet, bei denen eine eindeutige Zuordnung nicht möglich ist [5], sowie eine Gruppe von Todesursachen, bei denen der Bedarf an Palliativversorgung zu Lebzeiten des Kindes oder Jugendlichen mit hoher Wahrscheinlichkeit ausgeschlossen werden kann [6].

Hinsichtlich der Einteilung muss vermerkt werden, dass eine retrospektive Einschätzung des Bedarfs an pädiatrischer Palliativversorgung anhand der ICD 10-Codes keine eindeutige Zuordnung zulässt; beispielsweise gibt es onkologisch erkrankte Kinder oder Frühgeburten, bei denen bis zu ihrem Tod keine Palliativversorgung notwendig ist. Somit kann angenommen werden, dass die Zahl der Palliativpatienten eher überschätzt wird. Insbesondere gilt dies für Gruppe 4, da hier $n = 275$ Kinder im ersten Lebensjahr an Störungen im Zusammenhang mit kurzer Schwangerschaftsdauer und niedrigem Geburtsgewicht starben. Es ist rückwirkend nicht möglich, einzuschätzen, welcher Teil dieser Kinder Palliativversorgung benötigt hat.

Tabelle 5 Todesursachen in NRW im Jahr 2007 nach Erkrankungsgruppen

GRUPPE (nach ACT)	ANZAHL DIAGNOSEN (ICD 10-Codes)	ART DER DIAGNOSEN	ANZAHL KINDER 0–19
1	55	Neubildungen (v. a. des Gehirns), Herzkrankheiten und angeborene Fehlbildungen des Herzens	213
2	34	Immundefekte, muskuläre Erkrankungen, Erkrankungen der Atemwege, angeborene Fehlbildungen der Muskeln und Atemwege	157
3	13	Stoffwechselkrankheiten, angeborene Abweichungen (v. a. Edwards- und Patau-Syndrom)	48
4	26	Störungen im Zusammenhang mit kurzer Schwangerschaftsdauer und niedrigem Geburtsgewicht (n = 275), Zerebralpareesen, Tetraplegien, Schädigungen des Feten und Neugeborenen, angeborene Abweichungen (v. a. Fehlbildungen des Gehirns)	373
gesamt 1–4	128	Kinder und Jugendliche, bei denen der Bedarf an Palliativversorgung wahrscheinlich ist	791
5	16	Entwicklungsstörungen, Epilepsie, bestimmte Herz- und Atemwegserkrankungen, bestimmte Zustände mit Ursprung in der Perinatalperiode	42
6	72	infektiöse und parasitäre Erkrankungen, psychische und Verhaltensstörungen, bestimmte Herz- und Atemwegserkrankungen, unklare Todesursachen (z. B. Fieber, Schock, SIDS), Verletzungen, Vergiftungen und sonstige Folgen äußerer Ursachen	460
gesamt	88	Kinder und Jugendliche, bei denen der Bedarf an Palliativversorgung wahrscheinlich ausgeschlossen werden kann	502
gesamt	216	alle Todesursachen	1.293

Tabelle 5 zeigt die Anzahl der unterschiedlichen Diagnosen in jeder Gruppe sowie die jeweilige absolute Anzahl an Kindern und Jugendlichen im Alter von 0 bis 19 Jahren, die 2007 verstorben sind. Insgesamt starben 791 Kinder und Jugendliche aufgrund von Ursachen oder Zuständen, bei denen von einem Bedarf an Palliativversorgung zu Lebzeiten ausgegangen werden kann; dies sind 61,2% aller Todesfälle in der Bezugsgruppe. In Bezug auf die Gesamtpopulation von 3.662.949 Kindern und Jugendlichen in NRW im Bezugsjahr ergibt dies eine Mortalität von 1:4.630 oder 2,2:10.000. Dieses Ergebnis stimmt in hohem Maße mit den bisher publizierten Mortalitätsraten überein.

PRÄVALENZ

Für ausgewählte Erkrankungen liegen für Deutschland konkrete Angaben zur Inzidenz, Prävalenz und Mortalität vor [7]. Die folgen-

den Beispiele haben keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Sie vermitteln jedoch einen Eindruck von der epidemiologischen Situation dieser Erkrankungen sowie von der Heterogenität der Krankheitsverläufe und den damit verbundenen Folgen für die betroffenen Kinder und Jugendlichen.

Zystische Fibrose (Mukoviszidose)

Die zystische Fibrose ist eine Erbkrankheit, die zu einer vermehrten Produktion von Sekreten mit krankhafter Zusammensetzung und erhöhter Viskosität führt. Schleim produzierende Drüsen und Organe wie Bronchien, Galle, Pankreas und Darm werden in ihrer Funktion behindert; in der Folge leiden Patienten an Verdauungs- und Gedeihstörungen, Atemnot, Husten und chronischer Lungenentzündung. Kontinuierlich fortschreitender Verlauf; mit optimaler Versorgung hat heute ein mit Mukoviszidose geborenes Kind eine

80%ige Chance, das 45. Lebensjahr zu erreichen.

Inzidenz: Mit 1:2.000 bis 1:3.000 Geburten ist die zystische Fibrose die häufigste angeborene Stoffwechselerkrankung und gehört zu den häufigsten angeborenen Erkrankungen.

Prävalenz: Die Zahl der betroffenen Kinder und Jugendlichen wird in Deutschland auf 5.000 geschätzt.

Mortalität: (in NRW im Jahr 2007 zwei Todesfälle im Alter von 0 bis 19 Jahren).

Krebserkrankungen

Im Gegensatz zu den meisten Erkrankungen liegen für Krebserkrankungen durch die Einrichtung des Deutschen Kinderkrebsregisters in Mainz 1980 kontinuierlich erhobene Daten vor. Hierbei ist allerdings zu berücksichtigen, dass die Dokumentation des Kinderkrebsregisters Kinder und Jugendliche bis 16 Jahre erfasst.

Inzidenz: Jedes 500. neugeborene Kind erkrankt innerhalb der ersten 15 Lebensjahre an einer bösartigen Krebserkrankung. In den ersten fünf Lebensjahren ist die Erkrankungsrate etwa doppelt so hoch wie im späteren Kindesalter. Die altersstandardisierte Inzidenz liegt insgesamt bei 13,3 Neuerkrankungen je 100.000.

Prävalenz: Die Leukämien stellen die häufigste Krebsdiagnose dar (meist ALL). Die Tumore des zentralen Nervensystems sind die zweithäufigste, Lymphome die dritthäufigste Krebsdiagnose.

Mortalität: in NRW im Jahr 2007 100 Todesfälle im Alter von 0 bis 19 Jahren (diese Angabe entstammt den Sterbeziffern des Statistischen Landesamtes NRW, da die Dokumentation des Kinderkrebsregisters Jugendliche über 16 Jahre nicht einschließt) [15]

Muskeldystrophien

Muskeldystrophien stellen eine Gruppe von genetischen Erkrankungen dar, die mit einem fortschreitenden Untergang der Skelettmuskulatur einhergehen. Die Duchenne-Muskeldystrophie manifestiert sich zwischen dem zweiten und fünften Lebensjahr. Sie ist gekennzeichnet durch schnell fortschreiten-

den Muskelschwund. Zwischen dem achten und 15. Lebensjahr ist eine Gehunfähigkeit erreicht, und die Kinder benötigen einen Rollstuhl. Bei knapp einem Drittel der Betroffenen ist eine geistige Retardierung zu beobachten. Im weiteren Verlauf der Krankheit führt die zunehmende Schwächung der Atem- und Herzmuskulatur zum frühzeitigen Tod. Die durchschnittliche Lebenserwartung liegt zwischen 18 und 25 Jahren.

Inzidenz: 1 von 3.500 männlichen Neugeborenen (Duchenne und Becker)

Prävalenz: Am häufigsten sind die Muskeldystrophien vom Typ Duchenne sowie vom Typ Becker. Die Prävalenz liegt bei 3:100.000.

Mortalität: in NRW im Jahr 2007 zwölf Todesfälle im Alter von 0 bis 19 Jahren

Angeborene Fehlbildungen

Bei einer angeborenen Fehlbildung handelt es sich um einen bei der Geburt vorhandener oder angelegten und sich erst später manifestierenden Defekt eines Organs, Organteils oder einer ganzen Körperregion. Die Fehlbildung ist auf eine Störung der Organentwicklung im Embryonalstadium zurückzuführen. Mit Abnahme der Infektionskrankheiten und Ernährungsstörungen bei Neugeborenen haben angeborene Fehlbildungen im Laufe des 20. Jahrhunderts relativ an Bedeutung gewonnen. Aufgrund des medizinisch-wissenschaftlichen Fortschritts hat sich die Lebenserwartung von Kindern mit vormals tödlich verlaufenden Krankheiten (z. B. mit angeborenem Herzfehler) deutlich erhöht. Diese Kinder können heute bis weit in das Erwachsenenalter hinein leben, zum Teil jedoch mit lebenslangen körperlichen Beeinträchtigungen. Verteilung der Fehlbildungen: Herz und große Gefäße 35%, Muskel- und Skelettsystem 25%, Niere und ableitende Harnwege 17%, zentrales Nervensystem 12,3%, Gesichtsspalten 9,6%.

Zur Inzidenz und Prävalenz liegen keine genauen Angaben vor.

Mortalität: Insgesamt starben in NRW im Jahr 2007 206 Kinder und Jugendliche im Alter von 0 bis 19 Jahren an angeborenen Fehlbildungen.

Angeborene Herzfehler

Angeborene Herzfehler kommen mit einer Inzidenz von 120 bis 130:10.000 Neugeborene häufig vor. Aufgrund medizinischer Fortschritte ließ sich die vormals hohe Sterblichkeit auf unter 15% senken. Von den etwa 9.000 bis 10.000 Kindern, die pro Jahr mit einem Herzfehler geboren werden, erreichen 7.500–8.000 das Erwachsenenalter. Dennoch bedarf eine Reihe von Kindern mit angeborenen Herzfehlern einer intensiven medizinischen Betreuung.

Neuralrohrverschlussstörungen

Störungen in der Bildung des Neuralrohrs können zu schweren Missbildungen des Nervensystems führen. Die Anomalien können auf das Nervensystem beschränkt sein oder auch das umhüllende Stützgewebe betreffen. Spina bifida ist ein Sammelbegriff für alle Spaltbildungen der Wirbelsäule, die zumeist mit Defekten des Rückenmarks und der Rückenmarkshäute auftreten. Spina-bifida-Kinder bedürfen einer umfassenden medizinischen Betreuung. Zusätzlich sind qualifizierte soziale Maßnahmen erforderlich, um den von der Erkrankung ausgehenden Leidensdruck zu vermindern und die Lebensqualität zu verbessern.

Inzidenz: Die Häufigkeit aller Neuralrohrdefekte liegt nach den Daten des Fehlbildungsmonitorings Sachsen-Anhalt bei 11,5:10.000 Geborene (Lebendgeborene, Totgeborene, Spontan- und induzierte Aborte).

Prävalenz: Die Gesamtprävalenz ist von 8,7:10.000 (1998) auf 11,5:10.000 Geburten (2001) angestiegen. Da heute mehr als 80% der Neuralrohrdefekte pränatal erkannt werden und die Schwangerschaft dann beendet wird, nimmt der Anteil Lebendgeborener mit dieser Fehlbildung ab. Die häufigste Fehlbildung unter den Neuralrohrdefekten ist die Spina bifida, die für Sachsen-Anhalt mit 7,7:10.000 Geburten angegeben wird.

Mortalität: Im Jahr 2007 starben in NRW zwei Kinder an Spina bifida.

Chromosomenstörungen

Als Chromosomenaberration oder –Störung bezeichnet man im weitesten Sinne jede Abweichung der Chromosomen eines Satzes von der Norm. Zu den numerisch-autosomalen lebensfähigen Aberrationen zählen das Down-Syndrom (Trisomie 21), das Edwards-Syndrom (Trisomie 18) und das Patau-Syndrom (Trisomie 13). Die Fortschritte in der pädiatrischen Therapie, speziell in der Herzchirurgie, aber auch ein Wandel der ärztlichen Indikationsstellungen hin zur gegebenenfalls operativen Therapie von Fehlbildungen bei zu erwartender geistiger Behinderung der Säuglinge haben in den vergangenen Jahrzehnten zu einer wesentlichen Verlängerung der Lebenserwartung von Kindern mit Down-Syndrom geführt. Sowohl das Edwards- als auch das Patau-Syndrom weisen eine hohe Letalität während der embryonalen Entwicklung und im ersten Lebensjahr auf. Menschen mit Edwards-Syndrom sind durch schwere Entwicklungsverzögerungen und erhebliche geistige Retardierung gekennzeichnet. Das Krankheitsbild ist vielgestaltig und geht mit sehr variablen Begleit-anomalien einher. Beim Patau-Syndrom handelt es sich ebenfalls um ein komplexes Fehlbildungssyndrom.

Inzidenz: Down-Syndrom 1:600–700 Geburten; Edwards-Syndrom 1:3.000–10.000 Geburten; Patau-Syndrom 1:4.000–15.000 Geburten

Prävalenz: Die Angaben in der Literatur zeigen große Streuungen, sodass die aufgeführten Prävalenzen nur Größenordnungen angeben. Unter den Chromosomenstörungen stellt das Down-Syndrom (Trisomie 21) etwa die Hälfte aller fetalen Chromosomenstörungen: 8:10.000 Geburten in Deutschland.

Mortalität: In NRW starben im Jahr 2007 insgesamt 33 Kinder und Jugendliche an den Chromosomenabnormalien Down-Syndrom, Edwards-Syndrom, Patau-Syndrom und Turner-Syndrom.

BEDARF UND INANSPRUCHNAHME

Eine Möglichkeit der Bedarfsschätzung liegt in der Dokumentation und Analyse der aktuellen Inanspruchnahme. Hierzu kann eine erste Einschätzung der Inanspruchnahme in NRW anhand dreier Quellen im Rahmen der Begleitevaluation vorgenommen werden. Zur genaueren Bedarfsermittlung ist es erforderlich, die Anzahl von Kindern und Jugendlichen mit einer lebenslimitierenden Erkrankung systematisch zu erheben und diese Zahl zu den Verläufen der jeweiligen Erkrankungen in Relation zu setzen.

Häufigste Krankheitsbilder in der Palliativbetreuung in NRW

Anhand der Erhebungen im Rahmen der Begleitforschung zur Landesinitiative NRW

wurden die Krankheitsbilder der Kinder und Jugendlichen dokumentiert und analysiert, die in den APPZ sowie bei niedergelassenen Kinder- und Jugendärzten mit einem Bedarf an Palliativversorgung vorstellig wurden. Die Erkrankungen wurden so weit als möglich anhand von ICD 10-Codes (Tabelle 6) sowie anhand der Erkrankungsgruppen nach ACT (Tabelle 7) klassifiziert.

APPZ

In den APPZ wurden die im Projektzeitraum betreuten Kinder und Jugendlichen anhand der Datenbank KernPäP dokumentiert. In Bonn wurden bis März 2009 n = 66 Patienten dokumentiert, in Datteln n = 96.

Tabelle 6 Erkrankungen in NRW, unterteilt nach Diagnosegruppen gemäß ICD 10

	APPZ Bonn	APPZ Datteln	Kinderärzte
infektiöse und parasitäre Krankheiten (subakute sklerotische Panenzephalitis)	1 (1,5%)	1 (1%)	3 (2%)
Neubildungen (v. a. unterschiedliche Hirntumoren, verschiedene Formen der Leukämie)	22 (33,3%)	2 (2,1%)	58 (37,7%)
Krankheiten des Blutes, der blutbildenden Organe sowie bestimmte Störungen mit Beteiligung des Immunsystems	1 (1,5%)	1 (1%)	1 (0,7%)
Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten (Mukoviszidose, Mukopolisaccharidose, Leukodystrophien)	12 (18,2%)	16 (16,7%)	19 (12,3%)
psychische und Verhaltensstörungen		3 (3,1%)	
Krankheiten des Nervensystems und der Sinnesorgane (Mitochondropathien, Muskeldystrophien, Zerebralparesen)	15 (22,7%)	29 (30,2%)	37 (24%)
Krankheiten des Kreislaufsystems	2 (3%)	1 (1%)	1 (0,7%)
Krankheiten des Atmungssystems			1 (0,7%)
Krankheiten des Urogenitalsystems			1 (0,7%)
Zustände mit Ursprung in der Perinatalperiode		3 (3,1%)	2 (1,3%)
angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenabnormalien (Edwards-Syndrom, Spina bifida, Holoprosencephalie)	9 (13,7%)	32 (33,3%)	21 (13,6%)
Symptome und abnorme klinische und Laborbefunde, nicht andernorts klassifiziert	3 (4,6%)		1 (0,7%)
Komplikationen bei/nach medizinischen Behandlungen	1 (1,5%)	1 (1%)	1 (0,7%)
schwere mehrfache Behinderungen, n. a. k.		7 (7,3%)	8 (5,2%)

GESAMT N	64 (100%)	96 (100%)	154 (100%)
-----------------	-----------	-----------	------------

Niedergelassene Kinder-/Jugendärzte

Es wurden n = 293 niedergelassene Kinder- und Jugendärzte in NRW befragt. Im Rahmen der Untersuchung wurden sie nach bisherigen Erfahrungen in der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen gefragt. Insgesamt wurde über n = 167 Patienten berichtet. Wo die Antworten der Kinder- und Jugendärzte dies zuließen, wurden die Erkrankungen mittels ICD 10 sowie der Gruppen nach ACT klassifiziert. Da es sich um

eine retrospektive Erhebung handelt, sind die Daten teilweise ungenau, und es kann von einer Unterschätzung der tatsächlichen Anzahl von Palliativbetreuungen ausgegangen werden.

Tabelle 6 zeigt, dass onkologische Erkrankungen, Erkrankungen des Nervensystems, angeborene Fehlbildungen sowie Stoffwechselerkrankungen am häufigsten dokumentiert wurden.

Tabelle 7 Erkrankungen in NRW, unterteilt nach Erkrankungsgruppen gemäß ACT

	APPZ Bonn	APPZ Datteln	Kinderärzte
Gruppe 1	25 (37,9%)	8 (8,3%)	71 (43,8%)
Gruppe 2	10 (15,1%)	19 (19,8%)	16 (9,9%)
Gruppe 3	18 (27,3%)	38 (39,6%)	38 (23,5%)
Gruppe 4	13 (19,7%)	31 (32,3%)	37 (22,8%)
Gesamt n	66 (100%)	96 (100%)	162 (%)

FAZIT

Fasst man die Schätzungen der internationalen Literatur zusammen, kommt man bezüglich der epidemiologischen Situation lebenslimitierender Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter zu folgenden Ergebnissen:

- **Prävalenz/Morbidität:** 10 bis 15 auf 10.000 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 19 Jahren
- **Mortalität:** 1 bis 3,6 auf 10.000 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 17 bzw. 19 Jahren
- **Bedarf:** 1 bis 10 auf 10.000 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 19 Jahren benötigen Palliativversorgung

Rechnet man diese Zahlen auf NRW um, so kommt man bei einer Population von 3.600.000 Kindern und Jugendlichen im Alter von 0 bis 19 Jahren konservativ gerechnet zu folgenden Schätzungen:

- **Prävalenz/Morbidität:** 3.600 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 19 Jahren
- **Mortalität:** 360 Kinder und Jugendliche sterben im Jahr an den Folgen einer lebenslimitierenden Erkrankung.
- **Bedarf:** 360–3.600 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 19 Jahren benötigen zu jedem Zeitpunkt Palliativversorgung.

Da es sich hierbei um eine konservative Schätzung anhand der unteren Grenze der Schätzwerte handelt, muss möglicherweise von einer höheren Prävalenz sowie von einem höheren Bedarf ausgegangen werden. Hierfür sprechen ebenfalls die Ergebnisse der Expertenanalyse der Todesursachen in NRW im Jahr 2007. Hier wurden insgesamt n = 791 (61%) der Todesfälle auf eine lebenslimitierende Erkrankung zurückgeführt. Dies legt nahe, dass die Mortalitätsschätzung anhand der Ergebnisse der Literaturrecherche die tatsächliche Mortalität eher unterschätzt.

Literatur

- [1] S. Lenton, A. Goldman, M. N. Eaton, D. Southall: Development and Epidemiology. In: Ann Goldman Richard Hain and Stephen Liben, editor. Oxford Textbook of Palliative Care for Children. Oxford: Oxford University Press, 3–13, 2006.
- [2] S. Lenton, P. Stallard, M. Lewis, K. Mastroyannopoulou: Prevalence and morbidity associated with non-malignant, life-threatening conditions in childhood. *Child Care Health Dev* 27 (5): 389–98, 2001.
- [3] L. Brook, S. Griffiths: Minimum-Dataset Project Report 1st wave pilot 2005-2006 Merseyside and Cheshire Cancer Network Children's Palliative Care CNG. ACT Children's Palliative Care National Mapping Initiative. United Kingdom: ACT, 2007.
- [4] A. Craft, S. Killen: Palliative Care Services for Children and Young People in England. An independent review for the Secretary of State for Health. London: Department of Health; 2007.
- [5] C. Feudtner, R. M. Hays, G. Haynes, J. R. Geyer, J. M. Neff, T. D. Koepsell: Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. *Pediatrics* 107 (6): E99, 2001.
- [6] S. Jünger, M. Hahnen, A. Vedder, V. Ploenes, L. Radbruch: Landesinitiative NRW zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen. Zweiter Zwischenbericht; 2008.
- [7] I. Schubert, K. Horch, H. Kahl, I. Köster, C. Meyer, S. Reiter: Schwerpunktbericht der Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Gesundheit von Kindern und Jugendlichen. Berlin: Robert Koch Institut; 2004.
- [8] B. Zernikow, E. Michel: Grundlagen der Palliativversorgung: Strukturelle Grundlagen. In: Zernikow B, editor. Palliativversorgung bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Heidelberg: Springer Medizin Verlag, 3–32, 2008.
- [9] C. Feudtner, D. A. Christakis, F. A. Connell: Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980–1997. *Pediatrics* 106 (1 Pt 2): 205–9, 2000.
- [10] Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families and Royal College of Paediatrics and Child Health. A guide to the development of children's palliative care services. In: Bristol, London: ACT, RCPCH; 1997.
- [11] J. L. Hynson: The child's journey: Transition from health to ill-health. In: Ann Goldman RHaSL, editor. Oxford Textbook of Palliative Care for Children. Oxford: Oxford University Press; 14–27, 2006.
- [12] Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families. Palliative Care for Children. In: Joint Briefing. Bristol: National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services; 2001.
- [13] ChiPPS. A Call for Change: Recommendations to Improve the Care of Children Living with Life-Threatening Conditions. In: Alexandria, Virginia: Children's International Project on Palliative/Hospice Services, National Hospice and Palliative Care Organization; 2001.
- [14] A. Goldman: ABC of palliative care. Special problems of children. *Bmj* 316 (7124):49–52, 1998.
- [15] Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik Nordrhein-Westfalen. Bevölkerung und bevölkerungsspezifische Rahmenbedingungen des Gesundheitssystems. Stand: Oktober 2008. In: Information und Technik Nordrhein-Westfalen; 2008.
- [16] Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Sterbefälle (absolut, Sterbeziffer, Ränge, Anteile) für die häufigsten Todesursachen (Ad-Hoc Tabelle). In: Statistisches Bundesamt, Zweigstelle Bonn; 2008.
- [17] Irish Hospice Foundation. A Palliative Care Needs Assessment for Children; 2005.
- [18] B. P. Himmelstein, J. M. Hilden, A. M. Boldt, D. Weissman: Pediatric palliative care. *N Engl J Med* 350 (17): 1752–62, 2004.

BEFRAGUNG VON EXPERTEN

HINTERGRUND

Ziel der vorliegenden Untersuchung war die Bewertung der Infrastruktur der ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Nordrhein-Westfalen aus Expertensicht. Im Einzelnen sollten die Hauptdefizite und Lücken bezüglich der Verfügbarkeit von Versorgungsangeboten, des Zugangs zu Diensten und der Koordination von Angeboten identifiziert werden; außerdem sollten Vorschläge und Empfehlungen für die Verbesserung der Versorgung exploriert werden.

METHODEN

Es wurden Interviews mit Experten aus den Bereichen Pädiatrie sowie Hospiz- und Palliativversorgung geführt, um Zugang zu spezialisiertem Wissen und Erfahrungen bezüglich der Fragestellungen zu erhalten [1]. Die Experten wurden gebeten, Versorgungssituationen zu schildern, die ein Beispiel für gut funktionierende Versorgung sind, sowie auch solche, die im Gegensatz dazu Defizite und Lücken der bestehenden Versorgung illustrieren. Zusätzlich wurden demografische Daten sowie Informationen zur Berufsrolle, aktuellen Funktion und zu professionellem Hintergrund der Interviewpartner dokumentiert.

Insgesamt wurden in der Zeit von August 2007 bis Juli 2008 Interviews mit 24 Experten durchgeführt (Tabelle 8). Zu Beginn jedes Interviews wurde informiertes Einverständnis des Interviewpartners eingeholt. Die Interviews wurden von einer geschulten Interviewerin (SJ) im Arbeitsumfeld der Experten durchgeführt und dauerten zwischen 30 und 120 Minuten, durchschnittlich 90 Minuten. Alle Interviews wurden digital aufgenommen und wörtlich transkribiert.

Die Mehrheit der Experten waren Ärzte (Pädiater) (n = 9), gefolgt von Koordinatoren von Kinderhospizdiensten (n = 4), Vertretern von Selbsthilfeorganisationen (n = 3), Kinderkrankenschwestern (n = 2), Sozialpädagogen/Sozialarbeitern (n = 2), Psychologen (n =

2), einem Bestattungsunternehmer und einer Krankenhauseelsorgerin.

Tabelle 8 Arbeitsfeld der befragten Experten

PROFESSION/ARBEITSFELD	n
Bestattungsunternehmer	1
ambulanter Kinderhospizdienst	4
ambulantes Kinderpalliativteam	2
Selbsthilfeorganisation	3
ambulanter Kinderkrankenpflegedienst	2
niedergelassene Kinder- und Jugendärzte	5
Kinderklinik	4
Psychozialdienst/Krankenhauseelsorge	3
TOTAL	24

Die Interviews wurden anhand qualitativer Inhaltsanalyse ausgewertet [1, 2]. Die Datenauswertung erfolgte mithilfe der Software für Textanalyse MAXQDA®. Die Transkripte wurden zunächst durch die Interviewerin (SJ) frei nach Themen kodiert und anschließend in Hauptkategorien organisiert. Es wurde ein Kategoriensystem entwickelt und von zwei unabhängigen Kodierern mit langjähriger Erfahrung in qualitativer Textanalyse (MP, TP) überprüft.

ERGEBNISSE

Aus den Interviews gingen vier Hauptkategorien hervor, die von zentraler Bedeutung für die Versorgungsqualität im Bereich der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung in Nordrhein-Westfalen sind:

- spezifische Herausforderungen und Bedürfnisse in der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen;
- Mangel an klaren gesetzlichen und finanziellen Rahmenbedingungen;
- Lücken in der bestehenden Versorgung/Bedarf des Ausbaus;
- Zugang zu Versorgungsleistungen.

Besonderheiten und Herausforderungen der pädiatrischen Palliativversorgung

Die spezifischen Herausforderungen und Bedürfnisse der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen spielten in den Interviews eine wichtige Rolle und wurden häufig in Abgrenzung zu der Palliativversorgung von Erwachsenen genannt.

Die Experten erwähnen einen hohen zeitlichen Aufwand durch den breiten Fokus der Versorgung und die Einbeziehung des gesamten familiären Systems. Weiterhin sind die Krankheitsverläufe bei Kindern mit lebenslimitierender Erkrankung in der Mehrheit der Fälle länger als bei Erwachsenen, die einer Palliativversorgung bedürfen. Generell beklagen die Experten, dass das Gesundheitssystem gegenwärtig den Bedürfnissen und Prioritäten der schwer kranken Kinder nicht Rechnung trägt. Die geringe Fallzahl im Bereich der pädiatrischen Palliativversorgung sowie das heterogene Erkrankungsspektrum erschweren eine flächendeckende und zugleich spezialisierte Infrastruktur sowohl in ökonomischer Hinsicht als auch im Sinne der praktischen Umsetzung.

Zusätzlich ist pädiatrische Palliativversorgung mit spezifischen Herausforderungen für das behandelnde Personal assoziiert. Im Gegensatz zur Palliativversorgung Erwachsener sind die Eltern als Verantwortliche die Hauptansprechpartner, insbesondere bei kleinen Kindern. Dieser Aspekt wird verstärkt durch die traumatisierende Bedeutung, die das Sterben eines Kindes für die Eltern hat.

„[...] in der Versorgung von Familien mit sterbenden Kindern glaube ich tanzt man auf einem Seil und man rutscht ab und zu mal mit dem Bein ab.“ (Psychosozialdienst Onkologie)

Daher betonen die Experten einen Bedarf an spezialisierter Qualifikation, Supervision und Ausbildung des Personals im Sinne der besonderen Rahmenbedingungen ambulanter Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen.

Bezüglich des Orts der Versorgung werden sowohl Vorteile als auch Grenzen der Versorgung und des Sterbens im häuslichen Umfeld erwähnt. Die hauptsächlichen Vorteile sind ein höheres Maß an „Normalität“, Ver-

trautheit und Geborgenheit im familiären Umfeld. Es bedeutet eine Erleichterung für das gesamte Familiensystem, wenn nicht alle Energien auf den organisatorischen Balanceakt zwischen einem stationären Aufenthalt und dem Alltagsleben zu Hause verwendet werden müssen. Außerdem sind altersangemessene Aktivitäten – möglicherweise zusammen mit den Geschwistern – eher möglich als in einem stationären Umfeld. Aus Sicht der Experten sind diese Vorteile mit einer gesundheitlichen Stabilisierung des Kindes assoziiert. Zugleich kann die Versorgung im häuslichen Umfeld jedoch auf medizinische und technische Grenzen stoßen und eine zu hohe Belastung für die Eltern im Sinne pflegerischer und psychologischer Anforderungen bedeuten. Die Experten berichten von der Beobachtung, dass Eltern in Zeiten von Symptomkrisen oder der Vorwegnahme eines tragischen Sterbeprozesses (z. B. Erstickten bei Atemnot oder Verbluten bei Leukämie) in der Regel wieder die Klinik aufsuchen.

„Da hätten Eltern das vielleicht auch mit nach Hause nehmen können, aber sie waren einfach unsicher und haben gesagt: „Wir trauen uns das nicht zu.“ Und das muss auch sein dürfen. Also dass wir nicht so generell Kinder müssen zu Hause sterben. Finde ich schwierig so eine Maxime da zu kreieren, also dass man den Eltern, der Familie das offenlässt.“ (Psychosozialdienst Kinderonkologie)

In diesem Zusammenhang äußern einige Experten die Erkenntnis, dass der Aufenthalt in der Klinik durchaus nicht immer als Belastung empfunden wird, sondern im Gegenteil durch die gute Anbindung an vertraute Personen Sicherheit, Geborgenheit und soziale Kontakte bieten kann, die im häuslichen Umfeld nicht gegeben wären. Die Klinik wird als „zweites Zuhause“ bezeichnet. Insgesamt zeigen die Ergebnisse hinsichtlich des Ortes der Versorgung, dass es wichtig ist, im Einzelfall flexible Entscheidungen zu treffen, die der aktuellen Situation und den individuellen Bedürfnissen des Kindes und der Familie Rechnung tragen.

Mangel an klaren gesetzlichen und finanziellen Regelungen

Ein vorherrschendes Thema in den Interviews ist die Finanzierung ambulanter pädiatrischer Palliativversorgung. Grundsätzlich werden allgemeine Defizite im Bereich der Finanzierung beschrieben. Als besonderes Problem wird über alle Versorgungsbereiche hinweg das Fehlen angemessener und transparenter Regelungen beklagt. Dies führt zu einem Mangel an Klarheit, kräftezehrenden Verhandlungen im Einzelfall, der Wahrnehmung von Willkür und Kostendumping sowie einer fortwährenden Notwendigkeit, zu kämpfen. Auch eine Ungleichbehandlung in Abhängigkeit von der jeweiligen Krankenkassenzugehörigkeit wird beklagt. Anstelle dessen wird der Wunsch nach einer Regelfinanzierung bestimmter Leistungen oder der Festlegung von Fallpauschalen geäußert.

Neben diesem allgemeinen Mangel an Finanzierung werden Defizite in Bezug auf spezifische Bereiche der Versorgung festgestellt. Diese umfassen eine unzureichende Finanzierung spezialisierter ambulanter Kinderkrankenpflege, Medikamente und medizinischer Hilfsmittel sowie die Vergütung von palliativen Versorgungsleistungen durch niedergelassene Kinder- und Jugendärzte. Als besonders gravierend wird das Fehlen einer regelhaften Finanzierung von Koordinationsleistungen und Case-Management hervorgehoben. Diese Leistungen werden – wenn überhaupt – nur in Form von Anschubfinanzierungen oder Modellprojekten finanziert, obwohl sie als maßgeblich für die Qualität der Versorgung angesehen werden.

„Es muss eine regelhafte Dienstleistung einer jeden Krankenkasse sein für jedes Kind. Das ist noch nicht selbstverständlich. [...] Mir ist es jetzt heute zum Beispiel passiert, dass wir die Versorgung eines Patienten übernehmen möchten, und da verhandelt man mit den Krankenkassen, und dann sagen die Krankenkassen: „Der eine ist billiger als der andere, wir nehmen den billigeren.“ Und das finde ich schwierig. Klar, auf der einen Seite, vonseiten der Krankenkassen, verständlich, auf der anderen Seite für den Patienten eigentlich untragbar. Man muss dann im Endeffekt Regelsätze finden, die für alle gleich sind, die aber dann auf diese pädiatrische Situation angepasst sind.“ (Leiterin Kinderpalliativteam).

Lücken in der bestehenden Versorgung

Die Aussagen in den Interviews hinsichtlich der Implementierung ambulanter pädiatrischer Palliativversorgung werden meistens im Sinne eines Bedarfs des weiteren Ausbaus gemacht, da der gesamte Bereich noch im Aufbau begriffen ist und viele Mangelzustände als vorübergehend oder mittelfristig lösbar betrachtet werden.

Die Experten berichten über einen Bedarf an Sensibilisierung für pädiatrische Palliativversorgung; geeignete Instanzen und Autoritäten sollten hierzu eingesetzt werden, und betroffene Familien sollten in den Medien zu Wort kommen. Als wichtige Voraussetzung für die Offenheit gegenüber der Thematik wird die Auseinandersetzung mit dem damit verbundenen Schmerz, Leid und der Endlichkeit betrachtet.

Häufig wird ein Defizit an psychosozialer Versorgung genannt. Die Situation einer Familie mit einem lebenslimitierend erkrankten Kind ist gekennzeichnet durch ein Zusammenspiel von emotionaler Belastung, sozialer Isolation aufgrund von Scham oder Unsicherheit vonseiten des Umfelds, praktischen Herausforderungen in der Organisation der Versorgung sowie einer sozialen und existenziellen Notlage. Daher ist es wichtig, das gesamte Familiensystem im Blick zu haben, um der Komplexität der Lage gerecht zu werden.

„Freunde, Bekanntenkreis reduzieren sich meistens sehr dramatisch. Die Ehen geraten in Schwierigkeiten, und auf einmal ist jede Person, die da ist, ja ist ja schon mit Sterben und Tod konfrontiert, zwar nicht mit dem eigenen, aber das Thema ist auf einmal da. Und diese Art von Bedrohung und diese Art von Verunsicherung angesichts auch eines Umfeldes, was damit überhaupt nicht umgeht oder auch drauf vorbereitet ist, wirft [...] Sensibilitäten oder Empfindlichkeiten oder Unsicherheiten eben auf [...]“. (Leiterin ambulanter Kinderhospizdienst)

Im Rahmen der Interviews werden Anforderungen an die Infrastruktur der Versorgung benannt; diese beinhalten die Wohnortnähe der Versorgungsangebote sowie die Kontinuität des Hauptansprechpartners. Bezüglich der räumlichen Nähe werden Entfernungen von bis zu 50 Kilometer bzw. einer halben

Stunde Fahrzeit als vertretbar betrachtet. In diesem Zusammenhang wird der Bedarf an (mehr) spezialisierten Zentren betont; die Experten nennen ausdrücklich die Notwendigkeit eines spezialisierten pädiatrischen Palliativteams in Wohnortnähe. Zwei Zentren für die Regionen Nordrhein und Westfalen-Lippe werden bei Weitem nicht ausreichend für die Versorgung im gesamten Bundesland erachtet.

Kontinuität der Versorgung wird häufig im Zusammenhang mit der Möglichkeit der ambulanten Weiterbetreuung durch das behandelnde Klinikteam genannt. Die Kontinuität des Hauptansprechpartners wird mit einer effizienteren Kommunikation und vorausschauender Planung assoziiert, aber auch mit emotionalen Aspekten wie gegenseitigem Vertrauen sowie Sicherheit und Ruhe für das Familiensystem. Weitere Vorteile der ambulanten Weiterbetreuung durch die behandelnde Spezialklinik sind, dass die behandelnden Ärzte und Krankenschwestern bereits mit der Symptomatik des Kindes vertraut sind, was ein höheres Maß an Sicherheit im häuslichen Umfeld gewährleistet. Die Schnittstelle zwischen häuslicher Versorgung und eventuellen zukünftigen Krankenhausaufenthalten kann effektiver organisiert werden. Allerdings besteht für dieses Modell zum heutigen Zeitpunkt noch keine rechtliche und finanzielle Basis.

„Ich denke, dass das Problem [...] ist, wenn die Kinder sozusagen in einer Sterbesituation noch mal aus ihrem Behandlungsteam rausgelöst werden. Und das sagen auch die Eltern ganz oft, dass sie das nicht wollen. Sie wollen sozusagen im selben Team bleiben mit denselben Gesichtern, die sie kennen und die sie jetzt schon über Jahre, an die sie sich über Jahre gewöhnt haben.“ (Chefarzt Kinderklinik).

Neben Defiziten in umschriebenen Bereichen der Versorgung stellen die Experten ein generelles Manko an Vernetzung fest. Sowohl fallspezifische Koordination als auch fallunabhängige Vernetzung mit multiprofessionellem Austausch werden genannt. Vorteile wie die Klärung von Rollen sowie Verbesserungen in der Schnittstelle zwischen ambulanten und stationärem Sektor werden in diesem Zusammenhang beschrieben, eben-

so wie die frühzeitige Einbeziehung von Palliativversorgung in die Versorgung schwer kranker Kinder und Jugendlicher. Helferkonferenzen werden für einen besseren Informationsfluss und Entscheidungsfindung empfohlen, ebenso wie klare Vereinbarungen und bedarfsgerechte Anpassungen des Behandlungsplans.

Eine vorausschauende Planung wird im Sinne der Nachhaltigkeit seitens der befragten Experten als grundsätzliche Voraussetzung für die Betreuung im häuslichen Umfeld betrachtet. Hierzu gehört ein Antizipieren möglicher Symptom-Exazerbationen (z. B. Krampfanfälle, Atemnot) und Krisensituationen zur Vermeidung von Notfällen und ungewollten Aufnahmen ins Krankenhaus. Eine sorgfältige Prognosestellung ist in diesem Kontext wichtig, um die Situation zu Hause gut vorbereiten zu können. Auch ist es notwendig, sich vor Ort einen Eindruck von den häuslichen Rahmenbedingungen und dem familiären Umfeld zu verschaffen, um die Versorgung auf sichere Füße zu stellen.

„Wir haben zum Beispiel in der Versorgung eines Hirntumor-erkrankten Kindes dagesessen und gesagt: Okay, der ist jetzt zu Hause, womit müssen wir rechnen? Der wird krampfen, der wird Schmerzen kriegen. Was ist, wenn der das am Wochenende passiert oder nachts oder wann auch immer? Wie können wir sicherstellen, dass die Medikamente – zum Beispiel die Schmerzmedikamente – kurzfristig zu kriegen sind? [...]. An wen muss der Pflegedienst sich wenden, wer weiß Bescheid über die Verordnung, wo ist festgehalten, dass dann das und das verordnet wird, wer stellt die dann aus? [...] Aber wenn wir immer nur punktuell reingehen, können wir diese Dinge nicht kontinuierlich führen.“ (Leiterin Kinderpalliativnetzwerk)

Dieses Zitat zeigt auch sehr deutlich, dass zu einer vorausschauenden Planung die frühzeitige Organisation eines tragfähigen Versorgungsnetzes gehört: Nur wenn im Vorfeld (z. B. einer Entlassung aus dem Krankenhaus) ein tragfähiges Netz von Versorgern vor Ort und eine Rufbereitschaft im Hintergrund steht, kann die Versorgung zu Hause funktionieren. Ein Gefühl der Sicherheit aufseiten der Eltern spielt in diesem Zusammenhang eine wichtige Rolle. Dies beinhaltet das Vertrauen, dass jede notwendige medizi-

nische Versorgung in der häuslichen Umgebung gewährleistet ist, Vertrauen in das Hilfsnetzwerk und Selbstvertrauen bezüglich der eigenen Fähigkeit im Umgang mit dem Kind.

Zugangsbarrieren

Der Zugang zu Versorgungsangeboten wird als zentrale Herausforderung der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung genannt. Eine wichtige Zugangsbarriere ist das Fehlen klarer und hochqualitativer Informationen für die Familien sowie auch für die Behandler. Darüber hinaus können unklare Zuständigkeiten und Verantwortlichkeiten den Zugang behindern.

Auch die Begrifflichkeiten der Hospiz- und Palliativversorgung können abschreckend wirken und den Zugang erschweren, ebenso wie fehlende Akzeptanz aufseiten der Eltern. Informationsflyer oder ein Internetportal könnten hier verständliche Informationen bieten und die Aufmerksamkeit der Eltern erreichen. Ein palliativer Arbeitskreis oder ein regionales Netzwerk werden als wichtige Maßnahmen betrachtet, damit sich Akteure innerhalb des Versorgungssystems gegenseitig kennen und die Familien entsprechend auf Angebote hinweisen können. Weiterhin wird es seitens der Experten als wichtig erachtet, eine allgemeine Transparenz mit Blick auf die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen zu schaffen und zwar sowohl bei den betroffenen Familien selbst und den spezialisierten Behandlern, als auch in der Allgemeinbevölkerung. Dies kann durch gezielte *Informationsveranstaltungen*, durch Präsenz in den *Medien* und durch *Mundpropaganda* erfolgen.

Es wird von den Experten als Herausforderung beschrieben, den richtigen Zeitpunkt und Zugangsweg zu finden, um eine Familie über Angebote der Palliativversorgung zu informieren. Zwar besteht Übereinstimmung darüber, dass Palliativversorgung früh in die Behandlung einbezogen werden sollte, idealerweise zum Zeitpunkt der Diagnosestellung. Gerade diese Zeit könnte jedoch auch unangemessen sein in Anbetracht der emotionalen Belastung, der Menge an Informationen

und der außerordentlichen Anforderungen, mit denen die Eltern konfrontiert sind. Experten stimmen darin überein, dass in den meisten Fällen eine proaktive Förderung des Zugangs durch eine der Familie vertraute Schlüsselperson wünschenswert wäre, da Familien oft die unterschiedlichen Hilfsangebote nicht kennen und sich zwischen ihren neuen Herausforderungen und Belastungen orientierungslos fühlen.

Zusätzlich zu den allgemeinen Zugangsbarrieren werden auch spezielle Anforderungen reflektiert. Diese umfassen einen schwierigeren Zugang für Patienten in ländlichen Gegenden und für Familien mit Migrationshintergrund ebenso wie für Kinder und Jugendliche mit nicht onkologischen Erkrankungen. Kinder mit bestimmten Diagnosen haben möglicherweise keinen regelmäßigen Kontakt zu einem behandelnden Arzt oder einer Fachklinik, zum Beispiel im Fall von Mehrfachbehinderungen oder speziellen Stoffwechselerkrankungen. Dies könnte die Aufmerksamkeit auf Angebote der Palliativversorgung erschweren.

DISKUSSION UND FOLGERUNGEN

Spezifische Herausforderungen pädiatrischer Palliativversorgung

Wenngleich in der neueren Literatur pädiatrische Palliativversorgung als eigenständiger Bereich definiert wird [3–6], reflektieren die Ergebnisse dieser Studie klar die Wahrnehmung der Experten, dass diesen Besonderheiten und den entsprechenden Bedürfnissen durch die rechtlichen und finanziellen Rahmenbedingungen noch nicht ausreichend Rechnung getragen wird.

Aufgrund der geringen Fallzahlen sind Versorgungsinfrastrukturen im Bereich der pädiatrischen Palliativversorgung gefordert, eine flächendeckende Versorgung anzubieten, die jedoch zugleich kosteneffizient ist. Zugleich hat die Erfahrung des Modellprojekts eindeutig gezeigt, dass die Reichweite der spezialisierten Teams nur innerhalb bestimmter geografischer Grenzen und nur mit einem engen persönlichen Kontakt zwischen den involvierten Kooperationspartnern auf Dauer

tragfähig ist. Daher sind aus Sicht der Experten mehr spezialisierte Teams für Nordrhein-Westfalen notwendig.

Ort der Versorgung

Übereinstimmend mit den Ergebnissen dieser Expertenbefragung werden in aktuellen Veröffentlichungen die Normalität des Familienlebens und der Beziehungen sowie das Vermeiden von Isolation als Vorteile einer häuslichen Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen genannt [7-9]. Zugleich findet sich das Ergebnis der vorliegenden Studie bestätigt, dass der Versorgung zu Hause in bestimmten Situationen Grenzen gesetzt sind und diese aus Sicht der Behandler und der Eltern selbst nicht möglich oder wünschenswert ist [7]. Eltern können Schwierigkeiten mit ihrer Doppelrolle als Bezugsperson und Pflegende/-r empfinden und sind mit einer hohen medizinisch-pflegerischen Verantwortung konfrontiert [9, 10]. Manche Familien fühlen sich im Krankenhaus sicherer [9]. In jedem individuellen Fall sollte daher im Sinne eines informierten Einverständnisses offen über den bevorzugten Behandlungsort – und letztlich auch den Ort des Sterbens – gesprochen werden [3]. Jüngere Studien zeigen, dass es nicht entscheidend ist, *wo* das Kind versorgt wird, sondern, dass der Entscheidungsprozess transparent ist und den medizinischen Anforderungen sowie den Werten, Hoffnungen und verfügbaren Ressourcen der Familie gerecht wird [11–13].

Finanzierung

Die Experten in dieser Untersuchung bringen einen vorrangigen Bedarf an klaren rechtlichen und finanziellen Regelungen zum Ausdruck. Craft und Killen kommen in ihren Empfehlungen an das englische Gesundheitsministerium zu ähnlichen Schlüssen; die Autoren befürworten eindeutig eine grundsätzliche gesetzliche Regelung anstelle von kurzfristigen Lösungen und einmaligen finanziellen Zuwendungen [14]. Obwohl die emotionale und existenzielle Belastung durch ein schwer krankes Kind für die Familien ohnehin sehr kräftezehrend ist, nimmt der tägliche

Kampf um Formalitäten mit Ämtern und Krankenkassen häufig für einen Elternteil das Ausmaß einer Vollzeittätigkeit an. Für Familien ist die mangelnde Koordination von Versorgungsleistung und die Exklusivität bestimmter Budgets und Zugangsvoraussetzungen ein großes zusätzliches Problem, daher wünschen sie sich einen Schlüsselkoordinator, der ihnen die Verhandlungen mit Institutionen abnimmt und ihre Interessen vertritt [8].

Verfügbarkeit spezialisierter Angebote

Im Rahmen dieser Studie wurde ein Mangel an qualifizierter ambulanter Kinderkrankenpflege festgestellt. Dieses Manko wird drei Aspekten zugeschrieben: einem Mangel an qualifizierten Kinderkrankenschwestern, einer fehlenden Finanzierung spezialisierter Maßnahmen, die gegenwärtig nicht als Regelleistungen anerkannt sind, und einer generellen Zurückhaltung, spezialisierte Kinderkrankenpflegedienste zu beauftragen, da in der Mehrheit der Fälle die spezialisierte Versorgung teurer ist und zudem Mehrkosten durch längere Anfahrten zum Wohnort des Kindes entstehen.

Zum heutigen Zeitpunkt gibt es weiterhin einen Mangel an qualifizierter Schmerztherapie und medizinischer Versorgung. Eine Übersichtsarbeit von Liben et al. zeigt, dass die Integration des wachsenden Kenntnisstands im Bereich der pädiatrischen Palliativmedizin in medizinische Kurricula eine große Herausforderung darstellt [15]. Praktizierende Pädiater fühlen sich oft unzureichend für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen am Lebensende vorbereitet. Die gesellschaftlichen und gesundheitspolitischen Entwicklungen der jüngsten Zeit lassen jedoch vorsichtig auf einen Trendwechsel schließen. So äußert sich beispielsweise in der Gründung eines Lehrstuhls für pädiatrische Palliativmedizin und Kinderschmerztherapie in NRW im Jahr 2008 sowie die Einrichtung einer Professur für pädiatrische Palliativmedizin in Bayern im selben Jahr die Würdigung dieses Bereichs als eigenes Ausbildungs- und Trainingsfach.

In der Wahrnehmung der Experten wird die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen zum aktuellen Zeitpunkt in der Regel der Komplexität der psychologischen und sozialen Notsituation der Familien nicht gerecht. Die Frage nach der Verortung psychosozialer Unterstützung im Versorgungsnetz mit den entsprechenden personellen Voraussetzungen ist eng mit der Frage nach der Finanzierung verbunden. Denn obwohl dieser Bereich inzwischen unzweifelhaft als elementare Voraussetzung für eine tragfähige ambulante pädiatrische Palliativversorgung anerkannt wird, werden die bestehenden psychosozialen Versorgungsangebote für Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen zum aktuellen Zeitpunkt in der Regel entweder gar nicht oder als Modellprojekte ohne langfristige Absicherung finanziert. Die notwendige Kontinuität und Verlässlichkeit sind damit nicht gewährleistet.

Die Ergebnisse der Experteninterviews zeigen, dass es einen ausgesprochenen Mangel an Lösungen für die Weiterversorgung von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen gibt, wenn diese das Erwachsenenalter erreichen. Dieses Ergebnis deckt sich mit den Aussagen von Craft und Killen in ihrem Report für das englische Gesundheitsministerium – entweder wird ein junger Erwachsener abrupt in einen Erwachsenenendienst überführt, oder er bleibt länger als angemessen in einem pädiatrischen Behandlungssetting [14]. Daher hat die ACT für Großbritannien eine Richtlinie entwickelt, um junge Erwachsene, ihre Familien und die Behandler in diesem Überleitungsprozess zu begleiten [16]. Hier werden konkrete Empfehlungen bezüglich der frühen Zusammenarbeit zwischen pädiatrischen und Erwachsenen-Diensten gegeben, um die Überleitung zu erleichtern und junge Menschen besser in der Anpassung an ihre kritische Lebenssituation zu unterstützen, und es werden entsprechende Behandlungspfade aufgezeigt. Es wird allerdings darauf hingewiesen, dass ein grundlegendes Problem die mangelnde Verfügbarkeit geeigneter und auf die Bedürfnisse dieser Patienten eingestellter Erwachsenen-Dienste ist [14] – diese Einschätzung deckt

sich mit den Ergebnissen der vorliegenden Untersuchung für Nordrhein-Westfalen.

Zugangsbarrieren

Zusätzlich zu den Versorgungslücken kann ein Fehlen von Informationen über bereits bestehende Dienste ebenso wie Ablehnung aufseiten der Familien den Zugang zu palliativen Versorgungsangeboten verhindern. Oft sind die Familien erschöpft von der Koordination der täglichen Versorgung ihres Kindes und können es daher als zusätzliche Belastung erleben, mit einer unüberschaubaren Menge an Behandlern konfrontiert zu sein [8]. Zudem kann die Inanspruchnahme von Hospiz- und Palliativversorgung mit dem Aufgeben ihres Kindes assoziiert werden. Eine unzureichende Kommunikation über den Ernst des Zustands des erkrankten Kindes und den zu erwartenden Krankheitsverlauf kann eine angemessene Entscheidungsfindung und eine frühzeitige Organisation der Versorgung im häuslichen Umfeld zusätzlich erschweren [17].

Zudem kann es sinnvoll sein, spezifische Versorgungspfade für verschiedene Erkrankungen zu entwickeln. Beispielsweise führen Experten aus dem onkologischen Bereich den Bedarf einer rechtlichen und finanziellen Basis zur ambulanten Weiterbetreuung ihrer Patienten nach der Entlassung aus der Spezialklinik aus, was zum aktuellen Zeitpunkt in Deutschland nicht möglich ist [18]. Zu der Zeit, wenn Palliativversorgung notwendig wird, sind die Familien häufig nicht in der Lage, neue Behandler zu akzeptieren. In dieser fragilen Phase möchte die Mehrheit der Betroffenen keine neuen Bezugspersonen in ihr Familiensystem einbeziehen, sondern wendet sich stattdessen an diejenigen Behandler, die sie durch die Erkrankung ihres Kindes hindurch begleitet haben. Die Vorteile der Kontinuität der Versorgung werden im Sinne effektiverer Kommunikation und Behandlungsplanung sowie emotionaler Sicherheit beschrieben. Allerdings muss im Falle einer Weiterbetreuung durch das Klinikteam oder den behandelnden Kinder- und Jugendarzt der Zugang zu spezialisierter Fachkenntnis gewährleistet sein – entweder

durch spezialisierte Ausbildung für eines oder mehrere der behandelnden Teammitglieder oder durch Konsultation durch ein spezialisiertes pädiatrisches Palliativteam.

Diskussion der Untersuchungsmethodik

Die Stärke der vorliegenden Datenerhebung liegt in einem breiten Spektrum von Experten und einem offenen Zugang zu den Aspekten, die im Rahmen der Interviews thematisiert wurden. In Übereinstimmung mit den gewählten Methoden lag der Schwerpunkt dieser Untersuchung daher nicht auf einer repräsen-

tativen Erhebung, sondern auf einer möglichst hohen Informationsdichte. Aus organisatorischen Gründen zog sich die Datenfindung über ein Jahr hin, bis die Auswertung der Interviews erfolgen konnte. Angesichts der rasanten Entwicklung im Bereich der pädiatrischen Palliativversorgung in Deutschland müssen damit einige Aussagen kritisch beleuchtet werden, da trotz der kurzen Zeit eventuell bereits Veränderungen in der Versorgung eingetreten sind. Einige Wahrnehmungen beschreiben daher möglicherweise eher vorübergehende Herausforderungen denn dauerhaft bestehende Defizite.

BEFRAGUNG VON ELTERN

Um den Istzustand der ambulanten Versorgung von schwer kranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen in NRW zu erfassen, ist es von besonderer Relevanz, den Bedarf und die Defizite aus der Sicht der betroffenen Patienten und Angehörigen zu untersuchen. Im Einzelnen sollen in dieser Teilstudie folgende Fragestellungen untersucht werden: Welche Versorgungsangebote sind den betroffenen Personen bekannt, und zu welchen haben sie Zugang? Wo funktioniert die ambulante pädiatrische Palliativversorgung aus Sicht von betroffenen Eltern gut? Welche Defizite haben diese in der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung beobachtet? Welcher Bedarf steht bei den betroffenen Personen (Patienten, Angehörige) im Vordergrund?

METHODEN

Zielgruppe der Befragung waren Eltern, deren Kind an einer progredienten, lebenslimitierenden Erkrankung gestorben ist.

Die Methoden zur Datenerhebung bei Angehörigen in NRW wurden in enger Anlehnung an die Empfehlungen in der Literatur bezüglich ethischer Richtlinien für die Befragung von Eltern schwer kranker oder verstorbener Kinder entwickelt [19–23]. Der Kontakt mit den Eltern kam über den Deutschen Kinderhospizverein sowie Verwaiste Eltern e.V. zustande. Vertreter beider Vereine sprachen

gezielt Eltern an, die für die Untersuchung infrage kamen. Nachdem die Eltern gegenüber den Ansprechpartnern eindeutige Zustimmung mit der Befragung sowie mit der Weiterleitung ihrer Kontaktdaten an die Forschungsbeauftragte signalisiert hatten, erhielt diese von den Ansprechpartnern den Namen und die Telefonnummer der jeweiligen Eltern.

Mit allen Eltern fanden im Vorfeld der eigentlichen Befragung eines oder mehrere Telefonate statt, in denen die Rahmenbedingungen der Fokusgruppe bzw. des Interviews erläutert wurden und die Teilnehmer die Möglichkeit hatten, Fragen zum Ablauf zu klären.

Insgesamt konnten nach telefonischer Rücksprache sechs Eltern(paare) befragt werden, die ein Kind durch eine lebensverkürzende Erkrankung verloren haben. Davon konnten vier Eltern(paare) gewonnen werden, um unter Berücksichtigung der räumlichen und zeitlichen Koordination eine Fokusgruppe durchzuführen. Im Dezember 2007 fand die Fokusgruppe mit Eltern(paaren) (n = 6) statt. In Ergänzung hierzu wurden mit zwei weiteren Eltern(paaren) Einzelinterviews geführt.

Alle Eltern wurden zu Beginn der Befragung nochmals ausdrücklich darauf hingewiesen, dass sie die Befragung jederzeit abbrechen können, wenn sie diese als zu belastend empfinden. Weiterhin wurden die Eltern noch einmal über die Ziele und Abläufe der Befragung sowie die Modalitäten des Datenschut-

zes aufgeklärt. Die Eltern erhielten diese Informationen zusätzlich schriftlich in Form einer Probandeninformation und unterzeichneten nach Erhalt der Informationen eine Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie.

Zwischen zwei und vier Wochen nach der Befragung wurden alle Eltern nochmals telefonisch kontaktiert. Das Telefonat sollte den Eltern die Möglichkeit geben, Fragen oder Anmerkungen bezüglich der Untersuchung zu äußern und der Forschungsbeauftragten Rückmeldung darüber zu geben, wie sie die Befragung erlebt haben. Keiner der Befragten hatte nach eigenen Aussagen die Fokusgruppe bzw. das Interview als belastend empfunden oder im Nachhinein negative Auswirkungen durch die Thematisierung des verstorbenen Kindes erlebt.

Die Fokusgruppe sowie die Interviews wurden digital aufgezeichnet und verbatim transkribiert. Die Transkripte wurden mittels der Software für Textanalyse MAXQDA® inhaltsanalytisch ausgewertet. Aus dem Datenmaterial wurde ein Kategoriensystem mit den für die Eltern relevanten Aspekten erstellt und durch einen zweiten Kodierer überprüft.

ERGEBNISSE

Im Rahmen der Befragung werden vonseiten der Eltern Belastungen existenzieller, organisatorischer und medizinischer Natur thematisiert.

Stetiger Kampf

Die befragten Eltern berichten von Kämpfen mit den Krankenkassen, zum Beispiel um die Versorgung mit Hilfsmitteln, aber auch von Kämpfen mit Ärzten und Krankenhäusern.

„Das ist ja das Ärgerliche bei der ganzen schlimmen Sache mit den Kindern [...] Du musst nicht nur mit dem Kind und für das Kind kämpfen – du musst mit allen Leuten, die um dich rum sind, kämpfen! [...] Und man hat ja eh schon den Kopf so voll. Das Kind ist krank, das Kind wird sterben. Der Kampf mit den Ärzten, den man ja tagtäglich austragen muss.“

Soziale und finanzielle Belastung

Aufgrund der stark reglementierten Budgets mussten viele der befragten Familien mit einem lebenslimitierend erkrankten Kind einen beträchtlichen Teil der zusätzlichen Kosten selbst tragen, zum Beispiel für besondere Hilfsmittel, Anpassungen im häuslichen Umfeld oder Therapien. Die Pflege ihres Kindes war für viele Eltern, besonders für die Mütter, eine Aufgabe, die für die Ausübung eines Berufs keinen Freiraum mehr ließ. Hierdurch waren einige Eltern zusätzlich finanziell belastet. Alle befragten Eltern machten deutlich, dass die Pflege und Versorgung ihres erkrankten Kindes den gesamten Alltag einnahm und den Freiraum für die Eltern oder auch für die Geschwister stark begrenzte oder sogar vollständig verdrängte.

Medizinische Herausforderungen

Einerseits waren die Eltern durch die schwerwiegenden Symptome ihrer Kinder psychisch und körperlich belastet, beispielsweise wenn ihr Kind häufig schwere Krampfanfälle erlitt. Andererseits führten die gravierenden und unkontrollierbaren Symptome der Kinder zu häufigen Klinikaufenthalten. Komplexe Symptomatiken stellten die Eltern vor zusätzliche Probleme, beispielsweise die langen Autofahrten zu den verschiedenen Fachkliniken oder die mangelnde Kooperation der unterschiedlichen Krankenhäuser und Kinderärzte.

Versorgungsangebote

Die befragten Eltern hatten mit unterschiedlichen Versorgungsangeboten Erfahrungen gemacht. Im Folgenden werden die zentralen Kriterien zusammengefasst, die Aufschluss über den Bedarf aufseiten der Eltern geben.

Information

Transparenz bezüglich der vorhandenen Versorgungsangebote und finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten wurde von allen Eltern als Notwendigkeit erachtet, die jedoch zum heutigen Zeitpunkt nicht hinreichend gegeben ist. Folgendes Beispielzitat illustriert,

dass dieses Informationsdefizit eine Barriere für den Zugang zu unterstützenden Angeboten und Diensten darstellt.

A: „Du weißt ja gar nicht, was es alles gibt und was dir zusteht.“

B: „Ja, das erfährst du nur durch Zufall. Durch andere Eltern ...“

A: „Ja, genau! Man bräuchte mal jemanden, der wirklich kompetent ist und sagt, hör mal, das steht dir zu und das steht dir zu, und das beantragen wir jetzt, so, Punkt.“

Einige Eltern berichteten, dass die Sozialdienste der Krankenhäuser ihnen eine große Hilfe bei der Organisation der häuslichen Versorgung und der finanziellen Absicherung waren. Diese waren häufig die erste Informationsquelle über die Möglichkeiten, die Eltern lebenslimitierend erkrankter Kinder haben. Darüber hinaus bekamen die Familien auch viele Informationen durch Selbsthilfegruppen oder Angebote der Lebenshilfe, wie Frühförderung oder den familienunterstützenden Dienst.

Entlastung und Unterstützung

Entlastung und Unterstützung durch professionelle Versorgungsangebote berichteten die Eltern vor allem im Zusammenhang mit der Möglichkeit der Kurzzeitpflege sowie durch ambulante Kinderkrankenpflege. Bei der Kurzzeitpflege spielte dafür eine sorgfältige Übergabe zwischen den Eltern und der Einrichtung eine wichtige Rolle. Respekt gegenüber den individuellen Eigenschaften sowie den besonderen medizinischen und pflegerischen Bedürfnissen erlaubte es den Eltern, Vertrauen zu der Versorgung zu fassen. Ein Problem stellten die begrenzten Plätze sowie die Budgetbeschränkungen seitens der Krankenkasse dar.

Bezüglich der ambulanten Kinderkrankenpflege betonten die Eltern die Relevanz von Flexibilität und Einfühlungsvermögen seitens der Dienste. Sie hatten in dieser Hinsicht nicht immer positive Erfahrungen gemacht. Eine Hürde bei der Inanspruchnahme ambulanter Kinderkrankenpflege war, dass einige Eltern durch die finanzielle Belastung stärker auf das Pflegegeld als Teil ihres Haushaltseinkommens angewiesen waren. Einen

Kinderkrankenpflagedienst davon zu bezahlen, der für das Pflegegeld nur wenige Stunden monatlich ins Haus kommt, war daher für einige Familien nicht vorstellbar bzw. kein ausreichendes Entlastungsangebot.

Aus der Sicht der befragten Eltern wäre ein Versorgungsangebot speziell für Geschwister hilfreich gewesen, da gesunde Geschwister im Alltag der Familien häufig zu kurz kamen und unter der Situation auch psychisch litten.

Koordination

Die befragten Eltern äußerten übereinstimmend, dass die Versorgung mit Hilfsmitteln häufig problematisch und mit kräftezehrenden Verhandlungen verbunden war. In diesem Zusammenhang wurde der stetige Kampf um die Erstattung bestimmter Kosten oder die angemessene Anpassung notwendiger Hilfsmittel (z. B. Rollstuhl, Hebesitz für Treppenlift, Pflegebett) benannt. Umgekehrt erwähnten die Eltern Unverständnis gegenüber als unsinnig empfundenen Ausgaben (z. B. für spezielle Windeln, Schnabellassen, Schwimmringe aus dem Sanitätshaus anstelle handelsüblicher Produkte). Eine Mutter gab im Interview an, dass sie sich einen Case-Manager gewünscht hätte, der die Familie begleitet und der ihnen vor allem die bürokratischen Probleme hätte nehmen können.

Erwartungen an Ärzte und Pflegepersonal

Im Rahmen der Befragung benannten die Eltern unterschiedliche Erfahrungen im Kontakt mit medizinischem Personal oder anderen Behandlern, die sie auch rückwirkend als belastend bewerten. Einzelne Sätze, die Ärzte beispielsweise bei der Diagnoseeröffnung leichtfertig gesagt hatten, blieben den Eltern lange im Gedächtnis und führten auch bei einigen zum Abbruch der therapeutischen Beziehung. Neben der sorgfältigen Auswahl der Worte war es den Eltern wichtig, dass ihr Kind ganzheitlich und als Mensch gesehen wurde und nicht nur als interessanter medizinischer Fall oder Forschungsobjekt. Ganz wichtig war es den Eltern darüber hinaus, dass die Ärzte und das Pflegepersonal sie als Experten für ihr Kind betrachteten. Die Eltern

schätzten es, um Rat gefragt zu werden und in ihrer besonderen Rolle respektiert zu werden.

Einige der befragten Eltern beklagten, nicht ausreichend über den Verlauf und die Schwere der Krankheit ihrer Kinder informiert worden zu sein. Sie hätten sich einen Arzt gewünscht, der sie durch das Leben ihres Kindes und alle auftretenden Komplikationen begleitet oder zumindest auf kommende Schwierigkeiten hingewiesen hätte.

Das folgende Zitat zeigt umgekehrt, welche Kriterien ausschlaggebend dafür sein können, dass sich Eltern bei den Behandlern gut aufgehoben und respektiert fühlen. Der Vater eines Jungen, der an einer Stoffwechselerkrankung verstorben ist, beschreibt hier positive Erfahrungen mit einer Kurzzeitpflegeeinrichtung.

„Die fragen ganz konkrete Dinge: Was mag Ihr Kind gerne? Wann mag er es gerne? Wie ist es mit Licht? Wie ist es mit irgendwelchen eh Empfindungen? Wie empfindet das Kind? Dies zu hinterfragen, es aufzuschreiben und zu versuchen, es nachzuleben. Aber das geht leider nur, wenn die Eltern auch miteinbezogen werden.“

Die Eltern fühlten sich bei einem Arzt oder in einem Krankenhaus dann besonders wohl, wenn sie dort schon seit langer Zeit angebunden waren. Dies war für die Eltern in zweierlei Hinsicht wichtig: Zum einen gaben ihnen Ärzte, die kompetent mit der Krankheit und dem Kind umgingen, Sicherheit; zum anderen betonten einige Eltern, wie wichtig es war, wenn der Arzt auch ihnen vertraute, beispielsweise beim Rezeptieren von Medikamenten oder Hilfsmitteln. Aufgrund des hohen Bedürfnisses nach spezialisierter medizinischer Versorgung für ihr Kind war allen Eltern die Anbindung an eine Fachklinik sehr wichtig.

DISKUSSION UND FOLGERUNGEN

Die Interviews zeigten, dass es für die Familien mit palliativ erkrankten Kindern eine Erleichterung darstellen würde, wenn sie über den ganzen Krankheitsverlauf einen konstanten Ansprechpartner zum Beispiel im Sinne eines Case-Managers oder Sozialarbeiters hätten, der vor allem die bürokratischen Hürden abbaut, sie umfassend informiert und die

Lage des kranken Kindes finanziell und pflegerisch optimal organisieren kann. Durch ambulante Pflege und niedergelassene Kinderärzte, die sich mit lebenslimitierenden Erkrankungen auskennen und mit palliativ erkrankten Kindern liebevoll umgehen, wären für die Familien belastende Klinikaufenthalte zu reduzieren.

Familien mit einem lebensbedrohlich erkrankten Kind vollziehen weitreichende praktische Anpassungen im Sinne von Zeit, Geld und Lokalität, um die bestmögliche Behandlung ihres Kindes zu fördern [24]. Während der Versorgung des erkrankten Kindes können Eltern häufig keine Zeit oder emotionalen Ressourcen mehr aufbringen, um für ihre gesunden Kinder zu sorgen oder ihren eigenen privaten und beruflichen Verantwortlichkeiten gerecht zu werden [25]. Versorgungsdefizite zeigten sich in dieser Untersuchung vor allem bei der Geschwisterarbeit, den begrenzten Angeboten an Kurzzeitpflegeplätzen und finanzierbarer Versorgung des Kindes durch Kinderkrankenpflegedienste. Es müssen daher Entlastungsmöglichkeiten für die Eltern geschaffen werden, damit sich diese auch um gesunde Geschwister kümmern, ein soziales Netz aufrechterhalten oder einem Beruf nachgehen können. Solche Entlastungsmöglichkeiten zum Beispiel durch ambulante Kinderhospizdienste oder andere Ehrenamtliche sollten möglichst flexibel und individuell auf die Situation der Familien eingehen.

In der vorliegenden Untersuchung tritt deutlich heraus, dass die Eltern von den Behandlern als Experten in Bezug auf ihr Kind und dessen Gesundheitszustand respektiert werden wollen. Viele Eltern messen der Unantastbarkeit der Beziehung zwischen ihnen und ihrem Kind einen hohen Wert für die Erfüllung ihrer elterlichen Aufgaben bei. Im Allgemeinen wollen Eltern für ihre lebenswichtige Rolle, ihre Verantwortung und ihren Beitrag zur Versorgung des Kindes anerkannt werden [26].

Auch in der internationalen Literatur werden die Kommunikation mit dem Arzt sowie die Qualität der Beziehung zum behandelnden Fachpersonal als zentrale Faktoren für die Zufriedenheit mit der Behandlung beschrieben.

ben [26–28]. Verschiedene Autoren betonen die Bedeutung von ehrlichen, klaren und vollständigen Informationen [26, 29]. Im Umgang mit Eltern palliativ erkrankter Kinder müssen Ärzte und Pflegepersonal daher für ihre Wortwahl in der Kommunikation sensibilisiert werden. Ein konstanter Ansprechpartner auch innerhalb der Kliniken und fachliche Kompetenz erleichtern die Vertrauensbildung.

Durch die Rekrutierungswege über Dienste und Hilfsangebote wurden in dieser Untersuchung vornehmlich Eltern erreicht, die bereits

vergleichsweise gut ans Hilffssystem angebunden sind. Weiterhin wurden Eltern mit eher höherem Bildungsstand befragt, die vermutlich aufgrund dessen leichter Zugang zu medizinischer Versorgung sowie zu den für sie bestehenden rechtlichen und finanziellen Möglichkeiten haben. Es kann daher angenommen werden, dass den in dieser Studie befragten Eltern überdurchschnittlich viele Hilfsangebote und Unterstützungsmöglichkeiten bekannt sind, während die Versorgungssituation für viele andere Eltern in Nordrhein-Westfalen weitaus schlechter aussieht.

BEFRAGUNG NIEDERGELASSENER KINDER- UND JUGENDÄRZTE

Für die ambulante und wohnortnahe Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen rückt der niedergelassene Kinderarzt als einer der Hauptakteure der medizinischen Versorgung in den Blickpunkt. Zugleich zeigt die Erfahrung, dass die palliativmedizinische Betreuung der Kinder und Jugendlichen durch niedergelassene Kinderärzte bis dato nicht allorts selbstverständlich gewährleistet werden kann.

Im Laufe ihrer Praxistätigkeit werden niedergelassene Kinderärzte aufgrund der geringen Fallzahlen nur selten mit der Notwendigkeit einer palliativmedizinischen Betreuung eines Patienten konfrontiert. Daher haben sie keine Routine in der Behandlung sowie im Umgang mit der Thematik. Hinzu kommt, dass die medizinischen Konditionen, die bei Kindern und Jugendlichen zu einer palliativen Situation führen, sehr unterschiedlich sind und je nach Erkrankung und Verlauf unterschiedliche Betreuungskonzepte und Maßnahmen indiziert sind. Die einzelnen Krankheitsbilder sind sehr selten, sodass die fachliche Expertise fehlt. Daneben scheint die praktische Ebene eine Hürde darzustellen. Palliativmedizinische Leistungen können nur sehr eingeschränkt im Rahmen des Budgets abgerechnet werden. Oft ist nicht klar, welche Hilfsmittel benötigt werden und wo sie beantragt werden können. Die für die Verordnung starker Schmerzmittel erforderlichen BTM-

Rezepte sind oft nicht vorrätig. Mangelnde Erfahrung und praktische Hürden können durch emotionale Barrieren verstärkt werden. Es traut sich nicht jeder Kinderarzt zu, sterbende Patienten zu begleiten. Unklar ist, ob und wie weit dies von jedem Kinderarzt erwartet werden soll.

Die Schwierigkeiten und Barrieren von Behandlern bei der palliativmedizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen sind bisher weitgehend unerforscht [30]. Der Landesverband der Kinder- und Jugendärzte in Nordrhein-Westfalen betrachtet die Begleitung der schwer kranken und sterbenden Kinder trotz dieser Schwierigkeiten als einen originären Aufgabenbereich der niedergelassenen Kinder- und Jugendärzte. Für die Entwicklung funktionierender Netzwerkstrukturen zur integrativen ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen ist es somit von zentraler Bedeutung, die Möglichkeiten, Auffassungen und Barrieren niedergelassener Kinder- und Jugendärzte als Akteure in diesem Netzwerk zu untersuchen. In einer breiter angelegten Studie sollten daher Erfahrungen, Probleme und Barrieren, mögliche Erleichterungen sowie professionelle Selbstwahrnehmung bezüglich ambulanter pädiatrischer Palliativmedizin aus der Sicht der Ärzte systematisch beleuchtet werden.

METHODEN

Zur Beantwortung der Fragestellungen wurden niedergelassene Kinder- und Jugendärzte in Nordrhein-Westfalen mittels eines eigens für diese Untersuchung entwickelten standardisierten Fragebogens befragt. Die Untersuchung erfolgte in enger Kooperation mit dem Landesverband der Kinder- und Jugendärzte, um eine hohe Praxisrelevanz der Befragung zu gewährleisten. Die Befragung wurde im Rahmen der regionalen Qualitätszirkel durchgeführt, um bei möglichst geringem Aufwand für die Teilnehmer eine möglichst hohe Rücklaufquote zu erzielen. Bei einer Gesamtzahl von knapp 800 niedergelassenen Kinder- und Jugendärzten in NRW wurde eine Stichprobe von $n = 300$ niedergelassenen Kinder- und Jugendärzten angestrebt. In Absprache mit den Landesverbandsvorsitzenden wurden Bezirke aus städtischen und ländlichen Regionen in NRW ausgewählt, bis die angestrebte Stichprobengröße erreicht war. Die Fragebogen wurden anhand der Statistiksoftware SPSS 16.0 deskriptiv ausgewertet.

ERGEBNISSE

Stichprobe

Im Zeitraum von Mai 2008 bis Oktober 2008 wurden $n = 293$ Fragebogen von niedergelassenen Kinder- und Jugendärzten in Nordrhein-Westfalen ausgefüllt. Insgesamt wurden Kinder- und Jugendärzte aus 20 Bezirken in NRW befragt; es liegen Fragebogen aus elf unterschiedlichen Bezirken in Nordrhein vor ($n = 187$) sowie aus neun Bezirken in Westfalen-Lippe ($n = 105$). Ein Fragebogen wurde zusätzlich anonym zugeschickt. Gemäß der eher urbanen, dicht besiedelten Struktur Nordrhein-Westfalens ist der Anteil an niedergelassenen Ärzten aus (eher) städtischen Regionen höher (67,7%), der aus (eher) ländlichen Regionen beträgt rund ein Drittel der Befragten (32,3%).

Die Stichprobe besteht aus 175 Männern (61%) und 112 Frauen (39%)² im Alter von

² sechs fehlende Angaben

32 bis 70 Jahren. Durchschnittlich sind die hier befragten Ärztinnen und Ärzte 50 Jahre alt. Das Spektrum der Erstniederlassung reicht von null Jahren (erst 2008 niedergelassen) bis 35 Jahren mit einem Durchschnitt von 13 Jahren. Rund 60% der Ärzte sind in einer eigenen Praxis tätig, rund 40% in einer Gemeinschaftspraxis. Überwiegend geben die hier befragten Kinder- und Jugendärzte ein Patientenaufkommen zwischen 1.000 und 2.000 Patienten im Quartal an (7,8% <1.000, 72,9% 1.000–2.000, 19,3% >2.000), mit einem Mittel von 1.697 Patienten.

Erfahrungen mit Palliativmedizin

Über die Hälfte der befragten Ärzte (55,2%) hat nach eigenen Angaben in der bisherigen beruflichen Praxis keine Erfahrungen mit der palliativmedizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen gemacht. Bei denjenigen, die bereits Erfahrungen mit pädiatrischer Palliativmedizin haben ($n = 130$, 44,8%), ist dies in der Regel nur selten vorgekommen: bei 47,3% einmal, bei 44,2% bis zu fünf Mal und nur in vereinzelt Fällen ($n = 11$; 8,5%) häufiger als fünf Mal.

Bereitschaft zu Palliativmedizin

Der Großteil der hier befragten niedergelassenen Kinder- und Jugendärzte (75,1%) wäre bereit, die palliativmedizinische Versorgung eines Kindes oder Jugendlichen (mit) zu übernehmen. Davon sagen 40,8% „eher ja“ und 34,3% „ja, auf jeden Fall“. Nur ein sehr geringer Anteil ($n = 3$; 1%) kann sich dies „auf keinen Fall“ vorstellen.

Ebenfalls ein großer Teil der Ärzte wäre bereit, für die palliativmedizinische Versorgung unterschiedliche Formen des Mehraufwands in Kauf zu nehmen. Legt man hier insgesamt die Gruppe der Ärzte zugrunde, die Angaben über die Bereitschaft zu Mehraufwand gemacht haben ($n = 225$), so sind nahezu alle diese Kinder- und Jugendärzte bereit, Hausbesuche zu machen (97,3%), BTM-Rezepte auszustellen (95,1%) sowie an speziellen Fortbildungen/Schulungen teilzunehmen (93,8%). Fachlichen Rat bei Kollegen einzuholen können sich alle Befragten vorstellen

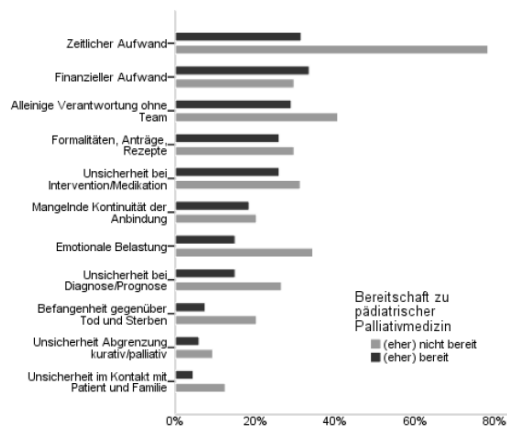
(100%). Hausbesuche werden durchschnittlich bis zu einer Entfernung von zehn Kilometern als zumutbar empfunden.

Wahrgenommene Barrieren

Am häufigsten wurde mit 40,7% der zeitliche Aufwand als große bzw. gravierende Barriere genannt, gefolgt vom finanziellen Aufwand mit 31,6%. Rund ein Drittel der Befragten empfindet die alleinige Verantwortung ohne die Möglichkeit des Austauschs im Team (31,1%) sowie den Aufwand durch Formulare, Anträge und Rezepte (26,6%) als relevante Barriere. Erwähnenswert ist, dass die Befangenheit gegenüber Tod und Sterben, Unsicherheit im Kontakt mit Patienten und Familie sowie die Unsicherheit in der Abgrenzung von kurativer und palliativer Behandlung nur von einem geringen Anteil der befragten Ärztinnen und Ärzte als Barriere genannt werden. Auch die emotionale Belastung wird vergleichsweise gering eingestuft; nur 19,4% der Befragten benennen dies als relevante Barriere.

Betrachtet man die wahrgenommenen Barrieren im Zusammenhang mit der grundsätzlichen Bereitschaft zur palliativmedizinischen (Mit-)Betreuung eines Kindes oder Jugendlichen, zeigen sich auffallende Unterschiede zwischen Ärzten, die (eher) bereit dazu wären, und solchen, die sich dies (eher) nicht vorstellen können (Abbildung 8).

Abbildung 8 Barrieren bei der Umsetzung pädiatrischer Palliativmedizin³



³ Differenziert nach der grundsätzlichen Bereitschaft zur palliativmedizinischen Versorgung eines Kindes/Jugendlichen

Ärzte, die grundsätzlich (eher) nicht bereit sind zur palliativmedizinischen (Mit-)Betreuung eines Kindes oder Jugendlichen, empfinden die meisten Barrieren deutlich häufiger als relevante Hürde. Besonders ausgeprägt ist diese Diskrepanz sowohl für die Einschätzung des zeitlichen Aufwands und für Unsicherheiten in der Handhabung (Kontakt, Diagnose/Prognose, Intervention) als auch für die emotionale Belastung sowie die Befangenheit gegenüber Tod und Sterben. Es zeigt sich, dass insbesondere die Barrieren, die in der Gesamtstichprobe als eher gering eingeschätzt werden (emotionale Belastung sowie Befangenheit gegenüber Tod und Sterben), durch die Ärzte, die sich eine Einbeziehung in die Palliativversorgung eher nicht vorstellen können, durchaus als relevante Hürden wahrgenommen werden. Als zusätzliche Barriere wird im Freitext die Kassenspezifität der Verträge bei der Abrechnung der Leistungen genannt. Mehrfach wird die bisher nicht stattgefundene Konfrontation mit einem palliativ zu versorgenden Patienten angegeben.

Empfundene Erleichterungen

Die wichtigsten Erleichterungen bei der Umsetzung ambulanter pädiatrischer Palliativmedizin sind aus der Sicht der hier befragten niedergelassenen Kinder- und Jugendärzte die Unterstützung durch spezialisierte Dienste vor Ort (83%), Erreichbarkeit eines spezialisierten Fachkollegen oder Konsultationsteams (82,4%), Fortbildung in palliativmedizinischer Basiskompetenz (60,5%) sowie die Möglichkeit des Austauschs (z. B. in Form einer Helferkonferenz (60,1%). Fortbildung in Kommunikation und Gesprächsführung wird von der Hälfte (48,1%) der Befragten als relevante Erleichterung empfunden. Eine 24-Stunden-Rufbereitschaft im Hintergrund wird von 71% der befragten Ärzte als wichtige Erleichterung empfunden.

Abbildung 9 Hilfen bei der Umsetzung pädiatrischer Palliativmedizin



Unterstützung durch einen Seelsorger wird als weitere Erleichterung mehrfach in Freitextform angegeben. Außerdem wird durch einen Befragten rechtliche Absicherung als Hilfe erwähnt.

Mehr als die Hälfte der Ärzte (n = 149, 50,9%) hat zusätzlich Freitextangaben zu der Frage gemacht, durch wen die Rufbereitschaft vorzugsweise geleistet werden soll. An erster Stelle wird von mehr als einem Drittel der Ärzte die (Kinder-/Spezial-)Klinik genannt. An zweiter Stelle steht der (Fach-)Kollege. Am dritthäufigsten wird der Palliativmediziner bzw. die Palliativklinik genannt. Mehrfach wird explizit erwähnt, dass die Rufbereitschaft durch erfahrenes, kompetentes Personal erfolgen muss. Ein weiterer wichtiger Aspekt hinsichtlich der Rufbereitschaft ist neben der *Kompetenz* die *Kontinuität*: Mehrfach wird der Wunsch nach Rufbereitschaft durch die (vor)behandelnde Klinik oder den (vor)behandelnden Arzt genannt.

Rolle des niedergelassenen Pädiaters

Die überwiegende Mehrheit der hier Befragten ist der Auffassung, dass niedergelassene Kinder- und Jugendärzte Grundkenntnisse in der Palliativversorgung haben sollten (81,8%) und ein gewisses Maß an Vertrautheit und Sicherheit in diesem Bereich erlangen sollten (80,3%) – dass sich die Modalitäten der Abrechnung jedoch maßgeblich ändern müssen, wenn die palliative (Mit-)Betreuung von Kindern und Jugendlichen durch niedergelassene Kinder- und Jugendärzte gefördert werden soll (74,9%). Ebenfalls die große Mehrheit (80,1%) stimmt der Aussage zu,

dass Palliativmedizin frühzeitig in die Versorgung eines Kindes/Jugendlichen einbezogen werden sollte. Es fällt auf, dass zwei Drittel der hier Befragten (67,9%) einräumen, dass die spezialisierten Dienste in der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung den Ärzten nicht in ausreichendem Maße bekannt sind. Dies ist insbesondere insofern bemerkenswert, als die Unterstützung durch spezialisierte Dienste als die wichtigste Erleichterung bei der Umsetzung pädiatrischer Palliativversorgung durch niedergelassene Kinder- und Jugendärzte genannt wird.

DISKUSSION UND FOLGERUNGEN

Insgesamt lassen die Aussagen der niedergelassenen Kinder- und Jugendärzte in Nordrhein-Westfalen darauf schließen, dass es eine hohe Bereitschaft gibt, sich in die ambulante palliative Versorgung von schwer kranken Kindern und Jugendlichen einzubringen, und dass die Ärzte dies im Rahmen ihrer Berufsrolle eindeutig als ihre Aufgabe betrachten. Allerdings wird auch von einem nennenswerten Anteil der Ärzte die Beteiligung an der Palliativversorgung abgelehnt.

Die von den Ärzten berichteten Erfahrungen mit pädiatrischer Palliativmedizin in ihrer Berufspraxis bestätigen, wie selten die Betreuung eines Kindes mit lebenslimitierender Erkrankung in der niedergelassenen Praxis vorkommt – insbesondere, wenn man berücksichtigt, dass die hier befragten Kinder- und Jugendärzte durchschnittlich seit 13 Jahren niedergelassen und im Schnitt 50 Jahre alt sind.

Die Heterogenität der Diagnosen bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierender Erkrankung unterstreicht ebenfalls den Ausnahmezustand einer palliativmedizinischen Betreuung durch den niedergelassenen Kinder- und Jugendarzt, da eine entsprechende Fachkenntnis und klinische Routine zu all diesen unterschiedlichen Erkrankungen im Rahmen einer Kinder- und Jugendarztpraxis nicht vorgehalten werden kann.

Der zeitliche und finanzielle Aufwand sowie der Aufwand durch Formalitäten werden zusammen mit der alleinigen Verantwortung

ohne Austausch im Team am häufigsten als gravierende Barriere bei der Umsetzung ambulanter pädiatrischer Palliativmedizin beurteilt. Es fällt auf, dass die Hürden und Barrieren im Rahmen dieser Befragung insgesamt eher zurückhaltend bewertet werden. Dies wirft mit Blick auf die aktuellen Defizite in der ambulanten Palliativversorgung einige Fragen auf, beispielsweise hinsichtlich der Schmerztherapie. Die im Rahmen der Begleitforschung befragten Experten benennen einen Mangel an qualifizierter Schmerztherapie und medizinischer Betreuung als Versorgungslücke in der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung in NRW. Von den hier befragten niedergelassenen Kinder- und Jugendärzten benennt jedoch nur rund ein Drittel fachliche Unsicherheit bezüglich Intervention und Medikation als Barriere, und über 90% der Ärzte wären bereit, im Falle einer palliativen Betreuung BTM-Rezepte auszustellen.

Dies deckt sich nicht mit der Beobachtung, dass es auch heute noch einen Widerstand bei Ärzten gibt, Opiate zur Schmerzbehandlung zu verordnen oder einzusetzen. Auch bei Kindern und Jugendlichen wird die Anamnese, Dokumentation und Therapie von Schmerzen insgesamt als unzureichend bewertet [31]. McGrath und Finley beschreiben in einem älteren Übersichtsartikel Faktoren, die dazu führen können, dass Ärzte Kindern und Jugendlichen nicht in ausreichendem Maße Schmerzmedikation zukommen lassen. Als Hauptgründe werden neben mangelndem Fachwissen und Angst vor Nebenwirkungen wie Atemdepression oder Abhängigkeit vor allem die Verleugnung des Schmerzes beim betroffenen Kind oder auch ein Herunterspielen des schädlichen Ausmaßes des Schmerzes genannt [32]. Hinzu kommt, dass gerade bei kleinen Kindern die fehlende verbale Kommunikationsmöglichkeit über Symptome wie zum Beispiel Schmerzen ein besonderes Problem darstellt – was nahelegt, dass die Symptomlast vor allem bei kleinen Kindern häufig unterschätzt wird [33]. Es muss also kritisch hinterfragt werden, ob die hier befragten Kinder- und Jugendärzte tatsächlich nur zu einem eher geringen Teil die eigene fachliche Unsicherheit in diesem

Bereich als Hürde empfinden oder ob dies gegebenenfalls auf ein mangelndes Problembewusstsein hindeutet.

Die große Häufigkeit, mit der emotionale Belastungen und Anforderungen explizit als *keine* oder *geringe* Barrieren eingestuft werden, bedarf in Anbetracht der offenkundigen menschlichen Herausforderungen, die mit der palliativmedizinischen Betreuung von Kindern und Jugendlichen einhergehen, ebenfalls einer kritischen Betrachtung. Möglicherweise kann dieses Ergebnis im Kontext der beruflichen Sozialisation (niedergelassener) Ärzte gesehen werden, da das professionelle Selbstbild auch in der heutigen Gesellschaft einen offenen Umgang mit Ängsten nicht beinhaltet.

Hinsichtlich der potenziellen Erleichterungen lassen sich die Ergebnisse auf zwei große Nenner bringen. Zum einen ist dies die *fachliche und/oder praktische Unterstützung* durch Kollegen, spezialisierte Dienste vor Ort, durch Erreichbarkeit eines spezialisierten Fachkollegen oder Konsultationsteams sowie einer 24-Stunden-Rufbereitschaft vorzugsweise durch die (Kinder-)Klinik im Hintergrund. Zum anderen wird *Fortbildung* (in palliativmedizinischer Basiskompetenz sowie Kommunikation und Gesprächsführung) zur Erlangung einer höheren Sicherheit als hilfreich bewertet. Dies passt zu den Ergebnissen hinsichtlich der Wahrnehmung der eigenen Berufsrolle: Nahezu einhellig geben die hier Befragten an, dass niedergelassene Kinder- und Jugendärzte Grundkenntnisse sowie ein gewisses Maß an Sicherheit und Vertrautheit in der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen erlangen sollten. Auch die frühzeitige Einbeziehung von Palliativmedizin wird eindeutig befürwortet. Einig sind sich die hier befragten Ärzte ebenfalls darin, dass sich die Modalitäten der Abrechnung maßgeblich ändern müssen, wenn man die niedergelassenen Kinder- und Jugendärzte besser in die Versorgung integrieren will.

In Anbetracht der Ergebnisse stellt sich die Frage, ob und wie man die Barrieren in der Umsetzung einer ambulanten pädiatrischen Palliativbetreuung für diejenigen Ärzte verringern kann, die sich nach aktuellem Stand eher *nicht* vorstellen können, die palliative

Betreuung eines Kindes oder Jugendlichen zu übernehmen. Aus der Tatsache, dass die Wahrnehmung der als gravierend empfundenen Barrieren sehr umfassend ist und Barrieren auf unterschiedlichen Ebenen (emotional, fachlich, zeitlich) einschließt, kann man ableiten, dass ein sehr vielschichtiger Ansatz notwendig wäre, um den unterschiedlichen Hürden zu begegnen. Eine andere Interpretation wäre, dass es immer einen geringen Prozentsatz an Ärzten geben wird, die sich zu diesem Thema nicht berufen fühlen, ungeachtet der möglichen Erleichterungen, die hierfür geschaffen werden.

Erfahrungsberichte können hier in Ergänzung zum Datenmaterial der Veranschaulichung der Situation niedergelassener Kinder- und Jugendärzte dienen. So schilderte beispielsweise ein niedergelassener Kinder- und Jugendarzt im Rahmen eines Qualitätszirkels in einer ausgesprochen ländlichen Situation eine negative Erfahrung, die ihn nach eigenen Angaben in Zukunft eher davon abhalten würde, nochmals eine palliativmedizinische Betreuung zu übernehmen. Ausschlaggebend waren hierbei aus seiner Sicht zum einen der organisatorische Aufwand (lange Anfahrtswege aufgrund der großen Entfernungen in seinem Einzugsgebiet; Wetterlage mit Eis und Schnee im Winter und schlechter Straßensituation) sowie das ärztliche Risiko und die hohe Verantwortung, mit der er aufgrund der ländlichen Situation allein war. Der Arzt schildert aus seiner Sicht einen zunehmenden Anspruch seitens der Eltern des erkrankten Kindes mit Hinblick auf seine Präsenz im häuslichen Umfeld. Gleichzeitig erlebte er einen Mangel an Vertrauen seitens der Eltern in sein ärztliches Handeln, verbunden mit der Drohung, dass er „das Kind auf dem Gewissen habe“ und womöglich vor Gericht landen könne, wenn sich der gesundheitliche Zustand des Kindes verschlechtere oder das Kind stürbe.

Ein niedergelassener Kinder- und Jugendarzt aus einer anderen Region schilderte in einem Telefonat die folgende beispielhafte Problematik. Per Zufall war er in die Betreuung eines Kindes mit neurodegenerativer Erkrankung involviert worden: Er betreute als Diensthabender über den Jahreswechsel ein

Kinderheim, und eine der Kinderkrankenschwestern, die zugleich auch beim Kinderhospizdienst arbeitet, war darauf aufmerksam geworden, dass das Kind zum Ende des Jahres möglicherweise sterben würde. Das Kind war nicht sein Patient, aber die zuständige Kinderärztin sei länger nicht involviert gewesen, da das Kind in der Kinderklinik in Behandlung war. Der Arzt berichtet ein großes organisatorisches Chaos, das von wenig Klarheit und Sicherheit auf allen Seiten geprägt war. Es seien im Vorfeld bereits zahlreiche Dienste in die Betreuung des Kindes involviert gewesen (Kinderkrankenpflegedienst, Kinderhospizdienst, Psychologin, Kinderklinik) bei einem gleichzeitigen Mangel an Koordination. In der Folge habe es keine klaren Zuständigkeiten gegeben, und die Schmerzmedikation sowie die weitere Medikation des Kindes seien eher von Willkür geprägt gewesen. Die Schlussfolgerungen des Arztes aus dieser Erfahrung sind, dass ein weit entferntes Zentrum nicht hilft, wenn vor Ort in der konkreten Situation niemand zuständig und verantwortlich ist. Gute Absprachen vor Ort ebenso wie Vertrauen und Koordination sind aus seiner Sicht unerlässlich – und nicht zuletzt Erfahrung, Mut und Standvermögen.

Die beiden Beispiele unterstreichen sehr deutlich die Ergebnisse bezüglich möglicher Hilfen und Erleichterungen. Die Unterstützung durch spezialisierte Dienste vor Ort kann helfen, die Bürde der Verantwortung auf mehrere Schultern zu verteilen; Unterstützung durch einen Fachkollegen oder ein Konsultationsteam kann in akuten Situationen oder bei speziellen Fragen Sicherheit und Vertrauen bezüglich der ärztlichen Entscheidungsfindung schaffen. Alle hier als relevant eingestuften Hilfen können letztlich zu einer tragfähigen und sicheren Basis der Versorgung vor Ort beitragen.

Es verdient näherer Betrachtung, ob die rechtliche Absicherung der niedergelassenen Kinder- und Jugendärzte eine Hilfe bei der Umsetzung pädiatrischer Palliativmedizin darstellen könnte. Einige Freitextangaben in den Fragebogen sowie auch das erste Fallbeispiel legen nahe, dass die rechtliche Verantwortung eine nicht unerhebliche Rolle

spielt. Möglicherweise könnte hier auch eine ethisch-rechtliche Konsultation durch eine entsprechende Fachinstanz hilfreich sein. Wenn ortsnah eine spezifische Instanz im Bereich der pädiatrischen Palliativmedizin nicht verfügbar ist, kann alternativ im Bedarfsfall auch eine palliativmedizinische Fallkonferenz oder ein klinisches Ethikkomitee aus dem Bereich der Erwachsenenmedizin hinzugezogen werden, da so die Fachkompetenz des Pädiaters mit der ethischen Hilfestellung kombiniert werden kann.

Bezüglich der Repräsentativität der Ergebnisse muss einschränkend vermerkt werden, dass in dieser Befragung ausschließlich Ärzte erreicht wurden, die in kinder- und jugendärztlichen Qualitätszirkeln vertreten sind. Auch muss kritisch eingeräumt werden, dass die Fragebogen im Rahmen einer abendlichen Veranstaltung nach Feierabend als ein

Punkt einer umfangreichen Tagesordnung ausgefüllt wurden, sodass die Motivation zu weiter gehenden eigenen Überlegungen möglicherweise eingeschränkt war.

Die Erfahrungen bei der Befragung niedergelassener Kinder- und Jugendärzte in NRW weisen dennoch deutlich darauf hin, dass das Thema bei den Ärzten von hoher Bedeutung und Brisanz ist und trotz der geringen Fallzahlen lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher eine ausreichende Unterstützung aufgebaut werden muss. Insgesamt kann positiv davon ausgegangen werden, dass durch die Befragung selbst schon ein hohes Maß an Sensibilisierung für das Thema erfolgt ist und wichtige Informationen (z. B. über das Bestehen der Landesinitiative und der APPZ in Bonn und Datteln) vermittelt wurden.

Literatur

- [1] J. Gläser, G. Laudel: Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse. 2. durchgesehene Auflage ed. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften, 2006.
- [2] P. Mayring: Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 8. Auflage ed. Weinheim und Basel: Beltz Verlag, 2003.
- [3] Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families and Royal College of Paediatrics and Child Health. A guide to the development of children's palliative care services. In: Bristol, London: ACT, RCPCH, 1997.
- [4] R. McCulloch, M. Comac, F. Craig: Paediatric palliative care: coming of age in oncology? *Eur J Cancer* 44 (8): 1139–45, 2008.
- [5] L. Monterosso, L. J. Kristjanson: Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. *Palliat Med* 22 (1): 59–69, 2008.
- [6] N. O'Leary, J. Flynn, A. MacCallion, E. Walsh, R. McQuillan: Paediatric palliative care delivered by an adult palliative care service. *Palliat Med* 20 (4): 433–7, 2006.
- [7] J. Hannan, F. Gibson: Advanced cancer in children: how parents decide on final place of care for their dying child. *Int J Palliat Nurs* 11 (6): 284–91, 2005.
- [8] M. Horsburgh, A. Trenholme, T. Huckle: Paediatric respite care: a literature review from New Zealand. *Palliat Med* 16 (2): 99–105, 2002.
- [9] J. L. Hynson, J. Gillis, J. J. Collins, H. Irving, S. J. Trethewie: The dying child: how is care different? *Med J Aust* 179 (6 Suppl): S20–2, 2003.
- [10] A. Goldman, S. Beardsmore, J. Hunt: Palliative care for children with cancer--home, hospital, or hospice? *Arch Dis Child* 65 (6): 641–3, 1990.
- [11] A. Duroux, M. Grasser, K. Kinast, G. D. Borasio, M. Führer: Spinale Muskelatrophie Typ I (SMA I) in der Kinderpalliativmedizin - Individueller Umgang hinsichtlich Therapieentscheidungen. In: 7. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin; 2008; Wiesbaden, 25.–27. September 2008. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 9: 157, 2008.
- [12] V. Dussel, U. Kreicbergs, J. M. Hilden, J. Watterson, C. Moore, B. G. Turner, et al: Looking Beyond Where Children Die: Determinants and Effects of Planning a Child's Location of Death. *J Pain Symptom Manage*, 2008.
- [13] M. Führer, A. Duroux, M. Grasser, I. Borggräfe, S. Koletzko, G. D. Borasio. Unterschiedliche Wege bei gleicher Erkrankung in der Kinderpalliativmedizin: zwei schwere Fälle von Dyskeratosis congenita. In: 7. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin; 2008; Wiesbaden, 25.–27. September 2008. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 9: 157, 2008.

- [14] A. Craft, S. Killen: Palliative Care Services for Children and Young People in England. An independent review for the Secretary of State for Health. London: Department of Health, 2007.
- [15] S. Liben, D. Papadatou, J. Wolfe: Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *Lancet* 371 (9615):852–64, 2008.
- [16] The Association for Children's Palliative Care. The Transition Care Pathway. A Framework for the Development of Integrated Multi-Agency Care Pathways for Young People with Life-threatening and Life-limiting Conditions. In: Bristol: ACT, 2007.
- [17] F. Hutchinson, N. King, R. D. Hain: Terminal care in paediatrics: where we are now. *Postgrad Med J* 79 (936): 566–8, 2003.
- [18] S. J. Friedrichsdorf, A. Menke, S. Brun, C. Wamsler, B. Zernikow: Status quo of palliative care in pediatric oncology-a nationwide survey in Germany. *J Pain Symptom Manage* 29 (2): 156–64, 2005
- [19] K. Dyregrov: Bereaved parents' experience of research participation. *Soc Sci Med* 58 (2): 391–400, 2004.
- [20] J. L. Hynson, R. Aroni, C. Bauld, S.M. Sawyer: Research with bereaved parents: a question of how not why. *Palliat Med* 20 (8): 805–11, 2006.
- [21] K. Kavanaugh, L. Ayres „Not as bad as it could have been“: assessing and mitigating harm during research interviews on sensitive topics. *Res Nurs Health* 21 (1): 91–7, 1998.
- [22] K. N. Michelson, T. K. Koogler, K. Skipton, C. Sullivan, J. Frader: Parents' reactions to participating in interviews about end-of-life decision making. *J Palliat Med* 9 (6): 1329–38, 2006.
- [23] J. Wolfe, N. Klar, H. E. Grier, J. Duncan, S. Salem-Schatz, E. J. Emanuel et al: Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: impact on treatment goals and integration of palliative care. *Jama* 284 (19): 2469–75, 2000.
- [24] Irish Hospice Foundation. A Palliative Care Needs Assessment for Children, 2005.
- [25] P. S. Hinds, L. Schum, J. N. Baker, J. Wolfe: Key factors affecting dying children and their families. *J Palliat Med* 8 Suppl 1: S70–8, 2005.
- [26] E. C. Meyer, M. D. Riitholz, J. P. Burns, R. D. Truog: Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics* 117 (3): 649–57, 2006.
- [27] N. A. Contro, J. Larson, S. Scofield, B. Sourkes, H. Cohen: Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Arch Pediatr Adolesc Med* 156 (1): 14–9, 2002.
- [28] J. W. Mack, J. M. Hilden, J. Watterson, C. Moore, B. Turner, H. E. Grier et al: Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *J Clin Oncol* 23 (36): 9155–61, 2005.
- [29] P. J. Surkan, P. W. Dickman, G. Steineck, E. Onelov, U. Kreicbergs: Home care of a child dying of a malignancy and parental awareness of a child's impending death. *Palliat Med* 20 (3): 161–9, 2006.
- [30] S. De Graves, S. Aranda: When a child cannot be cured – reflections of health professionals. *Eur J Cancer Care (Engl)* 14 (2): 132–40, 2005.
- [31] R. F. Howard: Current status of pain management in children. *Jama* 290 (18): 2464–9, 2003.
- [32] P. J. McGrath, G. A. Finley: Attitudes and beliefs about medication and pain management in children. *J Palliat Care* 12 (3): 46–50, 1996.
- [33] B. Zernikow, E. Michel: Grundlagen der Palliativversorgung: Strukturelle Grundlagen. In: Zernikow B, editor. *Palliativversorgung bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen*. Heidelberg: Springer Medizin Verlag: 3–32, 2008.

KOORDINATIONS- UND VERNETZUNGSLEISTUNGEN DER APPZ

Im Rahmen der Begleitevaluation wurden neben der Dokumentation der direkten Teil- oder Vollversorgung von Patienten und ihren Familien die Koordinations- und Vernetzungstätigkeiten der APPZ erfasst. Im Einzelnen wurden für die fallbezogene Versorgungskoordination folgende Leistungen definiert:

- Das Kompetenzzentrum erstellt im Sinne eines Case-Managements nach vorhergehender Anamnese in Zusammenarbeit mit dem behandelnden Arzt einen multidisziplinären palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Behandlungsplan und begleitet die Versorgung des Kindes/Jugendlichen.
- Das Kompetenzzentrum koordiniert die örtlich spezialisierten Palliativleistungen und berät die Akteure vor Ort bzw. erbringt diese im Ausnahmefall selbst.
- Das Kompetenzzentrum dokumentiert seine Leistungen umfassend.

Für die Evaluation der Koordinationsleistungen wurden in Kooperation mit den APPZ-Teams folgende Parameter vereinbart:

- vorrangige Ziele in der fallbezogenen Versorgungskoordination;
- Erreichung der Ziele;
- Maßnahmen zur Umsetzung der Ziele;
- Barrieren bei der erfolgreichen Umsetzung der Ziele;
- in die fallbezogene Versorgungskoordination involvierte Kooperationspartner.

METHODIK

Die Koordinations- und Vernetzungstätigkeiten der APPZ wurden anhand eines eigens hierzu entwickelten Dokumentationsbogens erfasst. Ein erster Entwurf für die Operationalisierung der fallbezogenen Koordinations- und Vernetzungsleistungen basiert auf dem Datenblatt zu den Inhalten des Unterstützungsmanagements [1], das im Rahmen der Evaluation des Modellprojekts „Unterstützungsmanagement der Palliativen und

Hospizlichen Arbeit“ entwickelt wurde.⁴ Anschließend wurde der Bogen in mehreren Schritten auf die Ziele des Modellprojekts abgestimmt.

Die Herausforderung bei der Evaluation der fallbezogenen Koordinations- und Vernetzungsleistungen bestand darin, einen aussagekräftigen und zugleich an der täglichen Praxis orientierten Dokumentationsbogen zu entwickeln. Einerseits sollten die einzelnen Teilziele sowie die entsprechenden Maßnahmen und involvierten Kooperationspartner valide operationalisiert sein; andererseits sollte das Formular anhand der laufenden Dokumentation in den APPZ und mit Blick auf die täglichen klinischen Abläufe in den Teams pragmatisch auszufüllen sein.

Das Dokumentationsinstrument umfasst sechs inhaltliche Fragenblöcke: Ziele des Fallmanagements, Gründe für die Abweichung von der Zielerreichung, eingeleitete Maßnahmen im Fallmanagement, involvierte Mitarbeiter des APPZ sowie involvierte Kooperationspartner vor Ort. Die Fragenblöcke sind unterbrochen von Freitextfeldern für Kommentare, Erläuterungen und Ergänzungen.

Viele Kinder befinden sich über einen längeren Prozess in der Begleitung/Koordination des APPZ – oftmals unter stark variierendem oder sich kontinuierlich verschlechterndem Gesundheitszustand. Somit ist Zielerreichung als relative Größe zu betrachten und muss anhand eines Zeitrahmens definiert werden, innerhalb dessen die Erreichung eines (Teil-) Ziels angemessen erscheint. Es wurden daher in Abstimmung zwischen den APPZ und der Projektgruppe Evaluation Zeitabschnitte für die Zielerreichung definiert. Der Bogen zur Verlaufsdocumentation der Koordinations- und Vernetzungsleistungen wurde immer rückwirkend am Ende eines Quartals für alle Patienten eingesetzt, die im Laufe des jewei-

⁴ Es handelt sich hierbei um eine Kooperation der folgenden Institutionen: Zentrum für Palliativmedizin, Malteser Krankenhaus Bonn, Hochschule Ravensburg-Weingarten, Koordinierungsstelle für Wissenschaftliche Weiterbildung, ALPHA Rheinland.

ligen Quartals in die Versorgungskoordination und Begleitung der APPZ aufgenommen waren.

Im Herbst/Winter 2007 fand ein erster Probe-
lauf mit dem Dokumentationsbogen bei je-
weils fünf Patienten der APPZ Datteln und
Bonn statt. Auf der Grundlage dessen wurde
der Bogen erneut überarbeitet. Ein erster
regelmäßiger Einsatz des Bogens konnte für
das erste Quartal 2008 erzielt werden. Die
Datenauswertung erfolgte deskriptiv mittels
der Statistiksoftware SPSS 16.0.

ERGEBNISSE

Insgesamt wurden im Projektzeitraum von
Januar 2008 bis Juni 2009 die Koordinations-
und Vernetzungsleistungen der APPZ system-
atisch dokumentiert. Es liegen somit Bogen
von sechs Quartalen im Modellprojekt vor
(Quartal I 2008 bis Quartal II 2009). Im APPZ
Bonn wurden in diesem Zeitraum insgesamt
 $n = 74$ Patienten erfasst, im APPZ Datteln
 $n = 134$. Die Kontakte pro Quartal lagen im APPZ
Bonn zwischen 24 und 42, im APPZ Datteln
zwischen 46 und 77.

Dauer der Begleitung

Mehr als die Hälfte der Patienten ($n = 120$,
58,3%) wurde für die Dauer von einem oder
zwei Quartalen begleitet. Ein Teil der Patien-
ten war über den gesamten Dokumentations-
zeitraum hinweg in Begleitung, und zwar im
Einzelnen 25 Patienten (12,1%) über fünf und
15 Patienten (7,3%) über sechs Quartale.
Hierbei gilt allerdings zu berücksichtigen,
dass viele Patienten im Laufe des Projekts
neu hinzugekommen sind, sodass die Aus-
sagen über die Dauer der Begleitung nicht
repräsentativ sind.

Ziele des Fallmanagements

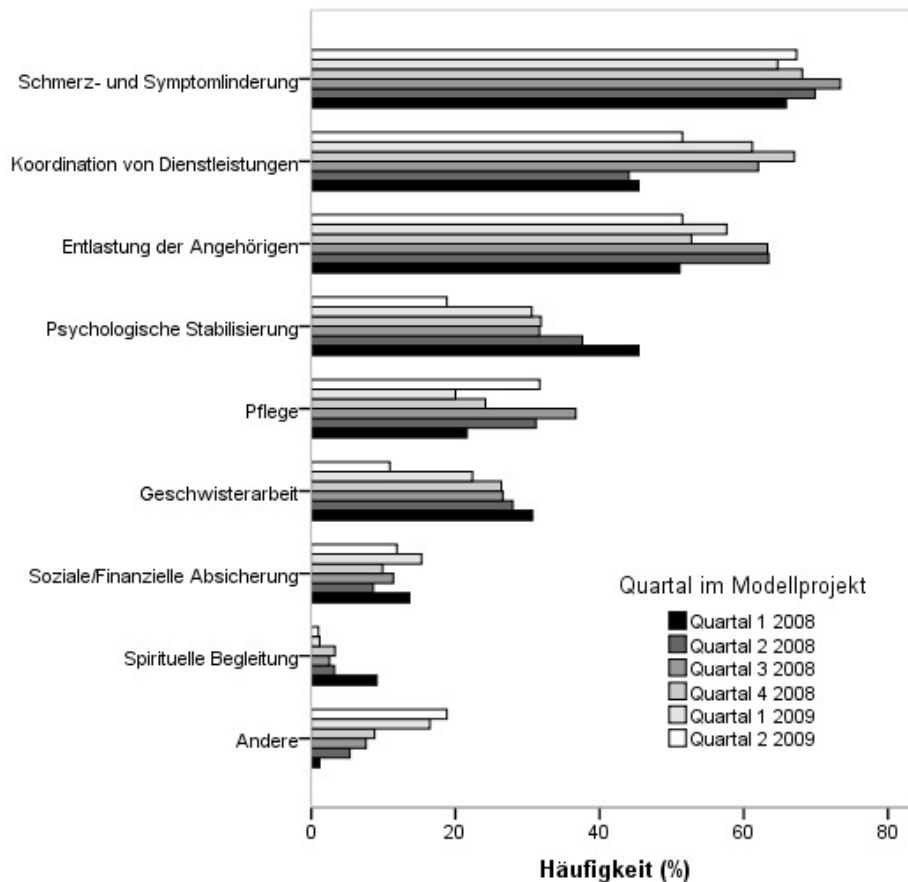
Durchschnittlich wurden zwischen drei und
vier Ziele für jeden Patienten gestellt; die
maximale Anzahl Ziele variierte je Quartal

zwischen acht und zehn Zielen. Das am häu-
figsten gestellte Ziel ist konstant über alle
Quartale hinweg die Schmerz- und Symptom-
linderung. Dieses Ziel wurde bei gut zwei
Drittel aller Patienten dokumentiert (zwischen
66% und 73% in den jeweiligen Quartalen)
und bezieht sich zumeist auf ein bis zwei
belastende Symptome. Bei 11–17% der Pati-
enten wurde diese Zielsetzung für drei
schwerwiegende Symptome genannt. Es
wurde ein heterogenes Spektrum von Sym-
ptomen spezifiziert. Schmerz wurde bei rund
der Hälfte aller Patienten genannt, gefolgt
von Unruhe bei circa einem Viertel der Kin-
der. Weitere häufige Symptome waren
Atemnot, Obstipation, Krämpfe und Spasti-
ken, Schlafstörungen und Angst.

Neben der Symptomlinderung waren vorran-
gige Ziele die Koordination von Dienstleistun-
gen (zwischen 45 und 66% der Patienten)
sowie die Entlastung der Angehörigen (54–
64% der Patienten). Psychologische Stabili-
sierung, Pflege und Geschwisterarbeit waren
bei rund einem Drittel der Patienten Ziele des
Fallmanagements. Insgesamt zeigt sich,
dass die Prioritäten in der Zielsetzung über
den Projektzeitraum hinweg stabil geblieben
sind (siehe Abbildung 10). Die Zielsetzungen
„psychologische Stabilisierung“ und „Ge-
schwisterarbeit“ sind in den letzten Quartalen
tendenziell zurückgegangen, während zu-
nehmend häufiger zusätzliche Zielbereiche
genannt wurden wie die Versorgung mit
Hilfsmitteln oder die Unterstützung der Integ-
ration der Patienten in Schule, Ausbildung
oder Berufsleben.

Betrachtet man die individuellen Verläufe der
Zielsetzung bei den Patienten, so kamen bei
der Mehrheit der Kinder im Verlauf der Be-
gleitung bezogen auf die Gesamtzahl der
Ziele eines oder mehrere neue Ziele hinzu.
Die stärksten Veränderungen in den Zielset-
zungen zeigten sich im Bereich der Sym-
ptomlinderung – bei rund der Hälfte der Pati-
enten kam dieses Ziel im Laufe der Beglei-
tung für ein bis zwei verschiedene neue Sym-
ptome hinzu. Aber auch andere Zielsetzun-
gen wurden im Verlauf zusätzlich gestellt.

Abbildung 10 Ziele im Fallmanagement für die Quartale I 2008 bis II 2009



Gründe für die Abweichung von der Zielerreichung

Von den gestellten Zielen wurden durchschnittlich zwei erreicht, maximal fünf bis sieben Ziele. Im Verlauf der Begleitung wurden bei der Mehrheit der Patienten (circa 70%) zusätzlich weitere Ziele voll oder teilweise erreicht. In einigen Fällen kam es vor, dass die gestellten Ziele nicht erreicht werden konnten. Um mögliche Barrieren bei der Umsetzung der Ziele in der Versorgungskoordination näher zu beleuchten, wurden die Gründe für die Abweichung von den gesetzten Zielen anhand einer Checkliste und ergänzenden Freitextkommentaren erhoben. Insgesamt betrachtet führten heterogene Gründe dazu, dass Ziele in der Versorgungskoordination nicht (vollständig) erreicht werden konnten. Die beiden hervorstechenden Gründe in der vorgegebenen Checkliste waren zum einen eine Änderung des Gesundheitszustands und zum anderen, dass die Maßnahme durch das Kind/den Jugendlichen

oder die Familie nicht angenommen wurde. „Sonstige Gründe“ konnten anhand von Freitextangaben spezifiziert werden. Die Kommentare lassen sich wie folgt zusammenfassen: Am häufigsten kam es vor, dass eine Maßnahme gerade erst eingeleitet, noch nicht hinreichend fortgeschritten oder noch nicht abgeschlossen war. Ein weiterer wichtiger Grund war der unklare Auftrag seitens der Familie oder die Ablehnung der Angebote seitens des Patienten oder der Familie. Dies konnte beispielsweise mangelnde Compliance mit der Therapie beinhalten oder auch, dass die Familie keine weiteren Versorgungsangebote oder Helfer in ihr System einbeziehen konnte bzw. wollte. Ebenfalls häufig waren Aspekte, die im Gesundheitszustand des Kindes begründet lagen, zum Beispiel weil sich der Zustand bei einer progredienten Erkrankung kontinuierlich verschlechterte, weil bestimmte Symptome die

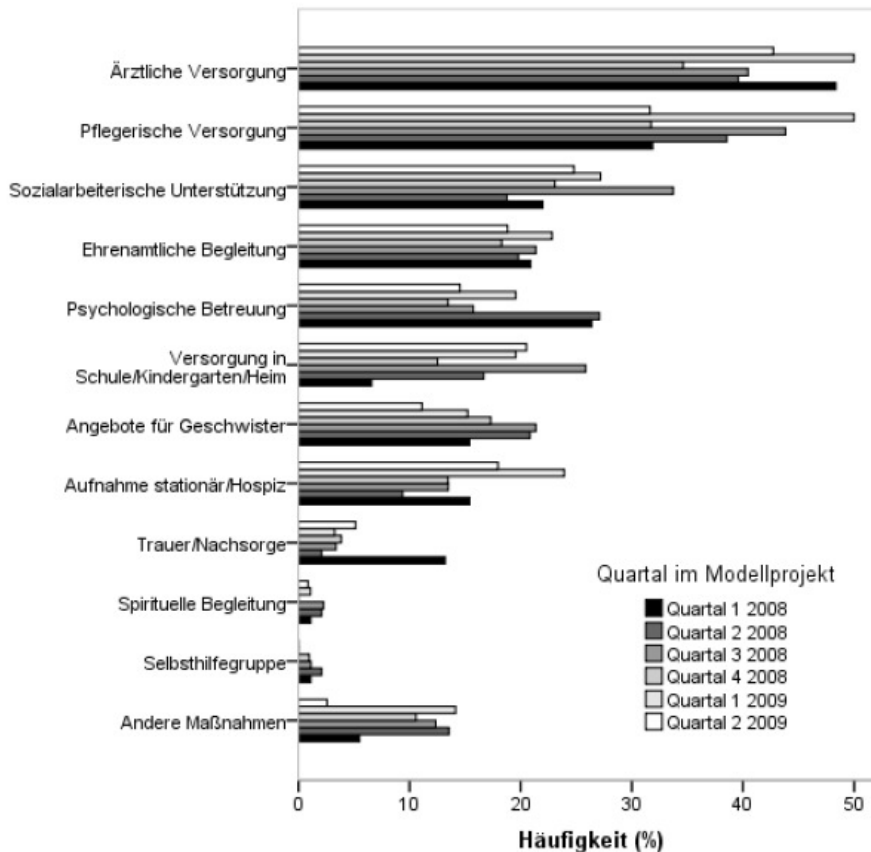
Umsetzung von Therapiemaßnahmen erschwert oder weil das Kind im Laufe der Begleitung verstarb. In manchen Fällen war die Umsetzung der Ziele nicht finanzierbar, oder es konnten seitens der APPZ keine geeigneten Kooperationspartner gefunden werden.

Eingeleitete Maßnahmen

Im Rahmen der Versorgungskoordination durch die APPZ wurden bis zu neun verschiedene Maßnahmen für einen Patienten eingeleitet; im Durchschnitt waren es zwei bis drei Maßnahmen pro Patienten. Entsprechend den Zielen waren die vorrangigen

Maßnahmen ärztliche und pflegerische Versorgung durch die APPZ selbst bzw. in Kooperation mit dem behandelnden Kinderarzt oder dem zuständigen Kinderkrankenpflegedienst; diese wurden in gut einem Drittel bis der Hälfte aller Fälle eingeleitet. Weiterhin wurde sozialarbeiterische Unterstützung häufig hinzugezogen (siehe Abbildung 2). Andere Maßnahmen waren beispielsweise die Organisation der Kosten oder des Transports für einen regelmäßigen Besuch von Kindergarten, Schule oder Werkstatt sowie die Aufnahme in eine Kurzzeitpflegeeinrichtung für beatmete Kinder. Im Verlauf der Begleitung kamen bei über der Hälfte der Patienten eine oder mehrere neue Maßnahmen hinzu.

Abbildung 11 Eingeleitete Maßnahmen im Fallmanagement



Involvierte Kooperationspartner vor Ort

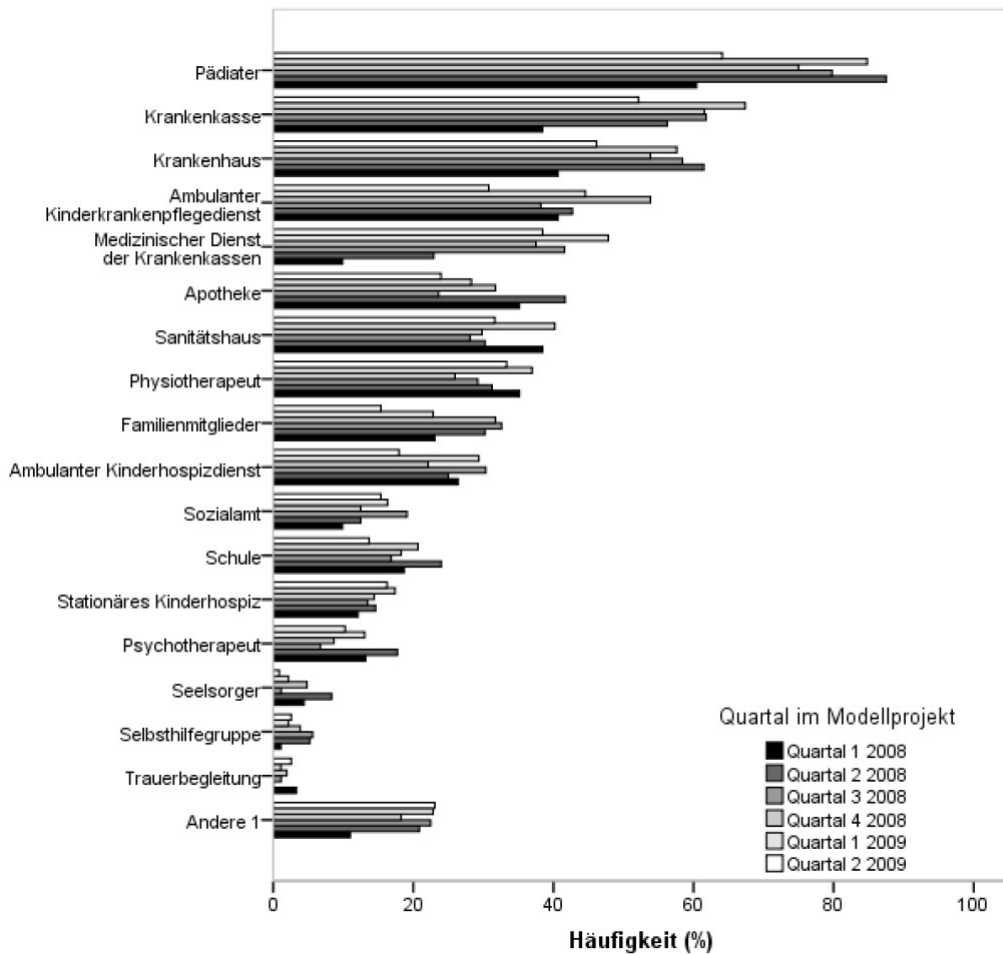
Ziel der Versorgungskoordination ist es, Kooperationspartner und Versorgungsangebote in der Wohnortnähe des Kindes einzubeziehen und zu vernetzen. Da eine ausreichende Infrastruktur der Versorgung nicht allorts gegeben ist, ist häufig eine aufwendige Re-

cherche nach spezialisierten Angeboten und möglichen Alternativen seitens der APPZ-Teams erforderlich. Des Weiteren ist die Vernetzung und Koordination der Angebote untereinander in den meisten Fällen noch in starkem Maße von der Initiative der APPZ-Teams abhängig, das heißt, die Kommunika-

tion der Kooperationspartner (z. B. niedergelassener Kinder- und Jugendarzt und ambulanter Kinderhospizdienst) untereinander ist oft nicht selbstverständlich. Im Rahmen der Versorgungskoordination eines Patienten hatten die APPZ in der Regel mit mehreren verschiedenen Kooperationspartnern vor Ort

Kontakt. Durchschnittlich waren dies fünf bis sechs verschiedene Akteure. Das Maximum lag bei 15 verschiedenen Kooperationspartnern. Abbildung 12 zeigt für die verschiedenen Quartale im Projektzeitraum, wie häufig die jeweiligen Kooperationspartner involviert waren.

Abbildung 12 In das Fallmanagement involvierte Kooperationspartner vor Ort



Mit Abstand am häufigsten war der behandelnde Kinder- und Jugendarzt einbezogen, gefolgt von der Krankenkasse und dem Krankenhaus. Ähnlich den Zielen und Maßnahmen zeigt sich auch mit Blick auf die involvierten Akteure, dass die Hauptkooperationspartner im Laufe des Modellprojekts stabil geblieben sind. Zunehmend wurden jedoch auch neue Behandler einbezogen, die nicht in der vorab definierten Liste aufgeführt waren, in einigen Fällen bis zu drei verschiedene für ein Kind. Dies deutet auf eine zunehmende Vernetzung hin. Das Spektrum dieser Kooperationspartner war sehr heterogen und reich-

te vom spezialisierten Facharzt über Behörden und Ämter hin zur Kfz-Werkstatt zum behindertengerechten Umbau eines Fahrzeuges. Besonders häufig wurden hier stationäre Kinderhospize und Kurzzeitpflegeeinrichtungen genannt, spezielle Fachärzte (insbesondere Orthopäden) sowie Verbände und Organisationen, zum Beispiel die Caritas oder die Lebenshilfe. Weiterhin wurden häufig Angebote zur Entlastung und Unterstützung einbezogen, wie zum Beispiel der ambulante Kinderhospizdienst oder der familienunterstützende Dienst. Im Verlauf der Begleitung wurden bei der Mehrheit der Patien-

ten einer oder mehrere zusätzliche Kooperationspartner in das Fallmanagement involviert.

FALLBEISPIELE ZUR ILLUSTRATION DER VERSORGUNGSKOORDINATION

Fallbeispiel APPZ Bonn

Bei dem vorliegenden Fallbeispiel handelt es sich um die Begleitung einer Familie S⁵. aus Kerpen (Entfernung zu APPZ Bonn circa 50 Kilometer). Die Anfrage wurde durch Bekannte dieser Familie an das APPZ Bonn gerichtet, die im Freundeskreis vom APPZ erfahren hatten. Die Versorgungskoordination wurde im März 2008 aufgenommen.

Medizinische und soziale Anamnese

Es handelt sich bei dem Patienten (M.) um einen 14-jährigen Jungen mit Adrenoleukodystrophie. M. hat zwei ältere Schwestern, 16 und 20 Jahre alt, beide gesund. Die Eltern sind selbstständig, führen einen eigenen Schmuckladen. Die Mutter berichtet über große finanzielle Probleme. M. geht in eine Schule für Geistig- und Körperbehinderte, was nach Schilderung der Mutter im ersten Telefonat „mehr oder weniger gut klappt“. Es steht die Entscheidung zur Knochenmarktransplantation bevor. Die Transplantation soll bei einem passenden Spender in Berlin durchgeführt werden. Ein Termin steht bereits. Die organisatorischen, finanziellen und medizinischen Konsequenzen dieses Eingriffs sind für die Familie kaum zu bewältigen.

Begleitungsbeginn mit folgenden Zielen

- Präzisierung der genannten Probleme;
- differenzierte Bewertung der Auswirkungen der Erkrankung und der Entscheidung zur KMT (Knochenmarktransplantation) auf alle Beteiligten im System Familie;
- Sondierung der Belastung bei den Einzelnen Familienmitgliedern und

erarbeiten eines individuellen Hilfe- und Unterstützungsplans.

Erstkontakt

Frau S. ist verzweifelt. Nach vielen Jahren der Unsicherheit über die genaue Diagnose und Behandlungsmöglichkeiten von M. kommt der Schock, als Anfang 2008 festgestellt wird, dass M. Adrenoleukodystrophie hat. Von Anfang an ist M. „ein Sorgenkind“. Als M. vier Jahre alt ist, werden im SPZ „autistische Wahrnehmungsstörungen“ festgestellt. Die Eltern weisen immer wieder darauf hin, dass es in der Familie mütterlicherseits einen Bruder mit Morbus Addison gibt. Mit neun Jahren wird die Diagnose „Morbus Addison“ bei M. gestellt. Er bekommt Cortison, was in Kombination mit seiner vorhandenen Hyperaktivität denkbar ungünstige Auswirkungen hat. Nach Aufenthalt in der Kinderpsychiatrie und endlosen Schulproblemen werden bei M. weitere diagnostische Untersuchungen des Gehirns durchgeführt. Anfang 2008 erfolgt nun endgültig die Diagnose einer ALD mit Frontalhirnsyndrom.

Frau S. hat ihre Beamtenstelle nicht mehr halten können und arbeitet im Betrieb zu Hause mit. „Wir stehen immer kurz vor dem Aus, mit dem Rücken zur Wand“, schildert sie ihre Situation. Sie haben über Jahre gekämpft – zunächst, um die Diagnose herauszufinden, und als diese dann gestellt worden war, alles ausprobiert, um M. zu helfen. „Immer wieder sind wir enttäuscht worden, weil aufgrund der unklaren Diagnose entweder die Maßnahmen nicht bezahlt werden oder nicht durchführbar sind.“ Die Mutter ist seit längerer Zeit in psychologischer Behandlung, um sich den Herausforderungen des Lebens besser stellen zu können.

Herr S. versucht die Familie finanziell über Wasser zu halten. Am Wochenende sind beide Eltern oft geschäftlich unterwegs. Während ihrer Abwesenheit bleibt M. zu Hause. Seine Schwestern betreuen ihn, was zunehmend schwieriger wird, weil M. körperlich sehr stark ist, hyperaktiv ist und sich nichts sagen lässt.

⁵ Alle Kürzel wurden zur Wahrung der Anonymität geändert.

Die ältere Schwester zieht demnächst aus. Sie hat nur an Wochenenden mit M. zu tun; wenn sie sich um ihn kümmern muss, findet sie das aber sehr problematisch. Die mittlere Schwester hat mit der Krankheit von M. große Schwierigkeiten. Sie haben sich als Kinder sehr nahegestanden und viel miteinander gespielt. Dass M.s geistige Entwicklung rückläufig ist und sein Verhalten manchmal sehr schwierig, kann sie nicht gut akzeptieren. Sie versteht es nicht ganz: „Ist er jetzt krank oder einfach blöd und lästig?“

Die Frage, ob die Entscheidung einer KMT richtig ist, schimmert immer wieder im Gespräch durch. Auch Schuldgefühle tauchen bei allen Beteiligten auf (Mutter als Trägerin der Erkrankung, der Vater nicht in der Lage, die Familie zu ernähren, die älteste Tochter in der Verweigerung, sich kümmern zu wollen, und die mittlere Tochter in der Scham, einen behinderten Bruder zu haben). Eine genetische Beratung der Schwestern hat zudem gezeigt, dass eine der beiden Schwestern ebenfalls Trägerin der Erkrankung ist – verbunden mit dem Risiko, später selbst kranke Söhne zu haben.

M. wird von seinen Eltern als ein sehr liebes, aber sehr anstrengendes Kind geschildert. Durch sein hyperaktives und sehr spontanes Verhalten wird das Familienleben durch M. sehr bestimmt und eingeschränkt. Die Versorgung von M. erfordert alle Kraft und Ressourcen der gesamten Familie. Durch das Eintreten der Pubertät sind weitere Probleme und Ängste aufgetreten. M. fühlt sich sehr zu Mädchen hingezogen und seine Eltern befürchten, dass er seine Sexualität nicht kontrollieren kann. Dazu kommt seine zunehmende körperliche Kraft und Unruhe.

Bis hierhin besteht zur Familie nur telefonischer Kontakt durch das APPZ. Es werden, zusammen mit den Eltern, Möglichkeiten gesucht, die Unterstützungsangebote vor Ort zu erweitern.

Erweiterte Zielsetzung

- Unterstützung in der Entscheidungsfindung zur KMT und deren Konsequenzen;

- Unterstützung der Geschwister: Information und Entlastungsangebote;
- Unterstützung des Ehepaares: Gesprächsbedarf der Mutter nachkommen.

Verlauf

In den ersten Monaten hängt die bevorstehende KMT über der Familie wie ein Damokles-Schwert. Wir begleiten die Eltern in ihrer Suche nach Antworten, raten gleichzeitig zu einer Familienberatung vor Ort. Die Behinderung und Krankheit von M. sind jetzt ein Fakt, und alle Familienmitglieder sind noch mitten im Bearbeitungsprozess der neuen Situation. Gleichzeitig stehen wesentliche Entscheidungen an. Um sich gegenseitig besser verstehen zu können und das Familienleben neu zu organisieren, werden einige Gespräche mit einer Familienberaterin von uns organisiert und durch die Familie geführt. Die 16-jährige Tochter nimmt das Angebot für einige Einzelgespräche wahr, stellt dann aber fest, dass sie sich nicht als „Patientin“ sehen möchte, und geht nicht mehr hin.

Nach mehreren Wochen wird deutlich, dass sich die Familie gegen eine mögliche KMT entscheiden wird. Es wurde noch kein passender Spender gefunden, aber die Familie hat sich gründlich über die verschiedenen Vor- und Nachteile informiert. Die Unterstützung und Stärkung bei der Entscheidungsfindung und bei den Verhandlungen mit dem Transplantationskrankenhaus wurden durch die Psychologin, die Ärztin und eine Kinderkrankenschwester des APPZ Bonn geleistet. Die Familie ist erleichtert, diesen Schritt getan zu haben, auch wenn Restunsicherheit bleibt, ob sie das Richtige für M. tun, weil der Krankheitsverlauf so schlecht vorhersehbar ist. Die Haltung, im Gespräch eher eine beratende Funktion zu haben und der Familie nicht ein Entweder-oder bei der Entscheidung vorzuschreiben, hat der ihr den Raum gegeben, zu einer eigenen Entscheidung zu kommen.

Die praktischen Folgen der Entscheidung, nicht zu transplantieren, sind vielfältig.

- Das APPZ Bonn intensiviert die koordinierende Funktion mit Helfern vor

- Ort, seit klar ist, dass M. weiterhin zu Hause versorgt wird.*
- *Überwachung und gegebenenfalls Anpassung der Medikation durch den betreuenden Kinderarzt. Es muss erneut überprüft werden, ob M. in der Schule mit seiner Medikation (zurzeit Hydrocortison, in der Vergangenheit Ritalin) gut eingestellt ist.*
 - *Eine Schulbegleitung wird genehmigt und wird nach den Sommerferien eingesetzt.*
 - *Durch die Bewilligung von Pflegestufe I für M. hat die Familie ein Recht auf Verhinderungspflegegeld und Wiedereingliederungshilfe. Die Eltern sind allerdings sehr schlecht darüber informiert, was ihnen zusteht. Aufgrund der „normalen“ Alltagsbelastung sind sie bereits so erschöpft, dass sie nicht dazu kommen, dies aktiv zu verändern und die entsprechenden Formalitäten in Angriff zu nehmen. Daher wird ein Antrag auf Verhinderungspflegegeld zusammen mit dem APPZ gestellt und genehmigt.*
 - *M. benötigt zurzeit noch keine intensive Pflege, daher wird zusätzlich nach Möglichkeiten gesucht, ehrenamtliche Helfer in der Familie einzusetzen, ohne Verhinderungspflegegeld in Anspruch zu nehmen. Gefunden wird ein Ehrenamtlichendienst, der Familien mit behinderten Kindern unterstützt. Ein Kontakt wurde hergestellt; seit einigen Wochen wird das Begleitungsangebot durchgeführt.*

Erfolg der Koordination

Durch die Interventionen des APPZ ist eine deutliche Entspannung in der Familie spürbar. Die letzten MRTs von M. weisen keine Verschlechterung auf, sein Zustand ist stabil. Die schulische Versorgung läuft gut.

Die Eltern wurden über die Möglichkeit eines Aufenthalts ihres Sohnes in einer Kurzzeitwohneinrichtung informiert. Darüber möchten sie „erst einmal nicht nachdenken“. Am liebsten haben sie ihren „positiven Chaoten“ doch zu Hause und schaffen dies, mit der notwendigen Unterstützung von außen, auch gut.

Die Familie hat durch die Interventionen unsererseits und die zusätzlichen Hilfsangebote ihre eigenen Ressourcen ausbauen und schützen können.

Das Fallbeispiel zeigt, dass es in diesem Fall keinen intensiven Kontakt zum betroffenen Kind gab, sondern über die Stützung im System Familie ein tragfähiges Netz aufgebaut werden konnte, das die schwierige Situation derzeit gut auffängt und hält.

Fallbeispiel APPZ Datteln

A. ist ein fünf Jahre und 9 Monate alter Junge türkischer Herkunft mit dem Rezidiv eines Neuroblastoms Stadium IV. Die Erstdiagnose wurde im Januar 2005 gestellt. Es erfolgte die Therapie für Hochrisikopatienten inklusive autologer Stammzelltransplantation. Im Februar 2007 kam es leider zum Rezidiv mit Knochenmarksbefall. Trotz intensiver therapeutischer Maßnahmen konnte keine erneute Remission erreicht werden. Im Verlauf traten multiple Metastasen auf: intrakraniell extrazerebral, im Knochenmark, in Knochen, den Lymphknoten, dem Pankreas und zuletzt auch in der linken Wangentasche. A. wurde ohne weitere kurative Therapieoption im März 2008 zur palliativen Versorgung nach Hause entlassen.

Erstkontakt mit dem APPZ

Am Tag vor der Entlassung wurde unser Team (APPZ Datteln) telefonisch durch die Kollegen der Hämato-Onkologie des betreuenden Universitätsklinikums mit der Bitte um A.s häusliche palliative Begleitung kontaktiert (Entfernung zum APPZ circa 50 Kilometer/60 Minuten per Autofahrt). Wir stellten ein interdisziplinäres Versorgungsteam inklusive aufsuchende 24-Stunden-Rufbereitschaft zusammen und kontaktierten den Kinderarzt, der A. zwar von Geburt an kannte, ihn aber in den letzten drei Jahren der intensiven onkologischen Therapie als Neuropädiater kaum mehr betreute. Wir besuchten zusammen mit ihm und der Apothekerin die Familie am Tag der Entlassung zu Hause. Die Apotheke stellte im späteren Verlauf die Versorgung und

Lieferung der Medikamente einschließlich der Morphin-Infusionsbeutel für die PCA-Pumpe (patientenkontrollierte Analgesie) sicher. Der Kinderarzt machte in seiner Arbeitszeit regelmäßig Hausbesuche zur Symptomkontrolle. Für Notfälle und Rufbereitschaft außerhalb der normalen Arbeitszeit war auf Wunsch des Kinderarztes das APPZ-Team zuständig. Ein frühzeitiger Kontakt zu dem zukünftigen Kinderkrankenpflegedienst wurde zum Aufbau eines Vertrauensverhältnisses ebenfalls hergestellt. Die Versorgungskordinatorin unseres Teams, eine Kinderkrankenschwester aus der Onkologie, übernahm tageweise die spezielle notwendige Pflege zu Hause und schulte Eltern und den ambulanten Kinderkrankenpflegedienst im Umgang mit der PCA-Pumpe.

Ziele der Versorgungskoordination

Unsere Therapieziele waren: Symptomkontrolle, insbesondere Schmerztherapie, Reduktion von belastenden Therapien, Vorbereitung und Therapie der zu erwartenden Komplikationen, psychosoziale Unterstützung und Begleitung des Patienten und seiner Familie in der Sterbe- und Trauerphase.

Verlauf

Symptomkontrolle/Schmerztherapie

A. litt, als wir ihn kennenlernten, insbesondere unter frontalen Kopfschmerzen und Doppelbildern durch die intrakraniellen Metastasen und eine retrobulbäre Infiltration. Eine zuverlässige orale Schmerztherapie war bei initial starkem Erbrechen nicht möglich. Ein transdermales System (Opioid-Pflaster) kam bei A., als opioid-naivem Patienten, ebenfalls nicht infrage. Da die Schmerzdynamik bei bekannter Grunderkrankung unberechenbar war, nutzten wir den bei Entlassung vorhandenen Broviak-Katheter zur intravenösen Schmerztherapie. Während des initialen Hausbesuchs brachte die Apothekerin auf unsere Verordnung hin eine PCA-Pumpe sowie eine Morphin/Novalgin-Mischinfusion mit. Diese wurde umgehend angeschlossen. Die Schmerzen waren so durch individuelle Boli jederzeit bis zum Lebensende gut kontrolliert (Morphin-Dosis initial: 0,02

mg/kgKG/h, Morphin-Dosis bei Lebensende: 0,1 mg/kgKG/h). Die weiteren Symptome betrafen verschiedene Organsysteme: Gastroenterologisch zeigte sich initial eine Obstipation (gut kontrolliert unter Stuhlregulierenden Maßnahmen) sowie ein Appetitmangel, der vor allem die Eltern sehr besorgte. Sein Gewicht (24 Kilogramm BMI: 16,75) blieb während der palliativen Betreuung stabil. A. selbst schien zusätzlich zu den Schmerzen am meisten an den Doppelbildern und seiner damit verbundenen Bewegungsunsicherheit zu leiden. Eine bunt gestaltete Augenklappe konnte ihm helfen. Als Folge der hämatopoetischen Depression zeigten sich während der gesamten Begleitung Petechien, Hämatome sowie intermittierend Blässe und Blutungen. Allgemeinsymptome wie Müdigkeit, Fatigue und Schwäche besserten sich zunächst unter der Schmerztherapie, nahmen jedoch im weiteren Verlauf der Tumorprogression auch bei Schmerzfreiheit stetig zu. Zu Beginn reagierte A. sehr verängstigt. Er weinte und wehrte sich, auch gegen nichtschmerzhafte Prozeduren, wie zum Beispiel das Anschließen der PCA-Pumpe. Die Eltern waren aufgrund des ablehnenden Verhaltens des Kindes verunsichert in der Durchführung pflegerischer Maßnahmen, die auch dem Wohlbefinden von A. dienten. Die Verängstigung gegenüber den professionell Versorgenden verlor sich im weiteren Verlauf, und ein vertrauensvoller Umgang entstand. Eine schnelle Verstimmung und leichte Gereiztheit bestimmte sein Verhalten bis zum Ende.

Reduktion von belastenden Therapien

In zahlreichen Gesprächen versuchten wir gemeinsam mit den Eltern einen Perspektivenwechsel, weg von den Laborwerten hin zum Befinden des Kindes, zu vollziehen. So konnten in der verbleibenden Zeit die zuvor täglichen Transfusionen von Blutplättchen (Thrombozyten) auf zwei Gaben/Woche reduziert werden. Die Reduktion von Bluttransfusionen gelang zusammen mit den Eltern auf einmal pro Woche. Ein Medikament zur Stimulation der weißen Blutkörperchen wurde ebenfalls nicht mehr – wie zuvor – täglich verabreicht.

Vorbereitung und Therapie zu erwartender Komplikationen

Zur Therapie von Blutungen – insbesondere Nasenbluten – wurden zu Hause Nasentampone, Pinzette, blutstillende Medikamente und dunkle Tücher bereitgestellt. Die Eltern wurden im Umgang damit angeleitet, ein Notfall-Thrombozytenkonzentrat stand ebenfalls in der zuständigen Blutbank bereit. Anfang April kam es erstmals zu einem 25-minütigen Nasenbluten. Den Eltern gelang es, mit den oben genannten Maßnahmen die Blutung im häuslichen Umfeld zu stoppen. Bei persistierendem Nasenbluten wurden Thrombozytenkonzentrate stationär transfundiert. Bei der sukzessiven Erhöhung der Morphindosis kam es intermittierend zu einem Harnverhalt, der mit einem zu Hause vorrätigen Medikament erfolgreich behandelt werden konnte. Das vorgehaltene Lorazepam (Medikament gegen mögliche Krampfanfälle und Unruhe/Angst) wurde bei fehlender Symptomatik nicht eingesetzt.

Psychosoziale Unterstützung

Es wurden durch unser interdisziplinäres Team (Versorgungskordinatorin, Psychologin, Ärztin) in Zusammenarbeit mit dem ambulanten Kinderkrankenpflegedienst und dem psychosozialen Dienst der kinderonkologischen Abteilung intensive Gespräche mit der Familie geführt. A. wirkte bis kurz vor seinem Tod ruhig und zufrieden. Er schlief gut und zeigte keine Anzeichen von Angst. Wir wiesen die Eltern darauf hin und zeigten auf, dass diese innere Ruhe auch Ausdruck der elterlichen Unterstützung ihres Kindes ist. Die Psychologin fokussierte besonders die Situation der elfjährigen Schwester sowie die Besonderheiten des Durchlebens einer belastenden Grenzsituation. Mit den Eltern wurde von Beginn an über die Option einer Therapiebeschränkung in einer Notfallsituation aufgrund der Gesamtprognose und einer Abwägung von Belastungen und Nutzen im Sinne von A. gesprochen. Zunächst war ein Therapieverzicht nicht gewünscht, später, in der Sterbephase, wünschten beide Eltern, auf eine Reanimation zum Wohle ihres Kindes zu verzichten.

A. lebte bis Ende April 2008 bei deutlich sichtbarer Tumorprogression insbesondere an der Schädelkalotte und an der linken Wangentasche (Weichteilmetastase) unter guter Symptomkontrolle zu Hause. Besuche seines Lieblingscousins in der Nachbarstadt sowie der Besuch eines Freizeitparks waren möglich. In den letzten 24 Lebensstunden kam es wiederholt zu Blutungen aus der Weichteilmetastase der linken Wangentasche. Mit einer unstillbaren Blutung aus der Weichteilmetastase der Wangentasche wurde er stationär auf die onkologische Station der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln aufgenommen. Die arteriovenöse Blutung war weder durch lokale blutstillende Mittel noch durch TK-Transfusionen zu stoppen. Die Versorgung auf der Station erfolgte durch das APPZ-Team gemeinsam mit den Schwestern der onkologischen Abteilung.

A. verstarb am selben Tag im Kreis seiner Familie. Die Familie nahm die rituellen Waschungen vor und beerdigte A. auf dem türkischen Friedhof seiner Heimatstadt.

Ein Nachsorgegespräch mit der Familie drei Monate nach A.s Tod war geplant. Wir begleiten so einen Teil der Trauerphase, vermitteln zu speziellen Trauergruppen und leiten falls nötig eine therapeutische Begleitung der einzelnen Familienmitglieder ein. Ein Reflexionsgespräch mit den beteiligten Versorgern ist bereits erfolgt.

Fazit

Es wurde in kürzester Zeit eine umfassende individuelle und spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung bereitgestellt. Die Ziele waren nur durch das Engagement und die exzellente kollegiale Zusammenarbeit aller Versorgenden zu verwirklichen. Dazu gehörte sowohl die Versorgungscoordination und Vernetzung ambulanter Strukturen sowie das Einbringen eigener Fachkompetenz (z. B. spezielle Schmerztherapie, Palliativmedizin). Das Fallbeispiel zeigt, dass trotz umfangreicher und optimaler ambulanter Versorgung eine stationäre Aufnahme am Lebensende unter Umständen sinnvoll sein kann.

DISKUSSION UND FOLGERUNGEN

Die Ergebnisse der Dokumentation der fallbezogenen Koordinations- und Vernetzungsleistungen spiegeln die Komplexität der Versorgungskoordination für die begleiteten Kinder/Jugendlichen und ihre Familien wider. Die Mehrheit der Patienten und Familien benötigte neben der Versorgungskoordination auch eine Teil- oder Vollversorgung; die Darstellung dieser direkten Versorgungsleistungen erfolgt an anderer Stelle (Teil II: APPZ in NRW). In Bezug auf die Ergebnisse muss einschränkend vermerkt werden, dass die Angaben zur Versorgungskoordination aus der Perspektive der Behandler erfasst wurden und keine Aussagen darüber zulassen, welche aus Sicht der Patienten und ihrer Familien die wichtigsten Erfolge und Barrieren waren.

Die Ziele der Versorgungskoordination weisen darauf hin, dass eine angemessene Begleitung auf ärztlicher, pflegerischer, psychologischer, sozialer und spiritueller Ebene angestrebt wurde, ebenso wie eine Unterstützung aller Beteiligten gleichermaßen. Dies kommt zum einen darin zum Ausdruck, dass in der Regel mehrere Ziele auf unterschiedlichen Ebenen für einen Patienten aufgestellt wurden. Zum anderen sind die häufigsten Ziele neben der Schmerz- und Symptomlinderung die Koordination von Dienstleistungen, Entlastung der Angehörigen sowie psychologische Stabilisierung. Die Multiprofessionalität der APPZ-Teams erweist sich hierbei eindeutig als Vorteil bei der Umsetzung der jeweils gestellten Ziele.

Ein großer Teil der Ziele konnte vollständig oder teilweise erreicht werden. Wurden Ziele nicht erreicht, wurden als häufigste Gründe eine Änderung des Gesundheitszustands genannt sowie die Tatsache, dass die Maßnahme vom Patienten oder der Familie nicht angenommen wurde. Es ist evident, dass eine Änderung des Gesundheitszustands bei Kindern und Jugendlichen mit schweren lebenslimitierenden Erkrankungen zu einer Veränderung der Definition von Zielen und Erfolgen führen kann – insbesondere, da dies zumeist das Ziel der Schmerz- und Symptomlinderung betraf.

Weiterhin konnten in Anbetracht der Komplexität der Fälle manche Ziele im ersten Kontakt nicht differenziert genug operationalisiert werden und waren damit zu breit angelegt, um im Erhebungszeitraum erreicht werden zu können. In komplexen Lebenslagen ist die Schmerz- und Symptombehandlung möglicherweise schneller zu erreichen als Ziele aus dem psychosozialen Bereich, zumal hier zusätzliche Versorgungsangebote nicht immer von den Patienten und ihren Familien angenommen wurden. Dies ist jedoch bei Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind nicht unbedingt mit mangelnder Akzeptanz der Hilfsangebote gleichzusetzen. Schwierigkeiten, (weitere) unterstützende Maßnahmen anzunehmen, können aus der Erschöpfung der Beteiligten resultieren. Es wird als nicht handhabbar empfunden, wieder neue Helfer kennenzulernen, zusätzliche Termine wahrzunehmen – verbunden mit Ängsten, das kranke Kind in nicht vertraute Hände zu geben. Die Familien haben oft nach Jahren ein irgendwie geartetes Gleichgewicht in ihrem System erlangt – wenn vielleicht auch aus der Außenbetrachtung kein optimales –, und jede Veränderung bedeutet, alles neu zu organisieren. Daher brauchen Veränderungen, die vom ganzen System getragen werden sollen, intensive Vorbereitung und Zeit. Gerade im Sinne der Autonomie und des Respekts gegenüber den Betroffenen als gleichberechtigte Partner ist es ein zentraler Wert der Palliativversorgung, die Familien nicht zu Therapien oder Hilfsangeboten zu drängen. Wie die Ergebnisse der Mitarbeiterinterviews zeigen, konnte jedoch im Laufe des Modellprojekts bei den betroffenen Familien eine Verbesserung der Akzeptanz gegenüber dem APPZ als koordinierende Instanz erreicht werden.

Die Erreichung mancher Ziele lag nicht in der Hand des APPZ, sondern vielfältiger anderer Institutionen, zum Beispiel Behörden, die für die entsprechenden Maßnahmen zur Erreichung des Ziels verantwortlich waren. Je stärker das Angebot der APPZ bekannt wird und die Strukturen ausgebaut sind, wird voraussichtlich gerade auch im Rahmen der sozialrechtlichen Unterstützung die Zielerreichung realistischer umzusetzen sein.

In der Regel wurden verschiedene Maßnahmen für einen Patienten vermittelt. Die häufigsten Maßnahmen waren ärztliche und pflegerische Versorgung, sozialarbeiterische Unterstützung, psychologische Betreuung, ehrenamtliche Begleitung, Angebote für Geschwister sowie zur Trauer und Nachsorge. Entsprechend den unterschiedlichen Maßnahmen waren bei der überwiegenden Mehrheit der Patienten verschiedene Kooperationspartner in die Versorgungskoordination involviert.

Betrachtet man den Verlauf der fallbezogenen Koordination im Laufe des Modellprojekts, so sind die Hauptschwerpunkte in den Zielsetzungen/Maßnahmen und die Kooperationspartner über den Projektzeitraum grundsätzlich stabil geblieben. Es wurden im Laufe der Zeit zunehmend häufiger neue Aspekte zusätzlich zu den vorgegebenen Dokumentationsmöglichkeiten notiert. Dies spricht dafür, dass die Vernetzung breiter geworden ist und die Fallkoordination entsprechend komplexer. Es sind offenbar mehr Angebote und Unterstützungsmöglichkeiten bekannt und damit mehr Optionen, den individuellen Belangen des Patienten und der Familie Rechnung zu tragen.

Was die Verläufe der individuellen Patienten betrifft, so waren die meisten Kinder und Jugendlichen ein bis zwei Quartale in Begleitung, einige aber auch über den gesamten Dokumentationszeitraum hinweg (d. h. fünf bis sechs Quartale). Wenngleich ein Teil der Ziele bei der Mehrheit der Patienten voll oder teilweise erreicht wurde, kamen in der Regel im folgenden Quartal neue Ziele und damit neue Maßnahmen und Kooperationspartner hinzu. Dies hängt zum einen damit zusammen, dass sich der gesundheitliche Zustand progredient verschlechtert und somit trotz erfolgreicher Umsetzung von Maßnahmen neue Zielsetzungen erforderlich werden, um die Begleitung den veränderten Umständen anzupassen. Daher wurden die APPZ oft über mehrere Quartale hinweg nach zwischenzeitlichen Phasen der Stabilisierung des Patienten erneut angefragt. Zum anderen kann sich durch die erfolgreiche Bewältigung primärer Problemlagen auch eine Stabilisierung des Patienten und seiner Familie

einstellen, die neue Zielsetzungen in bestimmten Bereichen überhaupt erst ermöglicht, zum Beispiel die Integration ins Schul- oder Arbeitsleben. Hier wird der breit angelegte Versorgungsanspruch der APPZ über die rein medizinisch-pflegerische Versorgung hinaus deutlich.

Insgesamt zeigen die Ergebnisse der Dokumentationsbogen der Koordinations- und Vernetzungsleistungen – ergänzt durch die Fallbeispiele –, dass den Zielen des Modellprojekts in hohem Maße begegnet werden konnte. Die Versorgungskoordination durch die APPZ bietet eine tragfähige Basis, um die Komplexität der Problemsituationen zu handhaben und Energien der betroffenen Familie sowie der Behandler zu bündeln. Letztlich kommt dies der Lebensqualität der erkrankten Kinder und ihrer Angehörigen zugute und kann zu einer höheren Zufriedenheit im Versorgungsnetz führen. Die Dokumentation der Koordinations- und Vernetzungstätigkeiten macht außerdem deutlich, dass für die Bewerkstelligung einer sicheren ambulanten Versorgung Absprachen und Maßnahmen auf vielen Ebenen erforderlich sind. In einigen Fällen ist dennoch aus medizinischen oder pflegerischen Gründen eine vorübergehende Aufnahme in ein Krankenhaus bzw. ein stationäres Kinderhospiz notwendig oder aber bei Entlastungsbedarf der Eltern eine Aufnahme in eine Kurzzeitpflegeeinrichtung.

Die Auswertungen, vor allem aber die Darstellung der Fallberichte zeigen auch, dass die Unterscheidung zwischen Koordination und Teil- bzw. Vollversorgung der Kinder und Jugendlichen nicht immer eindeutig ist. Für eine flächendeckende Palliativversorgung wäre es wünschenswert, dass mehr lokale Dienste und Behandler eingebunden werden können. Es bleibt zu hoffen, dass mit dem zunehmenden Ausbau der pädiatrischen Palliativversorgung mehr und mehr die Versorgung durch Experten vor Ort übernommen werden kann. Das Ausmaß der Koordination einer Vielzahl unterschiedlicher Einrichtungen und Dienste bis hin zu Behörden oder Werkstätten nahm im Verlauf des Modellprojekts deutlich zu und wird mit zunehmender Bekanntheit und den Erfahrungen der APPZ in Zukunft sicher weiter anwachsen.

TELEFONISCHE BERATUNG

Eine wichtige Aufgabe der APPZ ist neben der Koordination und der Teil- oder Vollversorgung die telefonische Beratung von Fachkollegen oder in Einzelfällen auch der betroffenen Familien selbst. Diese kann in Form einer Krisenintervention, Information oder Beratung erfolgen. Die Beratungen werden anhand eines speziellen Bogens dokumentiert. In der Regel handelt es sich bei den Anrufen um komplexe Anfragen, sodass zusätzlich zu einer ersten direkten Beratung die Fragestellung schriftlich aufgenommen wird und später (im Laufe des Tages oder möglichst kurz danach) ein Rückruf seitens des APPZ erfolgt.

In Ergänzung zu den Koordinations- und Vernetzungsleistungen wurden daher für die Begleitevaluation die telefonischen Beratungen durch die APPZ ausgewertet. Hierzu wurden die Dokumentationsbogen für telefonische Beratungen in einem Datensatz erfasst. Quantitative Daten wurden mittels des statistischen Softwarepakets SPSS ausgewertet, während handschriftliche Notizen in ein Programm zur Textanalyse (MAXQDA®) übertragen und systematisch analysiert wurden. Bei den hier erfassten Bogen handelt es sich um bereits abgeschlossene Beratungen.

Insgesamt muss bezüglich des Datensatzes vermerkt werden, dass es sich um die Auswertung einer klinischen Dokumentation handelt, die nicht in erster Linie zu wissenschaftlichen Zwecken erstellt wurde, sondern im Sinne der professionellen Abwicklung der telefonischen Anfragen erfolgte. Es wurden daher nicht auf allen Bogen alle Informationen vollständig vermerkt, sondern gezielt diejenigen Informationen festgehalten, die der fundierten Beantwortung der Fragestellung dienen. Umgekehrt fanden sich häufig zusätzliche Informationen (z. B. Fachartikel, E-Mail-Kontakt mit dem Anrufer) im Anhang der Bogen, die der Transparenz des Beratungsprozesses dienen.

Die vorliegende Auswertung veranschaulicht somit die Art der Anfragen und der durchgeführten Beratungen, während nicht in allen Fällen für alle Items Angaben vorhanden sind und eine quantitative Repräsentativität der

Ergebnisse daher nicht angenommen werden kann.

Der Dokumentationszeitraum erstreckt sich im APPZ Datteln von Juli 2006 bis August 2008, im APPZ Bonn vom Projektbeginn im April 2007 bis September 2008.

Kontaktaufnahme

Es wurden in 25 von 70 Fällen Angaben zum Hintergrund der Kontaktaufnahme gemacht, daher sind die Aussagen dazu nicht ohne Weiteres zu verallgemeinern. Es zeigt sich aber, dass neben direkten Kontakten, bei denen nicht zu eruieren war, woher die Anrufer Kenntnis von den APPZ erhalten haben, die Informationsveranstaltungen (z. B. Sachstandskonferenzen, Vorträge) durchaus zu Erstkontakten mit Ärzten oder Pflegediensten geführt haben. Einige Kontakte kamen darüber hinaus auch über die jeweils örtliche Kinderklinik oder über private Möglichkeiten zustande.

Anzahl der Kontakte

Bei Personen, die sich außerhalb der Dienstzeiten oder per E-Mail meldeten, zählen der erste Anruf und der darauffolgende Rückruf seitens des APPZ als ein Kontakt. Durchschnittlich fanden pro Anfrage zwei Telefonate statt.

Während der Laufzeit des Projekts zeigt sich eine steigende Tendenz in den monatlich stattfindenden Erstkontakten, was für das zunehmende öffentliche Bekanntwerden des Projekts durch Öffentlichkeitsarbeit und Mundpropaganda spricht.

Dauer der telefonischen Beratungen

Ein Telefonat dauerte durchschnittlich circa 20 Minuten. Es fällt auf, dass der erste Anruf durchschnittlich kürzer ist als die folgenden Telefonate. Dies lässt sich darauf zurückführen, dass nur komplexere Fälle, die mehr Zeit in Anspruch nehmen, einen zweiten, dritten oder sogar vierten Anruf nötig machen.

Tabelle 9 Gesprächsdauer

dokumentierte Anrufe (n)	Gesprächsdauer in Minuten			
	Min.	Max.	MW	
1. Anruf	57	5	90	19,3
2. Anruf	17	5	60	20,0
3. Anruf	6	5	60	25,8
4. Anruf	1	30	30	30,0

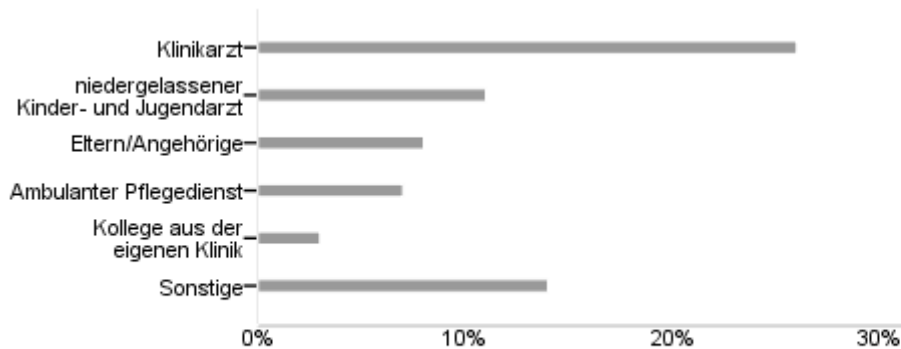
Außerhalb der eigentlichen Dienstzeiten, also morgens bis 10 Uhr und abends nach 17 Uhr, fanden insgesamt 13 Anrufe (22,4%) statt. Am häufigsten wurden die Anrufe im APPZ von einer Ärztin oder Kinderkranken-

schwester entgegengenommen und nur in Einzelfällen von anderen Berufsgruppen.

Anrufer und Art der Anfrage

Die meisten Anrufer waren Ärzte, gefolgt von Eltern und Pflegediensten. Diese Verteilung passt zu der Verteilung der Art der Anfrage, denn bei den meisten Anfragen handelt es sich um Beratungs- und Informationswünsche, die häufig von niedergelassenen oder auch Klinikärzten ausgehen und wozu die Hilfe bei speziellen palliativmedizinischen Problemen gehört. Seltener wurde Begleitung oder Krisenintervention angefragt.

Abbildung 13 Anfragende der telefonischen Beratung

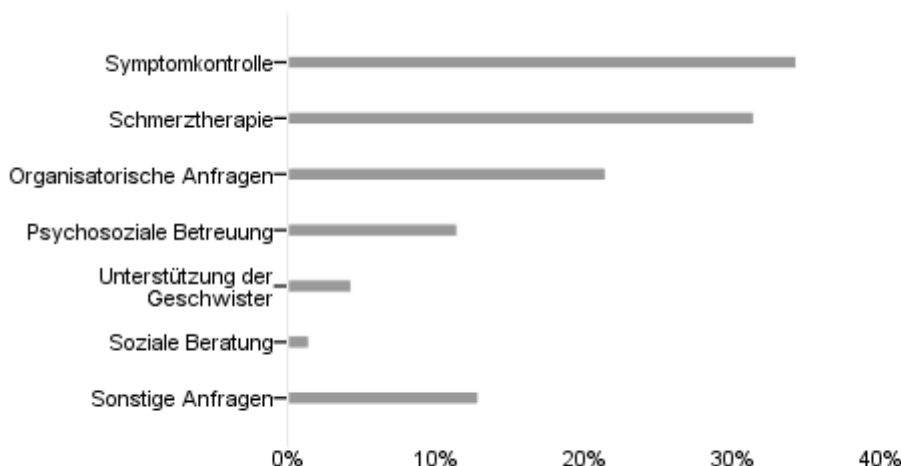


Grund für die Anfrage

Entsprechend der Verteilung der Art der Anfrager und der Art der Anfragen wurden als häufigste Anfragegründe Probleme aus dem

medizinischen Bereich genannt, wie Schmerztherapie oder Symptomkontrolle, gefolgt von organisatorischen Problemen, die zum Beispiel bei einer Entlassung aus der Klinik auftreten.

Abbildung 14 Anfragegrund

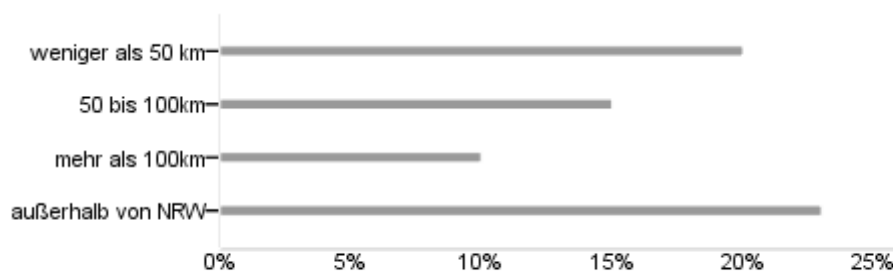


Altersstruktur der Patienten

Das Altersspektrum der Patienten, um die es in den Telefonaten ging, reicht von 0 bis 26 Jahre. Im Mittel waren die Patienten 9,52 Jahre alt. Aus dem Altersspektrum wird deutlich, dass im Bereich der Kinderpalliativmedizin keine strikte Altersgrenze gezogen werden kann. Das Spektrum schloss auch neun Patienten ein, die 18 Jahre oder älter sind. Dies ist dadurch zu begründen, dass die Pa-

tienten teilweise über Jahre hinweg betreut werden und dann auch trotz des Überschreitens der pädiatrischen Altersgrenze weiter behandelt werden. Zudem können die Probleme und Anforderungen von jungen Erwachsenen im palliativmedizinischen Bereich je nach Erkrankungsbild durchaus denen von jüngeren Patienten eher entsprechen als denen Erwachsener.

Abbildung 15 Entfernung zwischen Herkunft der Anfrage und dem jeweiligen APPZ



Entfernung der Anrufer vom APPZ

Es zeigt sich mit steigender Entfernung vom APPZ eine sinkende Anfragehäufigkeit. Die Anrufe von außerhalb NRWs lassen sich in zwei Gruppen einteilen. Zunächst sind da Anrufe aus dem gesamten Bundesgebiet (z. B. Augsburg, Kiel, Stuttgart, Berlin), die das APPZ als Kompetenzzentrum nutzen und dort telefonisch Informationen einholen. Die andere Gruppe sind die grenznahen Anfragen aus Niedersachsen (Datteln) oder Rheinland-Pfalz (Bonn).

Betrachtet man die Anfragen innerhalb NRWs, so lässt sich feststellen, dass der Aktionsradius der APPZ sehr viel größer ist, als es der eines Direktversorgers sein könnte.

In die Fälle involvierte Versorger

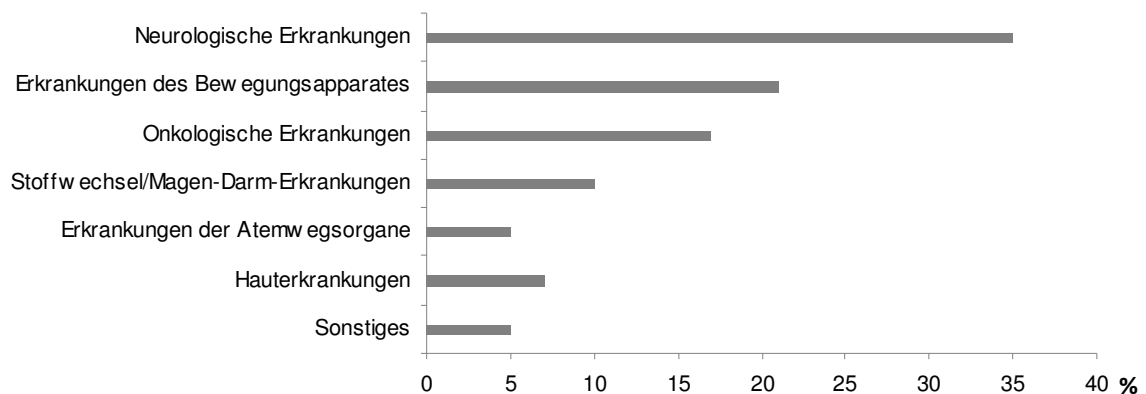
Da diese Frage nur in circa der Hälfte der Fälle beantwortet wurde, ist hier die Genera-

lisierbarkeit fraglich. Es bleibt offen, ob in den anderen Fällen nie ein anderer Versorger involviert war oder die Frage nur nicht beantwortet wurde.

In den Fällen, in denen diese Information vorlag, war fast immer ein Kinderarzt involviert sowie in der Hälfte der Fälle auch ein ambulanter Kinderkrankenpflegedienst. Hospizdienste wurden deutlich seltener in Anspruch genommen. Viele Familien hatten darüber hinaus noch Ansprechpartner wie Sanitätshäuser, SPZs oder auch Selbsthilfegruppen. An der geringen Verbreitung der Hospizdienste zeigt sich, wie wichtig es ist, dass die APPZ auch auf diese Dienste aufmerksam machen.

Die meisten Kinder litten an Multisystemerkrankungen, die mehr als nur ein Organsystem betreffen. Die Mehrheit der Kinder ist dabei geistig retardiert, leidet an Epilepsien und Bewegungsstörungen. Onkologische Krankheitsbilder zählen eher selten zu den Diagnosen bei den Telefonkontakten.

Abbildung 16 Diagnosespektrum



Medikamente

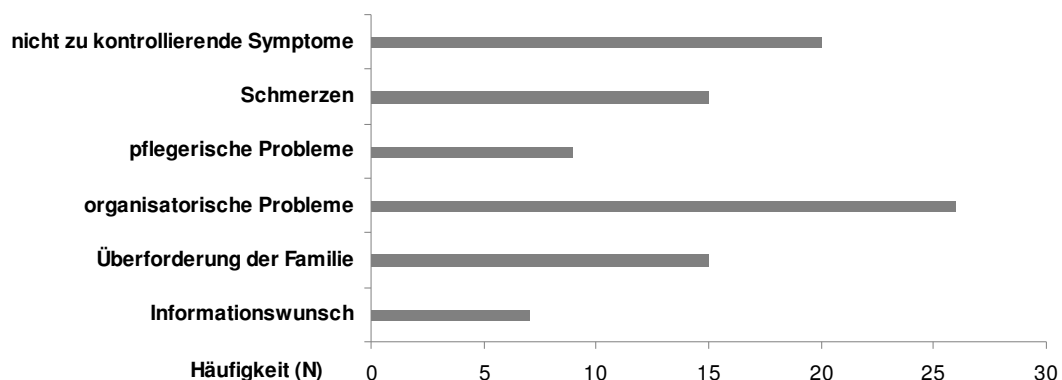
In weniger als der Hälfte der dokumentierten Fälle fanden sich Angaben zu den Medikamenten, mit denen die Kinder behandelt wurden. Insgesamt wurden die Medikamente in 33 Fällen dokumentiert. In 23 Fällen (69,7% der dokumentierten Fälle) erhielten die Kinder Analgetika. Weitere häufig dokumentierte Medikamente waren Antikonvulsiva und Sedativa. Diese drei häufigsten Medikamentengruppen ergänzen gut das Bild der Diagnosen und der Anfragegründe. Da die meisten

Kinder unter neurologischen Symptomen litten, verwundert der Einsatz von Antikonvulsiva und Sedativa nicht. Die häufige Einnahme von verschiedensten Analgetika erklärt die Vielzahl von Anfragen bezüglich der Schmerztherapie.

Art der geschilderten Probleme

Die meisten Probleme betrafen den medizinischen/pflegerischen Bereich, gefolgt von psychosozialen Problemen.

Abbildung 17 Art der geschilderten Probleme



Hilfestellung durch die APPZ

Die jeweiligen Hilfestellungen durch die APPZ hängen natürlich stark von der Art der Anfrage ab. Analog zum häufig von Ärzten geäußerten Beratungswunsch zur Symptomkontrolle und Schmerztherapie leisteten die APPZ in vielen Fällen Beratung in Medikamentenfragen. Außerdem haben die APPZ viele Kontakte zu Hospiz- oder Pflegediensten vermittelt. Andere Hilfestellungen waren psychosoziale Beratung, Organisation von häuslicher Versorgung und die Weitergabe von Informationen wie zum Beispiel DNR-Vordrucken. In vier Fällen erfolgte nach einem Telefonkontakt ein Hausbesuch bei der Familie.

Zusammenfassung

Wenngleich aus Gründen der Machbarkeit nicht alle Anrufe, die bei den APPZ zur telefonischen Beratung eingehen, dokumentiert wurden, zeigt sich über die Laufzeit des Modellprojekts hinweg eine steigende Tendenz der Anrufe. Durchschnittlich sind für jede Anfrage zwei Telefonate mit einer mittleren Dauer von 20 Minuten erforderlich, in Einzelfällen auch mehr; der Rückruf seitens der APPZ erfolgt in der Regel umgehend. Gut ein Fünftel der Anrufe findet außerhalb der regulären Arbeitszeiten statt. Die Anrufe werden in nahezu allen Fällen durch eine Ärztin/einen Arzt oder eine Kinderkrankenschwester entgegengenommen. Die Anrufer sind meistens Klinikärzte oder niedergelassene Kinder- und Jugendärzte; sie rufen meist aus dem näheren Umkreis (bis 50 Kilometer) an, in 10% der Fälle auch aus einer Entfernung von mehr als 100 Kilometer. In vielen Fällen kommen jedoch auch Anfragen aus Regionen außerhalb von NRW, was die überregionale Bedeutung der Expertise der APPZ veranschaulicht. Die Patienten, um die es in den

Anfragen geht, sind im Schnitt circa zehn Jahre alt, wobei einzelne Beratungen auch für Patienten über 18 Jahre anfielen. Dies weist auf die Thematik der fachlichen und praktischen Schnittstelle zwischen der pädiatrischen Palliativmedizin und der Versorgung Erwachsener hin. Hauptsächlich beziehen sich die Anfragen auf Patienten mit neurologischen Erkrankungen; insgesamt handelt es sich in den meisten Fällen um Multisystemerkrankungen mit komplexer Symptomlast. Die Art der Anfrage ist in der überwiegenden Mehrheit der Fälle ein Beratungs- und Informationswunsch. Hinsichtlich des Anfragegrunds zeichnen sich zwei Hauptfelder ab, nämlich zum einen Anfragen zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle und zum anderen Anfragen im Sinne organisatorischer und psychosozialer Betreuungsaufgaben. Die dokumentierten Probleme bei den beschriebenen Fällen beziehen sich entsprechend auf medizinisch-pflegerische, aber fast ebenso häufig auf psychosoziale und organisatorische Fragestellungen. Die Hilfestellung seitens der APPZ erstreckt sich von spezieller Beratung zur Schmerz- und Symptomkontrolle über die Vermittlung von Hilfsangeboten bis hin zu organisatorischer Unterstützung.

Insgesamt zeigt die Auswertung der Dokumentation, dass die Möglichkeit der telefonischen Rückversicherung bei Therapieentscheidungen sowie der fachlichen und klinisch erfahrenen Beratung bei unbekanntem Krankheitsbildern und unklaren Prognosen eine wichtige Säule in der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung darstellt. Neben medizinisch-pflegerischem Fachwissen spielt hier die Kenntnis der Krankheitsdynamik, der zu erwartenden Entwicklungen im Krankheitsprozess sowie der Bedeutung der Erkrankung des Kindes im familiären System eine zentrale Rolle. Die steigende Zahl der Anrufe belegt die Bedeutung dieser Beratung für die Beratenden.

BEFRAGUNG VON MITARBEITERINNEN DER APPZ

Ziel dieser Erhebung ist zum einen die Frage, wie die Aufgabenbereiche SAPV, Koordination und Dissemination in den APPZ verteilt sind. Zum anderen soll das Reichweite-Spektrum der APPZ zwischen lokaler Versorgung und regionaler Vernetzung erfasst werden. Bei der differenzierten Betrachtung ist es auch von hoher Bedeutung, wo die bisherigen Erfolge des Modellprojekts liegen und wo Hürden bei der Umsetzung ambulanter pädiatrischer Palliativversorgung in NRW identifiziert werden.

METHODEN

Es wurden semistrukturierte Interviews mit allen zum Zeitpunkt der Datenerhebung in den APPZ tätigen Mitarbeiterinnen geführt (n = 13), davon n = 5 im APPZ Bonn und n = 8 im APPZ Datteln. Im Vorfeld wurde Zustimmung seitens der Leitung der APPZ eingeholt. Die Leiter der jeweiligen APPZ wurden mittels eines Infobriefes über die Ziele und das Prozedere der Datenerhebung informiert. Am Tag der Durchführung der Interviews wurden die Mitarbeiterinnen der APPZ ebenfalls über die Ziele der Untersuchung sowie das Prozedere aufgeklärt (Tonbandaufzeichnung, Anonymität, Datenschutz). Im Sinne des informierten Einverständnisses unterzeichneten alle befragten Mitarbeiterinnen eine Einwilligungserklärung bezüglich der Durchführung des Interviews und der Tonbandaufzeichnung.

Die Interviews dauerten 30 Minuten und wurden im Arbeitsumfeld der Mitarbeiterinnen durchgeführt. Die Tonbandaufzeichnungen wurden verbatim transkribiert und inhaltsanalytisch ausgewertet. Mithilfe der Textanalyse-Software MAXQDA® wurden die zentralen Aussagen zu allen Fragestellungen kodiert, und es wurde ein entsprechendes Kategoriensystem erstellt. Die Zitate in der Darstellung der Ergebnisse wurden zur besseren Lesbarkeit sprachlich geglättet (Entfernung von Lücken, Wiederholungen, Füllwörtern), ohne jedoch den Inhalt zu verändern.

Zusätzlich zu den Interviews wurden Informationen zum Beschäftigungsumfang der einzelnen Mitarbeiterinnen im Rahmen des APPZ festgehalten (Tabelle 1).

Tabelle 10 Profession und Beschäftigungsumfang der Mitarbeiterinnen der APPZ

APPZ BONN	
Profession	Stellenumfang APPZ
Ärztin	100% ¹
Psychologin	50% ¹
Psychologin	50% ¹
Kinderkrankenschwester	100% ¹
Kinderkrankenschwester	100% ¹
Sozialarbeiterin	0% ²
APPZ DATTELN	
Profession	Stellenumfang APPZ
Ärztin	100% ¹
Ärztin	0% ²
Kinderkrankenschwester	50% ¹
Kinderkrankenschwester	50% ¹
Kinderkrankenschwester	100% ¹
Kinderkrankenschwester	0% ²
Psychologin	50% ¹
Psychologin	50% ¹

¹ werden über das Modellprojekt finanziert

² sind mit fachlichem Input koordinierend und beratend an der Umsetzung des Modellprojekts beteiligt

Hinsichtlich der in Tabelle 1 aufgeführten Besetzung der APPZ-Teams muss berücksichtigt werden, dass seitens der Trägerinstitutionen ein umfangreicherer Pool an personellen Ressourcen in die Tätigkeit der APPZ einfließt, beispielsweise in Form von Expertise oder Abdeckung von Dienstzeiten (z. B. in Urlaubszeiten, bei Krankheit oder auch zur Abdeckung der Rufbereitschaft), da eine 24-Stunden-Rufbereitschaft nicht durch eine Ärztin allein geleistet werden kann.

ERGEBNISSE

Die Aussagen in den Interviews wurden kodiert und den Kategorien „Auftrag und Aufgabenbereiche der APPZ“, „Barrieren und Hürden“ sowie „bisherige Erfolge“ zugeordnet.

Auftrag**Vernetzung und Netzwerkaufbau**

Der Netzwerkaufbau beinhaltet die Vernetzung von verschiedenen Diensten in einer Region unabhängig von einem konkreten Fall. Die Mitarbeiterinnen der APPZ beschreiben die Aufgabe, zu recherchieren, Strukturen aufzudecken und diese kennenzulernen bzw. sich auch von der Qualität der vorhandenen Angebote zu überzeugen. In diesem Zusammenhang erstellen die APPZ eine umfangreiche Datenbank mit Versorgern und Angeboten in unterschiedlichen Fachbereichen und Regionen.

Die Aussagen der befragten Mitarbeiterinnen machen deutlich, dass der Netzwerkaufbau eine aufwendige Arbeit ist, vor allem, wenn er überregional erfolgt. Weiterhin besteht eine Herausforderung in den heterogenen regional gewachsenen Infrastrukturen. Dies zeigt, wie wichtig es für eine gute Versorgungsorganisation ist, die lokalen Gegebenheiten und die Versorger vor Ort möglichst persönlich zu kennen, um die regionalen Besonderheiten individuell nutzen zu können.

Koordination verschiedener Einrichtungen untereinander

Neben der fallunabhängigen Vernetzung wird die fallbezogene Koordination als Aufgabenbereich benannt. Hierbei geht es darum, die Versorgung des erkrankten Kindes oder Jugendlichen und seiner Familie zu optimieren mit dem Ziel, bessere Behandlungserfolge zu erreichen, Reibungsverluste zu vermindern und das familiäre System weitgehend zu entlasten.

Auch wird als ein Ziel der Koordination benannt, die Zugangsschwelle zu Unterstützungsangeboten zu verringern, indem potenzielle Angebote im Vorab auf ihre Realisierbarkeit geprüft werden.

Informationsfluss/Kommunikation

Im Rahmen der Koordination ist es eine besondere Aufgabe der APPZ, immer wieder die Kommunikation und den Informationsfluss der beteiligten Akteure untereinander zu fördern. Dies hat zum einen das Ziel, dass

alle beteiligten Versorger auf dem gleichen Informationsstand sind, um das Behandlungsprozedere zu optimieren. Zum anderen sind die Mitarbeiterinnen der APPZ bisweilen auch gefordert, in eine Vermittlerrolle – zum Beispiel zwischen Familie und Klinikärzten – zu gehen, weil sie durch ihre spezielle Erfahrung und ihr spezifisches Fachwissen bestimmte Dynamiken und Probleme besser einordnen und verbalisieren können.

Medizinisch-pflegerische Hilfestellung

Die APPZ stehen niedergelassenen Kinder- und Jugendärzten, Hausärzten, Kollegen aus der Klinik und auch Krankenpflegediensten als Ansprechpartner zur Verfügung, wenn es um spezialisierte Fragen der Palliativmedizin/Symptomkontrolle geht. Dadurch unterstützen die APPZ beispielsweise niedergelassene Kollegen dabei, sich eine solche Betreuung zuzutrauen.

„Es gibt dem Arzt eben auch Sicherheit. [...] Wir haben auch schon Ärzte, die gesagt haben: „Eigentlich übernehme ich dieses Kind nicht, das ist mir zu komplex, aber wenn Sie sagen, Sie übernehmen zum Beispiel den Part mit den Schmerzmedikamenten. Das kann ich nicht, aber wenn Sie das machen, okay, dann bin ich bereit, den Rest zu machen.“ Wo man dann auch vor Ort eher, sag ich mal, einen Kinderarzt findet, der mitarbeitet, als wenn der wüsste, er hat alles alleine zu leisten.“ (Kinderkrankenschwester)

In einigen Fällen leiten die APPZ selbst Therapien ein und überwachen diese ähnlich einem Primärversorger. Die Zitate aus den Interviews machen deutlich, dass es immer wieder notwendig ist, die Behandlung im Austausch mit dem Patienten, der Familie und den anderen Behandlern an die aktuelle Entwicklung des gesundheitlichen Zustands anzupassen.

Psychosoziale Unterstützung

Alle Mitarbeiterinnen der APPZ betonen die Notwendigkeit psychologischer Unterstützung der betroffenen Familien. Neben den rein medizinisch-pflegerischen Aufgaben wird es als wichtig erlebt, zuzuhören, die Familien zu entlasten und das Leid der Familien mit aus-

zuhalten, wenn es keine „Lösung“ gibt. Die Aussagen der Mitarbeiterinnen zeugen von der Isolation der Familien, die häufig sehr erleichtert sind, wenn sie jemanden haben, der nicht vor ihrem Leid wegläuft und ihre Trauer ein Stück mitträgt. In diesem Zusammenhang wird auch erwähnt, dass diese Aufgaben zwar als essenziell für die Kommunikation und den Kontakt mit den Familien erlebt werden, jedoch in keiner Dokumentation angemessen Platz finden und ebenso wenig abgerechnet werden können.

„Also manchmal ist es ja auch gar nicht so einfach, das Schwere mitzutragen. Also gerade auch Mediziner und Pflegende, die sind ja sehr lösungsorientiert, also gibt es ein Problem, dann wird das gelöst. Und in diesem Fall sind manche Probleme einfach nicht zu lösen. Warum stirbt ausgerechnet mein Kind? Das Problem kann ich nicht lösen, oder diese Frage kann ich auch nicht beantworten. [...] Aber ich glaube wir Psychologen sind da eher auch mehr geschult oder ausgebildet drin, auch mal das Schwere mitzutragen. [...] Und das tut, glaube ich, den Eltern gut, das merkt man immer wieder, dann ist Platz für die Tränen da, dann ist Platz da, sich auch mal zu entlasten.“ (Psychologin)

Zu den spezifischen Aufgaben der Psychologin zählen neben der psychologischen Gesprächsführung die Expertise bei der Diagnostik und Dokumentation sowie die Vermittlung in Psychotherapie. Eine weitere wichtige Aufgabe ist der systemische Blick auf psychologische Herausforderungen und Probleme im Kontext der Erkrankungsdynamik. Symptome oder Widerstände müssen im familiären Gesamtkontext betrachtet werden, um zu einem angemessenen Prozedere zu finden. Hier wird auch immer wieder die angemessene Aufmerksamkeit für die Situation der Geschwister der erkrankten Kinder hervorgehoben. Auch die Unterstützung des Teams in psychologischen Fragestellungen sowie Entlastung der Teamkollegen wird als Aufgabe der Psychologinnen im APPZ benannt.

Soziale bzw. sozialrechtliche Beratung oder Unterstützung umfasst beispielsweise Hilfestellung bei der Versorgung mit Hilfsmitteln, aber auch organisatorische Beratung bei der pflegerischen Versorgung zu Hause sowie finanzielle und rechtliche Beratung. In diesem

Kontext wird erwähnt, dass oft eine „Diagnose“ des häuslichen Umfeldes unabdingbar ist, um Probleme und Symptome besser zu verstehen und nach Lösungen zu suchen, die der Realität der Familien gerecht werden.

„Da muss man Hausbesuche machen, wir haben schon auch durch Hausbesuche so überraschende Ursachen gefunden, wofür die Eltern nichts können. Die leben beengt, die haben ganz viele Kinder, denen geht es nicht gut. Aber da ist zum Beispiel zu Hause so eine Unruhe, und das ist alles so unorganisiert. Im weitesten Sinne, dass das Kind nur schreit und dass man verstehen kann, wenn es in der Schule ist, dann schreit es nicht. Die sagen immer: Das ist alles wunderbar. Und zu Hause schreit dieses Kind nur. Manchmal muss man gucken, was ist denn da, ne?“ (Ärztin)

Konsultation und Weiterbildung

Als ein Aufgabenbereich wird seitens der Mitarbeiterinnen der APPZ die Schulung und Weiterbildung von Direktversorgern und Eltern beschrieben. Hierzu gehört die Vermittlung von Wissen und Fertigkeiten im Bereich der Symptomkontrolle oder der speziellen Palliativpflege, entweder in Form von Vorträgen oder Fachweiterbildungen oder direkt „am Kind“.

Die APPZ nehmen weiterhin den Auftrag wahr, bei ethischen Fragen als Fachinstanz zur Verfügung zu stehen. Ethische Fragen betreffen beispielsweise Entscheidungen über lebensverlängernde Maßnahmen oder Therapieverzicht, für die die APPZ von anderen Kliniken oder Behandlern zurate gezogen werden. Über die direkte Schulung und Weiterbildung hinaus ist es Aufgabe der APPZ, Informationen über seltene Krankheitsbilder, Therapien oder andere im Bereich der Palliativversorgung wichtige Themen zu sammeln, zu dokumentieren und diese den Eltern oder anderen Versorgern zur Verfügung zu stellen. Diese Tätigkeiten werden hier unter dem Begriff „Wissensmanagement“ zusammengefasst.

Erfolge des APPZ

Die Erfolge und positiven Veränderungen für die pädiatrische Palliativversorgung in NRW durch die Implementierung der APPZ zeigen

sich aus Sicht der befragten Mitarbeiterinnen auf verschiedenen Ebenen.

Positives Feedback

Der Erfolg der APPZ zeigt sich unmittelbar dadurch, dass sowohl Eltern als auch Versorger, die schon einmal Kontakt mit den APPZ hatten, positive Rückmeldungen geben. Die APPZ werden hierdurch auch in weiteren Fällen kontaktiert, oder die Versorger bzw. Eltern geben die Erfahrungen an andere weiter. Die Mitarbeiterinnen benennen einheitlich gestiegene Patientenzahlen im Verlauf des Projekts als Indiz für die Akzeptanz des Konzepts APPZ.

Sensibilisierung und Lerneffekte

Ein Erfolg des Projekts wird darin gesehen, dass die APPZ andere Versorger für die Bedürfnisse von palliativ erkrankten Kindern sensibilisieren. Außerdem wird auf die Situation von mehrfach schwerstbehinderten und palliativ erkrankten Kindern aufmerksam gemacht.

Partner, die mit den APPZ zusammengearbeitet haben, erfahren durch diese Kooperation einen Lerneffekt, der sich auf die Versorgung der Kinder positiv und nachhaltig auswirkt. Die APPZ lernen Versorger an, zum Beispiel im pflegerischen Bereich, oder vermitteln Wissen, auf welches die Pflegedienste, Kinderärzte oder auch Eltern später zurückgreifen können. Dieser Lerneffekt aufseiten der Kooperationspartner führt letztendlich zu einer Arbeitserleichterung, einer Optimierung der Versorgung und somit zu effektiveren Ergebnissen.

Bessere Versorgungsstrukturen

Ein Jahr nach Beginn der Landesinitiative NRW ist es den APPZ an vielen Stellen bereits gelungen, bessere Versorgungsnetze zu knüpfen. Dies zeigt sich zum einen auf einzelne Familien bezogen, wo durch die Koordination der Versorgungsleistungen Ruhe und Klarheit für alle im System Beteiligten erreicht werden konnte. Zum anderen äußert sich die erfolgreiche Vernetzung in Form einer funktionierenden Kommunikation zwi-

schen unterschiedlichen beteiligten Akteuren, auf die auch in späteren Fällen zurückgegriffen werden kann.

Durch die Arbeit der APPZ sind die Angebote in NRW sichtbar geworden, und es gibt eine bessere Kommunikation der Akteure untereinander. In der Versorgung der Patienten und ihrer Familien können die Beteiligten dadurch schneller zu adäquaten Lösungen finden.

Erleichterungen und bessere Lebensqualität für die betroffenen Familien

Was als mittelbarer Erfolg auch schon aus den vorherigen Kategorien abgeleitet werden kann, wird hier von den Mitarbeiterinnen der APPZ ganz konkret benannt: Die Arbeit der APPZ führt zu einer Erleichterung der betroffenen Familien und zu einer besseren Lebensqualität. Dies wird an unterschiedlichen Beobachtungen festgemacht wie zum Beispiel der Sicherheit der Eltern in der Versorgung ihres Kindes, der erfolgreichen Organisation von Hilfsmitteln oder auch in einer Entlastung der Mutter als Hauptversorgende.

Hürden des Modellprojekts

Auf die Frage nach den Hürden bei der Umsetzung des Modellprojekts werden zum einen Barrieren benannt, die in der äußeren Versorgungssituation begründet liegen. Zum anderen werden Herausforderungen deutlich, die mit den besonderen Vorgaben des Projekts bzw. des Konzepts APPZ zusammenhängen.

Berührungspunkte und Widerstände

Eine Hürde, welche die Arbeit des APPZ erschwerte, war der Widerstand von anderen Einrichtungen. Diese sahen zu Beginn des Modellprojekts die Tätigkeit der APPZ als eine Konkurrenz an, und sie haben die Notwendigkeit dieser Einrichtung zunächst in Zweifel gezogen.

„Viele Ängste von ambulanten Pflegediensten, genauso wie Kinderärzten, die meinen, da mischt sich jemand ein oder nimmt mir vielleicht sogar einen Patienten weg.“ (Kinderkrankenschwester)

Diese Ängste konnten aber zu einem großen Teil durch Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit beseitigt werden.

„Also bei den Partnern, mit denen wir zusammengearbeitet haben bisher, also konkret, konnten wir es [Anm.: die Vorbehalte] ganz nehmen. Also die Kinderärzte und die ambulanten Hospizdienste, die einmal involviert waren, die melden sich auch immer wieder. Das ist ja dann ein Zeichen dafür, dass die Akzeptanz groß ist.“ (Kinderkrankenschwester)

Als weitere Barriere werden Berührungsängste seitens der Familien gegenüber den Versorgungsangeboten benannt. Dies wird zum einen auf konkrete Vorbehalte gegenüber dem Hospiz- und Palliativbereich zurückgeführt, da die Inanspruchnahme dieser Versorgungsangebote häufig mit dem „Aufgeben“ des Kindes gleichgesetzt wird. Zum anderen fällt es vielen Eltern nicht leicht, Hilfe von außen anzunehmen. Sie haben oft über Jahre hinweg dafür gekämpft, ein stabiles familiäres System zu etablieren. Ein zusätzliches Hilfsangebot wird daher häufig in erster Linie als zusätzliche Belastung statt als Erleichterung wahrgenommen, da es bedeutet, den Alltag umzuorganisieren und neue Personen ins System zu integrieren. Hinzu kommt, dass es für Eltern von Kindern mit einer lebensverkürzenden Erkrankung existenziell wichtig ist, das Bestmögliche für ihr Kind zu tun.

Versorgungslücken und -defizite

Dort, wo lokale oder regionale Versorgungsstrukturen nicht hinreichend ausgebaut sind, ist es schwierig, ein Netz für die Patienten aufzubauen. Dies wird durch die Mitarbeiterinnen als Hürde bei der Umsetzung ihres Koordinationsauftrages erlebt und macht in solchen Fällen die Abgrenzung zur direkten Versorgung zu einer besonderen Herausforderung.

Eine weitere Schwierigkeit besteht in der adäquaten Versorgung Jugendlicher und junger Erwachsener. Angebote für Kinder können aufgrund des Alters in der Regel nicht mehr in Anspruch genommen werden, während Angebote für Erwachsene meist nicht auf die besonderen Bedürfnisse und

Anforderungen dieser Zielgruppe eingestellt sind.

Die Finanzierung von häuslicher Betreuung und Pflege wird durch die Mitarbeiterinnen der APPZ nicht als Selbstverständlichkeit wahrgenommen. Nach wie vor stellt es für viele Familien eine Belastung dar, mit den Kranken- und Pflegekassen für die angemessene Versorgung ihres Kindes zu kämpfen.

Projektbezogene Herausforderungen

Die Mitarbeiterinnen beider APPZ beschreiben persönliche Herausforderungen bei der Umsetzung des Konzepts APPZ. Für viele war es ein Lernprozess, den Auftrag der Koordination von dem eines Direktversorgers zu trennen. In diesem Kontext spielt auch die Gratwanderung zwischen Nähe und Distanz zu den betroffenen Familien eine Rolle. Die Schwierigkeit besteht hierbei darin, eine handhabbare Balance zu finden zwischen einerseits der Nähe, die für einen vertrauensvollen Kontakt zu den Familien notwendig ist, und andererseits der Grenzziehung, die ein „Abgeben“ der Familie in das lokale Versorgungsnetz ermöglicht.

Auch ein Ausbleiben von sichtbaren Erfolgen wird als Hürde oder Herausforderung beschrieben – bedingt durch Erkrankungen oder Symptome, bei denen eine Besserung des Gesundheitszustands oder eine erfolgreiche Symptomkontrolle und Schmerzlinde- rung nicht immer erreicht werden kann.

Neben persönlichen Herausforderungen betonen die Mitarbeiterinnen einhellig die Relevanz eines konstanten und tragfähigen Teams für die Umsetzung der Arbeit.

ZUSAMMENFASSUNG UND FAZIT

Die Ergebnisse der Interviews spiegeln den Stand des Modellprojekts „Landesinitiative NRW zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen“ ein gutes Jahr nach Projektbeginn aus der Sicht der Mitarbeiterinnen der APPZ in Datteln und Bonn wider. Der Auftrag der APPZ wird in erster Linie in der Koordination und Vernetzung

wahrgenommen, in einigen Fällen auch in der direkten Versorgung der Patienten und ihrer Familien. Dieses Konzept birgt die Herausforderung, die reine Koordination von Versorgungsleistungen gegenüber der direkten Versorgung abzugrenzen und beide Aufträge zu vereinbaren. Zum einen waren die Mitarbeiterinnen der APPZ im Vorfeld in der direkten klinischen Versorgung tätig, sodass das unmittelbare Erfassen und Lösen von medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Problemen zur täglichen Routine und zum professionellen Selbstverständnis gehörte. Hier war also ein Umdenken im Sinne des Modellprojekts erforderlich. Zum anderen sind die APPZ mit der doppelten Rolle eines fachlichen Expertisezentrums einerseits und eines Koordinationsteams andererseits konfrontiert. Im Rahmen des Modellprojekts besteht nun die Aufgabe darin, die konkrete Versorgung möglichst an lokale Behandler zu delegieren – was jedoch in vielen Fällen nicht oder nur eingeschränkt möglich ist, da die entsprechenden fachlichen Ressourcen längst nicht allorts in NRW vorgehalten werden.

Die von den Mitarbeiterinnen beschriebenen Aufgaben weisen ein breites Spektrum auf und umfassen die Bereiche: fallbezogene und fallunabhängige Koordination, Netzwerkaufbau, pflegerische Beratung und Schulung, medizinische Hilfestellung, psychologische und sozialrechtliche Unterstützung, Weiterbildung und Wissensmanagement. Die konkrete Beschreibung der jeweiligen Tätigkeitsfelder zeugt von einem deutlichen Bestreben nach hoher Qualität der Arbeit sowie von der Relevanz der Multiprofessionalität der APPZ-Teams. Außerdem macht der beschriebene Auftrag die Notwendigkeit der besonderen Expertise der Teams deutlich, was sich zum Beispiel in der spezialisierten medizinischen Beratung, in ethischer Konsultation oder in der Weiterbildung und im Wissensmanage-

ment zeigt. Hier offenbart sich die öffentlichkeitswirksame edukative und auch (gesundheit)politische Rolle der APPZ über reine Koordinationsaufgaben hinaus. Die APPZ werden als spezialisiertes Kompetenzzentrum in Anspruch genommen, was für den Bedarf eines solchen Zentrums in Ergänzung zu spezialisierten ambulanten Versorgungsteams spricht.

Hürden bei der Umsetzung des Modellprojekts werden einerseits in äußeren Barrieren gesehen, wie Berührungsängste und Widerstand vonseiten anderer Behandler sowie der betroffenen Familien. Auch Lücken und Defizite in der Versorgung, die die Umsetzung des Koordinationsauftrages erschweren, werden benannt. Andererseits gibt es durch das Projekt bedingte Herausforderungen, die damit zusammenhängen, dass die Umsetzung teilweise erst im Projektverlauf ausgearbeitet werden musste, oder auch mit den komplexen Anforderungen des Auftrages auf praktischer, fachlicher und emotionaler Ebene. Außerdem wird die Dimension des Auftrages – gemessen an den zur Verfügung stehenden Ressourcen (nur zwei APPZ für ganz NRW) – als deutlich zu umfangreich erlebt.

Die Erfolge des Projekts werden in Form von positiven Rückmeldungen seitens der betroffenen Familien selbst und der anderen Behandler, wie in gestiegenen Patientenzahlen beschrieben. Außerdem wird die Sensibilisierung für die Bedürfnisse und Anforderungen pädiatrischer Palliativversorgung als Erfolg beschrieben. Durch die Arbeit der APPZ konnten bereits an vielen Stellen bessere Versorgungsstrukturen erzielt werden und damit einhergehend eine funktionierende Kommunikation der im Versorgungsnetz beteiligten Akteure untereinander. Letztendlich zeigen sich die Erfolge des Projekts aus Sicht der Mitarbeiterinnen in einer höheren Lebensqualität betroffener Familien.

veröffentlichte Projektmaterialien. Weingarten, 2007.

Literatur

[1] M. Wissert, D. Grammatico: Handreichung für die Instrumente zur Evaluierung des Projekts „Unterstützungsmanagement in der palliativen und hospizlichen Arbeit“. Datenerhebung Phase II vom 15. Oktober 2007 bis 15. Januar 2008. Un-

TEIL IV

AUSBLICK

ZUKÜNFTIGE SCHRITTE AUS SICHT DER SPEZIALISIERTEN PÄDIATRISCHEN PALLIATIVMEDIZIN

DIE ZUKUNFT: PÄDIATRISCHE PALLIATIVVERSORGUNG AUS SICHT DER KOSTENTRÄGER

SCHLUSSFOLGERUNGEN UND EMPFEHLUNGEN AUS SICHT DER BEGLEITEVALUATION

ZUKÜNFTIGE SCHRITTE

AUS SICHT DER SPEZIALISIERTEN PÄDIATRISCHEN PALLIATIVMEDIZIN

Boris Zernikow

Mitten in unserer Gesellschaft leben bundesweit 22.000 Kinder und Jugendliche mit einer lebenslimitierenden Krankheit. Jedes Jahr sterben mehr als 3.000 von ihnen an ihrer schweren chronischen Erkrankung – über 500 an Krebs.

Nur wenige dieser Kinder und ihrer Familien hatten bis jetzt Zugang zu einer häuslichen kindgerechten Palliativversorgung durch ein spezialisiertes Team. Obwohl niedergelassene Kinderärzte und ambulante Kinderkrankenpflegedienste alle Anstrengungen unternehmen, um die Familien zu unterstützen, ist die Versorgung oft nicht ausreichend koordiniert. Häufig fehlt es an Spezialwissen, zum Beispiel über den Einsatz von Morphin. Die Kinder verbringen oft kostbare Lebenszeit im Krankenhaus. Die meisten Kinder sterben auch dort und nicht, wie von den Familien gewünscht, zu Hause.

In Phasen starker Krankheitsaktivität leiden die Kinder unter Atemnot, Schmerzen, Krampfanfällen, Unruhe und Erbrechen – schwer beherrschbaren Krankheitssymptomen, für deren Linderung in vielen Fällen die Zusammenarbeit mit Experten notwendig ist. Und auch die Geschwister und Eltern leiden. Geschwister fühlen sich vernachlässigt und sind in Gefahr, selbst krank zu werden, in der Schule zu versagen oder keine Lebensfreude mehr zu empfinden. Eltern fühlen sich allein gelassen, 24 Stunden am Tag verantwortlich für ein schwer krankes Kind, oft ohne berufliche Perspektive und von Armut bedroht.

Hier hat das Modellprojekt Wege der Hilfe aufgezeigt. Die Lebensqualität betroffener Familien konnte verbessert werden, leidvolle Krankheitssymptome wurden nachhaltig ge-

lindert, und unsere Gesellschaft wurde menschlicher. Diese Wege müssen jetzt konsequent weitergegangen werden. Die wichtigsten und dringendsten nächsten Schritte sind durch neue Gesetze im Sozialgesetzbuch (SGB V), die im Laufe des Modellprojekts in Kraft getreten sind, vorbestimmt. Das Recht auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung ist weder diskutierbar noch interpretierbar – es muss in dem Maße erfüllt werden, wie die §§ 37b, 132d sowie die Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschuss es vorgeben. Diese Gesetze gelten ebenso, wie es in Deutschland vorgeschrieben ist, sich beim Autofahren anzuschnallen, oder jeder Bürger verpflichtet ist, einem Mitmenschen zu helfen, wenn dieser in Not geraten ist – tut er dies nicht, kann er sich der unterlassenen Hilfeleistung strafbar machen.

Die vorrangigen Schritte nach Ablauf des Modellprojekts sind also

1. gemäß dem Rechtsanspruch aller gesetzlich krankenversicherten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen auf eine spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung (SAPPV) die Finanzierung der pädiatrischen Palliative-Care-Teams (PäPCTs) in Bielefeld, Datteln, Düsseldorf, Bonn, Münster und an weiteren Standorten in Nordrhein;
2. die Sicherstellung der psychosozialen Versorgung betroffener Familien;
3. das Weiterführen der Kopfbzentren mit ihrer landesweit nachgefragten Kernkompetenz in pädiatrischer Palliativversorgung.

Schritt 1 – (Weiter-)Finanzierung der pädiatrischen Palliative-Care-Teams (PäPCTs) gemäß gesetzlichen Rahmenbedingungen

In der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses vom 20. Dezember 2007 sind die Aufgaben der spezialisierten ambulanten (pädiatrischen) Palliativversorgung klar benannt. Sie bestehen in Beratung, Koordination, additiv unterstützender Teilversorgung und Vollversorgung der lebenslimitiert erkrankten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie in der Betreuung der Angehörigen. Die Versorgung soll sich laut GBA-Beschluss an bestehenden Strukturen orientieren (§ 6 Abs. 2), wenn möglich als (pädiatrisches) Palliative-Care-Team organisiert werden (§ 5 Abs. 2) und die Besonderheiten von Kindern berücksichtigen (§ 1 Abs. 2). Im Rahmen des Modellprojekts wurden schon bestehende Strukturen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung von Kindern in Datteln und Bonn aufgegriffen, unterstützt, und ihre Arbeit wissenschaftlich wurde begleitet. Aus finanziellen Erwägungen wurden leider zu Beginn des Modellprojekts die Kinderpalliativteams in Düsseldorf, Bielefeld und Münster nicht unterstützt. Sie arbeiteten in den letzten zwei Jahren eng mit den Kopfbüros in Datteln und Bonn zusammen, waren aber fast ausschließlich spendenfinanziert – dies muss sich jetzt ändern.

Ein notwendiger Schritt zur gesetzlich vorgeschriebenen Umsetzung der SA(P)PV ist aus

Sicht der spezialisierten Versorger die Finanzierung der bestehenden Kinderpalliativteams mit einer Quartalspauschale von 4.000 Euro pro Kind. Die quartalsweise Pauschalvergütung verhindert unnötige Verwaltungs- und Dokumentationskosten, entspricht dem im Modellprojekt nachgewiesenen Ressourcenbedarf und garantiert schon jetzt in Westfalen-Lippe eine flächendeckende Versorgung mit den Teams in Datteln, Münster und Bielefeld. Auch in Nordrhein stehen die Teams bereit – in Düsseldorf und Bonn –, weitere ein bis zwei Teams müssen noch folgen.

Alle Kinderpalliativteams sind dabei **nicht ausschließlich** eine „Feuerwehr“, die ausrückt, wenn „es brennt“, sondern sie übernehmen die Koordination der sehr aufwendigen spezialisierten Palliativversorgung **und** bieten die gesetzlich vorgeschriebene 24-Stunden-Rufbereitschaft im Rahmen der Teilversorgung an.

Der niedergelassene Kinder- und Jugendarzt ist weiterhin der versorgende Primärarzt der Familie und muss für seine Arbeit in der Palliativphase besser vergütet werden – Grundlagen für eine leistungsgerechte Vergütung sind sowohl in Nordrhein als auch in Westfalen-Lippe in Rahmenvereinbarungen gelegt.

Schritt 2 – die Sicherstellung der psychosozialen Versorgung betroffener Familien

Die psychosoziale Betreuung betroffener Familien wurde und wird noch bis Ende des Jahres 2009 maßgeblich von der Stiftung Wohlfahrtspflege finanziert. Die Bedeutung der psychologischen Betreuung der kranken Kinder direkt, ihrer Eltern und insbesondere der (noch) gesunden Geschwister kann gar nicht hoch genug bewertet werden. Oftmals waren es die Psychologinnen der Kinderpalliativteams in Münster, Datteln und Bonn, die den Familien zu neuem Lebensmut verholfen haben, eine Chronifizierung psychosomatischer Beschwerden bei den Geschwister-

„Schattenkindern“ verhinderten und Ansprechpartner für verzweifelte Eltern waren.

Die Städte, Gemeinden und Kreise haben ihre Bereitschaft signalisiert, darüber nachzudenken, diese wichtige Arbeit, die sonst im Rahmen von Jugendhilfe, Gesundheitsprävention und Sozialhilfe direkt von ihnen geleistet werden müsste, an die Kopfbüros in Bonn und Datteln zu delegieren.

Schritt 3 – das Weiterführen der Kopfbzentren mit ihrer landesweit nachgefragten Kernkompetenz in pädiatrischer Palliativversorgung

Auch unabhängig von im Rahmen der SAPPV versorgten Familien besteht ein Mangel an Kompetenz in Kinderpalliativversorgung und eine große Nachfrage nach Expertenwissen. Von den Kopfbzentren in Bonn und Datteln wurden wichtige Adressen für eine palliative Vernetzung in einer Datenbank erfasst und die einzelnen Anbieter einer Qualitätskontrolle unterzogen. Hilfreiche Informationen und „Links“ wurden auf einer Internetseite zusammengestellt. Weitere Aufgaben bestanden in der praktischen Vernetzung der kinderpalliativmedizinischen Angebote vor Ort – auch unabhängig von aktuell betreuten Patienten –, der Stärkung der fachlichen Kompetenzen durch Fortbildung und der Integration palliativmedizinischer Grundprinzipien in die tägliche Arbeit

der beteiligten Dienste und Versorger. Nicht selten benötigen Ärzte aus Krankenhäusern, niedergelassene Kinder- und Jugendmediziner, ambulante Pflegedienste, Lehrer in Schulen, Erzieher aus Kindergärten und anderen Einrichtungen sowie ambulante Hospizhelfer Antworten auf ganz spezifische Fragen, ohne dass für das betroffene Kind gleichzeitig eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung nötig wäre. Hier waren die Kopfbzentren wichtige Anlaufstellen, vergleichbar mit den ALPHA-Stellen des Landes NRW. Auch diese wichtige Arbeit sollte weitergeführt werden, idealerweise durch eine gemeinsame Anstrengung aller Projektträger unter Leitung des NRW-Gesundheitsministeriums.

Zusammenfassung

In dem Modellprojekt einer flächendeckenden Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen wurden mehr als 170 Familien umfassend versorgt und begleitet. Für sie wurde ein Versorgungernetz geknüpft, welches eine größtmögliche Lebensqualität bis zum unausweichlichen Tod ermöglichte. Durch die 24-Stunden-Rufbereitschaft der Kinderpalliativteams und das große Engagement von Kinderärzten sowie Kinderkrankenpflegediensten konnte der Ort des Sterbens von den Familien selbst bestimmt werden. In der Regel starben die Kinder in der Geborgenheit der Familien zu Hause. Die Notwendigkeit der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung wurde durch die Ergebnisse der Begleitforschung eindrucksvoll belegt. Auch betroffene Familien und niedergelassene Kinder- und Jugendärzte wünschen sich spezialisierte Kinderpalliativteams. Die gesetzlichen Grundlagen hierfür bestehen seit 2007 durch das Inkrafttreten der §§ 37b und 132d SGB V zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung. Nach erfolgreichem Abschluss des

Modellprojekts müssen die Leistungen jetzt in die Regelversorgung übernommen werden.

Die psychosoziale Versorgung der betroffenen Kinder, ihrer Eltern und Geschwister ist ebenso wichtig wie die Sorge um körperliche Krankheitssymptome. Im Modellprojekt hat die Stiftung Wohlfahrtspflege die Arbeit der Psychologen finanziert. Lösungen, wie die elementar wichtige psychosoziale Betreuung weitergeführt werden kann, zeichnen sich ab.

Die Kernkompetenz der Kinderpalliativteams in den ambulanten pädiatrischen Palliativversorgungszentren (APPZ) wird nicht nur von direkt Betroffenen angefragt, sondern auch von der Gesellschaft: Versorgungsnetze müssen unabhängig von aktuell zu versorgenden Patienten geknüpft, gepflegt und weiterentwickelt werden, Schulen und andere gesellschaftliche Gruppen haben vielfältige Anfragen zum Sterben und zur Trauer bei Kindern. Es lohnt sich einzustehen für diese Ansprechstellen im Land NRW, damit die im Modellprojekt gewonnene Kompetenz für unsere Gesellschaft in NRW weiterhin nutzbar gemacht werden kann.

PÄDIATRISCHE PALLIATIVVERSORGUNG AUS SICHT DER KOSTENTRÄGER – PERSPEKTIVEN DER KRANKENKASSEN

Oliver Scheller

Ausgangslage zum Modellprojekt

Im Jahr 2005 haben sich die kassenärztlichen Vereinigungen, die Ärztekammern, die Krankenhausgesellschaft, die Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz sowie die Verbände der Kranken-/Pflegekassen auf ein Rahmenprogramm zur flächendeckenden Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung in NRW verständigt. Auf dieser Basis wurden in Nordrhein-Westfalen seit 2006 zahlreiche einzelvertragliche Vereinbarungen mit ambulanten Palliativdiensten (APD) geschlossen, die in enger Kooperation mit qualifizierten Palliativärztinnen oder qualifizierten Palliativärzten (QPA) sowie durch die Krankenkassen geförderten ambulanten Hospizdiensten (AHD) mittlerweile nahezu flächendeckend die palliativmedizinische und palliativpflegerische Versorgung einschließlich einer ehrenamtlichen Sterbegleitung in der häuslichen Umgebung des Betroffenen in NRW sicherstellen.

Die Erreichung der Zielsetzung des Rahmenprogramms kann hingegen nur insofern bestätigt werden, als es um die ausreichende Versorgung sterbender Erwachsener geht. Speziell qualifizierte APD, die den besonderen Erfordernissen der Versorgung von Kindern und Jugendlichen gerecht werden, gibt es in NRW nicht. Von den in NRW im Jahr 2009 insgesamt 193 geförderten ehrenamtlichen AHD haben sich lediglich zehn Dienste auf die Begleitung von Kindern und Jugendlichen spezialisiert. Niedergelassene Kinder- und Jugendärzte sind angesichts der meist geringen Erfahrung in der Behandlung der entsprechenden Krankheitsbilder, insbesondere in Krisensituationen, oft fachlich überfordert; Rat gebende Ansprechpartner sind oft nicht bekannt. Eine flächendeckende Etablierung entsprechend spezialisierten Versorgungsstrukturen ist angesichts der vergleichsweise geringen Anzahl der betroffenen Kinder und Jugendlichen unrealistisch. Der vorliegende Abschlussbericht zur Landesinitiative NRW für die ambulante Palliativ-

und Hospizversorgung von Kindern und Jugendlichen weist auf diese Situation hin.

Der Projektbericht belegt andererseits auch die Erfolge einer überregionalen zentralen Interventions- und Koordinierungsarbeit der (modellhaften) pädiatrischen Kompetenzzentren in Bonn und Datteln. So konnte vielen betroffenen Kindern und Familien durch gezielte Krisenintervention (konsiliarärztliche Behandlung, Empfehlungen zur Weiterbehandlung, Koordination weiterer Versorger vor Ort etc.) wertvolle Hilfe geleistet werden. Den Modellprojektpartnern wird die Fortführung der Arbeit der APPZ empfohlen.

Die Krankenkassen sind aufgefordert, innerhalb der gesetzlichen Rahmenbedingungen entsprechende vertragliche Regelungen zur weiteren Finanzierung der Leistungen zu treffen.

Verträge zur ambulanten spezialisierten Palliativversorgung

Bereits zum 01. April 2007 hat der Gesetzgeber mit dem GKV-WSG die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) im Sozialgesetzbuch als Pflichtleistung der GKV etabliert (§ 37b SGB V) und die Krankenkassen verpflichtet, bedarfsgerecht vertragliche Regelungen mit geeigneten Leistungsanbietern zu treffen (§ 132d SGB V). Die SAPV beinhaltet neben den Leistungen der ambulanten Krankenbehandlung die im Einzelfall erforderliche Koordination der diagnostischen, therapeutischen und pflegerischen Teilleistungen sowie die Beratung, Anleitung und Begleitung der verordnenden oder behandelnden Ärztin oder des verordnenden oder behandelnden Arztes sowie der sonstigen an der allgemeinen Versorgung beteiligten Leistungserbringer, der Patienten und ihrer Angehörigen durch Leistungserbringer nach § 132d SGB V. Den besonderen Belangen von Kindern ist Rechnung zu tragen.⁶ Mit

⁶ Zur Definition und den Inhalten der SAPV vgl. auch Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur

den Inhalten der SAPV wird demzufolge bereits ein wesentliches Leistungsspektrum der APPZ abgebildet, eine gesetzliche Grundlage für Vereinbarungen mit den Krankenkassen ist gegeben.

Umsetzung der SAPV in NRW

Die Krankenkassen in Nordrhein-Westfalen haben sich zwischenzeitlich mit den Kassenärztlichen Vereinigungen Nordrhein und Westfalen-Lippe auf Vereinbarungen zur Umsetzung des § 132d SGB V verständigt. In den Landesteilen stellen sich die Vertragskonstrukte wie folgt dar:

Umsetzung in Nordrhein

Die Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein zusammen mit den Krankenkassen in Nordrhein schließen unmittelbar mit den Palliative-Care-Teams (PCT) mit eigener Organisationsform Verträge über die spezialisierte ambulante Palliativversorgung gemäß § 132d SGB V.⁷

Hinsichtlich des durch die Krankenkassen zu ermittelnden Bedarfs wird davon ausgegangen, dass je 250.000 Bewohner einer Region ein PCT ausreichend ist.

Die PCT

- müssen über mindestens drei Ärztinnen/Ärzte verfügen, die eine anerkannte Zusatzweiterbildung Palliativmedizin und hinreichende Erfahrung in der palliativen Behandlung haben;
- verfügen über mindestens vier examinierte Pflegefachkräfte mit Abschluss einer Palliative-Care-Weiterbildung und hinreichender Erfahrung in der Betreuung von Palliativpatienten;
- erfüllen im Übrigen die Voraussetzungen die ein ambulant palliativpflegerischer Dienst nach den NRW-Verträgen gemäß § 132a SGB V zu erfüllen hat;

Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgungs-Richtlinie / SAPV-RL) vom 20. Dezember 2007, veröffentlicht im Bundesanzeiger 2008, S. 911, in Kraft getreten am 12. März 2008.

- haben eine eigenständige Adresse und geeignete Räumlichkeiten;
- kooperieren mit mindestens einer für die palliativmedizinisch relevanten Arzneimittel qualifizierten Apotheke und
- kooperieren mit mindestens einem durch die Krankenkassen geförderten ambulanten Hospizdienst.

Die SAPV-Leistungen werden als Komplexpauschalen außerhalb der ärztlichen Gesamtvergütung gemäß § 85 SGB V vergütet. Die Abrechnung erfolgt durch das PCT quartalsweise über die Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein.

In Nordrhein setzt man zur Erbringung der SAPV-Leistungen insofern auf eigenständige Versorgungsstrukturen. Eine unmittelbare Einbindung/Beteiligung der Haus-/Fachärzte am Vertrag ist nicht vorgesehen. Hier bieten sich gegebenenfalls Lösungen mit weiteren an der Versorgung Beteiligten im Rahmen der integrierten Versorgung an (§§ 140a ff. SGB V).

Umsetzung in Westfalen-Lippe

In Westfalen-Lippe haben sich die Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe und die Krankenkassen auf einen Vertrag unter Berücksichtigung des § 132d SGB V verständigt, dem die Haus-/Fachärzte einerseits und sogenannte palliativmedizinische Konsiliardienste (PKD) andererseits beitreten können.⁸ Dieser Vertrag regelt ergänzend zu dem bestehenden Leistungsangebot der zugelassenen Palliativpflegedienste die palliativmedizinischen Leistungen der SAPV.

Der teilnehmende Haus-/Facharzt übernimmt die Behandlung des Patienten und koordiniert die Einbeziehung weiterer Leistungserbringer (u. a. auch bereits zugelassene Leistungserbringer für palliativpflegerische Leistungen gem. § 132a SGB V). Soweit er die ärztliche Behandlung nicht selbst übernimmt, bindet er konsiliarisch den regionalen PKD in die Behandlung ein.

7 Der Mustervertrag gem. § 132d SGB V für Nordrhein kann über das Portal der KV Nordrhein (www.kvno.de) eingesehen werden.

8 Der Vertrag kann über das Portal der KV Westfalen-Lippe (www.kvwl.de) eingesehen werden.

Für je einen Planungsbereich der KV-Westfalen-Lippe (27 Kreise bzw. kreisfreie Städte) bilden mindestens drei palliativmedizinisch qualifizierte Ärzte (Zusatzweiterbildung, Berufserfahrung in der Palliativbehandlung) einen regionalen PKD, der mindestens eine dreijährig examinierte Pflegefachkraft mit einer abgeschlossenen Palliative-Care-Weiterbildung beschäftigt, die als Koordinationskraft tätig wird. Der PKD wird auf Anforderung des behandelnden Haus-/Facharztes oder Krankenhausarztes zur Einleitung einer palliativmedizinischen Behandlung tätig. Er wird beratend oder in solchen Fällen mitbehandelnd tätig, in denen spezielle palliativmedizinische Kenntnisse für die Symptomkontrolle oder Schmerztherapie erforderlich sind.

Sowohl für den teilnehmenden Haus-/Facharzt als auch für den PKD sind jeweils eigene Vergütungsregelungen außerhalb der Gesamtvergütung nach § 85 SGB V vorgesehen. Die teilnehmenden Vertragsärzte beauftragen die KVWL mit der quartalsweisen Abrechnung der Leistungen, die PKD rechnen die erbrachten Leistungen eigenständig quartalsweise mit der KVWL ab.

Fazit:

Beide Konstellationen verfolgen unterschiedliche Ansätze (eigenständige Versorgungsstruktur vs. Integration/Bündelung vorhandener Strukturen), sind jedoch für sich selbst betrachtet geeignet, die Erbringung und Finanzierung der spezialisierten palliativmedizinischen und -pflegerischen Leistungen zu gewährleisten. Gemeinsam ist ihnen die jeweils am Bedarf orientierte regionale Ausrichtung.

Ausblick

Mit der Implementierung der SAPV in den Leistungskatalog der GKV wurde eine gesetzliche Grundlage geschaffen, die eine Finanzierung der wesentlichen Leistungen der APPZ ermöglicht. Da im Vergleich zur Palliativversorgung von Erwachsenen von einer wesentlich geringeren Anzahl betroffener Kinder und Jugendlicher auszugehen ist, ist der Aufbau einer flächendeckenden Versorgungsstruktur nicht angezeigt.⁹ Es gilt, entsprechend den Erfolgen der APPZ über die hier zur Verfügung stehende Kompetenz, die regionalen Versorger zu unterstützen, professionsübergreifend zu bündeln und durch Interventionsstrategien Krisen der Betroffenen und der Angehörigen zu bewältigen. Die Verhandlungen der Krankenkassen mit den APPZ wurden zwischenzeitlich aufgenommen. Gegenstand der Gespräche ist hier auch entsprechend dem Evaluationsbericht die Ausweitung auf spezialisierte Teams an weiteren Standorten.¹⁰

Unter den Beteiligten des Modellprojekts ist jedoch noch nicht geklärt, wie die außerhalb des Aufgabenbereichs der GKV stehenden Leistungen der APPZ finanziert werden können. Dazu gehören unter anderem

- psychologische Leistungen an Angehörige über die psychosozialen Leistungen der SAPV hinaus;
- übergreifende Koordinations-, Infrastruktur- und Öffentlichkeitsarbeit (vergleichbar mit dem Aufgabenspektrum der ALPHA-Stellen in NRW¹¹);
- Bereitstellung einer Informationsplattform mit regionalen Versorgungsangeboten.

Zur Sicherung der Verstetigung der Arbeit der APPZ sind hier Absprachen unter allen Projektpartnern dringend geboten.

⁹ Zielsetzung des Modellprojekts war vielmehr, Möglichkeiten der Unterstützung und Bündelung bereits vorhandener Versorgungsangebote durch zentrale Kompetenzen zu erproben.

¹⁰ Vgl. dazu die Schlussfolgerungen des zweiten Zwischenberichts der wissenschaftlichen Begleitforschung von Dezember 2008. Nach vorliegender Expertenmeinung wird der Bedarf an spezialisierten Teams für NRW derzeit auf sechs bis acht geschätzt.

¹¹ ALPHA ist die Ansprechstelle im Land NRW zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung (www.alpha-nrw.de).

PSYCHOSOZIALE BETREUUNG ALS UNVERZICHTBARER BESTANDTEIL DER PÄDIATRISCHEN PALLIATIVVERSORGUNG – PERSPEKTIVEN AUS SICHT DER KOMMUNEN

Christina Stausberg

Für Familien kann es wohl kaum ein schlimmeres Leid geben, als das eigene Kind leiden und sterben zu sehen. Und es ist nachvollziehbar, dass Familien in dieser Situation überfordert sind – sowohl emotional als auch organisatorisch und praktisch. In ihrem Bericht zu psychosozialen Bedarfs- und Problemlagen der betroffenen Familien beschreiben die Evaluatoren des Landesmodellprojekts zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen eindrücklich, welchen Bedarf an Unterstützung die betroffenen Familien haben.

Bedarf an psychosozialer Unterstützung

Seit 2007 wird das Modellprojekt „Landesinitiative NRW zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen“ durchgeführt. Im Rahmen des Projekts sind zwei ambulante pädiatrische Palliativversorgungszentren (APPZ) in NRW eingerichtet worden, die sich um den Aufbau und die Koordination eines Netzwerks kümmern und in spezialisierten Palliativteams auch selbst Versorgungsaufgaben wahrnehmen. In den Palliativteams arbeiten neben medizinischen Fachkräften und Pflegefachkräften auch Psychologinnen.

Die in NRW im Rahmen der Evaluation des Projekts befragten Experten haben den Bedarf an psychosozialer Unterstützung unterstrichen. Grund dafür sei die besondere Komplexität der Lage der betroffenen Familien, die durch ein Zusammenspiel aus emotionaler Belastung, sozialer Isolation, praktischen und organisatorischen Herausforderungen und möglicherweise finanziellen Schwierigkeiten gekennzeichnet sei. Die Versorgung sei zum heutigen Zeitpunkt zu stark auf den medizinischen und pflegerischen Bereich beschränkt, während psychologische und soziale Unterstützungsangebote fehlten.

Das Landesmodellprojekt zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugend-

lichen hat diesem Defizit mit der Einrichtung der Psychologinnenstellen in den beiden Palliativzentren des Projekts Rechnung getragen. Ziel der psychosozialen Angebote ist, alle Beteiligten, vor allem die Geschwisterkinder, umfassend zu unterstützen und Spätfolgen zu vermeiden. Es war und es ist jedoch unklar, wie sich dieses Angebot in die Finanzierungsstruktur der ambulanten Palliativversorgung einfügt. In Rahmen der Modellphase wurde eine Finanzierung der Psychologinnen über die Stiftung Wohlfahrtspflege sichergestellt. Die kommunalen Spitzenverbände¹², die das Projekt von Beginn an begleitet und unterstützt haben, haben zugesagt, eine Übernahme von Leistungen, die in den Zuständigkeitsbereich der Sozial- und Jugendhilfeträger fallen, zu prüfen. Entsprechend wurde als Teilaspekt der Evaluation eine Klärung der anteiligen Zuordnung der Leistungen auf die jeweiligen Kostenträger vereinbart.

Finanzierungszuständigkeit unklar

Die psychosoziale Unterstützung hat sich in der praktischen Projektdurchführung als wichtiger Bestandteil der Arbeit der spezialisierten Palliativteams bewährt. Die Psychologinnen setzen ein direktes Unterstützungsangebot für die Patienten und ihre Angehörigen um. Dazu gehören sowohl psychologische Angebote (Diagnostik, Gesprächsführung, Weitervermittlung) als auch sozialrechtliche Unterstützungsleistungen (organisatorische und administrative Unterstützung, Koordination von Dienstleistungen, Klärung finanzieller Probleme etc.). Im Hinblick auf das Auslaufen des Projekts wird derzeit die Frage der Weiterfinanzierung der psychosozialen Unterstützungsangebote diskutiert.

Nach Auffassung der kommunalen Spitzenverbände ist jedoch die Frage der Finanzie-

¹² Die kommunalen Spitzenverbände sind: Städtetag NRW, Landkreistag NRW, Städte- und Gemeindebund NRW.

rungezuständigkeit nicht abschließend geklärt. Die Zwischenergebnisse der Evaluation liefern dazu entgegen den Erwartungen bisher keine konkreten Aussagen. Das Tätigkeitsspektrum der Psychologinnen ist vielfältig, viele Aufgaben werden auch im Rahmen bereits bestehender Hilfesysteme – Kinderhospizarbeit, Sozialdienste der Kliniken, Angebote der Jugendämter – wahrgenommen bzw. sind untrennbarer Teil der Palliativversorgung (Koordination). Aus Sicht der Sozial- und Jugendhilfeträger stellt sich die Frage, ob tatsächlich ein neues Angebot etabliert werden muss oder ob nicht eine Verzahnung der medizinischen und pflegerischen Leistungen mit den bestehenden Hilfsangeboten vor Ort und damit eine Nutzung dieser bestehenden Angebote sinnvoller ist.

Darüber hinaus bestehen im Hinblick auf eine kommunale Mitfinanzierung auch strukturelle Probleme. Eine Mitfinanzierung von Angeboten der psychosozialen Unterstützung der APPZ durch die Sozial- und Jugendhilfeträger nach Auslaufen der Modellphase ist lediglich einzelfallbezogen auf der Basis der Jugendhilfeplanung möglich. Damit kann den besonderen flächendeckenden Anforderungen der pädiatrischen Palliativversorgung jedoch möglicherweise nicht ausreichend Rechnung getragen werden.

Um eine weitere Überprüfung und Klärung der Finanzierung zu ermöglichen, haben die Landschaftsverbände eine übergangsweise Finanzierung der Psychologinnenstellen in den APPZ für ein weiteres Jahr bewilligt.

Vernetzung überregionaler und regionaler Angebote: Potenziale vor Ort ausschöpfen und Angebotslücken schließen

Im Hinblick auf die Einschätzung des Bedarfs liegt vermutlich wie so oft die Wahrheit in der

Mitte: Es gibt in vielen Fällen ein Unterstützungsangebot vor Ort, das aber nicht optimal ausgeschöpft wird oder aber das nicht ausreicht, eine optimale Versorgung der betroffenen Familien sicherzustellen. Die psychosoziale Unterstützung von Familien, in denen todkranke und sterbende Kinder leben, erfordert auch den Einsatz von Experten, die die Betreuer vor Ort unterstützen, sie mit Informationen und Fortbildungen versorgen und spezielle Unterstützungsangebote entwickeln. In einer solchen Zusammenarbeit, die auf eine Weiterentwicklung des örtlichen Angebots mit einer entsprechenden Unterstützung durch überregionale Experten setzt, könnte die Zukunft eines Regelangebots der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung liegen.

Im Rahmen der bestehenden Dienste gewährleisten die Kommunen eine erste Anlauf-funktion für Familien in Krisensituationen. Eine Förderung von darüber hinausgehenden Angeboten zur psychosozialen Unterstützung im Sinne des oben beschriebenen „Expertenangebots“ wäre auf der Basis eines differenzierten Leistungs- und Angebotskatalogs denkbar. Die Kommunen könnten unter Berücksichtigung der örtlichen Angebotsstruktur im Einzelfall entscheiden, ob sie eine zusätzliche Leistung in Anspruch nehmen oder nicht. Hierzu müsste ein entsprechender Leistungskatalog erarbeitet und vereinbart werden.

Für die betroffenen Familien ist vor allem wichtig: Die Kommunen sind bereits jetzt für sie da. In einer schwierigen und krisenhaften Lebenssituation sollten sie sich nicht scheuen, Unterstützung bei den Anlaufstellen vor Ort, den Familienberatungsstellen, den sozialen Diensten oder anderen Einrichtungen in Anspruch zu nehmen.

FOLGERUNGEN UND EMPFEHLUNGEN AUS SICHT DER BEGLEITEVALUATION

Saskia Jünger, Lukas Radbruch

Im Zuge der Verankerung spezialisierter ambulanter Palliativversorgung in der deutschen Sozialgesetzgebung sowie der zunehmenden Aufmerksamkeit gegenüber dem Bereich der pädiatrischen Palliativversorgung haben sich parallel zum Modellprojekt bedeutsame Entwicklungen im gesamten Bundesland NRW vollzogen. Ein wachsendes Bewusstsein für den Bedarf an multiprofessioneller und intersektoraler Kooperation hat zur Initiierung lokaler Netzwerke in verschiedenen Regionen NRWs geführt.

Ein Rückblick auf den Modellprojektzeitraum zeigt, dass in dieser Zeit sowohl in Deutschland als auch international wichtige Meilensteine im Bereich der pädiatrischen Palliativversorgung gesetzt wurden. Seitens der Arbeitsgruppe für pädiatrische Palliativversorgung der Europäischen Gesellschaft für Palliativmedizin (EAPC) wurden zwei richtungsweisende Publikationen veröffentlicht, die die wichtigsten Erkenntnisse, Herausforderungen und Bedarfe für dieses Fachgebiet aufzeigen [1, 2]. In Deutschland wurde im Jahr 2008 in Nordrhein-Westfalen der erste Lehrstuhl für Kinderschmerztherapie und pädiatrische Palliativmedizin sowie eine weitere Professur in diesem Fach in Bayern eingerichtet. Ebenfalls im Jahr 2008 wurde ein Modellprojekt zur flächendeckenden ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung in Niedersachsen gestartet. Bayern hat im Herbst 2009 den Konzeptentwurf zur flächendeckenden Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen veröffentlicht [3].

Entsprechend spiegeln die Ergebnisse der wissenschaftlichen Erhebungen zum Stand der Versorgung in NRW die Einschätzung wider, dass der gesamte Bereich der pädiatrischen Palliativversorgung augenblicklich im Wachstum begriffen ist und dass bestimmte Defizite vorübergehend oder mittelfristig lösbar sind. Im Rahmen der Begleitforschung wurden folgende konzeptionelle und organisatorische Herausforderungen festgestellt:

- Trotz geringer Fallzahlen soll eine spezialisierte Versorgung vorgehalten werden, die den Familien möglichst flächendeckend in Wohnortnähe zur Verfügung steht.
- Es sollen praktikable und finanzierbare Lösungen umgesetzt werden, die zugleich dem hohen Bedarf der betroffenen Familien an Sicherheit, Vertrauen und Kontinuität in der Versorgung gerecht werden.
- Trotz zwischenzeitlicher Behandlung in spezialisierten Zentren soll die Anbindung der betroffenen Familien an niedergelassene Kinder- und Jugendärzte gewährleistet werden.
- Die Entwicklung von auf alle relevanten Zielgruppen zugeschnittenem Informationsmaterial sowie die Verbreitung der Informationen über geeignete Zugangswege soll die Transparenz innerhalb der Versorgungslandschaft erhöhen.

Diese Fragestellungen sind hinsichtlich der Verstetigung des Modellprojekts bzw. der Umsetzung einer flächendeckenden ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung in NRW immer noch aktuell. Durch die Ergebnisse der Begleitforschung und die darauf basierende Diskussion im Fachbeirat sowie in anderen Gremien zeichnen sich jedoch die erforderlichen Maßnahmen und notwendigen Schritte für die weiteren Entwicklungen deutlich konkreter ab.

Besondere Charakteristika pädiatrischer Palliativversorgung

Den Besonderheiten der Zielgruppe ambulanter pädiatrischer Palliativversorgung muss durch entsprechende angemessene gesetzliche Rahmenbedingungen und Finanzierungsmodelle Rechnung getragen werden. Das heterogene Erkrankungsspektrum macht unterschiedliche Versorgungspfade erforderlich. Weiterhin geht mit einer angemessenen ambulanten Versorgung schwer kranker Kinder im häuslichen Umfeld ein hoher Zeit- und Ressourcenaufwand einher sowie auch besondere Herausforderungen an das Personal

– zum einen auf emotionaler Ebene, zum anderen hinsichtlich der spezifischen Qualifikation in der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen.

Bedarf

Anhand bisheriger Schätzungen kann davon ausgegangen werden, dass in Nordrhein-Westfalen circa 3.600 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 19 Jahren mit einer lebenslimitierenden Erkrankung leben. Konservativ geschätzt benötigen in NRW zu jedem Zeitpunkt etwa 360 Kinder und Jugendliche in dieser Altersspanne Palliativversorgung.

Die Ergebnisse der Begleitforschung haben bestätigt, dass zwei spezialisierte Teams für eine flächendeckende Versorgung in Nordrhein-Westfalen den Bedarf bei Weitem nicht decken. Gemäß den Maßstäben der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) für eine bedarfsgerechte Versorgung mit SAPV sollte ein pädiatrisches Palliative-Care-Team 30–50 Kinder und Jugendliche pro Quartal versorgen; die maximale Entfernung für eine aufsuchende Bereitschaft sollte 120 Kilometer betragen [4]. Für das Bundesland Bayern wurden jüngst sechs Teams zur flächendeckenden Versorgung vorgeschlagen [3]. NRW ist flächenmäßig ziemlich genau halb so groß wie Bayern, die Einwohnerzahl ist jedoch um fünfeinhalb Millionen höher und die Bevölkerungsdichte nahezu dreimal so hoch. Der Anteil der unter 25-Jährigen ist für beide Bundesländer identisch [5, 6] (Stand: 31. Dezember 2008). Auf dieser Grundlage wird der Bedarf an Teams für die spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung (SAPPV) für Nordrhein-Westfalen derzeit auf sechs bis acht Teams geschätzt, und zwar drei Teams für den Landesteil Westfalen-Lippe und weitere drei bis fünf Teams für den Landesteil Nordrhein.

Zugang

Bei vielen Behandlern, Gesetzgebern, Politikern, Kostenträgern und der Allgemeinbevölkerung besteht noch immer die Auffassung, dass Palliativversorgung nur dann hilfreich und angezeigt ist, wenn alle kurativen Bemü-

hungen ausgeschöpft sind und der Tod unmittelbar bevorsteht [2]. Die Vorstellung von der Hospiz- und Palliativversorgung kann sowohl bei Behandlern als auch bei den betroffenen Familien Angst und Unsicherheit auslösen und sogar zu einer Ablehnung dieser Angebote führen, da sie mit Tod und Sterben oder mit einer Kapitulation (aufseiten der Ärzte) bzw. dem Aufgeben des Kindes (aufseiten der Familien) assoziiert werden. Hingegen wird eindeutig eine frühe Einbeziehung der Palliativversorgung empfohlen, nach Möglichkeit auch parallel zu kurativen Therapien [1, 2]. Der Fokus sollte auch auf die Versorgung und den verbesserten Zugang von Kindern mit nicht onkologischen Kindern erweitert werden. Gerade hier kann eine unregelmäßige Anbindung der Eltern an das Versorgungssystem, zum Beispiel bei bestimmten Erkrankungen, die nicht zwingend regelmäßige Arzt- oder Klinikbesuche erforderlich machen, den Zugang zur Palliativversorgung erschweren, ebenso wie unklare Zuständigkeiten innerhalb des Versorgungssystems.

Um den (frühzeitigen) Zugang zur ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung zu verbessern, ist daher zunächst Sensibilisierung und Öffentlichkeitsarbeit anhand transparenter und aufklärender Informationen bezüglich der Indikationen pädiatrischer Palliativversorgung notwendig, zum Beispiel in Form eines Internetportals oder einer Broschüre. Zum anderen sollten Behandlungspfade ausgearbeitet werden, die allen im Bereich der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung tätigen Akteuren Orientierung bieten. Die Idealvorstellung bezüglich der Ziele dieser Behandlungspfade ist, dass die betroffenen Kinder und Jugendlichen und ihre Familien vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an eine klare Vorstellung vom Spektrum der unterschiedlichen Angebote hätten und über Schlüsselkoordinatoren Zugang zu den entsprechenden Angeboten finden könnten. Das Wissen, dass die Versorgungsangebote zur Verfügung stehen, wenn sie benötigt werden, würde demnach bei den Familien in erheblichem Maße Stress reduzieren und die erforderliche Sicherheit bieten, die die Familien-

mitglieder brauchen, um ihr Leben weiterzuführen.

Versorgungsinfrastruktur

Eine vorrangige Barriere bezüglich der Versorgung wurde im Fehlen klarer gesetzlicher und finanzieller Regelungen gesehen, die den spezifischen Herausforderungen der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen gerecht werden. Übereinstimmend zeigen die befragten Experten und Eltern einen Mangel an Transparenz bezüglich der gesetzlichen und finanziellen Rahmenbedingungen ambulanter pädiatrischer Palliativversorgung auf. Dies resultiert darin, dass das Erlangen der angemessenen Versorgung seitens der Familien als ein fortwährender, kräftezehrender Kampf empfunden wird.

Ein weiteres Defizit liegt in einem Mangel an spezialisierten Versorgungsangeboten für eine flächendeckende wohnortnahe Versorgung im gesamten Bundesland. Ein Ausbau der Versorgungsinfrastruktur wird als Voraussetzung für eine Versorgung in Wohnortnähe, die Kontinuität der Ansprechpartner und damit eine tragfähige pädiatrische Palliativversorgung im häuslichen Umfeld betrachtet. Hier wurden insbesondere Defizite im Bereich der folgenden Angebote offenkundig:

- ambulante Kinderkrankenpflegedienste;
- Angebote für junge Erwachsene;
- Schmerz- und Symptomlinderung;
- Angebote für Patienten mit nicht onkologischen Erkrankungen;
- psychosoziale Versorgung;
- respite care (Entlastungspflege).

Diese Versorgungslücken führen zu Hürden bei der Umsetzung einer angemessenen Versorgungsorganisation. Eine der Herausforderungen bei der Umsetzung des Modellprojekts war es, dass es in bestimmten Bereichen nicht möglich war, ein tragfähiges Versorgungsnetz zu etablieren, weil die entsprechenden Angebote nicht vorhanden sind. Selbst wenn in Einzelfällen spezialisierte Versorger vor Ort verfügbar sind, ist die Kostenübernahme nicht selbstverständlich, so dass zum Beispiel anstelle eines qualifizierten Kinderkrankenpflegedienstes häufig kos-

tengünstigere Pflegedienste aus dem Erwachsenenpflegebereich bewilligt werden, die für die spezielle Versorgung von Kindern und Jugendlichen nicht ausgebildet und ausgerüstet sind. Wenn die Versorgung eines erkrankten Kindes durch die Akteure vor Ort nicht zufriedenstellend gewährleistet werden kann, ist das koordinierende Team aus eigener Sicht vor die Herausforderung gestellt, die direkte Versorgung des Kindes (teilweise) selbst zu übernehmen, was aufgrund von großen räumlichen Distanzen und zeitlichen Kapazitäten jedoch auf Dauer nicht möglich ist.

Koordination

Übergreifend wird die zentrale Bedeutung der Vernetzung und Koordination in allen Ergebnissen der wissenschaftlichen Begleitforschung deutlich, ebenso wie die hohe Komplexität der Versorgungsorganisation. Dies betrifft zum einen die fallbezogene Koordination der Behandlungsangebote vor Ort, zum anderen aber auch die fallunabhängige Vernetzung der regionalen Akteure.

Um trotz der geringen Fallzahlen eine Versorgung zu gewährleisten, die auch in weniger dicht besiedelten oder ländlichen Gebieten dem individuellen Bedarf der betroffenen Familien gerecht wird, ist eine bessere Einbindung der Primärversorger (z. B. niedergelassener Kinder- und Jugendärzte) notwendig. Die Befragung der Kinderärzte zeigt die Bereitschaft zu einer solchen Einbindung, wenn auch die erforderlichen Qualifikationen in der Regel fehlen. Insgesamt sollte daher die Stärkung von Primärversorgern und nicht spezialisierten Diensten durch Schulung und Beratung gefördert werden, damit diese sich in den Grundlagen der Palliativversorgung sicher fühlen und auf die fachliche Unterstützung spezialisierter Versorger zurückgreifen können. Hierzu sind im Rahmen des Modellprojekts seitens der APPZ bereits Lösungswege besprochen worden, zum Beispiel durch die Etablierung regionaler Qualitätszirkel, Palliativkonferenzen und spezifischer Schulungen, für Akteure aus verwandten Berufsfeldern wie Kinder- und Jugendmedizin oder Behindertenarbeit.

Eine genaue Beschreibung und Differenzierung der verschiedenen Koordinationsleistung hat deutlich gezeigt, dass bei Weitem nicht alle diese Leistungen im Rahmen der SAPV abgedeckt sind. Hier müssen also die Leistungen der SAPV für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen erweitert werden, oder andere Finanzierungsmöglichkeiten müssen eingeführt werden, um diese Leistungen regelhaft zu finanzieren und entsprechendes Personal einzuplanen.

Erfolge des Modellprojekts

An verschiedenen Stellen hat sich im Rahmen dieser Begleitforschung gezeigt, dass das vorliegende Modellprojekt bereits einen relevanten Beitrag zur Sensibilisierung und Öffentlichkeitsarbeit geleistet hat. Die Kontaktaufnahme und Vernetzung mit unterschiedlichen Akteuren in NRW seitens der APPZ, die Berichte über das Projekt in den Medien sowie auch die Begleitevaluation mit den unterschiedlichen Befragungen und Veröffentlichungen hat die Aufmerksamkeit auf den Bedarf an pädiatrischer Palliativversorgung gelenkt und die Wahrnehmung dieses Bereichs bei den Entscheidungs- und Kostenträgern, den betroffenen Familien, den Behandlern sowie in der Gesamtbevölkerung gefördert.

Konkret äußern sich die Erfolge auf der Ebene der APPZ in positivem Feedback in Form von Rückmeldungen durch Behandler und Familien, Mundpropaganda und in gestiegenen Patientenzahlen. Es konnten im Laufe des Modellprojekts durch die Einbeziehung und Beratung von Behandlern, zum Beispiel Primärversorgern, Lerneffekte in der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen erzielt werden. An einigen Stellen sind mittels der Koordinations- und Vernetzungstätigkeiten bessere Versorgungsstrukturen etabliert worden, da die regionalen Akteure durch die Koordination der APPZ miteinander vernetzt werden konnten. Letztendlich zeigen sich die Erfolge des Modellprojekts in einer Entlastung der betroffenen Familien sowie in deren höherer Lebensqualität.

Bei der Bewertung der Effektivität der Kompetenzzentren kann oft nicht eindeutig zwi-

schen der patientennahen Versorgung durch das eigene multiprofessionelle Team und der Koordination und Beratung der Akteure im Netzwerk vor Ort unterschieden werden. Die Übergänge von der Beratung über die Koordination im Netzwerk bis hin zu konsiliarischer Teil- und Vollversorgung waren häufig fließend. Die Kombination der beiden Aufgabenbereiche in den Kompetenzzentren hat jedoch synergistische Effekte produziert; dies ist als positives Ergebnis des Modellprojekts hervorzuheben. Die Vernetzung der Akteure vor Ort zu neuen Netzwerken scheint insgesamt weniger durch gezielte Aktivitäten angesichts konkreter Anfragen zur Versorgung eines Kindes oder Jugendlichen erfolgt zu sein, sondern mehr im Rahmen von Öffentlichkeitsarbeit und Fortbildungen, oft mit den APPZ als Modell für erfolgreiche lokale Vernetzung. Dies ist zu einem großen Teil darauf zurückzuführen, dass die lokalen Infrastrukturen häufig noch nicht ausreichend etabliert waren, um die Versorgung langfristig eigenständig zu übernehmen.

Inwieweit die Erfolge des Modellprojekts auch den Einfluss allgemeiner Entwicklungen wie der gesteigerten Bekanntheit und Akzeptanz von Hospizkultur und Palliativmedizin in der Öffentlichkeit und in medizinischen Fachkreisen widerspiegeln, kann anhand der Ergebnisse nicht eindeutig differenziert werden. Die steigende Zahl der betreuten Patienten im Projekt, die Aussagen der Mitarbeiter/-innen und die Rückmeldungen der Eltern sprechen allerdings für eine eigene Wirksamkeit der Landesinitiative.

Verstetigung

Im Hinblick auf eine mögliche Verstetigung des Modellprojekts wurden verschiedene Fragestellungen aufgeworfen. Anhand des epidemiologischen Bedarfs wird geschätzt, dass sechs bis acht Teams oder Zentren zur spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung (SAPPV) für die flächendeckende Versorgung von Nordrhein-Westfalen erforderlich sind.

Wenn sich die APPZ mit anderen SAPPV-Teams in die flächendeckende Versorgung einordnen, soll ihnen aber dennoch weiterhin

eine übergeordnete Rolle als Kompetenzzentren zugeordnet bleiben. Die APPZ decken augenblicklich verschiedene Aufgabenbereiche gleichzeitig ab, nämlich zum einen Leistungen im Sinne der spezialisierten pädiatrischen Palliativversorgung wie Koordination von Dienstleistungen, die spezialisierte Beratung von Fachkollegen (Konsultation) sowie auch direkte Teil- oder Vollversorgung von Patienten. Ein wichtiger Aufgabenbereich der APPZ umfasst schließlich diejenigen Aktivitäten, die zur Etablierung und Qualitätssicherung der Arbeit selbst erforderlich sind – beispielsweise die Entwicklung spezifischer neuer Materialien wie Informations- oder Dokumentationsformulare. Darüber hinaus erfüllen die APPZ die Funktion eines Kompetenzzentrums. Dies zeigt sich an Aktivitäten wie der wissenschaftlichen Forschung und Dokumentation, Wissensmanagement, Öffentlichkeitsarbeit, an Angeboten wie beispielsweise hausinternen Fortbildungen, Fortbildungskursen, Ringvorlesungen und Informationsveranstaltungen sowie an der Pflege spezieller Datenbanken, zum Beispiel von Adressen und Einrichtungen im Bereich der pädiatrischen Palliativversorgung, relevanter Fachliteratur oder der Medien. Für die weitere Planung der Versorgung in NRW ist also neben der Entscheidung über die adäquate Anzahl bzw. Versorgungsdichte durch SAPPV-Teams in NRW die Berücksichtigung der besonderen Rolle und Aufgaben von Kompetenzzentren erforderlich.

AUSBLICK

In Zukunft sind Maßnahmen erforderlich, die dazu beitragen, Barrieren bezüglich der Inanspruchnahme von Palliativversorgung zu verringern und die Integration kurativer und palliativer Versorgung zu fördern. Dies kann beispielsweise durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit seitens der einschlägigen Fachgesellschaften DGP und DHPV¹³ sowie des Ministeriums erfolgen, zum Beispiel mittels einer Informationsbroschüre. Auf der praktischen Ebene ist eine enge Kooperation und Einbindung der Palliativteams in die kideronkologischen Zentren sowie andere Schwerpunkt-

zentren zur Versorgung von Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen elementar. Dafür ist die Identifikation von Schlüsselpersonen erforderlich, die den Zugang zu den Einrichtungen und die Einbindung erleichtern und vermitteln können.

Die Erfahrungen des Modellprojekts legen ein dreistufiges System der pädiatrischen Palliativversorgung nahe, wie es auch Craft und Killen in ihren Empfehlungen für das englische Gesundheitsministerium vorschlagen [7]:

- bessere Schulung und Beratung der Primärversorger (z. B. niedergelassene Kinder- und Jugendärzte);
- ausreichend spezialisierte Versorgungs- und Koordinationsteams mit Vernetzung auf lokaler Ebene (sechs bis acht SAPPV-Teams für NRW);
- übergeordnete Exzellenzzentren für spezielle Konsultation, Öffentlichkeitsarbeit, Ausbildung und Wissensmanagement (APPZ in Datteln und Bonn).

Neben der Implementierung der erforderlichen Anzahl spezialisierter Teams gilt es, die Frage der Verortung und Finanzierung von Koordinations- und Vernetzungsleistungen zu klären. Die fallbezogene medizinisch-pflegerische Koordination ist in den Leistungen der ambulanten spezialisierten Palliativversorgung enthalten. Übereinstimmend wurde im Fachbeirat diskutiert, dass es darüber hinaus übergreifende Vernetzungstätigkeiten gibt, die durch das Case-Management im Rahmen der SAPPV nicht abgedeckt werden. Die konkrete Definition der Aufgaben und Tätigkeiten, die diese Form der Koordination und Vernetzung umfasst, sowie der Rolle der Person oder Profession, die diese Aktivitäten idealerweise leisten wird, ist richtungsweisend für die Frage, wie diese Leistungen künftig finanziert werden.

Die Relevanz eines Exzellenzzentrums wird ebenfalls durch die vorliegende Evaluation gestützt. Die Ergebnisse weisen eindeutig darauf hin, dass die APPZ über den Auftrag der Versorgung und Koordination hinaus die

¹³ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin; Deutscher Hospiz- und Palliativverband.

Funktion eines überregionalen Konzentrationpunktes für Expertise erfüllen und auch als solcher in Anspruch genommen werden.

Die dafür notwendigen Ressourcen können nicht im Rahmen der Krankenversorgung bereitgestellt werden. Jedoch können Synergieeffekte mit anderen Einrichtungen wie dem Lehrstuhl für pädiatrische Palliativmedizin der Universität Witten/Herdecke oder dem Lehrstuhl für Palliativmedizin der Universität zu Bonn und der Fortbildungsakademie für Palliativmedizin am Malteser Krankenhaus Bonn genutzt werden. Die vorhandenen Ressourcen und Synergien lassen sich für eine Zuordnung von Aufgabenbereichen der APPZ nutzen, wenn zum Beispiel die Bereiche Fortbildung und Forschung im APPZ Datteln und die Verknüpfung zwischen der Palliativversorgung bei Kindern und bei Erwachsenen beim APPZ Bonn verortet werden.

Weiterhin muss im Zeitraum einer Übergangsfinanzierung psychosozialer Versorgungsangebote verbindlich geklärt werden, wie diese langfristig im Rahmen der gesetzlichen Jugend- und Sozialhilfe finanziert werden können.

Mit dem Ausbau der dreistufigen flächendeckenden Versorgung kann so gewährleistet werden, dass jede Familie mit einem betroffenen Kind/Jugendlichen, das/der eine hospizliche oder palliativmedizinische Versorgung benötigt, diese auch im Rahmen einer regelhaften Versorgung erhält. Den Mitarbeitern in den Modellzentren und den Projektträgern gebührt der Dank, den Weg dorthin geebnet zu haben.

Literatur

1. EAPC. IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. Ein von dem „Steering Committee“ der „EAPC Task Force For Palliative Care For Children And Adolescents“ erstelltes Dokument. Deutsche Übersetzung von B. Zernikow. Im Original publiziert im *European Journal of Palliative Care* 14 (3): 109–114, 2007.
2. European Association for Palliative Care. *Palliative Care for Infants, Children and Young People. The Facts.* Rome, 2009.
3. Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit. *Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Bayern.* Erstellt in Zusammenarbeit mit der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Palliativmedizin in Bayern. München 2009.
4. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. *Gemeinsamer Vorschlag der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands zu den Rahmenempfehlungen nach § 132d Abs. 2 SGB V über Art und Umfang sowie zur Sicherung der Qualität der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung,* 2008.
5. Bayerisches Landesamt für Statistik und Datenverarbeitung.
6. Information und Technik Nordrhein-Westfalen; Geschäftsbereich Statistik.
7. A. Craft, S. Killen: *Palliative Care Services for Children and Young People in England. An independent review for the Secretary of State for Health.* London: Department of Health, 2007.

DANKSAGUNG

In erster Linie gilt unser Dank dem Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen für ihr Vertrauen in unsere Arbeit und die Unterstützung bei allen wichtigen Schritten der Begleitforschung im Projektverlauf.

Stellvertretend für die Landesinitiative NRW bedanken wir uns bei den Verbänden der Krankenkassen und der Stiftung Wohlfahrtspflege, die durch ihre finanzielle Unterstützung und ihr Engagement für diesen Bereich der Gesundheitsversorgung die Umsetzung des Projekts ermöglicht haben.

Den Mitgliedern des Fachbeirats danken wir für ihr Vertrauen, ihr Interesse und die kritischen Anregungen zur praxisorientierten Durchführung der Projektevaluation.

Bei Monika Müller bedanken wir uns für ihre langjährigen Erfahrungen und ihren zuverlässigen professionellen Rat bei allen Fragestellungen auf fachlicher und organisatorischer Ebene.

Eine besondere Erwähnung verdient die Kooperation mit den Mitarbeiterinnen der APPZ. Sie haben die Begleitforschung auf mehreren Ebenen aktiv unterstützt. Dies gilt für die regelmäßige Dokumentation der unterschiedlichen Leistungen, die Offenheit und den fachlichen Austausch sowie die Teilnahme an den Mitarbeiterinterviews. Durch wertvolle Rückmeldungen zu Auswertungen und Berichten sowie die Zusammenarbeit bei Veröffentlichungen haben die APPZ maßgeblich zur Qualität der Projektevaluation beigetragen – hierfür ein ganz herzlicher Dank.

Wir bedanken uns beim Landesverband der Kinder- und Jugendärzte – in Person bei Dr. Thomas Fischbach und Dr. Sigurd Milde – für die Unterstützung bei der Befragung der niedergelassenen Kinder- und Jugendärzte. Ebenfalls möchten wir dankend das Engagement der Obleute der verschiedenen Bezirke in NRW sowie natürlich auch der niedergelassenen Kinder- und Jugendärzte selbst bei der Durchführung der Befragung und der Beantwortung der Fragebogen erwähnen.

Dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. und dem Verein Verwaiste Eltern NRW e.V. danken wir für die fachliche und praktische Unterstützung bei der Rekrutierung und Befragung von Angehörigen. Das uns entgegengebrachte Vertrauen war die unabdingbare Grundlage für die erfolgreiche Kontaktaufnahme zu den Angehörigen. Die Leiter und Mitarbeiter beider Vereine standen der Projektgruppe Evaluation außerdem bei der Planung und Durchführung der Befragung hilfreich zur Seite. Ein besonderer Dank geht an die Eltern, die durch ihre Zeit, ihre Offenheit und ihr Vertrauen einen wesentlichen Beitrag zu den Erkenntnissen der Begleitforschung geleistet haben.

Bei allen Expertinnen und Experten möchten wir uns dafür bedanken, dass sie sich Zeit genommen haben, um die Begleitforschung durch ihre Erfahrung und ihr Fachwissen zu unterstützen.

Ein besonderer Dank gilt den Kolleginnen der Projektgruppe Evaluation der Klinik für Palliativmedizin Aachen. Dr. med. Dipl.-Soziologin Tania Pastrana und Dipl.-Psych. Martina Pestinger danken wir für ihre wissenschaftliche Expertise in qualitativen Forschungsmethoden, für hilfreiche Unterstützung im Projektverlauf und für kritische Begutachtung aller Auswertungen und Berichte. Marie Hahnen, Verena Ploenes und Andrea Vedder haben die Dateneingabe und -auswertung in den verschiedenen Erhebungsbereichen mit bemerkenswertem Engagement, hoher Verlässlichkeit und fachlich wertvollem Input unterstützt.

Bei allen Autoren, die durch ihren Beitrag diesen Abschlussbericht zu einer vielschichtigen Betrachtung der Thematik gemacht haben, bedanken wir uns herzlich für ihr Engagement und ihre Mitwirkung.

Helga Schneiders verdanken wir das besondere Augenmerk für Rechtschreibung, Layout und Form – mit ihrer aufmerksamen Sichtung und Korrektur des gesamten Textes sowie ihrem Engagement beim Erstellen eines Glossars hat sie diesem Bericht den letzten Schliff verliehen.

AUTORENVERZEICHNIS

Prof. emerit. Dr. med. Udo Bode

APPZ Bonn
Kinder- und Jugendmedizin
Abteilung für pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Universitätsklinikum Bonn
Adenauerallee 119
53113 Bonn

Heide Boyé

APPZ Datteln
Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie
und Pädiatrische Palliativmedizin
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5
45711 Datteln

Heike Bredow

APPZ Datteln
Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie
und Pädiatrische Palliativmedizin
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5
45711 Datteln

Maria Bünk

Sozialdienst katholischer Frauen Essen
KinderPalliativNetzwerk Essen
Beethovenstr. 15
45128 Essen

Dipl.-Psych. Anneke Burger

APPZ Bonn
Zentrum für Palliativmedizin
Malteser Krankenhaus Bonn Rhein/Sieg
Von-Hompesch-Str. 1
53123 Bonn

Dr. med. Patrizia Caracciolo

APPZ Datteln
Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie
und Pädiatrische Palliativmedizin
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5
45711 Datteln

Dipl.-Psych. Uta Damschen

APPZ Datteln
Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie
und Pädiatrische Palliativmedizin
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5
45711 Datteln

Dipl.-Psych. Cécile Droste zu Vischering

APPZ Datteln
Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie
und Pädiatrische Palliativmedizin
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5
45711 Datteln

Dr. med. Gudrun Fleischhack

APPZ Bonn
Kinder- und Jugendmedizin
Abteilung für pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Universitätsklinikum Bonn
Adenauerallee 119
53113 Bonn

Prof. Dr. Monika Führer

Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin und
Dr. von Haunersches Kinderspital
Klinikum der Universität München
81366 München

Dörte Garske

APPZ Datteln
Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie
und Pädiatrische Palliativmedizin
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5
45711 Datteln

Marcel Globisch, M. A.

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Leitung ambulante Kinderhospizarbeit
Bruchstr. 10
57462 Olpe

Dipl.-Psych. Marion Grumbach-Wendt

APPZ Datteln
Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie
und Pädiatrische Palliativmedizin
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5
45711 Datteln

Dr. med. Carola Hasan

APPZ Datteln
Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie
und Pädiatrische Palliativmedizin
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5
45711 Datteln

Dr. med. Gisela Janßen

Klinik für Kinder-Onkologie, Hämatologie und Klini-
sche Immunologie
Universitätsklinik Düsseldorf
Moorenstr. 5
40225 Düsseldorf

Dr. rer. medic. Saskia Jünger

Klinik für Palliativmedizin
Universitätsklinikum der RWTH Aachen
Pauwelsstr. 30
52057 Aachen

Martina Kern

APPZ Bonn
Zentrum für Palliativmedizin
Malteser Krankenhaus Bonn Rhein/Sieg
Von-Hompesch-Str. 1
53123 Bonn

Prof. emerit. Dr. med. Eberhard Klaschik

APPZ Bonn
Zentrum für Palliativmedizin
Malteser Krankenhaus Bonn Rhein/Sieg
Von-Hompesch-Str. 1
53123 Bonn

Dr. med. Michaela Kuhlen

Klinik für Kinder-Onkologie, Hämatologie und Klinische Immunologie
Universitätsklinik Düsseldorf
Moorenstr. 5
40225 Düsseldorf

Dr. med. Stella Magga

APPZ Bonn
Kinder- und Jugendmedizin
Abteilung für pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Universitätsklinikum Bonn
Adenauerallee 119
53113 Bonn

Maria Maul

APPZ Bonn
Kinder- und Jugendmedizin
Abteilung für pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Universitätsklinikum Bonn
Adenauerallee 119
53113 Bonn

Andrea Menke

APPZ Datteln
Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5
45711 Datteln

Prof. Dr. med. Lukas Radbruch

Klinik für Palliativmedizin
Universitätsklinikum der RWTH Aachen
Pauwelsstr. 30
52057 Aachen

Dr. med. Stefanie Reichling

APPZ Bonn
Kinder- und Jugendmedizin
Abteilung für pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Universitätsklinikum Bonn
Adenauerallee 119
53113 Bonn

Claudia Reifenberg

APPZ Bonn
Kinder- und Jugendmedizin
Abteilung für pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Universitätsklinikum Bonn
Adenauerallee 119
53113 Bonn

Dipl.-Psych. Franziska Röseberg

APPZ Bonn
Zentrum für Palliativmedizin
Malteser Krankenhaus Bonn Rhein/Sieg
Von-Hompesch-Str. 1
53123 Bonn

Oliver Scheller

BKK Landesverband Nordrhein-Westfalen
Abt. Versicherung/Pflegeverband NRW
Kronprinzenstr. 6
45128 Essen

Dr. phil. Dagmar Starke

Referat für gesundheitspolitische Grundsatzfragen
Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein
Tersteegenstr. 9
40474 Düsseldorf

Christina Stausberg

Hauptreferentin
Landkreistag NRW
Kavalleriestr. 8
40213 Düsseldorf

Prof. Dr. med. Boris Zernikow

Lehrstuhl für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin, Universität Witten/Herdecke
Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5
45711 Datteln

GLOSSAR

ACT: Association for Children's Palliative Care

additiv: zusätzlich, hinzugefügt

Adrenoleukodystrophie: Erbkrankheit, die meist im Kindesalter auftritt und einen schnellen neurologischen Verfall verursacht. Im Endstadium führt sie schließlich zum Verlust der lebenswichtigen Körperfunktionen und damit zum Tode.

ALL: Abkürzung für **Akute Lymphatische Leukämie**

altersstandardisierte Inzidenz: Da die Erkrankungsrate sehr stark vom Alter abhängig ist, ist eine direkte Vergleichbarkeit der rohen Inzidenzen nicht gegeben. Daher werden die Inzidenzraten auf eine künstliche Altersstruktur umgerechnet (standardisiert).

Analgetika: Schmerzmittel

Anamnese: medizinische Vorgeschichte des Patienten

Antikonvulsiva: auch Antiepileptika; Medikamente, die Krampfanfälle verhindern/unterbrechen

autolog: körpereigenes Transplantationsmaterial

autosomal: erblich über ein Chromosom, welches kein Geschlechtschromosom ist

Bolus, Boli: Extragabe eines per Infusion verabreichten Medikaments

Broviak-Katheter: moderner zentralvenöser Dauerkatheter, der eine kontinuierliche oder wiederholte Gabe von Medikamenten, Ernährungslösungen und Blut oder Blutprodukten ohne Manipulation an der Vene erlaubt

BTM-Rezept: Betäubungsmittelrezept

Case-Management: sozialarbeiterisches Ablaufschema organisierter bedarfsgerechter Hilfeleistung, in dem der Versorgungsbedarf eines Klienten sowohl über einen definierten Zeitraum als auch über quer zu bestehenden Grenzen von Einrichtungen, Dienstleistungen, Ämtern und Zuständigkeiten geplant, implementiert, koordiniert und evaluiert wird

Chromosomenaberration: Abweichung von der normalen Chromosomenanzahl (46) oder strukturelle Abweichungen einzelner Chromosomen

Chronifizierung: Übergang von einer vorübergehenden zu einer dauerhaften (chronischen) Präsenz einer Erkrankung oder eines Symptoms

Cohort-Studie: Form einer Langzeitstudie, die eine bestimmte Gruppe (= Kohorte) von Patienten beobachtet

Dissemination: Streuung, Ausbreitung

divergierend: sich unterscheidend, im Gegensatz/Kontrast stehend

DNR: Do-Not-Resuscitate; Vereinbarung zwischen Patienten und medizinischem Personal, unter bestimmten Umständen keine Wiederbelebung einzuleiten

Down-Syndrom: genetische Abweichung (Trisomie 21), die in der Regel mit körperlicher und geistiger Behinderung einhergeht; Lebenserwartung heute bei durchschnittlich 60 Jahren

Edwards-Syndrom: genetische Veränderung (Trisomie 18), die mit zahlreichen Fehlbildungen einhergeht; Lebenserwartung liegt bei Tagen bis Wochen

Epidemiologie: Wissenschaftszweig, der sich mit der Verteilung von Krankheiten und deren Ursachen sowie deren Folgen in der Bevölkerung befasst

Epilepsie: Krampfleiden

eruieren: ausfindig machen

Exazerbation: Verschlimmerung

Exploration: Erforschung, Erkundung (von Themenbereichen, über die noch nicht genügend Erkenntnisse vorliegen, um konkrete Hypothesen zu formulieren)

extrazerebral: außerhalb des Gehirns

Fatigue: chronischer Erschöpfungszustand, häufig bei Krebspatienten

frontal: zur Stirnseite hin

Frontalhirnsyndrom: heterogenes Symptombild bei Schädigung des stirnseitig gelegenen Gehirns

Hämatom: Bluterguss

hämatopoetische Depression: Unterdrückung des blutbildenden Knochenmarks

Harnverhalt: Unfähigkeit, die gefüllte Harnblase zu entleeren

Holoprosencephalie: schwerste Fehlbildung des Gehirns; Lebenserwartung Tage bis maximal zwölf Monate

Hydrocortison: körpereigenes Hormon (Cortisol), unterdrückt die Immunabwehr, wirkt entzündungshemmend

Implementierung: Umsetzung von festgelegten Strukturen und (Arbeits-)Abläufen in einem System unter Berücksichtigung von Rahmenbedingungen, Regeln und Zielvorgaben

interdisziplinär: fachübergreifende Arbeitsweise

intrakraniell: innerhalb des Schädels

Inzidenz: Anzahl der Neuerkrankungen an einer bestimmten Krankheit in einer Bevölkerungsgruppe, während einer bestimmten Zeit, üblicherweise in einem Jahr

kardial: das Herz betreffend

konsiliarisch: beratend

kurativ: mit dem Ziel der Heilung

Kurrikula: Lehrpläne

Letalität: Tödlichkeit einer bestimmten Krankheit

Leukodystrophie: Gruppe von Erkrankungen mit zunehmendem Untergang der weißen Substanz des Zentralnervensystems

metabolisch: stoffwechselbedingt

Mitochondriopathien: Gruppe von erblichen Erkrankungen der Mitochondrien (Energiegeber der Zellen) mit sehr heterogenen Erkrankungsbildern und unterschiedlichem Verlauf; bei fast allen Erkrankungen finden sich Symptome, die das Nervensystem und die Muskulatur betreffen

Morbus Addison: Unterfunktion der Nebennierenrinde

Morphin: sehr wirksamer Bestandteil (Haupt-Alkaloid) des Opiums; zählt zu den Opiaten und wird in der Medizin als eines der stärksten bekannten natürlichen Schmerzmittel eingesetzt

Mortalität: Sterblichkeit; Anzahl der Todesfälle (z. B. bezogen auf 1.000 Individuen) in einer bestimmten Bevölkerung und in einem bestimmten Zeitraum (üblicherweise ein Jahr)

MRT: Magnetresonanztomografie; bildgebendes Verfahren, das in der medizinischen Diagnostik zur Darstellung von Struktur und Funktion der Gewebe und Organe im Körper eingesetzt wird

Mukopolisaccharidose: Gruppe erblicher Stoffwechselstörungen mit sehr heterogenem Erkrankungsbild

multidisziplinär: Zusammenarbeit verschiedener Fachbereiche

multikausal: durch mehrere Ursachen bedingt

multivariat: Betrachtung des Einflusses und Zusammenwirkens mehrerer Variablen gleichzeitig

Muskeldystrophien: erbliche Erkrankungen, die zum Untergang der Muskulatur führen, Typ Duchenne (häufigste Form mit Lebenserwartung bei 20–30 Jahren) oder Typ Becker (schwächere Form, mit kaum eingeschränkter Lebenserwartung)

Neuralrohr: erste Anlage des Zentralnervensystems, hieraus entwickeln sich Gehirn und Rückenmark

Neuroblastom: bösartige Neubildung des embryonalen Nervengewebes, zweithäufigste bösartige Neubildung im Kindesalter

neurodegenerativ: mit dem Untergang von Nervenzellen verbunden

neurologisch: das Nervensystem betreffend

Novalgine: Schmerzmittel

Obstipation: Verstopfung des Darms

Onkologie, onkologisch: medizinisches Fachgebiet, das sich mit der Entstehung und Behandlung von Tumoren und tumorbedingten Krankheiten beschäftigt; onkologisch erkrankt = an einer Krebserkrankung leidend

operationalisieren: messbar machen

opioid-naiv: Menschen, die bisher keine Opiate (z. B. Morphin) bekommen haben und daher empfänglicher für unerwünschte Wirkungen des Medikaments sind

originär: ursprünglich, eigenständig, grundlegend

O₂-Konzentrator: Sauerstoffkonzentrator; Gerät zur Unterstützung der Atmung, z. B. für die Beatmung des Patienten zu Hause

Pädiatrie, pädiatrisch: Kinderheilkunde, sich mit Diagnose und Therapie von Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter befassend; Pädiater = Kinder- und Jugendarzt

Pankreas: Bauchspeicheldrüse

Patau-Syndrom: genetische Veränderung (Trisomie 13), die mit komplexen Fehlbildungen einhergeht; Lebenserwartung liegt bei weniger als einem Jahr

PCA-Pumpe: Patient Controlled Analgesia; Infusionssystem, bei dem sich der Patient auf Knopfdruck eine festgesetzte Menge Schmerzmittel (Analgetikum) selbst verabreichen kann

Perinatalperiode: Zeitraum zwischen 24. Schwangerschaftswoche und siebtem Lebenstag nach der Geburt

Petechien: stecknadelkopfgroße Hauteinblutungen als Folge einer Störung der Blutgerinnung

pränatal: vorgeburtlich

Prävalenz: Häufigkeit einer Krankheit oder eines Symptoms in einer Bevölkerung zu einem bestimmten Zeitpunkt

Progression, progredient: Fortschreitung, fortschreitend

Psychosomatik: Betrachtungsweise in der Medizin, in der die geistig-seelischen Aspekte und die sozialen Lebensbedingungen von Menschen in Verflechtung mit ihrer körperlichen Gesundheit bzw. Krankheit gesehen werden

pulmonal: die Lungen betreffend

Querschnittsstudie: empirische Untersuchung, die einmalig durchgeführt wird und so eine Momentaufnahme liefert

Regressionsanalyse: statistisches Analyseverfahren; Ziel ist es, Beziehungen zwischen einer abhängigen und einer oder mehreren unabhängigen Variablen festzustellen

Remission: zeitweiliges oder dauerhaftes Nachlassen der Krankheitssymptome, ohne Erreichung einer Heilung

retrobulbär: hinter dem Augapfel

retrospektiv: zurückblickend

Rezidiv: Rückfall, Wiederauftreten einer Krankheit

Ritalin: Amphetamin-ähnliche Substanz; wird eingesetzt bei der Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS)

Schädelkalotte: Schädeldach

Sedativa: Beruhigungsmittel

semistrukturiert: halb strukturiert, d. h., es gibt einen Interviewleitfaden, aber die genaue Abfolge und Formulierung der Fragen wird flexibel dem Gesprächsverlauf angepasst

Sensitivität: Wahrscheinlichkeit, einen tatsächlich positiven Sachverhalt auch durch ein positives Testergebnis zu erkennen

SIDS: Abkürzung für **Sudden Infant Death Syndrom**, plötzlicher Kindstod

Spastik: erhöhte Eigenspannung der Skelettmuskulatur

Spina bifida: Fehlbildung der Wirbelsäule mit Lähmungen und sensiblen Störungen der unteren Extremität

SPZ: Sozial-Pädiatrisches Zentrum

subakute, sklerotisierende Panenzephalitis: Entzündung des Gehirns und der Hirnhäute als Spätfolge einer Maserninfektion

supportiv: unterstützend

Tetraplegie: komplette Lähmung der vier Extremitäten

transdermal: über die Haut

Turner-Syndrom: Chromosomenbesonderheit, die nur bei Mädchen/Frauen auftritt; diese haben lediglich ein funktionsfähiges X-Chromosom statt der üblichen zwei

Validierung: Prüfung der Gültigkeit in der Statistik

verbatim transkribiert: Wort für Wort verschriftlicht

Zerebralparese: allgemeine Bezeichnung für Folgen eines frühkindlichen Hirnschadens, geht mit Lähmungen und evtl. geistiger Behinderung einher

zystische Fibrose: Mukoviszidose, häufigste erbliche Stoffwechselstörung in Deutschland

Herausgeber:
Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen
Fürstenwall 25
40219 Düsseldorf
Fax 0211 855-3211
www.mags.nrw.de
info@mags.nrw.de

Wissenschaftliche Koordination:
Saskia Jünger, Lukas Radbruch

Foto: fotosearch

Umschlaggestaltung:
7d visual dialogue, Köln

Druck: Hausdruck

Diese Publikation ist urheberrechtlich geschützt.
Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom
Urheberrechtsgesetz zugelassen ist, bedarf der
vorherigen Zustimmung des Herausgebers.

Düsseldorf, Oktober 2009

Diese Druckschrift wird im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit der Landesregierung Nordrhein-Westfalen herausgegeben. Sie darf weder von Parteien noch von Wahlwerbern oder Wahlhelfern während eines Wahlkampfes zum Zwecke der Wahlwerbung verwendet werden. Dies gilt für Landtags-, Bundestags- und Kommunalwahlen sowie für die Wahl der Mitglieder des Europäischen Parlaments.

Missbräuchlich ist insbesondere die Verteilung auf Wahlveranstaltungen, an Informationsständen der Parteien sowie das Einlegen, Aufdrucken oder Aufkleben parteipolitischer Informationen oder Werbemittel. Untersagt ist gleichfalls die Weitergabe an Dritte zum Zwecke der Wahlwerbung. Eine Verwendung dieser Druckschrift durch Parteien oder sie unterstützende Organisationen ausschließlich zur Unterrichtung ihrer eigenen Mitglieder bleibt hiervon unberührt.

Unabhängig davon, wann, auf welchem Weg und in welcher Anzahl diese Schrift der Empfängerin oder dem Empfänger zugegangen ist, darf sie auch ohne zeitlichen Bezug zu einer bevorstehenden Wahl nicht in einer Weise verwendet werden, die als Parteinahme der Landesregierung zugunsten einzelner Gruppen verstanden werden könnte.

Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen

Fürstenwall 25, 40219 Düsseldorf
Fax 0211 855-3211
info@mags.nrw.de
www.mags.nrw.de