

Aus der Kinderklinik und Poliklinik
der Universität Würzburg
Direktor: Professor Dr. med. Christian P. Speer

**Palliativversorgung an der Universitäts-Kinderklinik
- Ein Pilotprojekt -**

Inaugural-Dissertation

zur Erlangung der Doktorwürde der
Medizinischen Fakultät
der

Bayerischen Julius-Maximilians-Universität Würzburg

vorgelegt von

Imke Bieber

aus Rimpar

Würzburg, März 2008

Referent: Prof. Dr. med. Christian P. Speer

Koreferent: Prof. Dr. med. Ulrich Vogel

Dekan: Prof. Dr. med. M. Frosch

Tag der mündlichen Prüfung: 23. Juli 2008

Die Promovendin ist Ärztin.

Palliativversorgung an der Universitäts-Kinderklinik Würzburg

- Ein Pilotprojekt-

1. Vorwort	1
2. Einleitung	2
2.1. Palliative Care	2
2.2. Palliative Care in der Pädiatrie	5
2.3. Besonderheiten der Palliativversorgung im Kindesalter	7
2.3.1 Epidemiologische Aspekte	7
2.3.2 Medizinische Aspekte	7
2.3.3 Pflegerische Aspekte	10
2.3.4 Psychosoziale Aspekte	11
2.4 Palliativversorgung in Deutschland unter Berücksichtigung der Pädiatrie	12
2.4.1 Stationäre Versorgung	12
2.4.2 Ambulante Versorgung	13
2.4.3 Finanzierung	14
2.4.4 Ausbildung	15
2.5 Palliativversorgung von Kindern in Bayern	16
2.6 Versorgungsstrukturen der Universitäts-Kinderklinik Würzburg	18
2.7 Versorgungsstrukturen in der pädiatrischen Onkologie Würzburg	19
3. Material und Methoden	24
4. Ergebnisse	26
4.1 Sterbefälle in der Universitätskinderklinik Würzburg	26
4.1.1 Gesamtkollektiv	26
4.1.2 Altersverteilung	26
4.1.3 Sterbefälle im ersten Lebensjahr	27
4.1.4 Verteilung der Sterbefälle	27
4.1.5 Diagnosen	28
4.1.6 Dauer der stationären Behandlung	29
4.1.7 Psychosoziale Betreuung auf den Intensivstationen	30
4.1.8 Ambulante Versorgung nicht onkologisch erkrankter Patienten	31
4.1.9 Bedarf an Palliativversorgung außerhalb der Onkologie	32

4.2 Sterbefälle in der Kinderonkologie Würzburg	33
4.2.1 Gesamtkollektiv	33
4.2.2 Altersverteilung	33
4.2.3 Diagnosenverteilung	34
4.2.4 Sterbeort	34
4.3 Palliativversorgung onkologischer Patienten von 2004 bis 2006	36
4.3.1 Kollektiv	36
4.3.2 Beginn der Palliativbetreuung	36
4.3.3 Therapiedauer vor Beginn der Palliativbetreuung	37
4.3.4 Dauer der Palliativbetreuung	37
4.3.5 Hausbesuche	38
4.3.6 Telefonische Kontakte	39
4.3.7 Zusätzliche heimatnahe Versorgung	39
4.3.8 Einzugsgebiet	40
4.3.9 Stationäre Aufnahmen während der Palliativbetreuung	41
4.3.10 Palliative Therapie	41
4.4.11 Symptome und Symptomkontrolle	42
4.4.12 Psychosoziale Betreuung	46
5. Diskussion	48
5.1 Epidemiologie	48
5.1.1 Altersverteilung	48
5.1.2 Sterbefälle im ersten Lebensjahr	49
5.1.3 Todesursachen nach dem ersten Lebensjahr	50
5.2 Bedarf an pädiatrischer Palliativversorgung	50
5.2.1 Diagnosenbasierte Bedarfsermittlung	50
5.2.2 Komplexe chronische Erkrankungen	51
5.2.3 Bedarfsorientierte Ermittlung	52
5.2.4 Erfassung eines speziellen Versorgungsbedarfs	53
5.2.5 Prävalenz pädiatrischer Erkrankungen mit Bedarf an Palliativversorgung	53
5.3 Ort der Palliativbetreuung	55

5.4 Symptome und Therapie onkologischer Patienten am Lebensende	60
5.4.1 Symptome	60
5.4.2 Palliative Therapie	64
5.5 Psychosoziale Versorgung	66
5.6. Ziele der Palliativversorgung	69
6. Ausblick – Entwicklung eines Palliative Care Teams	71
6.1 Versorgungsstufen der Palliativversorgung	71
6.2 Personelle Struktur eines pädiatrischen Palliative Care Teams	71
6.3 Finanzierung	71
6.4 Aufgaben pädiatrischer Palliative Care Teams	73
6.3 Konzept einer sektorenübergreifenden pädiatrischen Palliativversorgung	74
7. Zusammenfassung	76
8. Literaturverzeichnis	77

1. Vorwort

Im Vergleich zu anderen europäischen und nicht-europäischen Ländern steht die pädiatrische Palliativversorgung in Deutschland noch am Anfang. Es besteht weiterhin ein großer Bedarf an Forschung, fehlen Instrumente der Qualitätskontrolle wie Leitlinien und vor allem eine geregelte Finanzierung. Aktuell sind die ersten überregionalen Organisationsstrukturen entstanden, um die Entwicklung auf diesem Gebiet voranzutreiben. Dennoch wird an vielen Kliniken Deutschlands bereits gute und segensreiche Arbeit für sterbende Kinder und ihre Familien geleistet. Nach einer Zusammenfassung von Grundlagen der pädiatrischen Palliativmedizin sowie einer kurzen Darstellung der aktuellen Situation in Deutschland sollen in dieser Arbeit die Palliativversorgung an der Universitäts-Kinderklinik in Würzburg im Rahmen eines Pilotprojektes beschrieben und diskutiert und die Voraussetzungen für die Entwicklung eines spezialisierten pädiatrischen Palliative Care Teams aufgezeigt werden.

2. Einleitung

2.1 Palliative Care

Der Begriff „palliativ“ im Zusammenhang mit der Betreuung Sterbender in der modernen Medizin wurde durch den kanadischen Urologen und Onkologen Dr. Balfour Mount geprägt, der 1974 das erste „Hospital-Support-Team“ in New York begründete und ein Jahr später in Kanada die weltweit erste Palliativstation am Royal Victoria Hospital in Montreal eröffnete. Dieser Begriff, dem lateinischen „pallium“ (dt.: „der Mantel, die Decke“) entlehnt, steht seither für eine würdevolle, angemessene und ganzheitliche, d.h. medizinische, pflegerische und psychosoziale Aspekte umfassende Betreuung sterbender Menschen. Die Versorgung und Begleitung Sterbender war erst zu Beginn des 19. Jahrhunderts überhaupt als ärztliche Aufgabe angenommen worden. Zuvor war die Betreuung am Lebensende von Familien und Geistlichen geleistet worden - zeigte sich die „facies hippocratica“ auf dem Gesicht des Kranken, Zeichen des nahenden Todes, verließ der Medicus den Raum (29). Das Sterben wurde durch die gesellschaftlichen Veränderungen im Zuge der Industrialisierung dann einerseits zunehmend tabuisiert und aus dem häuslichen Umfeld in Institutionen verdrängt, dort andererseits als Versagen der modernen Medizin mit ihren wachsenden therapeutischen Erfolgen gesehen.

Für den Beginn einer Bewegung, die sich gegen die zunehmend technisierte und naturwissenschaftlich orientierte Medizin des beginnenden 20. Jahrhunderts wandte, stehen die Namen Elisabeth Kübler-Ross und Cicely Saunders. Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004) trat in einer Zeit, in der eine Auseinandersetzung mit dem Sterben in den Kliniken keinen Platz hatte, für eine offene Kommunikation auch mit Sterbenden ein. Sie führte viele Gespräche mit Schwerstkranken und Hinterbliebenen, fasste ihre Erfahrungen auch mit dem Tod von Kindern in mehreren Büchern

„You matter because you are, and you matter to the last moment of your life.“

C. Saunders

zusammen und hielt Seminare für Studenten, Ärzte und Betroffene (44). Die englische Krankenschwester, Sozialarbeiterin und Ärztin Cicely Saunders (1918-2005) gründete 1967 das „St. Christoph`s Hospice“ in London, das als das erste Hospiz der sogenannten modernen Hospizbewegung gilt. Von dort aus entwickelte sich in Großbritannien eine umfassende ambulante und stationäre Betreuung von Patienten am Lebensende, begleitet von Forschung und Lehre im Bereich der Palliativmedizin (39).

Der Begriff „Hospiz“ meinte ursprünglich eine für Wallfahrer eingerichtete Herberge, die jedoch schon im 12. Jahrhundert als Ort der Pflege für Kranke und Schwache beschrieben wurde. Heute bezeichnet „Hospiz“ eine eigenständige Einrichtung zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen und ihrer Angehörigen, in der oder von der aus die Idee der Hospizbewegung verwirklicht wird. Die Hospizbewegung im weiteren Sinne steht für eine innere Einstellung zu Sterben und Tod und damit auch zum Leben. Diese ist geprägt von Respekt vor der Würde und Autonomie eines jeden Menschen auch am Lebensende und betrifft alle, die professionell, ehrenamtlich oder privat in die Betreuung Schwerstkranker und Sterbender eingebunden sind. Palliativmedizin im modernen Sinne, verbunden auch mit wissenschaftlicher Auseinandersetzung und als fester Bestandteil der Lehre, ist eine junge, fachübergreifende Disziplin. Sie hat sich, zunächst aus dem anglo-amerikanischen Raum kommend, auch in Deutschland als eigenständiges Gebiet entwickelt.

*„Nicht dem Leben
Tage, sondern den
Tagen Leben
geben.“*

C.Saunders

Neben der kurativen Therapie, die auf Heilung des Patienten ausgerichtet ist, steht die palliative Therapie mit dem Ziel der Lebensverlängerung. Letztere kann z.B. als Chemo-, Strahlen- oder operative Therapie ein Teil der Palliativversorgung sein, ist jedoch dem Ziel, eine bestmögliche Lebensqualität zu erhalten, untergeordnet.

Sicher noch viel ausgeprägter als in anderen medizinischen Disziplinen ist die Betreuung von Menschen am Lebensende eine umfassende Aufgabe, die eine enge Zusammenarbeit der verschiedenen Berufsgruppen - Ärzte, Pflegende, Therapeuten und psychosoziale Mitarbeiter - fordert. Im Englischen wurde für diese umfassende Betreuung der Begriff „Palliative Care“ geprägt, für den es mit „Palliativversorgung“ oder „Palliativbetreuung“ nur unzureichende Übertragungen gibt, so dass er sich auch im deutschsprachigen Raum inzwischen durchgesetzt hat (35,59). In der weltweiten Etablierung von „Palliative Care“ hat die Weltgesundheitsorganisation (WHO) eine wichtige Rolle gespielt. Sie hat mit den Definitionen von 1992 und 2002 Rahmenbedingungen formuliert, die allgemein Akzeptanz gefunden haben. Danach ist „Palliative Care“: *„ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen, die von einer lebensbedrohenden Erkrankung ausgehen, konfrontiert sind, durch Vorbeugung und Linderung von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, genaue Einschätzung und Behandlung von Schmerzen und anderen physischen, psychosozialen und spirituellen Problemen“* (71).

Zur Umsetzung dieser Vorgaben hat sich im Laufe der letzten etwa 25 Jahre in Europa ein Modell zur Palliativversorgung entwickelt, über dessen Grundzüge weitgehend Einigkeit herrscht (29):

- Für eine Palliativversorgung werden stationäre und ambulante Strukturen vorgehalten, wobei eine stationäre Betreuung den Fällen vorbehalten bleiben soll, in denen häusliche Betreuung nicht möglich ist.
- Palliative Care wird geleistet durch multiprofessionelle Teams aus Ärzten, Pflegekräften und psychosozialen Mitarbeitern. Ehrenamtliche Mitarbeiter sollen soweit wie möglich mit einbezogen werden.
- Für alle an der Palliativversorgung Beteiligten gibt es spezielle Aus- und Fortbildungsmaßnahmen.
- Schmerzbekämpfung hat eine hohe Priorität in der Palliativversorgung.
- Auch in der Palliativversorgung gelten Qualitätsstandards und Qualitätskontrollen, die an der Lebensqualität des Betreuten zu messen sind.

- Es gibt eine nationale Gesetzgebung und öffentliche Finanzierung für die Palliativversorgung.

2.2 Palliative Care in der Pädiatrie

Die Palliativversorgung von Kindern umfasst einen speziellen, wenn auch in vielem der Versorgung Erwachsener sehr ähnlichen Bereich. Neben grundsätzlichen Gemeinsamkeiten wie der Notwendigkeit einer Versorgung durch ein multiprofessionelles Team gibt es spezielle epidemiologische, medizinische und psychosoziale Aspekte, die eine eigene pädiatrische Palliativversorgung notwendig machen (52).

Palliative Care für Kinder wird durch die „Association for Children’s Palliative Care“ (ACT) definiert als *„ein aktiver und umfassender Versorgungsansatz, der physische, emotionale, soziale und spirituelle Aspekte umfasst. Im Mittelpunkt steht die Verbesserung der Lebensqualität des Kindes und die Unterstützung der gesamten Familie. Die Versorgung beinhaltet die Behandlung belastender Symptome, Maßnahmen zur Entlastung und eine Betreuung von der Diagnosestellung an bis zum Sterben und darüberhinaus während der Trauerphase“* (2).

Auch in der Pädiatrie war die Entwicklung der Palliativversorgung in England der deutschen weit voraus. Bereits 1982 wurde von Schwester Frances Domenica aus der Freundschaft zu einem Mädchen, das an einem Hirntumor erkrankt war, das weltweit erste Kinderhospiz „Helen-House“ in Oxford eröffnet. Bis heute sind in England über 30 solcher Einrichtungen entstanden. Zehn Jahre später, 1992, wurde die „Association for Children’s Palliative Care“ gegründet, die sich als nationaler Verein für die Bedürfnisse von Familien mit lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen einsetzt. Bereits 1993 wurde die „ACT-Charter“ veröffentlicht, die bis heute international als Leitlinie für die Betreuung sterbender Kinder und Jugendliche gilt.

- Every child shall be treated with dignity and respect and shall be afforded privacy whatever the child's physical or intellectual ability.
- Parents shall be acknowledged as the primary carers and involved as partners in all care and decisions involving their child.
- Every child shall be given the opportunity to participate in decisions affecting his or her care, according to age and understanding.
- An honest and open approach shall be the basis of all communication.
- Information shall be provided for the parents, the child, the siblings and other relatives, appropriate to age and understanding.
- The family home shall remain the centre of caring whenever possible. Care away from home shall be provided in a child-centred environment by staff trained in the care of children.
- Every child shall have access to a 24-hour multi-disciplinary children's palliative care team for flexible support in the home, and be in the care of a local paediatrician.
- Every child and family shall receive emotional, psychological and spiritual support to meet their needs. This shall begin at diagnosis and continue throughout the child's lifetime, death and in bereavement.
- Every family shall be entitled to a named keyworker who will enable the family to build up and maintain access to an appropriate network of support.
- Every family shall be given the opportunity of a consultation with a paediatric specialist who has particular knowledge of the child's condition.
- Every family shall have access to flexible short term breaks (respite care) both in their own home and away from home, with appropriate children's nursing and medical support.
- Every child shall have access to education and other appropriate childhood activities.
- The needs of adolescents and young people shall be addressed and planned for well in advance.
- Every family shall have timely access to practical support, including clinical equipment, financial grants, suitable housing and domestic help.

Tab.1: “The ACT-Charter”, Association for Children’s Palliative Care, 1993 (2)

2.3 Besonderheiten der Palliativversorgung im Kindesalter

2.3.1 Epidemiologische Aspekte

Im Vergleich zum Erwachsenenbereich ist die Anzahl versterbender Kinder deutlich niedriger. Man rechnet nach Daten aus Polen und England mit einer Sterberate für Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen von 1:10.000 pro Jahr (27). In der Diskussion um pädiatrische Palliativmedizin wird von etwa 1500 bis 3000 Kindern und Jugendlichen ausgegangen, die jährlich in Deutschland an einer lebenslimitierenden Erkrankung versterben, davon etwa ein Drittel an onkologischen Erkrankungen. Eine Registrierung existiert in Deutschland durch das Kinderkrebsregister in Mainz nur für die onkologischen Erkrankungen. In Deutschland kann ein Bedarf für pädiatrische Palliativversorgung bisher nur geschätzt werden. Aus den insgesamt geringen Zahlen folgt, dass gerade niedergelassene Kinderärzte wenig Erfahrung in der Betreuung sterbender Kinder und Jugendlicher sammeln können, die noch dazu häufig über Jahre hinweg in verschiedensten Spezialambulanzen betreut wurden. Im Gegensatz zum Erwachsenenbereich, für den man schätzt, dass 90% des Bedarfs an Palliativbetreuung im Sinne einer allgemeinen Palliativversorgung von Hausärzten übernommen werden kann und nur in 10 % durch eine spezialisierte Palliativbetreuung abgedeckt werden, müssen in der Pädiatrie deutlich häufiger spezialisierte Teams flächendeckend beratend und koordinierend tätig sein. Dies bedingt auch, dass neben der Basisausbildung für Ärzte und alle übrigen medizinischen Berufe eine Ausbildung in pädiatrischer Palliativmedizin nur an entsprechenden Zentren geleistet werden kann, um eine ausreichende Qualität zu sichern (36).

2.3.2 Medizinische Aspekte

Bisher gehen Initiativen zur Palliativversorgung meist von onkologischen Zentren aus, insgesamt machen bösartige Erkrankungen jedoch nur etwa 20 bis 30% der lebenslimitierenden Erkrankungen bei Kindern aus. Weitaus mehr

Kinder versterben an angeborenen Erkrankungen und Fehlbildungen und im Rahmen von schweren Behinderungen. Häufig sind diese Erkrankungen durch einen jahrelangen und schwer einschätzbaren Verlauf gekennzeichnet.

- Group 1: Life-threatening conditions for which curative treatment may be feasible but can fail, where access to palliative care services may be necessary when treatment fails. Children in long term remission or following successful curative treatment are not included.
- Group 2: Conditions where premature death is inevitable, where there may be long periods of intensive treatment aimed at prolonging life and allowing participation in normal activities.
- Group 3: Progressive conditions without curative treatment options, where treatment is exclusively palliative and may commonly extend over many years.
- Group 4: Irreversible but non-progressive conditions causing severe disability leading to susceptibility to health complications and likelihood of premature death.

Tab.2: Einteilung lebensbedrohlicher und lebenslimitierender Erkrankungen nach ACT (2)

Grundsätzlich wird nach ACT unterschieden zwischen lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen. Als lebenslimitierend („life limiting“) werden Erkrankungen bezeichnet, bei denen keine begründete Hoffnung auf Heilung besteht. Manche dieser Erkrankungen führen zu langsam progredienter Verschlechterung, die das Kind in zunehmendem Maße von Eltern und Betreuern abhängig macht. Zu dieser Gruppe gehören insbesondere sehr seltene angeborene Stoffwechselerkrankungen und Fehlbildungen aber auch einzelne onkologische Erkrankungen wie z.B. das Ponsgliom. Für sogenannte lebensbedrohliche Erkrankungen („life threatening“) bestehen dagegen kurative Therapieansätze, die jedoch fehlschlagen können.

- Metabolische Erkrankungen (z.B. Mukopolysaccharidosen)
- Erkrankungen des Blutes und der blutbildenden Organe (z.B. Thalassämia major)
- Erkrankungen des Nervensystems und der Sinnesorgane (z.B. schwere Zerebralparese, M.Duchenne, spinale Muskelatrophie)
- Kardiovaskuläre Erkrankungen (z.B. inoperable Herzfehlbildungen)
- Erkrankungen des Atmungssystems (z.B. cystische Fibrose)
- Erkrankungen des Verdauungssystems (z.B. chronische Lebererkrankungen)
- Erkrankungen des Urogenitalsystems (z.B. chronisches Nierenversagen)
- Angeborene Fehlbildungen
- Chromosomenaberrationen (z.B. Trisomie 18)
- Unklare Krankheitsbilder mit vermuteter metabolischer oder neurologischer Ätiologie
- Maligne Erkrankungen
- Nicht-maligne Hirntumore
- Erkrankungen des Immunsystems (z.B. HIV)
- Trauma nach Unfällen oder aus anderer Ursache (z.B. Schädelhirntrauma nach Verkehrsunfall, Ertrinkungsunfälle)

Tab.3: Hauptdiagnosegruppen lebenslimitierender Erkrankungen nach ACT

Ein Beispiel für lebensbedrohliche Erkrankungen sind Krebserkrankungen, die im Kindesalter im Gegensatz zu den meist epithelialen Tumoren im Erwachsenenalter in erster Linie Leukämien, ZNS-Tumore und Lymphome sind. Sehr viel seltener treten solide Tumoren auf, die dann meist mesenchymalen Ursprungs sind und sich in Verlauf, Therapie und Prognose von adulten Tumoren stark unterscheiden (s. Abb.1) (14). Zu einer großen Inhomogenität in Bezug auf die Krankheitsbilder kommt ein Altersspektrum, das vom Säugling bis zum jungen Erwachsenen reicht und neben dem Wissen um altersabhängige Physiologie und Pharmakokinetik besondere Ansprüche an Kommunikation durch das betreuende Team stellt und eine Kenntnis der verschiedenen Entwicklungsstufen und ihrer besonderen Probleme erfordert (1).

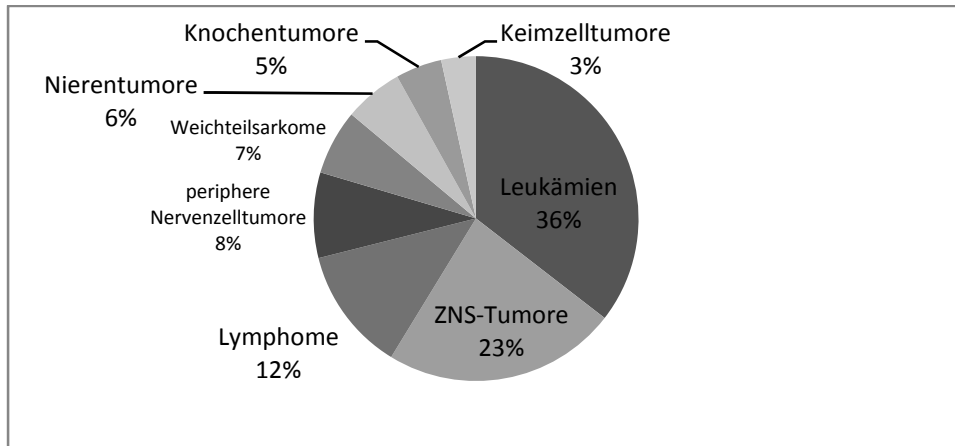


Abb.1: relative Häufigkeit von Krebserkrankungen <15 Jahre in Deutschland (14)

2.3.3 Pflegerische Aspekte

Die Pflege hat durch die besondere Nähe zum Patienten und der Familie insgesamt einen besonders hohen Anteil an der Qualität einer Palliativversorgung. Begründet wiederum durch das breite Altersspektrum werden durch den einzelnen Patienten extrem unterschiedliche Ansprüche an Kommunikation, Krankenbeobachtung, Hilfsmittelversorgung und Pflegemaßnahmen gestellt. So sind zum Beispiel Schmerzäußerungen altersabhängig extrem unterschiedlich zu erwarten – von den sehr eingeschränkten und häufig fehlgedeuteten Möglichkeiten des Säuglings, Schmerz auszudrücken, bis zum bewussten Verschweigen von Symptomen älterer Kinder, beispielsweise um die Eltern zu schonen. Die Compliance in Bezug auf Medikamenteneinnahme ist individuell sehr unterschiedlich und gerade im Säuglings- und Kleinkindalter schwierig und fordert vom Pflegenden immer wieder Kreativität und Improvisation. Nicht selten übernehmen die Eltern einen großen Teil der Versorgung selbst, so dass den professionell Pflegenden wichtige anleitende, supervidierende, beratende und koordinierende Aufgaben zukommen. Durch die oft langen und belastenden Verläufe sind Kinder und Familien oft so verletzlich und empfindlich gegenüber belastenden und schmerzhaften Prozeduren wie z.B. dem Legen eines intravenösen Zuganges oder einem Verbandwechsel, dass der Zeitaufwand selbst für kleine Maßnahmen

manchmal erheblich steigt. Immer wieder sind Familien und Betreuende mit unerwarteten Verläufen zum Teil extrem raschem Symptomwechsel oder auch langen Verläufen konfrontiert, die ein besonders flexibles Einstellen auf immer neue Situationen fordert.

2.3.4 Psychosoziale Aspekte

Noch ausgeprägter als bei Erwachsenen besteht bei fast allen betroffenen Kindern und ihren Familien der Wunsch, in der Lebensendphase zu Hause in der vertrauten Umgebung sein zu können. Im Gegensatz zum Erwachsenenalter, wo durch Zunahme von Singlehaushalten und kinderlosen Partnerschaften oft Familienangehörige fehlen, die zu Hause die Pflege übernehmen, sind bei Kindern fast immer Familien oder zumindest soziale Strukturen mit enger emotionaler Bindung vorhanden. Dabei geht der Begriff „Familie“ im Sinne von Betroffenheit aber auch im Sinne von Ressourcen zur Unterstützung oft über die Grenzen der Kernfamilie hinaus und umfasst auch Großeltern, Verwandte sowie enge Freunde. Wenn ein Mitglied der jüngeren Generation vor den Älteren verstirbt, ist die Einordnung des Sterbens in einen Sinnzusammenhang wie bei älteren Menschen, die nach einem sogenannten „erfüllten“ Leben sterben, oft kaum möglich. Eine solche Situation löst in der Umgebung Unsicherheit und Ängste aus. Das soziale Umfeld einer Familie, die ihr sterbendes Kind zu Hause versorgt, ändert sich häufig, zusätzlich zu den vielen Veränderungen, die den Alltag einer Familie betreffen, dramatisch. Die Belastung für die betroffenen Familien ist insbesondere bei langen Verläufen ausgesprochen groß. Eine enge, professionelle Begleitung der Familien durch Seelsorger, Psychologen und Sozialarbeiter auch über den Tod hinaus in der Trauerarbeit ist daher extrem wichtig, um pathologische Verläufe und sekundäre Erkrankungen zu verhindern. Besondere Beachtung benötigen dabei die Geschwisterkinder, deren Interessen häufig zu kurz kommen und die häufig unter persönlichen Schuldgefühlen leiden.

Auch in einer Palliativsituation haben Kinder, solange es ihnen gut geht, oft ein großes Bedürfnis nach Kindergarten- bzw. Schulbesuch. Häufig sind die Bildungseinrichtungen erstmals mit einer solchen Situation konfrontiert und

damit überfordert, so dass auch eine professionelle Unterstützung von Erziehern, Lehrern und Mitschülern notwendig wird (35,59,75).

2.4 Palliativversorgung in Deutschland unter Berücksichtigung der Pädiatrie

2.4.1 Stationäre Versorgung

Im Erwachsenenbereich wurde 1983 die erste Palliativstation in Köln eröffnet. Seither ist die Zahl der stationären Einrichtungen auf aktuell etwa 300 mit 150 Palliativstationen und 150 stationären Hospizen deutschlandweit angestiegen, was jedoch nach wie vor den Bedarf an zumindest zeitweiser stationärer Betreuung Sterbender im Erwachsenenalter nicht erfüllt. Dabei haben sich parallel zueinander Hospizbewegung, die aus dem ehrenamtlichen Laienbereich kommt und ihren Schwerpunkt im psychosozialen und pflegerischen Bereich sieht und Palliativmedizin, die meist klinikgebunden mit einem Schwerpunkt im medizinischen Bereich der Symptomkontrolle arbeitet, entwickelt.

Kinderhospiz	Ort	Gründungsjahr
„Balthasar“	Olpe (NRW)	1998
„Arche Noah“	Gelsenkirchen (NRW)	2001
„Bärenherz“	Wiesbaden (Hessen)	2002
„Sonnenhof“	Berlin-Pankow	2002
„Sternenbrücke“	Hamburg	2003
„Löwenherz“	Syke (Niedersachsen)	2003
„Regenbogenland“	Düsseldorf (NRW)	2004
„St. Nikolaus“	Bad Grönenbach (Bayern)	2007
„Bärenherz“	Leipzig (Sachsen)	2005 (Interim)
„Mitteldeutschland“	Nordhausen (Thüringen)	geplant
„Rosenhospiz“	Schwerin (Me-Vo)	geplant
„Sterntaler“	Mannheim (BW)	geplant

Tab.4: Kinderhospize in Deutschland mit Gründungsjahr

1998 entstand das erste Kinderhospiz Deutschlands in Olpe. Inzwischen sind acht stationär arbeitende Kinderhospize in Deutschland in Betrieb, das Kinderhospiz in Leipzig bietet als Interimslösung bis zu einem Neubau bisher drei Betten an. Drei weitere Kinderhospize sind in Planung. Der Bedarf an Hospizbetten in der Pädiatrie in Deutschland wird durch die genannten Einrichtungen als gedeckt angesehen (13). 1990 wurde der deutsche Kinderhospizverein gegründet, der inzwischen über 1200 Mitglieder hat.

Während in Erwachsenen hospizen zu 95% Krebskranke in der Lebensendphase betreut werden, die häufig dann auch im Hospiz oder auf der Palliativstation versterben, macht der Anteil tumorkranker Kinder in Kinderhospizen unter 1% aus. Kinderhospize dienen vor allem der Entlastungspflege („respite care“) für Familien, die Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen ansonsten zu Hause betreuen. Nur sehr selten dagegen versterben Kinder in Hospizen. In Deutschland gibt es bisher keine Kinderpalliativstation. Die Einrichtung einiger weniger pädiatrischer Palliativstationen an Schwerpunktzentren wird angestrebt, um bei Überforderung der häuslichen Versorgung, insbesondere durch schwerwiegende oder schwer zu beherrschende Symptome, eine kurzfristige spezialisierte stationäre Behandlung zu ermöglichen. Es gibt an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik in Datteln acht Palliativbetten, eine Palliativstation wird dort 2008 entstehen.

2.4.2 Ambulante Versorgung

Entsprechend dem Wunsch der meisten Familien hat die Bereitstellung und Sicherung von Einrichtungen zur ambulanten Palliativversorgung bei Kindern höchste Priorität. Versorgungslücken bestehen dabei insbesondere noch außerhalb der Onkologie und in strukturschwachen Gebieten Deutschlands. Für den deutschen Kinderhospizverein ist, nachdem auch aus seiner Sicht der Bedarf an stationären Kinderhospizen in Deutschland momentan gedeckt ist, die Förderung und Einrichtung ambulanter Kinderhospizdienste zum Schwerpunkt der Arbeit geworden. Inzwischen gibt es unter dem Dach des deutschen Kinderhospizvereins 15 ambulante Dienste in fünf Bundesländern.

Insgesamt bestehen deutschlandweit aktuell 52 Kinderhospizdienste, die jeweils aus einem hauptamtlich Beschäftigten und mehreren ehrenamtlichen Kinderhospizhelfern mit spezieller pädiatrischer Ausbildung bestehen. 2002 wurde der Bundesverband Kinderhospiz als Dachverband für ambulante und stationäre Kinderhospize gegründet (6).

In Deutschland existiert inzwischen eine Reihe von Projekten zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern, deren Keimzelle oft die Einrichtung eines ambulanten klinikgestützten Pflegedienstes aus dem Bereich der Onkologie war. Daraus haben sich, den lokalen Möglichkeiten und Bedürfnissen entsprechend, pädiatrische Palliative Care Teams, die pflegerische, ärztliche und psychosoziale Betreuung in überwiegend koordinatorischer und beratender Tätigkeit vorhalten, in mehreren deutschen Städten entwickelt. Beispielhaft seien hier Datteln, Bonn, Düsseldorf, Dresden, Hamburg und München erwähnt. Die Beschreibung eines Modellprojektes an der Universitäts-Kinderklinik Würzburg ist Teil dieser Arbeit.

2.4.3 Finanzierung

Paragraph 39a SGB V regelt die Finanzierung stationärer und ambulanter Hospizleistungen, ohne jedoch auf die speziellen Bedürfnisse von Kindern und ihrer Familien einzugehen. Kinderhospize werden durch eine Mischfinanzierung von Krankenkassen, Pflegeversicherung, Sozialhilfe, Spenden und Eigenleistungen getragen. Insbesondere die Betreuung der Familie als Ganzes durch eine Mitaufnahme von Geschwistern und Eltern ist nicht geregelt.

Im Rahmen der Gesundheitsreform 2007 wurde mit dem GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetzes § 37b SGB V ein Anspruch auf spezialisierte Palliativversorgung formuliert und die spezifischen Belange der Kinder als „zu berücksichtigen“ erwähnt. Der gemeinsame Bundesausschuss hat mittlerweile eine Richtlinie über die Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV-Richtlinie) vorgelegt. 38 Organisationen, darunter 16 pädiatrische, sind zur Stellungnahme berechtigt, die endgültige Umsetzung wird frühestens für den 1.1.2008 erwartet.

Aktuell sind die bestehenden ambulanten Dienste und Palliativ Care Teams überwiegend durch Stiftungs- und Spendengelder finanziert und basieren auf einem hohen Anteil an ehrenamtlichem Engagement. Als Ausnahme sei beispielhaft ein Projekt zur ambulanten Palliativpflege in Dresden genannt, das sich ausschließlich über Krankenkassen finanziert.

2.4.4 Ausbildung

Mit der Novelle der Approbationsordnung von 2002 wurde Palliativmedizin im §27 als möglicher Prüfungstoff aufgenommen, ohne jedoch als eigenständiges Wahlfach oder Querschnittsbereich anerkannt zu werden. Nach Einschätzung des 106. Deutschen Ärztetages, wie auch der deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin wird dies als weitgehend wirkungslos in der studentischen Ausbildung angesehen, eröffnet jedoch die Möglichkeit, Palliativmedizin in die medizinische Ausbildung zu integrieren. Nach Einrichtung des ersten Lehrstuhls für Palliativmedizin 1999 in Bonn folgten weitere an den Universitäten Aachen, Köln, München und zuletzt 2006 in Göttingen, an denen Palliativmedizin als eigenständiges Lehrfach unterrichtet wird. Geplant ist dies auch für die Universität in Jena. 14 weitere Fakultäten bieten palliativmedizinische Ausbildung zumindest als Wahlfach oder im Rahmen einzelner Veranstaltungen an. Die weltweit erste Professur für pädiatrische Palliativmedizin soll Ende 2007 als Stiftungsprofessur an der LMU München besetzt werden.

In der Kinderkrankenpflegeausbildung wird der Umgang mit sterbenden Kindern und ihren Familien seit 1985 in der Ausbildungsordnung berücksichtigt. In Bayern sehen die Lehrplanrichtlinien im 3. Lehrjahr z.B. die Auseinandersetzung mit ethischen, religiösen und rechtlichen Fragen im Grenzbereich des Todes und die Themenbereiche Palliative Care, Patientenverfügung und Testament vor.

Bereits seit 1997 gibt es Curricula zur palliativmedizinischen Ausbildung für Ärzte, Studenten, Pflegepersonal und psychosoziale Mitarbeiter, erarbeitet von der 1994 gegründeten Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), die entwickelt wurden auch aus der Auseinandersetzung mit Erfahrungen aus dem

Ausland. In Anlehnung an die 2003 veröffentlichte Muster-Weiterbildungsordnung der Bundesärztekammer zur Zusatzbezeichnung „Palliativmedizin“ wurden anerkannte Weiterbildungsmaßnahmen und –kurse entwickelt. Die Voraussetzung zum Erwerb der Zusatzbezeichnung in Ergänzung zu einer Facharztkompetenz ist neben einem 40-stündigen Basiskurs eine 12-monatige Weiterbildungszeit. Diese ist anteilig ersetzbar durch ein 120-stündiges Fallseminar. Neben dem Umgang mit somatisch-medizinischen Problemen von Patienten mit einer inkurablen und fortschreitenden Erkrankung vermittelt sie auch eine Qualifizierung im psychosozialen und spirituellen Bereich, um unter Einbeziehung des sozialen Umfeldes die bestmögliche Lebensqualität in einer Palliativsituation zu erreichen und sicherzustellen. Durch die zuständigen Landesärztekammern sind die Modalitäten zum Erwerb der Zusatzbezeichnung „Palliativmedizin“ in der Weiterbildungsordnung im Einzelnen geregelt. Sie beinhalten z.B. in Bayern zusätzlich eine Dokumentation von 25 palliativmedizinisch orientierten Patientenbegleitungen. In den vier Städten Datteln, Dresden, Hamburg und Kirchheim/Teck wird das Curriculum zur Zusatzweiterbildung „Palliative Care“ inzwischen auch in der Pädiatrie fachübergreifend für Ärzte, Pflegende und psychosoziale Mitarbeiter angeboten, in München ein Basiskurs ausschließlich für Ärzte. Von der DGP sind bis September 2007 mit ihrer Zustimmung 277 Ärzte und Ärztinnen im gesamten Bundesgebiet mit der Zusatzbezeichnung „Palliativmedizin“ geführt, darunter ein Pädiater (59,4,38,25).

2.5 Palliativversorgung von Kindern in Bayern

Die Förderung der palliativmedizinischen Versorgung insbesondere auch von Kindern wurde vom Bayerischen Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung unter der amtierenden Ministerin Christa Stewens als besonderes Anliegen formuliert. Im Bestreben, die Versorgung Schwerstkranker und Sterbender in Bayern auszubauen, wurde Ende 2003 ein Expertenkreis „Palliativmedizin und Hospizarbeit“ zur Entwicklung eines Konzeptes im ambulanten und stationären Bereich einberufen.

Um die Versorgungsstrukturen im pädiatrischen Bereich mit einzubeziehen, wurde im Jahr 2005 eine fragebogenbasierte Umfrage an 36 bayerischen Kinderkliniken durchgeführt, auf die alle angeschriebenen Kliniken antworteten. Sie repräsentieren somit eine Behandlungskapazität von 97,3%. An 35 Kliniken werden demnach Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen behandelt, 13 Kliniken hatten bereits Konzepte einer sektorenübergreifenden Versorgung entwickelt, drei davon ausschließlich für den Bereich der Kinderonkologie. Fast alle Kliniken (93%) sind mit komplementären Strukturen vernetzt. Im Rahmen einer Fachtagung „Palliativmedizin in der Kinderheilkunde – Wege zu einer optimalen Versorgung“ im Oktober 2006 wurden Einrichtungen der pädiatrischen Palliativversorgung in Bayern vorgestellt. Neben der 2004 gegründeten „Koordinationsstelle Kinder-Palliativmedizin München“ (KKiP) und dem Kinderhospiz in Bad Grönenbach waren dies fünf klinikgestützte Projekte, zu denen auch das hier beschriebene gehört.

Im November 2006 gründete sich, unterstützt vom Bayerischen Staatsministerium und vom Lehrstuhl für Palliativmedizin (Prof. Borasio, Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin), der Arbeitskreis „Kinderpalliativmedizin in Bayern“. Neben der Erfassung bestehender Strukturen, ihrer Vernetzung und dem Informations- und Wissensaustausch wurde insbesondere die Vertretung palliativmedizinisch-pädiatrischer Belange in den Gesellschaften DGP und DGKJ sowie der politischen Interessen in der aktuellen Finanzierungsdiskussion als Ziel formuliert. In gemeinsamer Initiative mit dem „Arbeitskreis klinikgestützte interdisziplinäre pädiatrische Palliativversorgung“ (AKIPP), einem Zusammenschluss verschiedener Initiativen der pädiatrischen Palliativversorgung überwiegend aus der Mitte Deutschlands, wurde im Juni 2007 in Berlin die Arbeitsgruppe Kinder und Jugendliche innerhalb der DGP gegründet. Diese Arbeitsgruppe hat im Rahmen des Palliativtages der DGP in Tübingen im Oktober 2007 ihre Arbeit in zunächst drei Kompetenzteams „Finanzierung“, „Leitlinien und Qualitätsmanagement“ sowie „Vernetzung“ aufgenommen. Durch eine Stiftungsförderung ermöglicht, wird die LMU München Ende 2007 die weltweit erste Professur für Kinderpalliativmedizin bekommen (57).

2.6 Versorgungsstrukturen der Universitäts-Kinderklinik Würzburg

An der Universitäts-Kinderklinik in Würzburg werden unter Leitung von Prof. Dr. C. P. Speer, FRCPE, Kinder und Jugendliche mit Erkrankungen aus dem gesamten Spektrum der Pädiatrie behandelt. Die Universitäts-Kinderklinik ist ein überregionales Zentrum der Maximalversorgung mit 113 Betten auf sieben Stationen, einer Früh- und Neugeborenen- sowie einer interdisziplinären Intensivstation, dem Perinatologischen Zentrum (PNZ), einer allgemeinen sowie einer onkologischen Tagesklinik und einem Poliklinikbereich mit Spezialambulanzen. Im Jahr 2006 wurden dort mehr als 5000 Kinder und Jugendliche im stationären und über 6700 im ambulanten Bereich betreut. Das Einzugsgebiet ist ländlich strukturiert und umfasst den Regierungsbezirk Unterfranken sowie angrenzende Gebiete und reicht in Schwerpunktbereichen auch darüber hinaus. Schwerpunkte bestehen dabei in den Bereichen Neonatologie/Pädiatrische Intensivmedizin, Onkologie/Stammzelltransplantation, Pulmologie/Mukoviszidose und Neuropädiatrie/Neurochirurgie. Als eigenständige Einrichtung steht das Frühdiagnosezentrum, Sozialpädiatrisches Zentrum nach §119, in engem Kontakt mit der Kinderklinik. Dort werden Kinder mit Entwicklungsauffälligkeiten, chronischen Krankheiten und Behinderungen ambulant betreut.

Im Jahr 1990 wurde von betroffenen Eltern, Pflegepersonal und Ärzten der Verein „KIWI“ (Interessengemeinschaft zur Förderung der Kinder der Würzburger Intensivstation e.V.) gegründet, der aktuell mehr als 230 Mitglieder hat. Neben der Bereitstellung kliniknaher Elternwohnungen und der Unterstützung der Intensivstation durch die Anschaffung diagnostischer und therapeutischer Geräte finanziert die Initiative durch Spendengelder die Stelle einer Seelsorgerin auf der Kinderintensivstation und hat den Aufbau des ambulante Kinderkrankenpflegedienstes „KIWI zu Hause“ unterstützt. Dieser häusliche Kinderkrankenpflegedienst hat inzwischen zwölf Mitarbeiter, sechs davon in fester Teilzeitanstellung zur Betreuung, Beratung und Anleitung von Familien mit chronisch kranken - frühgeborenen, körperlich und geistig behinderten, beatmungspflichtigen - sowie sterbenden Kindern. Die Arbeit wird

zu gut 80% durch die Abrechnung von Grund- und Behandlungspflege über die Krankenkassen finanziert, die übrigen 20% werden durch die öffentliche Hand (Sozialhilfe), durch die Familien und durch ehrenamtliches Engagement der Mitarbeiter getragen. Alle Pflegenden sind examinierte erfahrene Kinderkrankenschwestern mit fachspezifischen Weiterbildungen. Für die psychosoziale Betreuung der Familien zu Hause besteht ein enger Kontakt zum Malteser Hilfsdienst, mit dem ein Kinderhospizdienst aufgebaut wurde. Neben der Begleitung von unheilbar kranken und sterbenden Kindern sowie deren Familien bietet dieser auch Trauergruppen für Kinder und Jugendliche, die einen Angehörigen verloren haben, an.

Seit sechs Jahren existiert für die psychosoziale Betreuung in den Bereichen pädiatrische Intensivmedizin und Neonatologie die Stelle einer Seelsorgerin, die zu zwei Dritteln durch die Elterninitiative „KIWI“ und zu einem Drittel durch die Universitätsklinik getragen wird. Arbeitsschwerpunkte sind neben der Betreuung der Familien mit schwerstkranken und sterbenden Kindern auf den Intensivstationen auch die Arbeit im Kreißsaal mit Familien nach Spätaborten und Totgeburten sowie die Unterstützung des Personals. Zu den Aufgaben der Seelsorgerin gehören regelmäßig auch Taufen und die Gestaltung von Abschiedsfeiern mit Familien verstorbener und totgeborener Kinder. Für Eltern, die ein neugeborenes Kind verloren haben, wird einmal im Jahr ein Treffen angeboten. Nach dem Tod eines Kindes auf den Intensivstationen wird zu allen Familien schriftlich und telefonisch nochmals Kontakt aufgenommen. In besonderen Situationen werden weitere Unterstützungsangebote vermittelt, so zum Beispiel Kontakte zu Selbsthilfegruppen oder Einzelbegleitung durch Trauerhelfer der Hospizvereine.

2.7 Versorgungsstrukturen der pädiatrischen Onkologie Würzburg

Im Bereich der pädiatrischen Onkologie (Prof. Dr. P.-G. Schlegel) wurden in Würzburg zwischen 1998 und 2005 im Jahr etwa 80 bis 100 (im Mittel: 89) neu an Krebs erkrankte Kinder behandelt (Abb.2). Das Diagnosespektrum umfasst

den gesamten Bereich der Onkologie, wobei mehr als zwei Drittel der Patienten an Hirntumoren erkrankt sind. Dieser besondere Schwerpunkt erklärt sich durch den Sitz der Studienzentrale HIT 2000 für die Behandlung maligner Hirntumore (PD Dr. S. Rutkowski, Dr. F. Deinlein) in Würzburg und die enge Zusammenarbeit mit der Abteilung für pädiatrische Neurochirurgie (Prof. Dr. N. Sörensen). Gerade für besonders schwer erkrankte Kinder mit Hirntumoren reicht der Einzugsbereich im Einzelfall über 150 km hinaus.

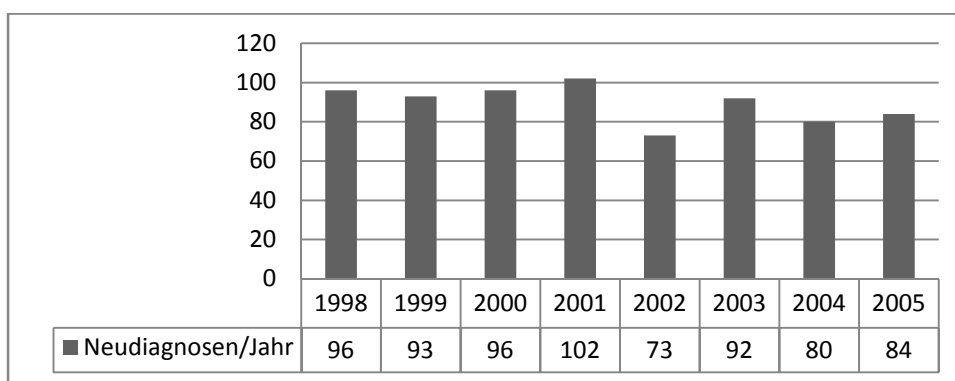


Abb.2: Neudiagnosen pro Jahr, Kinderonkologie Würzburg, 1998-2005, eigene Daten

Die kideronkologische Betreuung wird durch vier eng miteinander vernetzte Organisationseinheiten gewährleistet. Im Mittelpunkt steht dabei die onkologische Station „Regenbogen“ mit elf Betten für die stationäre Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit bösartigen Erkrankungen. Im März 2005 wurde das Stammzelltransplantationszentrum als weitere stationäre Einrichtung zur Vorbereitung, Durchführung und Nachsorge autologer und allogener Stammzelltransplantationen bei Kindern und Jugendlichen mit onkologischen, hämatologischen und Stoffwechselerkrankungen eröffnet. Von Inbetriebnahme bis Ende 2006 wurden dort 19 allogene Transplantationen bei 17 Kindern und Jugendlichen und 28 autologe Transplantationen bei 18 Patienten durchgeführt. Für Therapie und Diagnostik, die nicht der stationären Überwachung bedürfen, werden die Kinder aus beiden stationären Bereichen in der onkologischen Tagesklinik behandelt. Die Nachsorge nach Therapieabschluss wird durch die allgemeine onkologische und die neuroonkologische Ambulanz, die räumlich

der Tagesklinik angegliedert sind, durchgeführt. Im Jahr 2005 wurden in diesen Bereichen 234 Patienten mit insgesamt 1943 tagesklinischen und 1475 ambulanten Vorstellungen betreut.

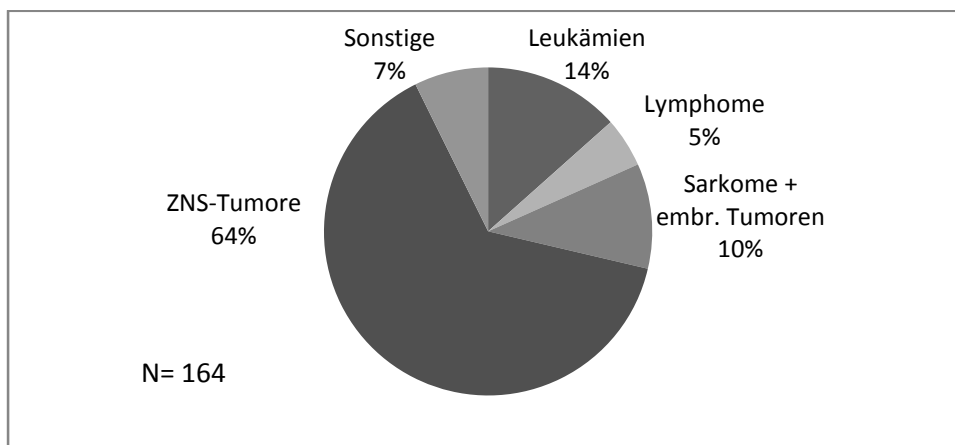


Abb.3: Verteilung der Neudiagnosen, Kinderonkologie Würzburg, 2004 bis 2005, eigene Daten

Seit ihrer Gründung 1983 unterstützt die „Elterninitiative tumor- und leukämiekranker Kinder Würzburg e.V.“ die Betreuung von Familien und Patienten der Kinderonkologie finanziell, ideell und praktisch durch verschiedene Angebote für Betroffene. Durch Spendengelder werden die familiengerechte Ausstattung der Station, der Tagesklinik und der Ambulanz, daneben Forschung, insbesondere im Bereich der Behandlung von Hirntumoren, vor allem aber Entlastungsangebote für betroffene Familien finanziert. Initiiert und unterstützt durch die Elterninitiative besteht für die Bereiche Station „Regenbogen“ und Stammzellzentrum ein psychosoziales Team aus einer Erzieherin, zwei Sozialpädagogen und einer Seelsorgerin. Ein besonderes Anliegen der Elterninitiative ist die Förderung der ambulanten Versorgung und die Trauerarbeit mit verwaisten Eltern und Geschwisterkindern.

Wichtige Aufgaben der vier Mitarbeiter des psychosozialen Teams sind Beratung und Begleitung für Patienten und Familien in Krisensituationen innerhalb der onkologischen Abteilung und zu Hause, bei sozialrechtlichen

Fragen und im Kontakt mit Schulen und Betreuungseinrichtungen. Weitere Aspekte der psychosozialen Arbeit sind regelmäßige Elterntreffen auf der Station, Gestaltung von Feiern bei besonderen Anlässen wie Geburtstagen und Abschieden. Dazu kommt die Geschwisterarbeit mit dem Angebot regelmäßiger Geschwistertage und der Organisation von Ausflügen und Freizeiten für Familien und Patienten. Stundenweise bereichern eine Musikpädagogin sowie die Klinikclowns die Arbeit des psychosozialen Teams für Patienten beider Stationen. Ausgehend von einer Trauergruppe verwaister Eltern wurden mit Unterstützung des psychosozialen Dienstes der Station „Regenbogen“ und mit ehrenamtlichen Helfern in den vergangenen 20 Jahren verschiedene Angebote und Konzepte der Trauerarbeit entwickelt. Als langfristig angelegtes Modell existiert ein Gesprächskreis, der in vierteljährlichen Abständen eine strukturierte Gesprächsrunde wie auch Raum für persönliche Begegnung bietet. Niederschwelliger besteht beim „Elternkaffee“ viermal im Jahr die Möglichkeit, andere betroffene Familien in lockerer Atmosphäre ohne professionell gesteuerte Gesprächsstruktur wiederzutreffen. Zusätzlich wird jährlich zu einem Wochenende für verwaiste Familien eingeladen, bei dem neben professionell geleiteten Gruppen- oder Einzelgesprächen viel Zeit für gemeinsames Erleben und Begegnungen gegeben wird (siehe auch (58)).

Bereits 1992 wurde eine erste Stelle in der ambulanten Pflege zur häuslichen Betreuung schwer erkrankter und sterbender Kinder aus dem Bereich der Onkologie eingerichtet und durch die „Elterninitiative leukämie- und tumorkrankter Kinder“ finanziert. Seit dieser Zeit wurde, getragen durch ein hohes persönliches Engagement der Schwestern, auch eine Betreuung sterbender Kinder zu Hause geleistet. In der Anfangszeit fehlten vor allem feste ärztliche Ansprechpartner wie auch eine Regelung der Rufbereitschaft. Mit dem gemeinsamen Ziel, die Palliativversorgung im Bereich der Kinderonkologie zu strukturieren und zu verbessern, gründete sich Anfang 2004 ein Palliativteam. Im Bereich der Pflege arbeiteten im Palliativteam zwischen 2004 und 2006 zwei Kinderkrankenschwestern im ambulanten Dienst, die abhängig von der Belastung im ambulanten Bereich auch in der stationären Betreuung eingesetzt wurden. Eine der Schwestern hat die Palliative Care Ausbildung absolviert,

beide haben langjährige Erfahrung in der Kinderonkologie und in der Intensivpflege. Die ärztliche Betreuung im Palliativteam übernahmen anfangs drei, nach dem Wegzug einer Kollegin ab 2005 zwei Fachärztinnen für Pädiatrie neben ihrer Arbeit in der Tagesklinik beziehungsweise auf der Station „Regenbogen“. Sowohl im pflegerischen als auch im ärztlichen Bereich wurde eine 24-Stunden-Rufbereitschaft für betroffene Familien und mitbetreuende Pflegedienste und Ärzte angeboten. Beide Ärztinnen haben zwischen 2004 und 2005 den Grundkurs wie auch die drei Fallseminare zur Erlangung der Zusatzbezeichnung „Palliativmedizin“ absolviert. Die Finanzierung der zwei halben Schwesternstellen sowie der Sachkosten für ein Auto und zwei Diensthandys erfolgte ausschließlich durch die Elterninitiative, wobei die Rufbereitschaft von Schwestern und Ärztinnen auf rein ehrenamtlicher Basis geleistet wurde. Die psychosoziale Betreuung wurde durch die Sozialpädagogen und die Seelsorgerin der Station „Regenbogen“ geleistet. Neben den Übergaben bei Wechsel der Rufbereitschaft wurden regelmäßige, vorwiegend patientenbezogene Teambesprechungen durchgeführt. Eine gemeinsame externe Supervision gab es nicht.

3. Material und Methoden

Diese retrospektive Analyse zur Palliativversorgung an der Universitäts-Kinderklinik Würzburg untersucht sowohl Daten aller zwischen dem 1.1.2004 und dem 31.12.2006 in der Kinderklinik verstorbenen Patienten als auch aller Kinder und Jugendlichen mit onkologischen Grunderkrankungen, die in der Kinderonkologie Würzburg behandelt wurden und im gleichen Zeitraum verstorben sind, unabhängig vom Ort des Todes.

Namen und Geburtsdatum von 45 in den Jahren von 2004 bis 2006 verstorbenen Patienten der Kinderklinik wurden über ein klinikinternes computergestütztes Patientendokumentationssystem (SAP-basiert) identifiziert. Diese Angaben wurden mit Hilfe des handschriftlich geführten „Sterbebuches“ überprüft, das auf der allgemeinpädiatrischen Intensivstation für alle Stationen geführt wird und neben Namen, Geburts- und Todesdatum Diagnosen aller in der Kinderklinik verstorbenen Patienten dokumentiert. Mittels der Patientenakten und der abschließenden Arztberichte wurden Wohnort, Alter, Geschlecht, Grunddiagnose und zum Tode führende Diagnose, Dauer des letzten stationären Aufenthaltes, die Station, durch die das Kind zuletzt betreut wurde sowie der Todestag erfasst. Die Daten zur psychosozialen Betreuung für die Gesamtklinik, persönliche und telefonische Kontakte, Taufen und Abschiedsfeiern sowie die Teilnahme von Eltern an Angeboten zur Trauerbegleitung wurden anhand der Namenslisten von der Klinikseelsorgerin erfragt.

Die 36 zwischen 2004 und 2006 verstorbenen Kinder und Jugendlichen der onkologischen Abteilung wurden durch die abteilungsintern geführte Patientenstatistik identifiziert und durch die parallel geführte Dokumentation des Palliativteams und der onkologischen Station überprüft. Auch für diese Patienten wurden Wohnort, Alter, Geschlecht, Sterbeort und der Betreuungszeitraum anhand der Patientenakte erhoben. 32 dieser Patienten wurden durch das Palliativteam im Rahmen eines Pilotprojektes betreut. Als

Beginn der Palliativversorgung wurde der Zeitpunkt der Therapiezieländerung definiert, ab dem nicht mehr Heilung Ziel der Behandlung war. Konnte von Therapiebeginn an kein kurativer Ansatz verfolgt werden, ist als Beginn der Palliativversorgung der Zeitpunkt der ersten bildgebend und/oder klinisch nachgewiesenen Tumorprogression gesetzt worden. Der Dokumentation durch Schwestern und Ärzte des Palliativteams wurden die Parameter der Palliativbetreuung wie Zahl der Hausbesuche, Mitbetreuung durch Kinder-, Hausärzte und externe Pflegedienste, Symptome der Lebensendphase sowie Daten zur Therapie entnommen. Angaben zu nicht-schulmedizinischer Therapie waren nicht systematisch erfragt worden, jedoch schriftlich festgehalten worden, wenn sie dem Palliativteam berichtet wurden. Symptome der Patienten wurden dokumentiert, wenn Mitglieder des Palliativteams von den Familien oder den Patienten damit konfrontiert wurden, unabhängig davon, ob eine spezifische Therapie erfolgte. Bei drei der durch das Palliativteam betreuten Patienten war die Symptomdokumentation unvollständig, so dass dieser Teilaspekt nur bei 29 Patienten ausgewertet werden konnte. Daten zur psychosozialen Betreuung wurden von den beteiligten Sozialpädagogen und der Seelsorgerin erfragt und soweit vorhanden durch interne Listen und Akten überprüft.

Die zwischen 2004 und 2006 außerhalb der Kinderklinik verstorbenen Patienten des Frühdiagnosezentrums, der neuropädiatrischen- und der Mukoviszidose-Ambulanz wurden von den Leitern der Abteilungen nach der persönlichen Erinnerung erfragt und die Daten soweit vorhanden anhand von Notizen in den Patientenakten überprüft. Diagnosen, Altern, Todesjahr und Betreuungsumfang der verstorbenen Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen aus der Betreuung des ambulanten Kinderpflegedienstes „KIWI zu Hause“ wurden von der Leitung des Pflegedienstes erfragt und anhand der Pflegedokumentation ergänzt.

4 Ergebnisse

4.1 Sterbefälle in der Universitätskinderklinik Würzburg

4.1.1 Gesamtkollektiv

In den Jahren 1998 bis 2006 verstarben in der Universitäts-Kinderklinik in Würzburg insgesamt 173 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Pro Jahr starben im Mittel 19 Patienten.

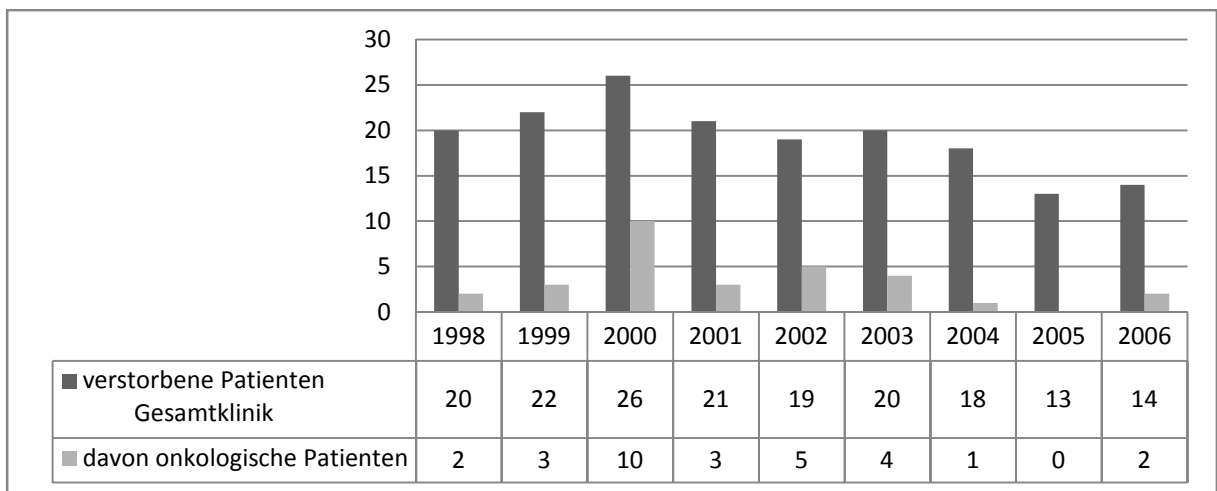


Abb.4: Zahl in der Kinderklinik verstorbener Patienten, 1998 bis 2006

4.1.2 Altersverteilung

Von 2004 bis 2006 verstarben 45 Patienten, davon 26 (58%) männliche und 19 (42%) weibliche, in der Kinderklinik. Das Alter dieser Patienten lag zwischen einem Tag und 27 Jahren. 73% dieser Kinder verstarben im ersten Lebensjahr.

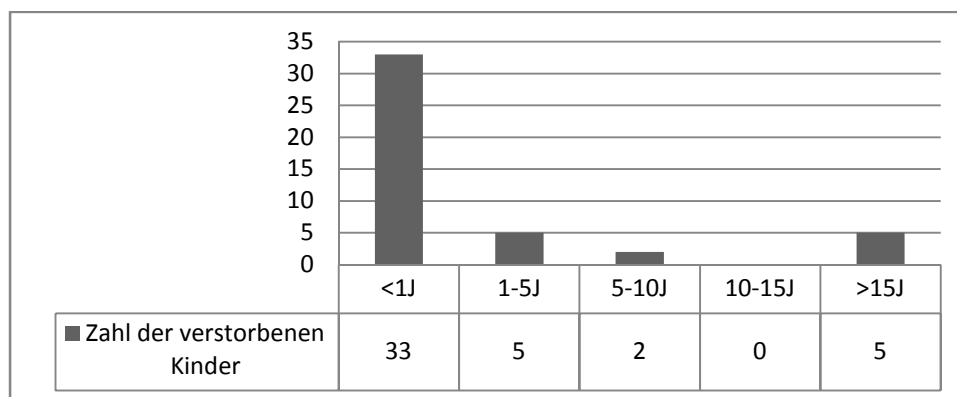


Abb.5: Altersverteilung in der Kinderklinik verstorbener Patienten, 2004 bis 2006, N= 45

4.1.3 Sterbefälle im ersten Lebensjahr

Von den 33 im ersten Lebensjahr verstorbenen Kindern starben acht in den ersten 24 Lebensstunden, drei davon aufgrund schwerer, mit dem Leben nicht vereinbarer Fehlbildungen, fünf bei extremer Frühgeburtlichkeit. Weitere 50% dieser Kinder verstarben bis zum 28. Lebenstag.

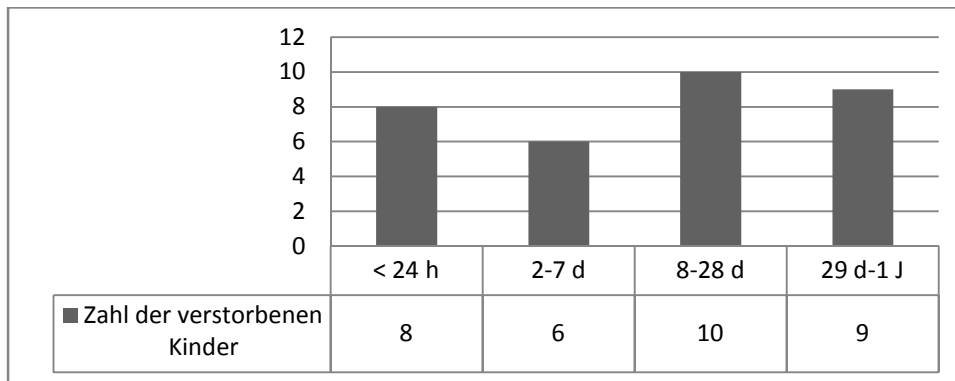


Abb.6: Säuglingssterbefälle in der Kinderklinik 2004 bis 2006

4.1.4 Verteilung der Sterbefälle

Innerhalb der Kinderklinik verstarben 38% der Kinder im Perinatalzentrum, jeweils etwa 30% auf der Früh- und Neugeborenenintensivstation und auf der allgemeinpädiatrischen Intensivstation. Nur ein Patient, der nach allogener Stammzelltransplantation ein frühes, rasch progredientes Rezidiv einer AML entwickelte, verstarb im Stammzelltherapiezentrum. Kein Kind starb in diesen drei Jahren auf einer anderen peripheren Station.

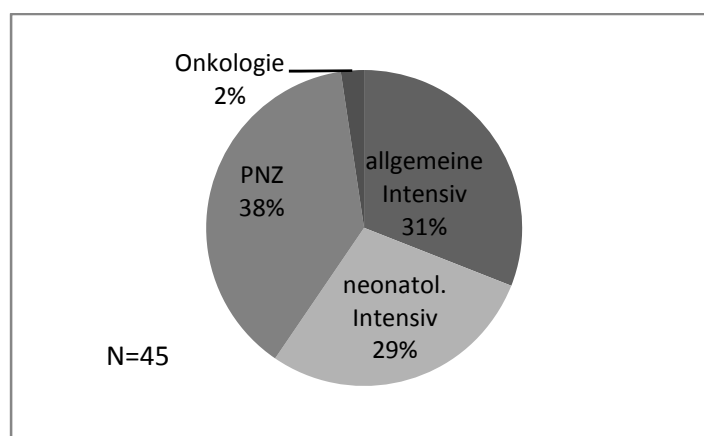


Abb. 7: Verteilung der Sterbefälle in der Kinderklinik 2004 bis 2006, N=45

4.1.5 Diagnosen

21 der 45 Kinder und Jugendlichen starben in der Kinderklinik zwischen 2004 und 2006 aufgrund von extremer Frühgeburtlichkeit und mit der Frühgeburtlichkeit assoziierten Problemen. In der Regel lag bei diesen Kindern eine ausgeprägte Unreife verschiedener Organsysteme vor, letztlich haben bei neun Kindern die pulmonale Unreife, Lungenhypoplasie oder bronchopulmonale Dysplasie zum Tode geführt. Weitere acht Kinder verstarben unter dem klinischen Bild einer foudroyanten Sepsis, bei vier Kindern war die Todesursache eine abdominelle Problematik mit nekrotisierender Enterokolitis bzw. Darmischämien. Bei elf Kindern, die verstarben, lagen angeborene schwerste Fehlbildungen und Chromosomenanomalien zugrunde. Drei Kinder verstarben mit Leukämien als Grunderkrankung. In einem Fall war es der Progress einer AML, der zum Tode führte, in zwei Fällen schwere Infektionen – eine generalisierte Aspergillose und foudroyant verlaufende Varizellen. Zwei schwerstmehrfachbehinderte Jugendliche bzw. junge Erwachsene verstarben im Rahmen akuter Pneumonien. Von den übrigen acht Patienten verstarben fünf im Rahmen akuter, nicht vorhersehbarer Ereignisse ohne zugrunde liegende lebenslimitierende Erkrankungen. Im Einzelnen handelte es sich um: spontane intrakranielle Hämorrhagie, SIDS (DD: Schütteltrauma), Polytrauma nach Autounfall, akute Myokarditis, Schädelhirntrauma nach Fenstersturz. Bei zwei der Patienten lagen chronische Grunderkrankungen vor, die jedoch nicht grundsätzlich mit einer Verkürzung der Lebenserwartung einhergehen. Todesursachen waren in diesen Fällen ebenfalls akut aufgetretene Komplikationen (schwere Acidose bei entgleistem Diabetes mellitus, Shuntinfektion bei spina bifida aperta). Eine Patientin, die im Rechtsherzversagen nach rezidivierenden Pneumothoraces verstarb, war wegen einer primären pulmonalen Hypertonie über Jahre in der Klinik betreut worden.

Diagnosen	N	Alter
Frühgeburtlichkeit und assoziierte Probleme	21	1-74d (Median: 8d)
Chromosomenanomalien und Fehlbildungen	11	1d-5J (Median: 19d)
- Fehlbildungssyndrome	5	1d-5J (Median: 3 Mon)
- Sonstige angeborene Fehlbildungen	4	1-67d (Median 2d)
- Chromosomenanomalien	2	1-116d
Onkologische Erkrankungen	3	3-15J (Median: 3 J)
Schwerstmehrfachbehinderung	2	19-27J
Sonstige Diagnosen	8	82d-15J (Median: 2J)

Tab.5: Diagnosen und Alter in der Kinderklinik verstorbener Patienten 2004 bis 2006, N=45

4.1.6 Dauer der stationären Behandlung

Vor ihrem Tod in der Kinderklinik waren die 45 Kinder und Jugendlichen 1 bis 215 Tage (Median: 4d) in stationärer Betreuung. In der Gruppe der Kinder, die aufgrund von Problemen, die mit Frühgeburtlichkeit assoziiert sind, verstarben, war die Dauer des stationären Aufenthaltes bei zehn von 21 Patienten nur ein bis drei Tage. In der Gruppe der „sonstigen Diagnosen“ sind es sechs von acht Patienten, die nicht länger als zwei Tage stationär vor ihrem Tod behandelt wurden. Unter den Kindern mit angeborenen Fehlbildungen und Chromosomenanomalien waren fünf von elf Kindern ein bis zwei Tage stationär vor ihrem Tod behandelt worden. In dieser Gruppe finden sich jedoch auch die längsten stationären Aufenthalte - zwischen 10 und 215 Tagen.

Diagnosegruppe	Dauer des stationären Aufenthaltes
Frühgeburtlichkeit	1-74d (Median: 4d)
Fehlbildungen und Chromosomenanomalien	1-215d (Median: 10d)
Onkologische Erkrankungen	1-64d (Median: 57d)
Mehrfachbehinderung	12-18d
Sonstige Diagnosen	1-22d (Median:1d)

Tab.6: Dauer des stationären Aufenthaltes vor dem Tod, Kinderklinik 2004 bis 2006, N= 45

In der Summe wurden die in der Kinderklinik verstorbenen Kinder und Jugendlichen in den Jahren 2004 bis 2006 an 1053 Tagen stationär bis zu ihrem Tod betreut. In diesen drei Jahren wurde somit durchschnittlich an jedem Tag ein Kind in der Kinderklinik palliativmedizinisch in der Lebensendphase behandelt.

4.1.7 Psychosoziale Betreuung auf den Intensivstationen

Nach Möglichkeit wird von der Seelsorgerin auf den Intensivstationen das Gespräch mit allen Familien schwerstkranker und sterbender Kinder gesucht und Unterstützung angeboten. Von den 45 Familien in der Kinderklinik verstorbener Kinder hatten 35 Kontakt zur Seelsorgerin der Intensivstation. Die drei Familien der verstorbenen onkologischen Kinder wurden durch das psychosoziale Team der onkologischen Station betreut. Auf der Intensivstation war direkter Gesprächskontakt nur zu einer Patientin möglich, die übrigen Patienten jenseits des ersten Lebensjahres waren zu schwer erkrankt, meist intubiert oder bereits unter Reanimationsbedingungen aufgenommen worden.

Nach dem Versterben eines Kindes wurde allen Eltern die Möglichkeit gegeben, ihr Kind gemeinsam mit der betreuenden Schwester zu waschen und ein Abschiednehmen auch für Großeltern und Geschwister noch in der Klinik ermöglicht und begleitet. Alle Familien erhielten von der Station eine besonders gestaltete Kondolenzkarte, die von Pflegepersonal und Ärzten unterschrieben wurde. Zu 33 Familien bestanden auch nach dem Tod des Kindes ein- bis zweimalige telefonische Kontakte, bei denen in einigen Fällen nochmalige Besuche - dann meist in der Elternwohnung – oder Gespräche mit betreuenden Ärzten und Schwestern vermittelt wurden. 19 Neugeborene wurden durch die Seelsorgerin oder die Vertreter der Klinikseelsorge getauft oder es wurden für die Familien der verstorbenen Kinder Abschiedsfeiern in der Klinikkapelle gehalten. Die Seelsorgerin war bei 14 Beerdigungen anwesend und hielt in drei Fällen eine Ansprache. Das Angebot eines Treffens von Eltern, die ein Neugeborenes verloren hatten, wurde von sieben Familien genutzt. Im Rahmen der Betreuung im Kreißaal wurden auch Familien totgeborener Kinder betreut, für die seit vier Jahren in Zusammenarbeit mit Entbindungskliniken, der

Schwangerenberatungsstelle und einer Elterninitiative gemeinsame Abschiedsfeiern gehalten werden.

4.1.8 Ambulante Versorgung nicht onkologisch erkrankter Patienten

Eine strukturierte ambulante Palliativversorgung lebenslimitierend nicht onkologisch erkrankter Patienten der Universitäts-Kinderklinik Würzburg gibt es bisher nicht. Es gibt auch keine vollständige Dokumentation, die eine Aussage darüber erlauben würde, wie viele Kinder und Jugendliche, die in Spezialsprechstunden der Kinderklinik betreut wurden, in anderen Kliniken oder zu Hause verstorben sind. Anhand von persönlichen Erinnerungen wurden auf Nachfrage in den Spezialambulanzen acht Patienten genannt, die von 2004 bis 2006 verstorben waren. Davon waren sieben Patienten aus dem Bereich der Neuropädiatrie im Alter von 5 bis 18 Jahren - sechs Kinder und Jugendliche aus dem Frühdiagnosezentrum und eine Patientin der neuropädiatrisch-epileptologischen Ambulanz - sowie eine Patientin aus der Mukoviszidoseambulanz, die unerwartet durch einen akuten Pneumothorax verstarb. Keiner der Patienten wurde in der Lebensendphase mitbetreut, der Sterbeort war bei zwei Patienten eine auswärtige Klinik, bei den übrigen nicht bekannt.

Durch den ambulanten Kinderkrankenpflegedienst „KIWI zu Hause“, Würzburg, wurden vier Patienten im Alter von sechs Monaten bis 15 Jahren betreut, die zwischen 2004 und 2006 verstarben. Einer dieser Patienten mit primärer pulmonaler Hypertonie verstarb in der Universitäts-Kinderklinik, ein weiterer Patient mit komplexem Vitium cordis in einer anderen Kinderklinik, ein Patient mit einer Trisomie 18 und ein neunjähriger Patient mit unklarem Entwicklungsstillstand verstarben unter kinderärztlicher Betreuung zu Hause. Vier weitere Patienten zwischen 4 und 20 Jahren mit komplexen chronischen Erkrankungen - vitium cordis bei Trisomie 21, Mukopolysaccharidose Typ II und progrediente Muskelerkrankung - wurden in diesem Zeitraum zu Hause betreut. Von ihnen verstarb ein Patient mit Fallot'scher Tetralogie bei Goldenhaarsyndrom im Juli 2007 in einer auswärtigen Klinik. Die häusliche Betreuung wurde zwischen zwei Wochen und drei Jahren durchgeführt und reichte von reiner Ersatzpflege bis zur 24-Stunden-Betreuung je nach aktuellem

Bedarf. Allen Patienten wurde die Unterstützung durch ehrenamtliche, speziell geschulte Kinderhospizhelfer des Malteser Hilfsdienstes angeboten, was von drei Familien genutzt wurde.

4.1.9 Bedarf an Palliativversorgung außerhalb der Onkologie

Von den Diagnosen der Kinder, die zwischen 2004 und 2006 in der Kinderklinik verstarben, fallen insgesamt 19 unter die lebenslimitierenden Erkrankungen nach ACT (s. Tab.3): zwei Patienten mit schwerer Tetraparese, zwei Patienten mit kardiovaskulären Erkrankungen (AV-Kanal mit Chylothorax und primäre pulmonale Hypertonie), acht weitere mit angeborenen Fehlbildungen und Fehlbildungssyndromen, zwei mit einer Trisomie 18, drei mit malignen Erkrankungen und zwei Patienten nach Unfällen. Alle 32 außerhalb der Kinderklinik verstorbenen onkologischen Patienten, die später beschrieben werden, fallen ebenfalls unter diese Diagnosegruppen, wie auch die weiteren zwölf verstorbenen Kinder und Jugendlichen mit nicht onkologischen Erkrankungen aus den Ambulanzen und der Betreuung des häuslichen Kinderkrankenpflegedienstes.

Diagnosengruppe	Diagnose	N	Alter	stat. Aufenthalt
Erkrankungen des Nervensystems	Schwere Mehrfachbehinderung	2	19 bzw. 27J	18d bzw. 12d
Kardiovaskuläre Erkrankungen	AV-Kanal, Chylothorax	1	2d	2d
	Prim.pulm.Hypertonie	1	15J	22d
Angeborene Fehlbildungen	Zwerchfellhernie	1	1d	1d
	Fehlbildungssyndrom	5	11d-5J	1-215d
	Anencephalie	1	1d	1d
	Gastroschisis	1	67d	14d
Chromosomenanomalien	Trisomie 18	2	1 bzw. 116d	1 bzw. 116 d
Maligne Erkrankungen	ALL	2	3 bzw. 15J	1 bzw. 57d
	AML	1	3J	64d
Unfälle	Polytrauma n. Autounfall	1	2J	20d
	SHT n. Fenstersturz	1	1,5J	2d

Tab.7: in der Kinderklinik verstorbene Patienten nach Diagnosegruppen mit möglichem Bedarf an Palliativversorgung, 2004 bis 2006

4.2 Sterbefälle in der Kinderonkologie Würzburg

4.2.1 Gesamtkollektiv

In den Jahren von 1997 bis 2006 sind insgesamt 126, im Mittel 12 Patienten pro Jahr verstorben, die zuvor im Bereich der Kinderonkologie Würzburg betreut worden waren.

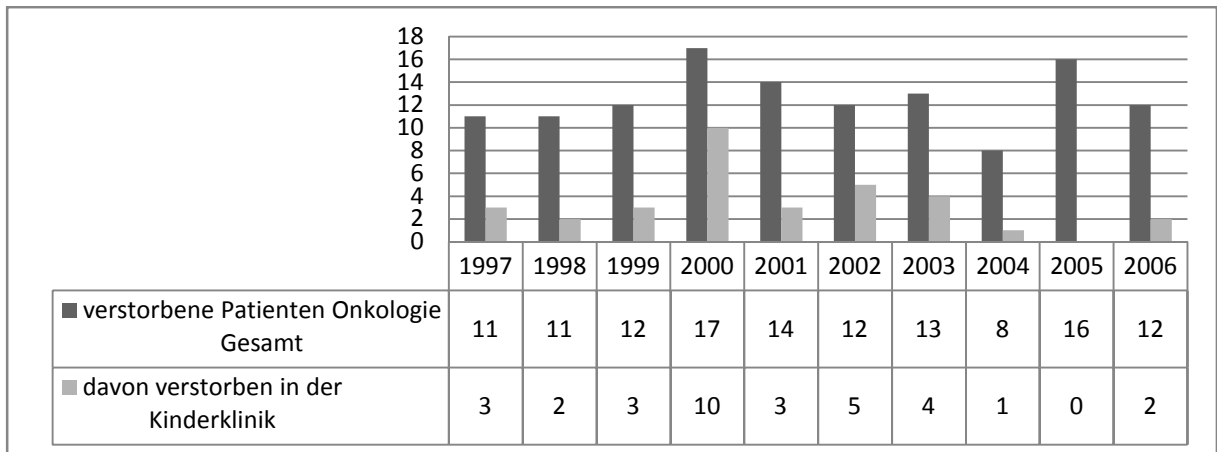


Abb.8: Zahl verstorbener Patienten, Onkologie 1997 bis 2006

4.2.2 Altersverteilung

Das Alter der zwischen 1998 und 2006 verstorbenen onkologischen Patienten lag zwischen 1 und 27 Jahren. In den Jahren vor 2003 mit einem Häufigkeitsgipfel im Alter von 1 bis 10 Jahren (Median: 7), nach 2003 mit einem Häufigkeitsgipfel bei den Patienten im Alter von 10 bis 19 Jahren (Median: 13).

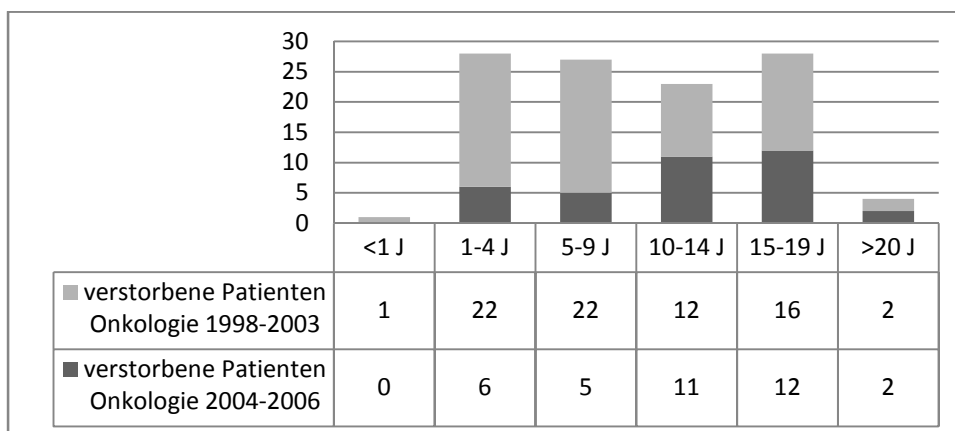


Abb.9: Altersverteilung verstorbener Patienten, Onkologie 1998 bis 2006

4.2.3 Diagnosenverteilung

Etwa zwei Drittel der von 2004 bis 2006 verstorbenen onkologischen Patienten waren an ZNS-Tumoren erkrankt. Unter diesen insgesamt 23 Hirntumoren und einem spinalen Tumor waren acht Medulloblastome, fünf diffus intrinsische Pongliome, vier Glioblastome sowie sechs weitere Tumore unterschiedlicher Histologie. Einer der Patienten mit einem Glioblastom hatte dieses als Sekundärtumor mehr als neun Jahre nach Therapie einer ALL entwickelt. Von den insgesamt acht Patienten, die an einer Leukämie verstorben sind, hatten sechs eine akute lymphatische, zwei eine akute myeloische Leukämie. In fünf Fällen war eine allogene Stammzell- oder Knochenmarktransplantation durchgeführt worden. Unter den soliden Tumoren waren es jeweils ein Ewingsarkom, ein Osteosarkom, ein Rhabdomyosarkom und ein Willmstumor.

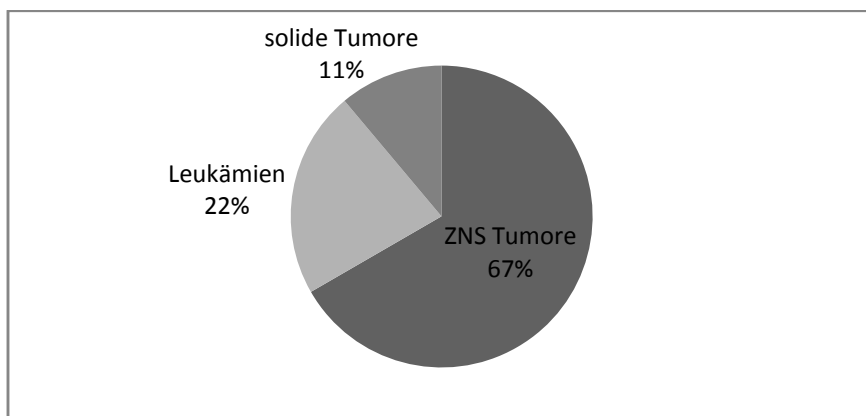


Abb.10: Diagnosen verstorbener Patienten, Onkologie 2004 bis 2006

4.2.4 Sterbeort

In den Jahren 1998 bis 2003 verstarben noch jährlich zwischen 2 und 10 (im Mittel: 4) Kinder und Jugendliche in der Kinderklinik. Wegen der in diesem Zeitraum unvollständigen Dokumentation der Daten ist nur die Anzahl der in der Kinderklinik verstorbenen Kinder und Jugendlichen komplett erfasst und damit aussagekräftig. Bei ein bis fünf Patienten pro Jahr konnte der Sterbeort nicht

mehr nachvollzogen werden. Die Daten der verstorbenen Patienten von 2004 bis 2006 sind komplett dokumentiert. Die einzige Ausnahme bildet eine Familie, die 2004 während der Palliativbetreuung in das ehemalige Jugoslawien verzog, wodurch der Kontakt abbrach, so dass über die Lebensendphase keine Informationen mehr vorliegen. Insgesamt drei Patienten mit Leukämien verstarben in den Jahren von 2004 bis 2006 in der Kinderklinik. Zwei der Patienten mit akuten lymphatischen Leukämien verstarben im Rahmen akuter infektiöser Komplikationen bei Diagnosestellung bzw. unter Ersttherapie bei noch kurativem Therapieansatz. Der dritte Patient verstarb im Stammzelltherapiezentrum nach rasch progredient verlaufendem Rezidiv einer AML. Die vier Patienten, die in diesem Zeitraum in auswärtigen Kliniken verstarben, waren heimatnah wegen akuter schwerer Komplikationen (zerebrale Anfälle in zwei Fällen) stationär aufgenommen worden. In drei Fällen war die häusliche Betreuung zusätzlich durch eine besondere soziale Problematik erschwert, in einem Fall betraf dies eine Trennungssituation der Eltern, im zweiten die Betreuung des Kindes in einer Pflegefamilie und im letzten Fall eine alleinerziehende Mutter.

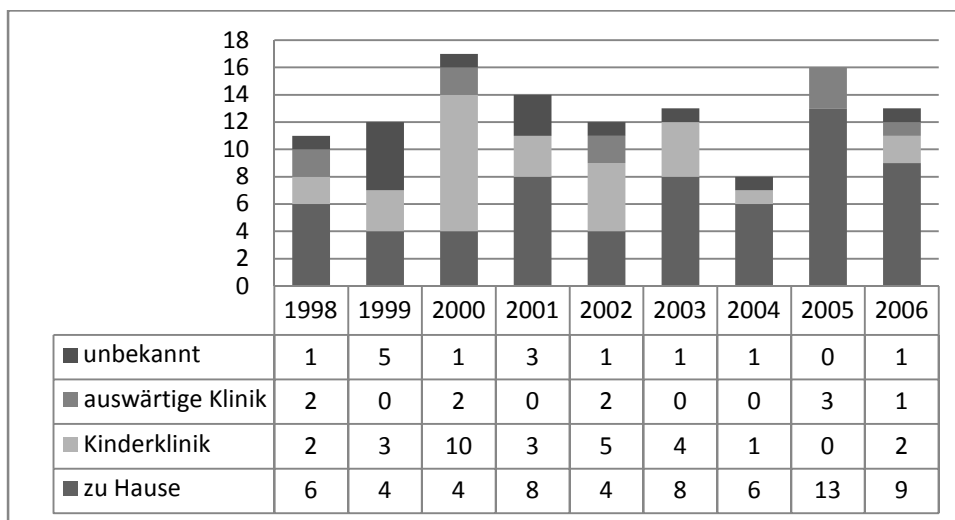


Abb.11: Sterbeort onkologischer Patienten 1998 bis 2006

4.3 Palliativversorgung onkologischer Patienten von 2004 bis 2006

4.3.1 Kollektiv

In den Jahren 2004 bis 2006 verstarben aus dem Bereich der Onkologie 36 Patienten. Bis auf die drei in der Kinderklinik verstorbenen Kinder und einen Patienten, dessen Palliativbetreuung durch die heimatnahe Klinik übernommen wurde, sind alle 32 Kinder und Jugendliche durch das Palliativteam betreut worden. Neben dem bereits erwähnten Patienten, der sechs Wochen vor dem Tod in sein Heimatland zurück gezogen war und dort unter unbekanntem Bedingungen verstarb, wurde die Betreuung bei einer weiteren Patientin, die auf eigenen Wunsch von einer naturheilkundlich orientierten Klinik weiterbetreut wurde, abgebrochen. Die übrigen 30 Kinder wurden bis zu ihrem Tod durch das Palliativteam betreut. Für dieses Kollektiv der palliativ betreuten onkologischen Kinder erfolgte eine spezialisierte Palliativversorgung, dem Krankheitsverlauf und den Bedürfnissen der Familien entsprechend, in Phasen sehr unterschiedlicher Intensität.

4.3.2 Beginn der Palliativbetreuung

Als Beginn der Palliativbetreuung wurde der Zeitpunkt der Therapiezieländerung definiert, ab dem den Familien, zum Beispiel nach einem Rezidiv oder bei einer Progression der Tumorerkrankung, keine Therapie mit kurativem Ansatz mehr angeboten werden konnte. Ein entsprechendes Aufklärungsgespräch wurde durch den betreuenden Onkologen mit den Eltern geführt, wenn möglich und erwünscht im Beisein der betroffenen Kinder. Bei diesen Gesprächen war meistens mindestens ein Mitglied des Palliativteams aus dem ärztlichen, pflegerischen oder psychosozialen Bereich anwesend. Als besondere Gruppe sind hierbei die fünf Patienten mit einem diffus intrinsischen Ponsgliom (vier Jungen und ein Mädchen im Alter von 7 bis 14 Jahren) zu sehen, bei denen bereits bei Diagnosestellung keine Aussicht auf Heilung bestand. Alle fünf betroffenen Familien hatten sich mit dem Ziel einer Lebensverlängerung und Verbesserung der Lebensqualität für eine Radiochemotherapie oder in einem Fall für eine Immuntherapie entschieden. Bei allen Patienten konnte ein initiales Therapieansprechen mit deutlicher

Verbesserung bis Normalisierung der neurologischen Symptomatik erreicht werden. Der Beginn der Palliativversorgung wurde in diesen Fällen ab dem Zeitpunkt des ersten Tumorprogresses mit oder ohne klinische Symptomatik definiert. In dem Gespräch über die Therapiezieländerung wurde den Familien die intensive Betreuung durch das Palliativteam angeboten. Diese umfasste eine 24-Stunden-Rufbereitschaft, Hausbesuche, Unterstützung bei der Hilfsmittelversorgung, Versorgungsplanung, Intensivierung des Kontaktes zum behandelnden Haus- oder Kinderarzt sowie Kontaktaufnahme und Koordination der Betreuung durch externe Pflegedienste.

4.3.3 Therapiedauer vor Beginn der Palliativbetreuung

Vor Beginn der Palliativbetreuung waren die onkologischen Patienten zwischen 7 und 146 Monaten (Median: 16 Monate) wegen ihrer Krebserkrankung in der Kinderonkologie behandelt worden. Bei den Pongliompatienten waren es zwischen 4 und 9 Monate (im Mittel 7,2 Monate). Mindestens zwei, meist alle Mitarbeiter des Palliativteams waren durch die Arbeit auf der onkologischen Station, in der Tagesklinik und Ambulanz sowie im Rahmen von Hausbesuchen - zum Beispiel nach Erstentlassung - von Diagnosestellung an in die Behandlung der Patienten eingebunden. Einzige Ausnahme bildete ein bereits 22-jähriger Patient mit einer Trisomie 21, der nach erstem Rezidiv einer Leukämie von den Kollegen der Erwachsenenonkologie zur allogenen Stammzelltransplantation in unserer Klinik vorgestellt und dann bei raschem Progress der Leukämie auf Wunsch der Familie durch das Palliativteam bis zum Tod weiterbetreut wurde.

4.3.4 Dauer der Palliativbetreuung

Die Dauer der Palliativbetreuung betrug 1 bis 53 Wochen (Median: 16 Wochen), dabei lag die Dauer der Betreuungszeit bei Hirntumoren mit 5 bis 53 Wochen (Median: 17 Wochen) deutlich höher als bei Leukämien mit 1 bis 20 Wochen (Median: 7 Wochen).

Geschlecht n (%)	männlich	21 (66%)
	weiblich	11 (34%)
Alter bei Tod (Jahre)		2-27 (Median:13)
Diagnosen n (%)	ZNS-Tumore	23 (72%)
	Leukämien	5 (16%)
	solide Tumore	4 (12%)
Therapiedauer vor Palliativbetreuung (Monate)	gesamt	7-146 (Median:16)
	Ponsgliome	4-9 (Median:8)
Dauer der Palliativbetreuung (Wochen)	gesamt	1-53 (Median:16)
	ZNS-Tumore	5-53 (Median:17)
	Ponsgliome	7-23 (Median:16)
	Leukämien	1-20 (Median:7)
	solide Tumore	2,5-40 (Median:14)
Sterbeort n (%)	zu Hause	28 (88%)
	auswärtige Klinik	3 (9%)
	unbekannt	1 (3%)

Tab.8: Charakteristika durch das Palliativteam betreuter Patienten 2004 bis 2006, N= 32

4.3.5 Hausbesuche

Bei mehr als 80% der Familien wurden während der Palliativbetreuung durch die Schwestern des Palliativteams Hausbesuche durchgeführt. Je nach Bedarf waren es 1 bis 20 Besuche pro Familie, die dann nicht unter einer Stunde dauerten, zuzüglich der Anfahrtszeiten von bis zu zwei Stunden. Nur bei einem Patienten, bei dem der kurze Betreuungsbedarf von nur einer Woche absehbar war, die häusliche Betreuung durch einen externen Pflegedienst abgelehnt wurde und die hausärztliche Betreuung durch Urlaub erschwert war, übernahmen die ambulanten Schwestern die komplette Behandlungspflege. In allen weiteren Fällen dienten die Hausbesuche - dem Bedarf entsprechend - der Therapiekontrolle, der Koordination der Betreuung, dem Anlernen von Eltern und Pflegediensten, speziellen Fragestellungen wie der Einschätzung von Symptomen insbesondere von Schmerzen oder sie geschahen auf Bitten der Familien. Meist wurde in der Lebensendphase ein Hausbesuch durch die ambulanten Schwestern einmal wöchentlich angestrebt.

Die insgesamt 13 Hausbesuche bei neun Familien durch die Ärzte des Palliativteams geschahen bei speziellem Gesprächsbedarf, zur Einschätzung in komplexen medizinischen Situationen oder zur Einleitung einer intravenösen Morphintherapie. Zwölf Familien wurden zusätzlich von Mitarbeitern des psychosozialen Teams aufgesucht.

4.3.6 Telefonische Kontakte

Zu allen Familien wurde regelmäßiger telefonischer Kontakt gehalten, je nach aktueller Situation von Schwestern, Ärzten oder psychosozialen Mitarbeitern. Innerhalb der Gesamtbetreuung der Familien zu Hause waren diese Telefonate von besonderer Wichtigkeit, um den Verlauf der Erkrankung zu verfolgen, vor allem wenn Besuche in der Klinik von den Kindern nicht mehr gewollt oder nicht mehr möglich waren. Auf diesem Weg konnte, entsprechend den Bedürfnissen der Familien, ein zum Teil sehr intensiver Kontakt auch über große Entfernungen gehalten und den Familien ein größtmögliches Gefühl von Sicherheit geboten werden. Telefonate wurden mindestens einmal wöchentlich, in der Lebensendphase oder bei Auftreten von Problemen bis zu mehrfach täglich geführt.

Hausbesuche durch Palliativteam n	amb. Schwestern Ärzte psychosozialer Dienst	149 bei 25 Patienten 13 bei 9 Patienten bei 12 Familien
häusliche Betreuung n	externer Pflegedienst Kinderarzt Hausarzt/Internist	8 11 21
stationäre Aufenthalte n	Kinderklinik auswärtige Klinik	5 4

Tab.9: Daten der häuslichen Betreuung, Onkologie 2004 bis 2006, N=32

4.3.7 Zusätzliche heimatnahe Versorgung

Bei einem Viertel der Familien war in die Betreuung der Kinder zusätzlich ein Pflegedienst involviert, die restlichen Familien übernahmen die Versorgung des Kindes selbst. Mit dem Zeitpunkt der Therapiezieländerung wurde, nach Rücksprache mit den Familien, in zwei Drittel der Fälle der Hausarzt, in einem

Drittel der Kinderarzt telefonisch informiert. Bei dem jugoslawischen Patienten gab es keinen betreuenden niedergelassenen Kollegen, zu dem Kontakt hätte aufgenommen werden können. In einem Fall waren sowohl Kinder- als auch Hausarzt beteiligt, bei zwei Patienten waren es Kinderarzt bzw. Internist der heimatnahen Klinik, die an der Betreuung vor Ort beteiligt waren. Die Intensität der häuslichen Betreuung durch niedergelassene Kollegen war stark abhängig von der vorbestehenden Bindung der Familie und der räumlichen Entfernung und reichte von sehr engem Kontakt mit regelmäßigen Hausbesuchen bis hin zur fehlenden Inanspruchnahme der heimatnahen ärztlichen Mitbetreuung. Meist wurde von den Familien bei akuten medizinischen Problemen zunächst telefonisch die Hilfe des Palliativteams gesucht.

4.3.8 Einzugsgebiet

Das Einzugsgebiet der Palliativpatienten entsprach dem Einzugsgebiet der Kinderonkologie mit einem Radius von etwa 150 km. (Abb.5)

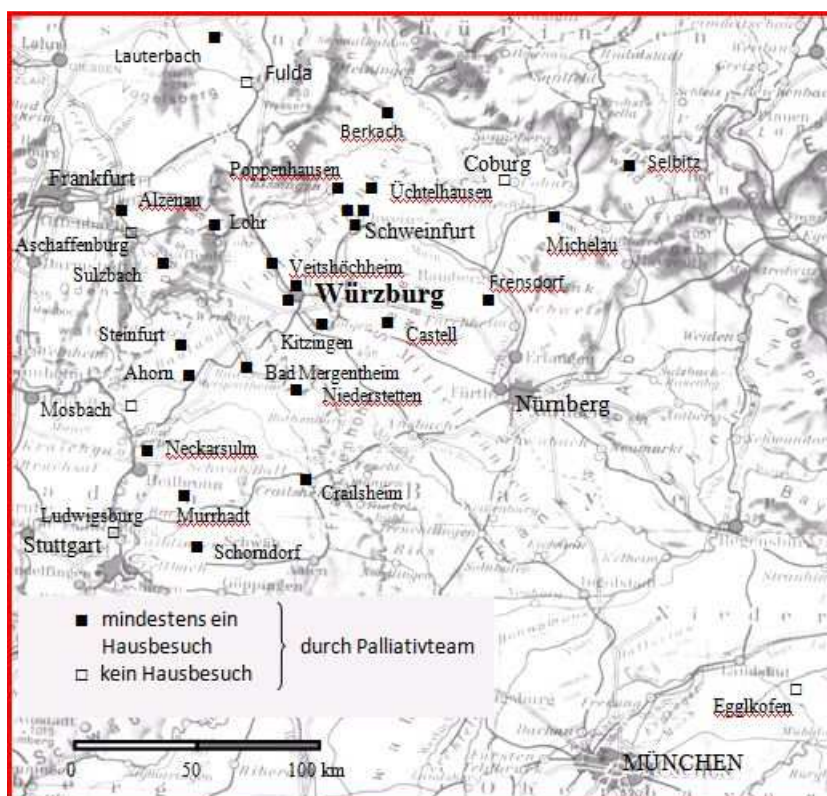


Abb.12: Einzugsgebiet des Palliativteams 2004 bis 2006

4.4.9 Stationäre Aufnahmen während der Palliativbetreuung

Insgesamt sieben Patienten waren während der Palliativbetreuung wegen akuter Probleme zwischen einem und 14 Tagen stationär aufgenommen, fünf davon in der Kinderklinik, drei in auswärtigen Kliniken. Die Ursachen, die zur stationären Aufnahme führten, waren in jeweils einem Fall Shuntinsuffizienz, Krampfanfälle, Blutung, rezidivierende Sinustachykardien und Schmerzen sowie in zwei Fällen schweres Erbrechen. Ein Patient wurde auf Wunsch der Familie in einer naturheilkundlich orientierten Klinik stationär behandelt. Ein erwachsener Patient wurde auf einer heimatnahen Palliativstation für drei Tage zur Einstellung einer parenteralen Morphintherapie betreut, die dann häuslich fortgeführt wurde.

4.4.10 Palliative Therapie

Nicht mit kurativem Ansatz, aber mit dem Ziel, eine möglichst gute Lebensqualität möglichst lange zu erhalten, wurde bei insgesamt 25 Patienten eine palliative Therapie durchgeführt. In über 90% der Fälle geschah das durch eine Chemotherapie, die überwiegend ambulant bei 17 Patienten mit ZNS-Tumoren, drei Patienten mit Leukämien und drei Patienten mit soliden Tumoren gegeben wurde. Eine Strahlentherapie wurde bei insgesamt drei Patienten durchgeführt, in einem Fall perkutan bei spinaler Metastase und jeweils einmal durch Seed bzw. Radioimmuntherapie bei Patienten mit Hirntumoren. Vier Patienten mit Hirntumoren wurden wegen zunehmender Hirndrucksymptomatik operiert, zwei Patienten erhielten eine Shuntrevision, ein weiterer eine Ventrikulostomie und ein dritter ein Rickhamreservoir zur Entlastung einer rasch wachsenden Tumorzyste. Die Eingriffe wurden in diesen Fällen 2 Wochen bzw. 12, 4 und 2 Monate vor dem Tod durchgeführt.

Insgesamt 17 Patienten wurden mit Dexamethason über 7 bis 180 (Median: 32) Tage behandelt. 13 Kinder mit Hirntumoren und drei mit soliden Tumoren erhielten das Kortikoid wegen des antiödematösen Effektes, ein Patient mit Leukämie wegen der antileukämischen Wirkung. Zwei Patienten mit ZNS-

Tumoren nahmen wegen ausgeprägter Nebenwirkungen unter Dexamethason statt dessen Weihrauch ein.

Während der Palliativbetreuung wurden sechs Patienten transfundiert mit insgesamt drei Erythrozyten- und elf Thrombozytenkonzentraten, die in fünf Fällen in der Tagesklinik, in einem Fall auf der Station „Regenbogen“ gegeben wurden. Der Transfusionsbedarf entstand in drei Fällen durch die fortschreitende Leukämie, in zwei Fällen therapieassoziiert unter palliativer Chemotherapie und in einem Fall als Folge einer zunehmenden Knochenmarkverdrängung durch einen progredienten Knochentumor.

Von elf Familien wissen wir, dass nicht-schulmedizinische Therapien während der Palliativbetreuung durchgeführt wurden. Am häufigsten war dies eine homöopathische Therapie. Das weitere Spektrum reichte von „Wunderheilern“, die konsultiert wurden, über Diäten bis zu Schlangenserum und Spinnengift.

Palliative Therapie n (%)	26 (81%)
- Chemotherapie	23
- Strahlentherapie	3
- Operation	4
Dexamethason n (%)	17 (53%)
Transfusionen n (%)	6 (19%)
Nicht schulmedizinische Therapien	11 (34%)
- Homöopathie	5

Tab.10: Therapie unter Palliativbetreuung, Onkologie 2004 bis 2006, N=32

4.4.11 Symptome und Symptomkontrolle

Verschiedene physische und psychische Symptome standen in individuell sehr unterschiedlicher Intensität im Fokus der ärztlichen und pflegerischen Betreuung durch das Palliativteam.

Physische Symptome n (%)	Schmerzen, davon:	24 (82%)
	- Kopfschmerzen	11
	- Knochenschmerzen	4
	- abdominelle Schmerzen	2
	- neuropathische Schmerzen	2
	Müdigkeit/ Somnolenz	24 (82%)
	Unruhe/ Schlafstörung	15 (52%)
	Übelkeit/ Erbrechen	13 (45%)
	Dyspnoe/Atemnot	12 (41%)
	Obstipation	10 (34%)
	Appetitlosigkeit	8 (27%)
	Schluckstörung	6 (20%)
	Fieber	6 (20%)
	Blasenentleerungsstörung	5 (17%)
Zerebrale Anfälle	4 (14%)	
Psychische Symptome	Angst	8 (27%)
	Depressive Stimmung	3 (10%)
	Aggressivität	2 (7%)

Tab.11: Symptome in der Lebensendphase, Onkologie 2004 bis 2006, N=29

Schmerzen waren bei insgesamt 24 betroffenen Patienten das häufigste Problem, mit dem das Palliativteam konfrontiert wurde. Bei 11 der Patienten waren dies Kopfschmerzen durch zunehmend intrakraniellen Druck bzw. meningeale Beteiligung bei Hirntumoren, in vier Fällen Knochenschmerzen bei progredienten Leukämien, in zwei Fällen abdominelle Schmerzen durch lokales Tumorwachstum und in weiteren zwei Fällen ausgeprägte neuropathische Schmerzen infolge Plexus- bzw. Hirnnervenkompression durch den Tumor. Entsprechend dem WHO-Stufenschema wurde bei Auftreten von Schmerzen zunächst ein Therapieversuch mit Nichtopioidanalgetika (Paracetamol, Ibuprofen und Metamizol) gemacht, bei nicht ausreichender Wirkung dann rasch auf starke Opioide (Morphin oder Hydromorphon) umgestellt und die Dosis der Schmerzentwicklung angepasst. Nur in einem Fall wurde ein mittelstarkes Opiat (Tramadol) eingesetzt. Zwei Patienten mit neuropathischen Schmerzen wurden zusätzlich mit Gabapentin behandelt, ein Patient mit Knochenschmerzen bei Osteonekrosen erhielt einmalig ein Biphosphonat und bei einer Patientin konnte Schmerzfreiheit bei ausgeprägten neuropathischen Schmerzen erst durch zusätzlichen Einsatz von Dronabinol erreicht werden. 21 Patienten wurden 1 bis 56 Tage (Median: 10 Tage) mit Morphin und

Morphinderivaten behandelt. Acht Patienten erhielten Morphin ausschließlich oral, vier Patienten ausschließlich parenteral; bei den übrigen acht Patienten wurde im Verlauf der Betreuung ein Wechsel von oraler zu parenteraler Therapie nötig. Angepasst an die individuelle Schmerzsituation wurde die orale Opiattherapie in einer Dosis von 0,5 bis 4,2 mg Morphinäquivalent/kg/die, die parenterale in einer Dosis von 0,25 bis 3,4 mg Morphinäquivalent/kg/die durchgeführt. Empfohlen wurde dabei immer die regelmäßige Einnahme eines retardierten Opioids in Kombination mit einem rasch wirksamen Präparat als Bedarfsmedikation bei Schmerzspitzen. Bei zwei Patienten wurde die Einnahme des Opioids - zumindest in der Anfangszeit - nicht regelmäßig durchgeführt; in einem Fall trotz ausführlicher Aufklärung aus Sorge der Eltern vor Opiatnebenwirkungen, im anderen Fall wegen der Ablehnung seitens des Kindes. Die parenterale Morphintherapie erfolgte bei sechs Patienten subkutan, in fünf Fällen intravenös über PCA-Pumpen, davon in einem Fall in einer auswärtigen Klinik. Eine regelmäßige Dokumentation der Schmerzstärke durch die Eltern erfolgte nicht. Problematisch war in zwei Fällen sehr junger Patienten die Einschätzung der Schmerzsituation durch die Eltern, bei denen trotz sehr gezielter Fragen eine Einschätzung und nötige Dosisanpassung der Schmerzmedikation erst durch einen Hausbesuch der Schwestern geklärt werden konnte. In einem Fall verweigerte ein jugendlicher Patient eine nach Einschätzung des Palliativteams notwendige Dosissteigerung des Opioids aus Sorge vor einer Bewusstseinsstrübung, in allen anderen Fällen konnte eine ausreichende Schmerzkontrolle erreicht werden. Allen Patienten unter Opiattherapie wurde mit dem Therapiebeginn eine prophylaktische Einnahme von Laxantien empfohlen.

Von Müdigkeit bis hin zur Somnolenz wurde bei drei Viertel der Fälle als ein belastendes Symptom der Lebensendphase berichtet. Dabei war es bei acht Patienten ein terminales Symptom bis hin zum Koma, das 1 bis 7 Tage vor dem Tod andauerte, bei den übrigen 16 Patienten eine zunehmende Müdigkeit über einen Zeitraum von 2 bis 12 Wochen. Etwa bei der Hälfte der Patienten aus allen Altersgruppen bestand das Problem einer ausgeprägten Unruhe oder Schlafstörung, davon für fünf Patienten als terminales Problem in den letzten

vier Tagen vor dem Tod. Übelkeit und Erbrechen waren bei 13 Patienten Grund, mit dem Palliativteam Kontakt aufzunehmen. Zehn dieser Patienten litten unter fortgeschrittenen Hirntumoren, die übrigen drei unter soliden Tumoren, zwei davon abdominell. Bei zwei Patienten mit Hirntumoren und ausgeprägter Meningeose führte schwer behandelbares Erbrechen zur vorübergehenden stationären Aufnahme. Pulmonale Symptome betrafen insgesamt 14 Patienten. 12 Patienten oder ihre Eltern berichteten dabei über Dyspnoe und Atemnot, in neun Fällen als terminale Symptomatik in den letzten zwei Lebenstagen. Bei zwei Patienten bestand ein ausgeprägter trockener, schwer beeinflussbarer Husten. Bei nur einem der Patienten mit pulmonalen Symptomen lagen gesicherte Lungenmetastasen eines Osteosarkoms vor. Obstipation war bei zehn Patienten Grund zu einer Therapie. In neun Fällen bestand eine Obstipation bereits vor oder unabhängig von einer Opiattherapie. Appetitlosigkeit und Nahrungsverweigerung bestanden bei acht Kindern, weitere sechs litten unter tumorbedingten Schluckstörungen. In fünf Fällen wurde eine Infusionstherapie über ein bis drei Wochen durchgeführt, in einem Fall wegen schlechter Venenverhältnisse subkutan, in vier Fällen intravenös über vorhandene Port-a-cath oder Hickmankathetersysteme. Fieber war ein eher seltenes, dann aber medikamentös häufig schwer beeinflussbares Symptom, das ausschließlich terminal in den letzten Lebenstagen bei fünf Patienten mit Hirntumoren und einem Patienten mit ALL auftrat. Wegen einer Blasenentleerungsstörung wurde das Palliativteam bei fünf Patienten involviert. In zwei Fällen war diese verursacht durch spinale Tumoren im Rahmen einer Querschnittsymptomatik, bei jeweils einem Patienten als Symptomatik der Grunderkrankung bei Pons tumor, als transiente Nebenwirkung einer Morphintherapie und als terminale Symptomatik wahrscheinlich nach Einblutung in die Blase bei einem Patienten mit ALL. Fünf Patienten mit Hirntumoren entwickelten in der Lebensendphase zerebrale Krampfanfälle, die in vier Fällen nur in der letzten Lebenswoche bestanden. Bei drei Patienten konnten die Anfälle durch eine Bedarfsmedikation mit Lorazepam sublingual oder Diazepam rectal (in einem Fall einmalig i.v. durch den hinzugezogenen Hausarzt) behandelt werden, in einem weiteren Fall wurde Anfallskontrolle

durch rectale Gabe von Phenobarbital erreicht. Bei einem Patienten gingen generalisierten Anfällen in der Terminalphase fokale Anfälle über Wochen voraus, die eine antiepileptische Einstellung notwendig machten.

Psychische Symptome wurden durch Ärzte und Schwestern des Palliativteams in 13 Fällen dokumentiert. Dabei wurde bei einem Viertel der Patienten Angst als führendes Symptom, bei weiteren drei Patienten depressive Symptome und bei zwei Patienten eine ausgeprägte Aggressivität angegeben. In zwei Fällen wurden die Kollegen der Kinder- und Jugendpsychiatrie involviert, eine antidepressive medikamentöse Dauertherapie wurde in keinem Fall notwendig.

4.4.12 Psychosoziale Betreuung

Die psychosoziale Betreuung sterbender Kinder und ihrer Familien wird durch die Seelsorgerin, die Erzieherin und die Sozialpädagogen der Station „Regenbogen“ sowie des Stammzelltransplantationszentrums geleistet. Bereits vor der Palliativbetreuung hatten die Seelsorgerin oder die Sozialpädagogen zu 35 Familien Kontakt in unterschiedlicher Intensität aufgenommen. Während der Palliativbetreuung war in allen 36 Fällen der in den Jahren 2004 bis 2006 aus dem Bereich der Onkologie verstorbenen Kinder und Jugendlichen mindestens einer der psychosozialen Mitarbeiter involviert. Bei zwölf Familien wurden vom psychosozialen Team Hausbesuche durchgeführt, in einem der Fälle wurde eine Patientin zu einem Abschiedsbesuch in die Schule begleitet. Aus 13 Familien nahmen Geschwisterkinder an unterschiedlichen Aktionen teil, davon sechs Kinder am regelmäßig durchgeführten Geschwistertag, der für alle Geschwister von aktuellen Patienten auf der kideronkologischen Station angeboten wird. Zwei Geschwisterkinder nahmen an Tagesausflügen teil, von neun Geschwisterkindern wurden professionell organisierte und geleitete Freizeiten besucht. Nach dem Versterben des Kindes wurden alle betroffenen Familien in der Regel schriftlich zu den bestehenden Angeboten der Trauerarbeit durch die Seelsorgerin eingeladen. Ein erneuter persönlicher Kontakt konnte durch einen Mitarbeiter des psychosozialen Teams in fast 90% der Fälle aufgenommen werden. Die Hälfte der verwaisten Eltern nahm das Angebot wahr, nach dem Tod des Kindes nochmals zu einem Besuch in die

Kinderklinik zu kommen. Bisher haben aus 20 betroffenen Familien Elternteile, in einem Fall die betreuende Großmutter und in einem anderen Fall die Pflegemutter, an speziellen Angeboten der Trauerarbeit teilgenommen. Vier Familien, die ihre Kinder im gleichen Jahr verloren haben, treffen sich zusätzlich zu den beschriebenen Angeboten regelmäßig in einer privaten Trauergruppe. Eine Familie hat an einer Rehabilitationsmaßnahme für verwaiste Familien teilgenommen. Durch Vermittlung des betreuenden Sozialpädagogen wurden sechs Familien von der „Elterninitiative leukämie- und tumorkrankter Kinder“ finanziell unterstützt. In vier Fällen ging es dabei um Beerdigungs- bzw. Überführungskosten, in zwei Fällen um Fahrtkosten, die von der Krankenkasse nicht übernommen wurden. In einem Fall wurde eine Reise unterstützt und im letzten Fall Betriebshilfe bei einem sehr langwierigen und belastenden Krankheitsverlauf gewährt.

Kontakt zum psychosozialen Team vor dem Tod n (%)	
- Seelsorgerin	34 (94%)
- Sozialpädagoge	34 (94%)
Kontakt zum psychosozialen Team nach dem Tod n (%)	
-	32 (89%)
Teilnahme der verwaisten Familien n (%)	
- Einzelgespräche	10 (28%)
- Elternkaffee/ Gesprächskreis	16 (44%)
- Trauerseminar	11 (30%)
Teilnahme an Geschwisteraktionen n (%)	
	13 (36%)
Besuch der Familie in der Klinik nach dem Tod	
	18 (50%)

Tab.12: psychosoziale Betreuung und Trauerarbeit, Onkologie 2004 bis 2006, N=36

5. Diskussion

5.1 Epidemiologie

5.1.1 Altersverteilung

Der Tod eines Kindes ist ein schockierendes Ereignis, das unabhängig von den Umständen des Todes das Leben der betroffenen Familie verändert und auch über die Familie hinaus das Umfeld mit Freunden, Lehrern und anderen Bezugspersonen beeinflusst. Trotz der Erfolge der modernen Medizin, die das Sterben eines Kindes zu einem seltenen Ereignis werden ließen, verstarben im Jahr 2005 in Deutschland 5.749 Kinder und Jugendliche bis 18 Jahre. Insgesamt verstarb in Deutschland die Hälfte dieser Kinder im ersten Lebensjahr, etwa ein Viertel im Alter von 15 bis 20 Jahren und jeweils um 10% in den Altersgruppen 1 bis 5, 5 bis 10 und 10 bis 15 Jahre (s. Tab.13). Diese Verteilung entspricht in etwa der Verteilung in England und in den USA 2005 (30,9). Von den insgesamt 5.749 in Deutschland 2005 verstorbenen Kindern und Jugendlichen unter 20 Jahren sind 4.019 (70%) in Kliniken verstorben (66). Bei insgesamt 392.715 Sterbefällen in allen Altersgruppen in deutschen Kliniken 2005 machen Todesfälle bei Kindern nur etwa 1,5% aus.

Sterbefälle 0 - 19 Jahre					
	Deutschland, 2005, gesamt	England, 2005, gesamt	USA, 2004, gesamt	Deutschland, 2005, Kliniken	Kinderklinik Würzburg 2004-06 N= 45
	N= 5749	N= 5763	N= 53261	N= 4019	
< 1Jahr	47%	56%	52%	64%	73,5%
1-5 Jahre	10,5%	9%	9%	9%	11%
5-10 Jahre	7%	5%	5,5%	6%	4,5%
10-15 Jahre	9%	8%	7,5%	7%	0
5-20 Jahre	26,5%	21%	26%	14%	11%*

Tab.13: Altersverteilung der Sterbefälle <20 Jahre

*15 bis >20 Jahre

5.1.2 Sterbefälle im ersten Lebensjahr

Sterbefälle im ersten Lebensjahr machen mit insgesamt etwa 50% den weitaus größten Teil der Sterbefälle im Kindes- und Jugendalter aus. 95% dieser Kinder versterben in Kliniken, fast 30% in den ersten 24 Lebensstunden überwiegend auf Grund von Frühgeburtlichkeit, Wachstumsretardierung sowie von Schwangerschafts- und Geburtskomplikationen. Bei den Sterbefällen innerhalb der ersten 24 Lebensstunden bzw. der ersten Lebenswoche liegt die Kinderklinik mit einem Anteil von 26% bzw. 19% der Sterbefälle im ersten Lebensjahr unter dem Bundesdurchschnitt (s.Tab.14). Der hohe Anteil von Sterbefällen im ersten Lebensjahr in der Kinderklinik Würzburg spiegelt dabei den Schwerpunkt der Klinik im Bereich der Neonatologie mit der Betreuung von Risiko- und extremen Frühgeburten durch das Perinatologische Zentrum wieder. Häufigste Todesursachen bei älteren Säuglingen sind Fehlbildungen, Chromosomenanomalien und der plötzliche Kindstod, der in Deutschland fast 8% der Todesfälle im ersten Lebensjahr ausmacht (65).

Neugeborenen- und Säuglingssterbefälle		
	Deutschland, 2006 N= 2579	Universitäts-Kinderklinik Würzburg, 2004-2006 N= 31
<24 h	29,5%	26 %
1-7 d	22 %	19 %
7-28 d	16 %	23 %
28 d-1 J	32,5%	32 %

Tab.14: Altersverteilung Neugeborenen- und Säuglingssterbefälle

5.1.3 Todesursachen nach dem ersten Lebensjahr

Die Todesursachen bei Kindern nach dem ersten Lebensjahr sind breit gestreut, erst bei den Jugendlichen über 15 Jahren ist wieder eine deutliche Häufung von Unfällen und Suiziden zu erkennen (im Jahr 2006: 38% bzw. 13% der Todesfälle). In dieser Altersgruppe versterben in Deutschland nur 38% der Patienten in der Klinik.

Krebserkrankungen machten im Jahr 2006 insgesamt nur 14% der Todesfälle nach dem ersten Lebensjahr aus (396 Todesfälle durch bösartige Erkrankungen im Alter von 1 bis 20 Jahren, 18 im ersten Lebensjahr)

Bei den verstorbenen Kindern und Jugendlichen in ganz Deutschland überwiegt mit 60% das männliche Geschlecht, was dem Anteil in der Kinderklinik mit 58% entspricht (66).

5.2 Bedarf an pädiatrischer Palliativversorgung

5.2.1 Diagnosenbasierte Bedarfsermittlung

Neben der wichtigen Frage nach der Qualität einer pädiatrischen Palliativversorgung wird als wichtiger Aspekt bei der Entwicklung von pädiatrischen Palliative Care Einrichtungen immer wieder der Bedarf diskutiert (18,10). Noch immer wird Palliativversorgung häufig auf die reine Sterbebegleitung und die Betreuung krebskranker sterbender Menschen reduziert. Darin unterscheidet sich die Pädiatrie nicht von der Erwachsenenmedizin (59). Viele Veröffentlichungen zur pädiatrischen Palliativversorgung beziehen sich ausschließlich auf onkologische Erkrankungen und viele Initiativen zur Palliativversorgung sind, wie auch in Würzburg, aus der Onkologie hervorgegangen. Trotz der großen Therapiefortschritte in der pädiatrischen Onkologie verstirbt nach wie vor etwa ein Viertel der in Deutschland an Krebs erkrankten Kinder (65). Die

Auseinandersetzung mit dem Sterben und der Versorgung von Kindern und ihren Familien am Lebensende ist in der Onkologie somit regelmäßig gefordert. Durch die enge Bindung, die sich in der Onkologie während der intensiven Therapien zwischen den betroffenen Familien und dem Behandlungsteam entwickelt, entsteht auf beiden Seiten häufig der Wunsch nach einer Kontinuität der Weiterbetreuung auch in der Palliativsituation bei Familien und Personal der Abteilung. Häufig wird diese Arbeit dann getragen durch einen hohen Einsatz an ehrenamtlichem Engagement, ohne rechtliche Absicherung und ohne ein festes Team geschulter Mitarbeiter der verschiedenen Disziplinen (26).

Daten von 317 pädiatrischen Patienten, die im Jahr 2002 Palliativversorgung an einem der sieben kanadischen pädiatrischen Palliativversorgungszentren in Anspruch genommen hatten, beschreiben einen Anteil von 39,1% neurologischer Erkrankungen, 22,1% onkologischer Erkrankungen, weitere 22,1% angeborener Fehlbildungen und Problemen der Perinatalperiode (72).

5.2.2 Komplexe chronische Erkrankungen

Bei Feudner und Mitarbeitern findet man folgende Definition für „complex chronic conditions“ (CCC): *„jeder medizinische Zustand, der mindestens 12 Monate andauert (wenn nicht der Tod zuvor eintritt) und entweder mehrere Organsysteme oder ein Organsystem schwerwiegend genug involviert, um spezialisierte pädiatrische Versorgung zu benötigen und der wahrscheinlich mehrere Hospitalisationen verursacht.“* Kinder, die unter solchen komplexen chronischen Erkrankungen leiden, werden am ehesten als bedürftig für eine Palliativversorgung angesehen (21). Anhand einer nach dieser Definition erstellten Diagnosenliste nach ICD-9 wurden alle Todesfälle der Jahre 1979 bis 1997 in den USA im Alter von 0 bis 24 Jahren nach Todesursachen untersucht. Jährlich starben in den USA dieser Arbeit zufolge etwa 15.000 Kinder und Jugendliche, etwa 30% davon an Krebserkrankungen, die einen Bedarf an Palliativversorgung gehabt hätten (22).

5.2.3 Bedarfsorientierte Ermittlung

Die WHO formuliert ihre Definition von Palliative Care von 2002 bedürfnis- und nicht diagnosenbasiert (71). Zur Ermittlung eines Betreuungsbedarfs in der pädiatrischen Palliativversorgung existieren weiterhin verschiedene auf Diagnosen aufbauende Zusammenstellungen. Bei ACT findet sich die bereits genannte Auflistung von Diagnosegruppen (s.Tab.3), auf deren Basis die Einrichtung lokaler Register von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen empfohlen wird (1).

- **Erkrankungen, bei denen eine kurative Behandlung möglich ist, aber fehlschlagen kann** (fortgeschrittene oder fortschreitende Krebserkrankungen oder Krebserkrankungen mit schlechter Prognose, komplexe oder schwere angeborene oder erworbene Herzerkrankungen)
- **Erkrankungen, die einer intensiven langfristigen Therapie zur Erhaltung von Lebensqualität bedürfen** (HIV-Infektion, Mukoviszidose, schwere gastrointestinale Erkrankungen oder Fehlbildungen z.B. Gastroschisis, schwere Epidermolysis bullosa, schwere Immunschwächen, Nierenversagen, wenn Dialyse und/oder Transplantation nicht möglich oder indiziert sind, chronisches oder schweres respiratorisches Versagen, Muskeldystrophien)
- **Fortschreitende Erkrankungen, bei denen Therapie nach Diagnosestellung ausschließlich palliativ ist** (fortschreitende metabolische Erkrankungen, bestimmte Chromosomenanomalien wie Trisomie 13 und 18, schwere Formen der osteogenesis imperfecta)
- **Erkrankungen mit schweren nicht fortschreitenden Behinderungen, die eine extreme Anfälligkeit für Komplikationen bedeuten** (schwere Zerebralparese mit rekurrierenden Infektionen oder anderen schwer zu kontrollierenden Symptomen, extreme Frühgeburtlichkeit, schwere neurologische Folgen infektiöser Erkrankungen, hypoxische oder anoxische Hirnschäden, Holoprosenzephalie oder andere schwere Hirnfehlbildungen)

Tab. 15: Erkrankungen mit Bedarf an pädiatrischer Palliativversorgung (33)

Himmelstein und Mitarbeiter betonen, dass Palliativversorgung bei einer Reihe von Erkrankungen angemessen sei, selbst wenn Heilung nicht ganz ausgeschlossen ist. Palliativversorgung sollte betroffenen Familien dabei sowohl in der Klinik als auch zu Hause und in Schulen zugänglich sein (33). Die

Autoren nutzen dabei die bereits in der Einleitung zitierte Einteilung nach ACT in leicht modifizierter Form, die nicht von Diagnosegruppen nach Organsystemen ausgeht, sondern die Behandlungsintention bzw. -möglichkeit in den Mittelpunkt stellt. (s. Tab.2 und 15)

Bei diesen Erkrankungen ist ein vorzeitiger Tod wahrscheinlich oder zu erwarten. Im Unterschied zu erstgenannter Aufstellung von Diagnosegruppen nach ACT ist hier explizit auch extreme Frühgeburtlichkeit genannt, für die abhängig vom Verlauf ein Bedarf an Palliativbetreuung gesehen wird.

5.2.4 Erfassung eines speziellen Versorgungsbedarfs

Grundsätzlich werden in der pädiatrischen Versorgungsforschung auch andere Formen einer Bedarfserfassung als durch starre diagnosebasierte Systeme beschrieben. So wurde eine diagnosenübergreifende Erfassung des Bedarfs oder der Inanspruchnahme von Leistungen des Gesundheitssystems auf der Basis einer repräsentativen Stichprobenbefragung entwickelt und Daten zur Prävalenz von Kindern und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf in Deutschland vorgelegt (62). Daten zum Bedarf oder zur Inanspruchnahme von Leistungen der Palliativversorgung gibt es für Deutschland bisher jedoch nicht. Durch das Department of Health wurden im Mai 2007 Statistiken zur Palliativversorgung in England veröffentlicht, die unter anderem Daten zur Hospitalisierung und Vorstellungen bei Spezialisten und Inanspruchnahme von Hospizen umfassen, jedoch auch auf einer Klassifizierung von Diagnosen mit möglichem Bedarf an Palliativversorgung basieren (9).

5.2.5 Prävalenz pädiatrischer Erkrankungen mit Bedarf an Palliativversorgung

In der letztgenannten Veröffentlichung aus England wird die Prävalenz für Kinder und Jugendliche mit einem Bedarf an Palliativversorgung auf 16 von 10.000 im Alter von 0 bis 19 Jahren (ohne neonatale Todesfälle) geschätzt. Diese Zahlen werden in etwa bestätigt durch Studien aus verschiedenen Distrikten Englands, bei denen eine Prävalenz lebenslimitierender Erkrankungen von 10 bis 17 von 10.000 Kindern und Jugendlichen im Alter von 0 bis 19 Jahren beschrieben wurde (1). In einer Gesamtpopulation mit 50.000

Kindern und Jugendlichen leben demnach etwa 60 bis 80 Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen. Die Mortalität durch lebenslimitierende Erkrankungen wird in England mit 1,2 je 10.000 Lebendgeborenen angegeben. Von 50.000 Kindern versterben also acht im Jahr, drei davon an onkologischen, zwei an kardiologischen und drei an anderen lebenslimitierenden Erkrankungen. Übertragen auf die Verhältnisse in Deutschland, wo im Jahr 2005 16.485.700 Kinder und Jugendliche unter 20 Jahren registriert waren, leben nach dieser Schätzung 20.000 bis 25.000 Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen, von denen etwa 2.000 pro Jahr versterben (vgl.auch (59)). Im Bundesland Bayern lebten im Jahr 2006 2.286.156 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren. Man muss also davon ausgehen, dass im gesamten Bundesland Bayern 2.700 bis 3.600 , im Regierungsbezirk Unterfranken 295 bis 393 und in der Gemeinde Würzburg 20 bis 26 Kinder und Jugendliche leben, die auf Grund von lebenslimitierenden Erkrankungen einen Bedarf an pädiatrischer Palliativversorgung hätten.

Bei diesen Schätzungen des Bedarfs an pädiatrischer Palliativversorgung sind jeweils die neonatalen Sterbefälle ausgenommen und die obere Altersgrenze liegt bei 19 Jahren. In verschiedenen Veröffentlichungen wird auf den Bedarf an pädiatrischer Palliativversorgung auch für die Neonatologie und für junge Erwachsene mit pädiatrischen Erkrankungen hingewiesen. Palliativversorgung in der Neonatologie umfasst dabei insbesondere die Symptomkontrolle, die Diskussion von Zielen und Grenzen der Therapie und die Begleitung am Lebensende. Als besondere Herausforderung wird dabei bereits die pränatale Betreuung bei intrauteriner Diagnose angeborener Fehlbildungen und Chromosomopathien (siehe auch (53)), die Situation im Kreißsaal und die Entscheidungsfindung auf der neonatologischen Intensivstation beschrieben (40). Auch die Schweizerische Akademie für Medizinische Wissenschaften (SAMW) betont in ihren Empfehlungen (60) die speziellen Probleme der Palliativbetreuung von Früh- und Neugeborenen bei der Prognosestellung, der Entscheidungsfindung, der adäquaten Schmerz- und Symptomkontrolle, der Begleitung des Abschieds und der Bestattung bei früh- und totgeborenen

Kindern. Eine ausführliche Auseinandersetzung mit diesem Thema findet sich an anderer Stelle (7).

Am anderen Ende des Altersspektrums sehen sich Pädiater zunehmend damit konfrontiert, dass durch die Fortschritte der Medizin die Lebenserwartung bei verschiedenen chronischen Erkrankungen inzwischen in das junge Erwachsenenalter angestiegen ist und der Übergang in die Betreuung durch Erwachsenenmediziner bei diesen sehr speziellen und komplexen Krankheitsbildern bisher kaum erfolgt ist. Auch unter den eigenen Patienten finden sich zwei junge Erwachsene mit schwerer Tetraparese, die mit 19 bzw. 27 Jahren in der Kinderklinik verstarben und ein ebenfalls 27-jähriger Patient, der nach dem fünften ALL-Rezidiv in Betreuung durch das Palliativteam zu Hause verstarb, nachdem er über 13 Jahre in der Kinderklinik behandelt worden war. Eine Analyse der Einflüsse auf das Überleben bei 4.007 Patienten mit Zerebralparese in Großbritannien zeigte bei der Gruppe der am schwersten betroffenen Patienten ein Überleben von 40% nach 20 Jahren (31). Bei Patienten mit Muskeldystrophie Duchenne wurde unter verschiedenen Formen der Heimbeatmung eine mittlere Lebenserwartung von 30 bzw. 31 Jahren beschrieben (17,68). Die mittlere Lebenserwartung bei Patienten mit zystischer Fibrose wird inzwischen mit 35 Jahren angegeben (5).

Das Department of Health hat aus diesem Grund in seiner Veröffentlichung statistischer Daten zur Palliativversorgung bei Kindern und Jugendlichen die Betrachtung bis zum 39. Lebensjahr ausgeweitet. Auch in Deutschland wird bei speziell pädiatrischen Krankheitsbildern ein Bedarf für pädiatrische Palliativversorgung bis ins Erwachsenenalter gesehen (75,15).

5.3 Ort der Palliativbetreuung

Ziel pädiatrischer Palliativversorgung ist es, sowohl schwer kranke oder sterbende Kinder und Jugendliche als auch deren Familien an dem Ort zu unterstützen und zu betreuen, wo die Familien sich wohlfühlen. In der überwiegenden Mehrheit der Fälle entscheiden sich betroffene Familien auch in der Lebensendphase für die häusliche Umgebung.

Die meisten Daten, die zum Ort der Palliativbetreuung veröffentlicht wurden, beziehen sich auf den Sterbeort. Nach einer amerikanischen retrospektiven Untersuchung von Todesfällen bei Kindern und Jugendlichen bis 19 Jahre mit chronischen komplexen Erkrankungen hat zwischen 1989 und 2003 der Anteil von Kindern, die jenseits des ersten Lebensjahres zu Hause sterben, von Jahr zu Jahr zugenommen, in der Altersgruppe von 1 bis 9 Jahren von 17,9% auf 30,7%, bei 10- bis 19-jährigen von 18,4 auf 32,2% (19). In einer Analyse von Sterbefällen bei Kindern und Jugendlichen mit chronisch komplexen Erkrankungen in Washington State war ein Anstieg der zu Hause verstorbenen Kinder von 21% im Jahr 1980 auf 43% bis 1989 zu verzeichnen (23). Übereinstimmend beschreiben beide Veröffentlichungen im ersten Lebensjahr einen deutlich höheren Anteil von Kindern, die in der Klinik versterben. Auch in diesem Lebensalter ist der Anteil zu Hause verstorbener Kinder angestiegen, er liegt aber weiter unter 10%. In den Jahren 2001 bis 2005 war in England der Anteil zu Hause verstorbener Kinder im Alter zwischen 5 und 14 Jahren mit knapp 30% am höchsten. Auch hier lag der Anteil im ersten Lebensjahr unter 10% - bezogen jeweils auf Todesfälle durch Erkrankungen, bei denen ein Bedarf an Palliativversorgung besteht. Weitere Daten zum Ort der Betreuung pädiatrischer Patienten in der Lebensendphase liegen vor allem aus der Onkologie vor. Im Bereich der pädiatrischen Onkologie in Bristol verstarben in den Jahren zwischen 1985 und 1987 von insgesamt 35 Patienten sieben (20%) in der Klinik, sechs davon unter onkologischer Therapie, nur einer unter Palliativbetreuung (8). Von 100 onkologischen Patienten der Universitäts-Kinderklinik Helsinki verstarben zwischen 1987 und 1992 unter Palliativbetreuung durch die Abteilung 70 Patienten. 60% dieser Kinder wurden in ihrer Lebensendphase ausschließlich zu Hause betreut, 40% verstarben zu Hause. Auch hier war von 1987/89 bis 1990/92 der Anteil zu Hause betreuter Kinder angestiegen (64). Eine Auswertung aller Sterbefälle bei onkologischen Erkrankungen von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in England und Wales zwischen 1995 und 1999 ergab, dass 52% der Kinder und Jugendlichen und 30% der jungen Erwachsenen zu Hause verstarben. Der

soziale Status und der Wohnort beeinflussten dabei die Wahrscheinlichkeit, zu Hause zu versterben (32). Im von der Arbeitsgruppe um Wolfe retrospektiv befragten Kollektiv der pädiatrischen Onkologie in Boston waren zwischen 1990 und 1997 49% der Kinder in der Klinik verstorben, davon 45% auf der Intensivstation (73). (Für einen Überblick über weitere krankheitsspezifische Daten zum Sterbeort siehe auch:(24)). Nach einer Befragung aller pädiatrischen onkologischen Zentren in Deutschland verstarben im Jahr 2000 von insgesamt 488 verstorbenen Kindern und Jugendlichen 39,8% zu Hause. Der Anteil zu Hause verstorbener Kinder war dabei signifikant höher, wenn irgendeine Form von häuslicher Palliativbetreuung angeboten wurde (26). In den fünf Jahren zwischen 1998 und 2003 starben an der Universitätskinderklinik Düsseldorf 133 Kinder mit malignen Erkrankungen, 55 davon akut im Rahmen von Erst- oder Rezidivtherapien. Aus dem Kollektiv der 78 im Rahmen eines Pilotprojektes betreuten Palliativpatienten verstarben 26 in Kliniken, sechs im Hospiz und 46 zu Hause, was 34% aller verstorbenen Patienten und 59% der palliativ betreuten Patienten ausmacht (37). Von den 36 durch das Münchner Projekt „HOME“ von März 2004 bis August 2006 betreuten verstorbenen pädiatrischen, nicht nur onkologischen Patienten verstarben zwei Drittel zu Hause (16). In Würzburg lag der Anteil zu Hause verstorbener onkologischer Patienten bezogen auf alle onkologischen Sterbefälle der Jahre 2004 bis 2006 bei 78%, bezogen auf die durch das Palliativteam betreuten Patienten bei 88%.

Verschiedentlich wurde bereits betont, dass gerade in der pädiatrischen Palliativversorgung die ambulante häusliche Betreuung einen weitaus höheren Stellenwert hat als dies bei stationären Betreuungskonzepten der Fall ist. Das entspricht auch nach eigenen Erfahrungen überwiegend - aber nicht ausschließlich - den Wünschen der betroffenen Patienten und Familien. Auch die eigenen Daten zeigen, dass aus verschiedenen medizinischen und psychosozialen Gründen stationäre Aufenthalte während der Palliativversorgung und auch am Lebensende notwendig sein können. Die Möglichkeit, jederzeit in Überforderungssituationen Hilfe auch im stationären Bereich bekommen zu können, gibt den Familien ein großes Maß an Sicherheit in der Versorgung ihrer Kinder zu Hause. Qualitätskriterium einer

Palliativversorgung sollte somit nicht der Ort der Betreuung und des Sterbens sein, sondern die Zufriedenheit der Familien mit dem Ort der Betreuung. Diese Sichtweise trägt den individuellen Sicherheitsbedürfnissen der Patienten und ihrer Familien Rechnung, ebenso auch den verschiedenen Krankheitsbildern und -verläufen und dem unterschiedlichen soziokulturellen Hintergrund der Familien. Die Problematik der Auflösung regionaler und kulturspezifischer Formen des Umgangs mit Tod und Sterben durch eine Gleichschaltung und Institutionalisierung des Sterbens in Europa wird an anderer Stelle diskutiert: (29)).

Bei einer retrospektiven Befragung von Eltern, die zwischen 1992 und 1997 in Schweden ein Kind an Krebs verloren hatten, gaben Eltern in 7 % der Fälle an, unzufrieden mit der Betreuung gewesen zu sein, wenn Kinder im letzten Lebensmonat zu Hause betreut wurden, in 10% der Fälle, wenn die Betreuung in onkologischen Kliniken und in 20% der Fälle, wenn sie in anderen Kliniken stattfand. Die Gründe für die Unzufriedenheit wurden nicht näher evaluiert. Die Antworten zeigen auf der einen Seite, dass die Zufriedenheit bei einer Betreuung zu Hause oder zumindest in einer von der bisherigen Therapie bekannten und in der Palliativbehandlung erfahrenen Klinik am größten war. Auf der anderen Seite bedeuten diese Aussagen auch, dass für einen großen Teil der betroffenen Familien eine „gute“ Betreuung, unabhängig vom Ort der Betreuung im letzten Lebensmonat, möglich war. Als stärkste Belastungsfaktoren, die über Jahre die Eltern weiterhin bewegten, wurden von 45% der Eltern Schmerzen, die nicht ausreichend gelindert werden konnten, und von 32% ein schwieriger Moment des Todes genannt. Letzteres war seltener (23%), wenn das Kind zum Zeitpunkt des Todes auf einer Intensivstation betreut wurde (43).

Während der drei Jahre von 2004 bis 2006 verstarb insgesamt nur ein Kind in der Universitäts-Kinderklinik Würzburg auf einer peripheren Station, alle weiteren elf Kinder älter als ein Jahr verstarben auf der allgemeinpädiatrischen Intensivstation. Die Dauer des stationären Aufenthaltes bis zum Tod betrug dabei zwischen 1 und 57 Tage, bei fünf der Patienten waren es unter 24

Stunden. Eine kanadische Arbeit bezogen auf die Jahre 1996 bis 1998 beschreibt, dass von 77 pädiatrischen Patienten, die nach der Einweisung in ein Krankenhaus vorhersehbar starben, 83% auf Intensivstationen verstarben; 78% von ihnen waren zuvor intubiert und beatmet gewesen (48). In einer amerikanischen Kinderklinik in Nashville/Tennessee verstarben im Jahr 2001 nach einer stationären Behandlung von über 24 Stunden insgesamt 105 Patienten, 56% davon auf allgemeinpädiatrischen und weitere 31% auf neonatologischen Intensivstationen.

Auch durch die eigenen Daten wurde eine Verlagerung des Sterbens innerhalb der Klinik in den Intensivbereich auf der einen Seite und in den häuslichen Bereich unter Betreuung durch ein spezialisiertes Team auf der anderen Seite beschrieben. Dies bedeutet zum Wohle der sterbenden Kinder und ihrer Familien, dass in diesen Bereichen zunehmende Erfahrungen in der Betreuung am Lebensende bestehen. Dies betrifft sowohl medizinische und pflegerische Probleme wie auch ethische und psychosoziale Fragestellungen, Kommunikation und Trauerarbeit. Andererseits bedeutet es für die übrigen Bereiche der Klinik, in denen auch ein Großteil der ärztlichen und pflegerischen Ausbildung stattfindet, dass die Erfahrung und Auseinandersetzung mit der Begleitung von Kindern und deren Familien am Lebensende, mit dem Tod und der Trauer fehlen. Dem könnte durch Entwicklung eines innerklinischen Konsildienstes, durch regelmäßige Fortbildungen und Fallbesprechungen mit primärversorgenden Stationen und Ambulanzen entgegengewirkt werden (11). Für die Mitarbeiter auf den Intensivstationen und des Palliativteams sind dagegen entlastende Maßnahmen wichtig. Dazu können regelmäßige interdisziplinäre Teambesprechungen, „Debriefingkonferenzen“ nach dem Tod eines Kindes, externe Supervision und Fortbildungsmaßnahmen beitragen. Zur Problematik der Belastung von Helfern finden sich weitere Informationen in (7).

5.4 Symptome und Therapie onkologischer Patienten am Lebensende

5.4.1 Symptome

Die Erkennung und Behandlung von Symptomen hat einen hohen Stellenwert auch in der Palliativversorgung von sterbenden Kindern. Verschiedene Autoren haben Daten zu Symptomen von Kindern und Jugendlichen in der Lebensendphase veröffentlicht, die sich alle auf onkologische Erkrankungen beziehen.

„Die Pflege eines Sterbenden muss zuallererst ihre physischen Bedürfnisse berücksichtigen.“

(Elisabeth Kübler-Ross, 2000)

	1990-1997 N= 103 *	2006 (publ.) N= 164 °	1999-2000 N= 49 ‡	1999-2002 N= 32 †	2004-2006 N=29 (55)×
Müdigkeit	98%	90,9%	82%	72%	82%
Schmerzen	84%	91,55	86%	75%	82%
Dyspnoe	84%	40,2%	63%	41%	41%
Appetitlosigkeit	82%	68%	71%	75%	27%
Obstipation	51%	58.5%	41%	31%	34%
Erbrechen/ Übelkeit	58%	57%/ 58%	45%	53%/ 35%	45%
Diarrhoe	40%	13,4%	n.d.	28%	n.d.
Zu Hause verstorben	49%	n.d.	47%	88%	88%

*Wolfe et al.(73). °Goldmann et al.(28), ‡Wamsler et al. (69), †Theunissen et al.(67), ×eigene Daten

Tab.16: Häufigkeit von Symptomen bei Kindern mit onkologischen Erkrankungen am Lebensende

Wegweisend war hierfür die Arbeit von Joanne Wolfe mit Daten aus den Jahren 1990 bis 1997 vom „Children’s Hospital“ und dem „Dana-Farber Cancer Institute“ in Boston. 103 Eltern verstorbener Kinder wurden retrospektiv befragt, 20% dieser Kinder waren an therapieassoziierten Komplikationen verstorben, 49% verstarben zu Hause. Die Eltern von 89% der Kinder berichteten über mindestens ein Symptom, unter dem die Kinder stark gelitten hätten. Vermehrte Müdigkeit und Schwäche („fatigue“) sei dabei nach Angabe der Eltern bei fast allen (98%) Kindern in ihrem letzten Lebensmonat aufgetreten und habe 58% der Kinder auch deutlich belastet. Schmerzen, Dyspnoe und Appetitlosigkeit wurden bei jeweils 80% der Patienten von den Eltern konstatiert. Unter den Schmerzen hatten dabei 55% gelitten, sie waren mit fast 80% auch das am häufigsten behandelte Symptom der Kinder. Bei weniger als 30% der Kinder, die eine Schmerztherapie erhielten und nur bei 10% der Behandlungen von Übelkeit/Erbrechen und Obstipation war diese nach Einschätzung der Eltern auch erfolgreich. Signifikant seltener als die Eltern dokumentierten die betreuenden Ärzte die Symptome Müdigkeit, Appetitlosigkeit, Obstipation und Diarrhoe. Aus diesen Daten wurde die Schlussfolgerung gezogen, dass in der Palliativversorgung mehr Aufmerksamkeit der Symptomkontrolle bei Kindern mit fortgeschrittenen Erkrankungen und der Kommunikation mit den Eltern gewidmet werden müsse, um die Lebensqualität der Kinder zu verbessern (73).

Die von Goldmann et al. 2006 publizierten Daten basieren auf einer prospektiv durchgeführten Erhebung an 164 palliativ betreuten Patienten zwischen 4 Monaten und 19 Jahren aus 20 englischen kideronkologischen Studienzentren. Schmerz war mit 91,5% das häufigste Symptom, das von der betreuenden Fachpflegeperson anhand eines vorgegebenen Fragebogens bei Patienten im letzten Lebensmonat dokumentiert wurde. Weitere Symptome, die bei mehr als der Hälfte der Patienten auftraten, waren: Schwäche, Gewichtsverlust, Anorexie, Erbrechen und Obstipation. Im Gegensatz zu den Daten von Wolfe et al. waren Schmerzen, Obstipation, Erbrechen und Übelkeit in über 80% der Fälle behandelbar, in weniger als 20% der Fälle konnten jedoch Schwäche, Anorexie, Gewichtsverlust und neurologische Defizite wie Verlust von Mobilität und Sprache beeinflusst werden. Die letztgenannten

Ergebnisse werden unterstützt durch die eigene Beobachtung, dass physische Symptome wie Schmerzen, Übelkeit/Erbrechen und Obstipation durch frühzeitiges Erkennen, rechtzeitige Intervention und insbesondere adäquate Schmerztherapie in vielen Fällen kontrolliert werden können und damit das Leiden in der Lebensendphase erheblich gelindert werden kann (28).

Bei den Würzburger Daten fällt vor allem ein mit nur 27% deutlich seltener dokumentiertes Auftreten von Appetitlosigkeit auf. Eine mögliche Erklärung für diese deutliche Abweichung ist, dass wir als zusätzlichen Punkt bei weiteren sechs Patienten (19%) Schluckstörungen dokumentiert haben, die vielleicht in einer retrospektiven Elternbefragung unter dem Punkt Appetitlosigkeit subsummiert wurden. Zusätzlich dazu ist dieses Symptom therapeutisch schwer beeinflussbar und möglicherweise deshalb nicht regelmäßig dokumentiert worden. Ursachen für Anorexie, Gewichtsverlust und Schwäche sind vielfältig, von den Auswirkungen der Grunderkrankung („Tumorkachexie“) über mögliche Nebenwirkungen einer palliativen Therapie, der mangelnden Nährstoffaufnahme bis hin zu psychischen Problemen wie Depression und Angst. Entsprechend komplex ist auch der Versuch, diese Symptomatik zu beeinflussen. Möglichkeiten dazu sind neben der Erkennung psychischer Einflussfaktoren und der immer wieder wichtigen Überprüfung einer medikamentösen Therapie auf ihre Sinnhaftigkeit auch Transfusionen bei Anämie, hochkalorische Ernährung gegebenenfalls auch über Sonden (PEG) oder Therapieversuche mit Cannabinoiden oder Megestrol, einem Progesteronderivat, zur Appetitsteigerung. Ausreichende Daten liegen für die letztgenannten Therapien im Kindesalter nicht vor. Bei der Anwendung von Megestrol zur Behandlung der Tumorkachexie bei Kindern wurden transiente Einschränkungen der Nebennierenfunktion beschrieben (55). Verluste motorischer Fähigkeiten sind überwiegend durch die Progression der Grunderkrankung insbesondere bei Hirntumoren verursacht. Für die Kinder und Jugendlichen bedeuten sie oft sehr einschneidende und schmerzhaft Einbußen an Selbstständigkeit. Da allenfalls der zeitliche Verlauf dieser Symptomatik durch palliative Therapien einschließlich antiödematöser Therapie durch Kortikoide zu beeinflussen ist, ist es Aufgabe der Palliativbetreuung,

diese mögliche Problematik frühzeitig in die Aufklärungsgespräche einzubeziehen und Hilfsmittel wie Rollstühle, Pflegebetten usw. anzubieten.

In Nordrhein-Westfalen wurden mit den Ergebnissen des „PATE“-Projektes Daten einer retrospektiven Befragung von 49 Eltern zwischen 1999 und 2000 an Krebs verstorbener Kinder zu Symptomen, Lebensqualität und Versorgung veröffentlicht. 24% dieser Kinder waren an therapiebedingten Komplikationen verstorben, 53% in einer Klinik, davon 42% auf einer Intensivstation. Auch bei dieser Befragung waren Müdigkeit und Schmerzen die häufigsten belastenden Symptome. Dyspnoe, Appetitlosigkeit, Übelkeit/Erbrechen und Obstipation lagen in der Häufigkeit unter der von Wolfe berichteten, was möglicherweise bereits auf eine bessere Wahrnehmung und entsprechende Behandlung dieser Probleme zurückzuführen ist. Die Qualität ihrer Versorgung wurde von 79% der befragten Eltern als „gut“ oder „sehr gut“ eingeschätzt, von 21% als „befriedigend“ oder „mäßig“ (69).

Die eigenen Würzburger Daten liegen im Bereich der aus Nordrhein-Westfalen sowie weiterer aus Holland von Theunissen und Mitarbeitern veröffentlichten, die ebenfalls kleinere Kollektive beschreiben (67). In Holland wurden 32 verwaiste Eltern befragt, deren Kinder zwischen 1999 und 2002 eine Palliativbetreuung erhielten. Die fünf am häufigsten berichteten Symptome waren Schmerz (75%), Appetitlosigkeit (75%), Müdigkeit (72%), Verlust von Mobilität (66%) und Erbrechen (53%). In dieser Studie wurden auch psychische Symptome erfragt, die deutlich häufiger in der Gruppe der Jugendlichen über zwölf Jahre berichtet wurden als bei jüngeren Kindern. Am häufigsten hatten die Eltern bei den über zwölfjährigen Jugendlichen Traurigkeit (8 von 11), Verlust von Perspektive (7 von 11) und Unabhängigkeit (6 von 11) und Angst vor physischen Problemen (6 von 11) beobachtet. Während die Aufmerksamkeit der professionellen Betreuer bei den physischen Symptomen nach Einschätzung der Eltern bei fast allen Symptomen höher als 70% war (am höchsten bei Schmerzen mit 96%), lag diese bei fast allen psychischen Problemen der Kinder unter 50%. Auch die psychischen Probleme der Eltern wurden in maximal der Hälfte der Fälle wahrgenommen.

Das eigene Patientenkollektiv unterscheidet sich von dem niederländischen vor allem durch die Diagnosenverteilung. Unter den in Würzburg palliativ betreuten Kindern und Jugendlichen waren mit 72% überwiegend Patienten mit Hirntumoren, im niederländischen Kollektiv jeweils ein Drittel mit ZNS-Tumoren, Leukämien und solide Tumoren. Bei gleicher Definition des Beginns der Palliativtherapie war die Dauer der Palliativbetreuung bei den Würzburger Patienten mit einem Median von 16 Wochen versus 7,3 Wochen in allen Diagnosegruppen etwas länger, das mittlere Alter lag mit 13 Jahren (Median) versus 10,9 bei unseren Patienten etwas höher. Die von Eltern beschriebenen Symptome in dieser Studie zeigten keine signifikanten Unterschiede in den drei Tumorgruppen außer für das Auftreten einer Inkontinenz bei ZNS-Tumoren, für Appetitlosigkeit bei soliden Tumoren und für Blutungen bei Leukämien. Die eigenen Daten wurden nur anhand der Dokumentation des Palliativteams erhoben, sodass die Übereinstimmung mit den von Eltern erfragten Daten für eine sehr gute und geschulte Wahrnehmung von Symptomen insbesondere durch die Kinderkrankenschwestern spricht.

5.4.2 Palliative Therapie

Bei deutlich mehr Patienten im Würzburger als im niederländischen Kollektiv (81% versus 28%) wurde eine Palliativtherapie mit dem Ziel, ein Tumorwachstum zu bremsen, Lebensqualität zu erhalten oder Symptome besser zu kontrollieren, durchgeführt. In der Pädiatrie wird häufiger und länger als im Erwachsenenalter eine auf den Tumor abzielende Palliativtherapie durchgeführt. Ein Faktor hierfür ist der Wille der Eltern, die sich häufiger – vielleicht auch genährt durch die Hoffnung auf ein Wunder – dafür entscheiden, auch ohne eine Aussicht auf Heilung für einen Zugewinn an Lebenszeit weiter zu therapieren (74,52). In den letzten Jahren sind gut verträgliche Therapien zugänglich geworden, die eine solche Behandlung ohne große Beeinträchtigung der Lebensqualität im Sinne einer Palliativtherapie möglich machen.

Die Ernährung bildet vom ersten Lebenstag an eine entscheidende Verbindung zwischen Eltern und Kindern. Das Gefühl, sein Kind verhungern zu lassen, ist

für Eltern manchmal unerträglich, trotz intensiver und frühzeitiger Aufklärung, dass in der Sterbephase eine langsam abnehmende orale Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr normal ist und nicht mit Hunger oder Durstgefühl einhergeht und dass Infusionen im Falle einer Entwicklung von Ödemen sogar einen negativen Effekt haben können (34). Der Wunsch der Eltern wurde in solchen Fällen immer respektiert und bei sechs der Würzburger Patienten, die durch Schluckstörungen oder zunehmende Apathie in den letzten Lebenswochen keine Flüssigkeit mehr oral zu sich nehmen konnten, eine situationsgerechte Infusionstherapie durchgeführt.

Psychische Probleme wurden durch Ärzte und Schwestern des Palliativteams deutlich seltener als in der retrospektiven Befragung von Eltern dokumentiert, diese waren häufiger Inhalt der Gespräche und Besuche des psychosozialen Dienstes. Eine regelmäßige Erfassung aller Aspekte der Palliativbetreuung wie auch eine standardisierte Dokumentation einer symptomorientierten Therapie zur Qualitätskontrolle gehören zu den zukünftig wichtigen Aufgaben der Palliativversorgung in Würzburg.

Von 144 amerikanischen Eltern, die nach dem Verlust ihres Kindes durch eine onkologische Erkrankung befragt wurden, gaben 82% eine sehr hohe Zufriedenheit mit der ärztlichen Betreuung in der Lebensendphase an. Die Einschätzung der ärztlichen Betreuung wurde dabei weniger von medizinischen Ergebnissen als von der Qualität der Kommunikation beeinflusst. Von hohem Wert war dabei für die Eltern, klare Informationen über das, was in der Lebensendphase zu erwarten ist, zu erhalten, Neuigkeiten mit Sensibilität und Achtsamkeit mitgeteilt zu bekommen und die direkte Kommunikation mit den Kindern, wenn dies möglich war. Im Gegensatz dazu maßen die betreuenden Ärzte die Qualität der Palliativbetreuung an medizinischen Parametern wie einer guten Schmerzkontrolle und möglichst wenigen stationären Aufenthalten in der Lebensendphase (47).

Bei einem kleineren amerikanischen Kollektiv wurde durch eine ebenfalls retrospektive Befragung gezeigt, dass der Zeitpunkt, ab dem realisiert wird, dass bei einem an Krebs erkrankten Kind keine realistische Chance auf Heilung

mehr besteht, bei Eltern im Mittel 106 Tage, bei Ärzten bereits 206 Tage vor dem Tod des Kindes lag. In einer Gruppe von Familien, bei denen dieser Zeitpunkt von Ärzten und Eltern gleichzeitig erkannt wurde, waren Elemente der Palliativversorgung früher eingeführt worden, das Therapieziel auch einer palliativen Tumortherapie von beiden Seiten als Leidensminderung angesehen worden und war die Zufriedenheit mit der häuslichen Betreuung größer gewesen. Eltern von 56 Kindern, die in Boston auf einer Intensivstation verstarben, gaben als Faktoren, die für sie während der Betreuung am Lebensende wichtig waren, an: ehrliche und vollständige Weitergabe von Informationen, rasche Erreichbarkeit von Personal, Kommunikation und Koordination der Versorgung, emotionale Unterstützung durch das Personal, Bewahren der Integrität einer Eltern-Kind-Beziehung und der Glaube (50).

Diese Ergebnisse zeigen, dass neben der Beschäftigung mit physischen, psychosozialen und spirituellen Bedürfnissen ein wichtiger Aspekt der ärztlichen Aufgabe in der Palliativversorgung eine klare, achtsame und frühzeitige Kommunikation mit Eltern und Patienten ist, die die Lebensqualität am Lebensende beeinflusst (74).

5.5 Psychosoziale Versorgung

Die psychosoziale Versorgung hat einen hohen Stellenwert in der Betreuung sterbender Kinder, ihrer Angehörigen und ihres sozialen Umfeldes. Von den neun onkologischen Einrichtungen in Deutschland, die im Jahr 2000 bereits über feste Ansprechpartner für die Palliativbetreuung verfügten, waren acht Teams mit Kinderkrankenschwestern und vier mit Ärzten, jedoch nur zwei mit psychosozialen Mitarbeitern ausgestattet (26). Für eine adäquate psychosoziale Versorgung lebenslimitierend erkrankter Kinder und Jugendlicher ist die Wahrnehmung der individuell sehr unterschiedlichen emotionalen und spirituellen Bedürfnisse Grundvoraussetzung. Diese entwickeln sich wie auch die Fähigkeit zur Kommunikation und das Verständnis von Tod und Sterben mit dem Lebensalter (33). Die eigenen Daten zeigen dabei zusätzlich, dass große Unterschiede in der Struktur der psychosozialen Versorgung bedingt sind durch unterschiedliche Diagnosegruppen und Verläufe.

In der Onkologie konnte in fast allen Fällen bereits während der Erstbetreuung Kontakt zu Patienten und ihren Familien vom psychosozialen Team aufgenommen werden. Zu diesem Zeitpunkt war bei der überwiegenden Zahl der Patienten der Ausgang der Erkrankung noch offen, ein Kontakt bestand über Wochen bis Jahre bereits vor der eigentlichen Palliativphase. Neben der Unterstützung der Krankheitsverarbeitung für Patient und Familie standen in der Initialtherapie häufig soziale und sozialrechtliche Fragen im Vordergrund, die im Aufgabenbereich des Sozialpädagogen lagen. Für Mitarbeiter aus sozialen Bereichen in einem Palliative Care Team werden fünf weitere Aufgaben beschrieben: die Einschätzung der familiären Situation in ihrem sozialen und kulturellen Umfeld, die Beratung, die Vernetzung mit lokalen Ressourcen, Aktivitäten in Ausbildung und Weiterentwicklung sowie die Unterstützung der Mitarbeiter (51).

Bereits vor dem Tod des Kindes beginnend, aber weit über diesen hinausgehend, war und ist die Trauerarbeit mit den Familien Schwerpunkt der seelsorgerischen Arbeit innerhalb des Teams. Der Verlust eines Kindes wird als eines der belastendsten Ereignisse im Leben angesehen. Verschiedene psychische und physische Beeinträchtigungen sind bei Eltern, die ein Kind verloren haben, beschrieben. Diese umfassen ein erhöhtes Risiko für Angst und Depression sowie auch für Hospitalisationen wegen psychiatrischer Erkrankungen (41,46), ein erhöhtes Risiko für Diabetes mellitus Typ 2 und andere Erkrankungen bis hin zu einer erhöhten Mortalität (54,45). Trauer nach dem Verlust eines Kindes ist kein zeitlich limitiertes Ereignis, sondern ein Prozess, der schwerer und länger verläuft als bei anderen Anlässen für Trauer (61). Noch Jahre nach dem Verlust eines Kindes waren schwedische Eltern an Krebs verstorbener Kinder belastet durch Aspekte der Lebensendphase der Kinder wie Schmerzen oder einem schwierigen Moment des Todes (43). Eine bessere Verarbeitung wurde dabei bei den Eltern beobachtet, die Unterstützung in ihrem Trauerprozess erhalten hatten – sei es durch die Unterstützung von anderen betroffenen Eltern während der Krankheitsphase, sei es durch psychologische Hilfe oder durch Beratung des medizinischen Personals im letzten Lebensmonat des Kindes (42). Insbesondere Väter zeigten dabei ein

erhöhtes Risiko für Depression, vermehrte krankheitsbedingte Fehlzeiten im Beruf und frühere Berentung. An einer kleinen Gruppe kanadischer Eltern, die ihr Kind durch Krebs verloren hatten, wurden als Faktoren, die eine Integration der Trauer in ein normales aktives Leben im Sinne „unkomplizierter“ Trauer ermöglichten, das Vorhandensein weiterer überlebender Kinder, soziale Unterstützung und Aktivität beschrieben (3).

Geschwister von schwerkranken und sterbenden Kindern müssen im Verlauf der Krankheitsgeschichte häufig in ihren eigenen Bedürfnissen zurückstehen, fühlen sich isoliert und vergessen. Sie sind besonders gefährdet, psychische und soziale Auffälligkeiten sowie Probleme mit der Schule und in der Eltern-Kind-Beziehung zu entwickeln. Leitlinien für den Umgang mit Geschwistern von Kindern, die an Krebs erkrankt sind, beinhalten das Einbeziehen der Geschwister in Gespräche und Entscheidungen über die medizinische Versorgung beginnend mit der Diagnosestellung bis hin zum Tod und darüber hinaus, um Langzeitfolgen zu verhindern (49).

Die Angebote des psychosozialen Teams der Kinderonkologie in Würzburg ermöglichen die Unterstützung von Familien - insbesondere auch der Geschwisterkinder - in der Verarbeitung des Verlustes eines Kindes gegebenenfalls über Jahre hinweg. Diese Angebote beginnen dabei vor dem Tod mit der Einschätzung und Vernetzung der Ressourcen einer Familie und reichen von der Begleitung der Familien bis zur Krisenintervention. Nach dem Tod eines Kindes bieten sie neben einer individuellen Betreuung insbesondere auch bei Risikokonstellationen für eine pathologische Trauer verschiedene offene Angebote der Trauerarbeit. Dieses professionelle Angebot wird unterstützt und ergänzt durch das ehrenamtliche Engagement der „Elterninitiative leukämie- und tumorkrankter Kinder“, die für die Familien als einem wichtigen Aspekt auch den Kontakt zu anderen Betroffenen anbietet.

Für die psychosoziale Betreuung sterbender Kinder auf den Intensivstationen bestehen andere Schwerpunkte. Die direkte Betreuung von Patienten ist hier eine Seltenheit zum einen wegen des hohen Anteils an Kindern, die im Neugeborenen- und Säuglingsalter versterben, zum anderen wegen der

Schwere der Erkrankung und der damit verbundenen Therapie, die meist eine Beatmung einschließt. Der Fokus liegt damit ganz überwiegend auf der Betreuung der Eltern. Häufiger als im onkologischen Bereich ist der Tod eines Kindes auf der Intensivstation und in der Neonatologie unerwartet und trifft die Eltern unvorbereitet, zum Beispiel bei Unfällen, schweren pränatal nicht bekannten Fehlbildungen oder Totgeburten. In anderen Fällen sind auch hier die Verläufe lang, so dass den Mitarbeitern der Stationen im pflegerischen, ärztlichen und psychosozialen Bereich wichtige Aufgaben in der Begleitung und Kommunikation mit den Familien schwerstkranker Kinder zukommen. Auch die spirituellen Bedürfnisse der Familien sind vielfältig (49). Um diese Bedürfnisse auffangen zu können, ist es wichtig, sie zu erkennen und Seelsorger so früh wie möglich in die Betreuung kritisch kranker Patienten zu integrieren (20). Eine besondere emotionale Belastung innerhalb der Neonatologie bringen Spätaborte, Totgeburten, Sterbefälle im Kreißsaal sowie auch der Verlust eines Kindes bei Zwillingsgeburten mit sich (56,70).

Die spirituelle Betreuung der Eltern auf den Intensivstationen der Universitäts-Kinderklinik in Würzburg wird durch eine eigene Seelsorgerin geleistet, deren regelmäßige Anwesenheit eine frühe und aktive Kontaktaufnahme zu den betroffenen Eltern erleichtert. Sie bietet gerade im Bereich der Neonatologie auf der Intensivstation wie im Kreißsaal sowohl durch individuelle Begleitung und Gespräche als auch durch Rituale wie Taufen und Abschiedsfeiern Unterstützung für Eltern und Geschwister an und entlastet das Personal in Krisensituationen sowie nach einer Sterbebegleitung.

5.6 Ziele der Palliativversorgung

Für die Arbeit des Palliativteams im Rahmen des beschriebenen Pilotprojektes lassen sich folgende Ziele formulieren, die den bereits in der Einleitung genannten Maßstäben der ACT entsprechen:

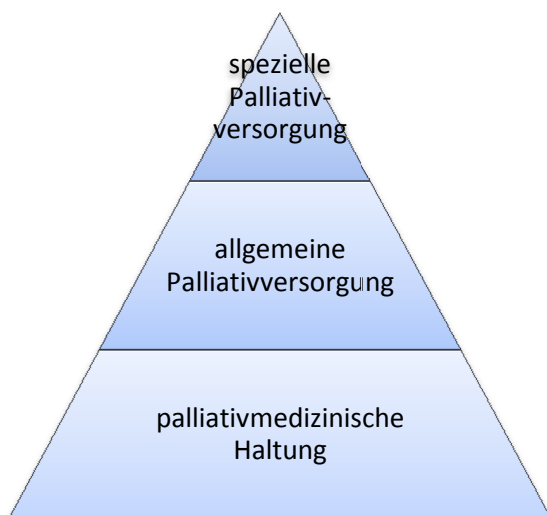
- Palliativversorgung soll ein aktives Angebot für betroffene Familien sein. In der extrem belastenden Situation, mit dem drohenden Verlust eines Kindes konfrontiert zu sein, sollen nicht die Familien Hilfsangebote suchen müssen.

- Das Angebot an die Familien muss ein umfassender, d.h. interdisziplinärer Ansatz sein, der medizinisch-pflegerische wie auch psychosoziale Aspekte umfasst, wobei der Schwerpunkt einer Betreuung im Einzelfall sehr unterschiedlich sein kann.
- Ziel der Betreuung ist der möglichst lange Erhalt einer bestmöglichen Lebensqualität des Kindes. Die Beurteilung aller therapeutischen Maßnahmen und Angebote ist immer an den Wünschen, Bedürfnissen und Vorstellungen des Kindes und der Familie zu messen und kann sich im Verlaufe einer Betreuung ändern.
- Im Blickpunkt der Betreuung steht immer die gesamte Familie. Häufig kommen zu der eigentlichen Kernfamilie aus Eltern und Geschwistern noch Großeltern, Verwandte und Freunde, die in unterschiedlichem Ausmaße emotionale und spirituelle Begleitung benötigen.
- Die Erkennung und Behandlung belastender Symptome hat einen hohen Stellenwert in der medizinisch-pflegerischen Palliativversorgung, wobei psychische Aspekte als Ursache oder Verstärker von Symptomen (z.B. Verstärkung von Schmerzen durch Angst) eine große Rolle spielen können.
- Wichtige Aufgabe ist die Einschätzung und Einbindung von Ressourcen innerhalb der Familie und in ihrem lokalen Umfeld (Freunde, Lehrer, Seelsorger, Kinder- oder Hausärzte, Pflegedienste, Therapeuten etc.).
- Die Palliativbetreuung beginnt möglichst mit der Diagnosestellung einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohenden Krankheit. Sie ist ein Angebot, das auch bei langen Verläufen in einer Intensität, die wechseln und von der Familie gesteuert werden kann, bis zum Tod des Kindes besteht, damit jedoch nicht endet.
- Die Trauerarbeit nach dem Tod des Kindes für verwaiste Eltern und Geschwister ist ein wichtiger Teil der Arbeit, auf den schon im Laufe der Betreuung hingearbeitet werden kann. Neben Angeboten, die in der Regel von psychosozialen Mitarbeitern, Seelsorgern oder Selbsthilfegruppen ausgehen, beinhaltet dies auch, dass der Kontakt zum Palliative Care Team nicht mit dem Tod des Kindes abrupt abbricht, sondern die Möglichkeit zum Treffen oder nochmaligem Gespräch angeboten und gesucht wird.

6. Ausblick – Entwicklung eines Palliative Care Teams

6.1 Versorgungsstufen der Palliativversorgung

Wie auch im Erwachsenenalter können in der pädiatrischen Palliativversorgung Stufen der Spezialisierung unterschieden werden. Die Basis bildet dabei die Umsetzung grundlegender Prinzipien des Palliative Care von jedem, der an der Betreuung lebenslimitierend erkrankter Kinder und Jugendlicher beteiligt ist. Die Grundlagen einer solchen „palliativmedizinische Haltung“ sollten dabei als Teil des Medizinstudium und der Pflegeausbildung früh und umfassend vermittelt werden. Eine „allgemeine Palliativversorgung“ wird in den verschiedenen Versorgungsbereichen von professionellen Helfern geleistet, die durch Fortbildungen und Erfahrungen Kompetenzen erworben haben, sich jedoch



nicht ausschließlich oder in besonderer Intensität mit pädiatrischer Palliativversorgung beschäftigen. Die „spezialisierte“ oder „spezielle“ Palliativversorgung ist professionellen Teams vorbehalten, die ausschließlich oder in besonderem Maße auf dem Gebiet der Palliativversorgung tätig sind und sich entsprechende Kompetenzen erworben haben (36,12)

Abb. 13: Spezialisierungsstufen pädiatrischer Palliativversorgung

6.2 Personelle Struktur eines pädiatrischen Palliative Care Teams

Unumstritten ist inzwischen, dass Palliativversorgung im Erwachsenenbereich wie auch in der Pädiatrie eine multidisziplinäre Aufgabe ist. Verschiedene Veröffentlichungen beschreiben Minimalanforderungen an die Besetzung eines Palliative Care Teams, die immer mindestens den ärztlichen Bereich und die Pflege, dazu, den lokalen Gegebenheiten der medizinischen Versorgungsstruktur entsprechend, weitere Mitarbeiter insbesondere aus dem

psychosozialen Bereich umfassen (10,33). Aktuell wurden Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa veröffentlicht, die zur Sicherung einer Grundkompetenz mindestens einen Arzt, eine Pflegekraft, einen Sozialarbeiter, einen Psychologen und einen Seelsorger mit entsprechender fachlicher Kompetenz als Basisausstattung eines Palliative Care Teams fordern (36). Erweitert wird dieses Kernteam unter Einbeziehung heimatnaher Ressourcen um Therapeuten, Lehrer, Hausärzte, Pflorgeteams usw. je nach Bedarf der Familie. Insbesondere für die Unterstützung der Familie zu Hause ist eine 24-Stunden-Erreichbarkeit wichtiger Bestandteil der Palliativversorgung. Unter anderem in der „ACT-Charter“ wird für die Palliativbetreuung die Bereitstellung eines „Key-Workers“ für jede Familie gefordert. Dieser „Key-Worker“ oder auch „Case Manager“ kann Arzt, Pfleger oder Sozialarbeiter des Palliative Care Teams sein, ist als erster Ansprechpartner für die Koordination aller an der Versorgung Beteiligten verantwortlich und sorgt für eine Kontinuität in der Betreuung auch beim Übergang vom ambulanten in den stationären Bereich. Die Versorgung eines Kindes durch ein pädiatrisches Palliative Care Team ist in der Regel als ein zusätzliches Betreuungsangebot zu verstehen. Sie ergänzt - nicht ersetzt - sowohl eine kinder- oder hausärztliche Grundversorgung als auch die spezialisierte Versorgung in Ambulanzen, Kliniken und Betreuungseinrichtungen (1).

6.3 Finanzierung

Die Finanzierung einer Palliativversorgung muss für alle Kinder und ihre Familien, die sie benötigen, gesichert sein unabhängig vom Versicherungsstatus und der Krankenkassenzugehörigkeit, der Art und dem Verlauf einer Erkrankung und der Form einer Therapie. Gesichert werden muss eine flächendeckende Versorgung auch in schwach besiedelten Gebieten zusätzlich zur Basisversorgung durch Kinder- und Hausärzte, häusliche Pflegedienste, Therapeuten und auch Spezialisten für das zu Grunde liegende Krankheitsbild. Zu finanzieren sind dabei Personalkosten (inklusive Vergütung der Rufbereitschaft), Sachkosten sowie Schulungs- und Weiterbildungsmaßnahmen für professionelle und ehrenamtliche Helfer.

Mit dem GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz § 37b SGB V wurde durch die Bundesregierung ein Anspruch auf spezialisierte Palliativversorgung formuliert und die speziellen Belange der Kinder als „zu berücksichtigen“ genannt. Der gemeinsame Bundesausschuss hat mittlerweile eine Richtlinie über die Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV-Richtlinie) vorgelegt, die aktuell zur Diskussion steht.

6.4.1 Aufgaben pädiatrischer Palliative Care Teams

Nachfolgende Aufgaben eines spezialisierten pädiatrischen Palliative Care Teams werden als Standard formuliert:

- Regelmäßige Bedarfsermittlung und Versorgungsplanung in unterschiedlichen Phasen der Erkrankung - von der Diagnosestellung über die Lebensendphase bis hin zur Trauerarbeit
- Einschätzung der physischen Bedürfnisse des Kindes und Angebot einer angemessenen Therapie, um eine bestmögliche Lebensqualität zu erhalten (Symptommanagement)
- Einschätzung der emotionalen, spirituellen und sozialen Bedürfnisse von betroffenen Kindern und Jugendlichen und deren Familien mit besonderer Berücksichtigung der Geschwisterkinder und Angebot entsprechender Hilfen
- Koordination der häuslichen Versorgung unter Einbeziehung von Ressourcen vor Ort und Angeboten zur Entlastungspflege (Kinderhospize)
- Angebot einer kontinuierlichen Betreuung über 24 Stunden an 365 Tagen im Jahr auch während eines stationären Aufenthaltes
- Regelmäßige Teilnahme an Schulungen und Weiterbildungen für professionelle und ehrenamtliche Helfer
- Angebot regelmäßiger Teambesprechungen und patientenbezogener Besprechungen innerhalb der Versorgungsteams sowie entlastender Maßnahmen für die Mitarbeiter

6.5 Konzept einer sektorenübergreifenden pädiatrischen Palliativversorgung

Spezielle pädiatrische Palliativversorgung ist eine Aufgabe, die den unterschiedlichen Bedürfnissen und Verläufen aller im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter auftretenden lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen pädiatrischen Erkrankungen gerecht werden muss. Der Zugang zu einer solchen Betreuung muss flächendeckend für betreuende Kinder- und Hausärzte, für Spezialambulanzen, Kliniken, Betreuungseinrichtungen und für die Familien selber möglich sein. Dabei sollte die Reichweite eines pädiatrischen Palliative Care Teams nicht über einen Radius von 100 km hinausgehen, um eine aufsuchende Rufbereitschaft anbieten zu können. Schwerpunkt und Intensität einer Betreuung können dabei im Krankheitsverlauf stark wechseln und schließen parallel dazu Formen einer lebensverlängernden oder auch kurativen Therapie nicht aus (10).

Im stationären Bereich kann die Aufgabe eines Palliative Care Teams neben der Weiterbetreuung bekannter Patienten in einer Konsiliartätigkeit liegen, die in Ergänzung zu bereits bestehender innerklinischer Kompetenz bei schwieriger Symptomkontrolle, bei speziellen sozialrechtlichen oder ethischen Fragestellungen und in besonderen Krisensituationen Hilfe bietet. Ein weiterer Aspekt der Arbeit liegt im Übergang von der Klinik in die häusliche Umgebung im Sinne einer Brückenpflege, wobei eine möglichst frühe Kontaktaufnahme zu den Familien anzustreben ist. Im ambulanten oder häuslichen Bereich steht koordinierende und beratende Tätigkeit im Mittelpunkt, die bereits bestehende Strukturen einer Palliativversorgung integrieren kann. Ein weiteres Arbeitsfeld sind daneben Hilfs- und Beratungsangebote für Schulen und andere Versorgungseinrichtungen, die in die Betreuung lebenslimitierend erkrankter Kinder und Jugendliche eingebunden sind.

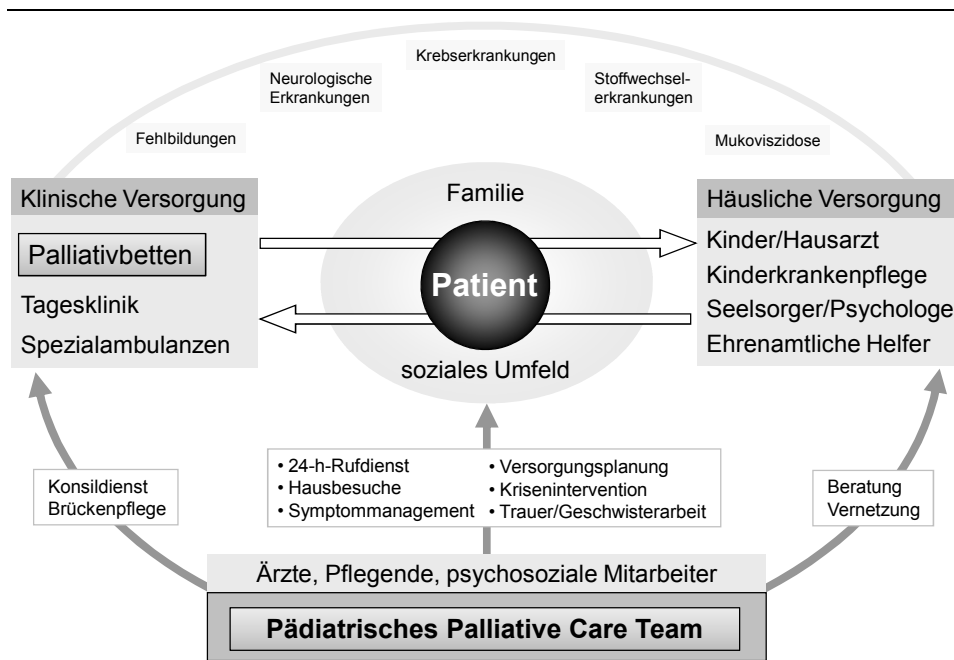


Abb.14: Konzept zur sektorenübergreifenden pädiatrischen Palliativversorgung

7. Zusammenfassung

Wie in der bisherigen Entwicklung der pädiatrischen Palliativversorgung oft beschrieben, ist auch an der Universitäts-Kinderklinik ein strukturiertes palliativmedizinisches Angebot für schwerstkranke und sterbende Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sowie ihre Familien zunächst aus dem Bereich der Onkologie hervorgegangen. Seit inzwischen mehr als drei Jahren wurden dabei Patienten aus dem gesamten Spektrum der pädiatrischen Onkologie mit einem Schwerpunkt im Bereich der Hirntumore betreut. Für diese Arbeit hat sich ein multidisziplinäres Team etabliert, das von 2004 bis 2006 in überwiegend koordinierender und beratender Tätigkeit 32 Patienten im Alter von 2 bis 27 Jahren bis zu ihrem Tod betreut hat. Fast 90% dieser Kinder und Jugendlichen konnten dabei ihrem Wunsch entsprechend in häuslicher Umgebung in Zusammenarbeit mit Kinder- und Hausärzten sowie externen Pflegediensten versorgt werden. Schwerpunkt der Betreuung war neben der Erkennung und Behandlung von physischen Symptomen die psychosoziale altersentsprechende Unterstützung von Patienten und ihrer Familien bis über den Tod hinaus mit vielfältigen Angeboten auch in der Trauerarbeit. Nicht-onkologische Patienten mit lebenslimitierenden Erkrankungen wurden bisher am Lebensende nur im stationären Bereich überwiegend auf den Intensivstationen betreut. Auch hier besteht eine psychosoziale Unterstützung, die über den Tod des Kindes hinaus die Familien begleitet. Zukünftige Herausforderung wird die Palliativversorgung auch nicht-onkologischer Patienten sein. Aufgaben für das Palliativteam liegen aktuell vor allem in der Verbesserung der Dokumentation sowie in der Strukturierung interdisziplinärer fallorientierter Teambesprechungen und entlastender Maßnahmen. Die Möglichkeit, ein spezialisiertes pädiatrisches Palliative Care Team im Bereich Unterfranken für die Palliativversorgung aller an lebenslimitierenden Erkrankungen leidenden Kindern und Jugendlichen vorzuhalten, wird dabei zunächst von der Finanzierung ärztlicher, pflegender und psychosozialer Mitarbeiter abhängen. Als erster Schritt wurde am 28.11.2007 in München durch den Planungsausschuss für Hochschulklinika die Einrichtung von zwei Palliativbetten für die Kinderklinik genehmigt.

8. Literaturverzeichnis

1. ACT - The Association of Children's Palliative Care: A Guide to the development of children's palliative care services. 2003. download unter: http://www.act.org.uk/component/option,com_docman/task,cat_view/gid,15/dir,DESC/order,name/limit,10/limitstart,0/ Stand: 22. 10 2007
2. ACT - The Association of Children's Palliative Care: Downloads. 2003. download unter: www.act.org.uk Stand: 22.10.2007
3. Barrera, M.; D'Agostino, N. M., Schneidermann, G.; Tallett, S.; Spencer, L. Jovcevska, V.: Patterns of parental bereavement following the loss of a child and related factors. *Omega* (2007) 55: 145-67
4. Bayerisches Staatsministerium für Unterricht und Kultus: Lehrplanrichtlinien für die Berufsfachschule für Krankenpflege und Kinderkrankenpflege. 2005. download unter: <http://www.isb.bayern.de/isb/download.aspx?DownloadFileID=58bd3bad5e66e42aa03fb2c34d7efa06> Stand: 22.10.2007
5. Boyle, M. P.: Adult cystic fibrosis. *JAMA* (2007) 298: 1787-93.
6. Bundesverband Kinderhospiz e.V. : Bundesverband Kinderhospiz e.V. 2007. download unter: <http://www.bundesverband-kinderhospiz.de> Stand: 22.10.2007
7. Carter, B. S.; Levetown, M. (eds.): The other side of caring: caregiver suffering in: palliative care for infants, children and adolescents. The Johns Hopkins University Press Baltimore 2004.
8. Chambers, E. J.; Oakhill, A.; Cornish, J. M., Curnick, S.: Terminal care at home for children with cancer. *Br Med J* (1989) 298: 937-940.
9. Cochrane, H.; Liyanage, S.; Nantambi, R. (Department of Health): Palliative care statistics for children and young adults. 2007. download unter:

www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/idcplg?IdcService=GET_FILE&dID=140063&Rendition=Web Stand 22.10.2007

10. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care: Palliative care for children. *Pediatrics*. (2000) 106: 351-357.
11. Contro, N. A.; Larson, J.; Scofield, S.; Sourkes, B.; Cohen, H. J.: Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics*. (2004) 114: 1248-1252
12. Craft, A., Killen, S.: Palliative care services for children and young people in England. 2007. download unter:
http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_074459 Stand 22.10.2007
13. Deutscher Kinderhospizverein e.V. : stationäre Kinderhospize. 2007. download unter:
http://www.kinderhospizverein.de/5_stationaere_kihodienste.php Stand: 22.10.2007
14. Deutsches Kinderkrebsregister Mainz : Auswertungen 2006. 2006. download unter: <http://www.kinderkrebsregister.de/>. Stand: 22.10.2007
15. DGP: Stellungnahme der DGP zum Entwurf einer Richtlinie des GBA über die Verordnung von SAPV. 2007. download unter:
<http://www.dgpalliativmedizin.de> Stand: 13.11.2007
16. Duroux, A.: HOME-Hospiz ohne Mauern. 2006. download unter:
<http://www.arbeitsministerium.bayern.de/krankenhaus/hospiz/ftpm-duroux.pdf> Stand: 14.11.2007
17. Eagle, M.; Bourke, J.; Bullock, R.; Gibson, M.; Mehta, J.; Gidding, D.; Straub, V., Bushby, K.: Managing Duchenne muscular dystrophy - the additive effect of spinal surgery and home nocturnal ventilation in improving survival. *Neuromusc Disord* (2007) 17: 470-5.

18. Feudtner, C.; Christakis, D. A.; Zimmermann, F. J.; Muldoon, J. H.; Neff, J. M., Koepsell, T. D.: Characteristics of death occurring in children`s hospitals: implication for supportive care services. *Pediatrics*. (2002) 109: 887-893.
19. Feudtner, C.; Feinstein, J. A.; Satchell, M.; Zhao, H.; Kang, T. I.: Shifting place of death among children with complex chronic conditions in the United States, 1989-2003. *JAMA* (2007) 297: 2725-2732.
20. Feudtner, C.; Haney, J.; Dimmers, M. A.: Spiritual care needs of hospitalized children and their families: a national survey of pastoral care providers' perceptions. *Pediatrics* (2003) 111: e67-s72
21. Feudtner, C.; Hays, R. M.; Haynes, G.; Geyer, R.; Neff, J.M., Koepsell, T. D.: Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. *Pediatrics*. (2000) 107: 205-209.
22. Feudtner, C.; Hays, R. M.; Haynes, G.; Geyer, R.; Neff, J.M., Koepsell, T. D.: Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. *Pediatrics*. (2001) 107: e99
23. Feudtner, C.; Silveira, M. J.; Christakis, D. A.: Where do children with complex chronic conditions die? Patterns in Washington State, 1980-1998. *Pediatrics*. (2002) 109: 656-660.
24. Field, M. J.; Behrman R. E. (eds): Patterns of childhood death in America in: *When children die: Improving palliative and end-of-life care for children and their families*. The National Academies Press Washington D.C. 2003.
25. Fittkau-Tönnemann, B: Auch Sterbebegleitung kann gelernt werden. *Dtsch Ärztebl* (2007) 104: 31-32.

26. Friedrichsdorf, S. J.; Menke, A.; Brun, S.; Wamsler, C.; Zernikow, B.:
Status quo of palliative care in pediatric oncology - A nationwide survey
in Germany. *J Pain Symptom Manage.* (2005) 29: 156-164
27. Friedrichsdorf, S.; Menke, A.; Brun, S.; Henkel, W., Wamsler, C.;
Zernikow, B.: Pädiatrische Palliativmedizin - Hilfsangebote für Kinder und
Eltern. *Dtsch Ärztebl* (2003) 100: A 532-534.
28. Goldman, A.; Hewitt, M.; Collins, G. S.; Childs, M.; Hain, R.: Symptoms
in children /young people with progressive malignant disease: United
Kingdom Children´s Cancer Study Group/Pediatric Oncology Nurses
Forum Survey. *Pediatrics* (2006) 117: e1179-e1186.
29. Gronemeyer, R.; Fink, M.; Globisch, M.; Schumann, F.: Helfen am Ende
des Lebens. Hospizarbeit und Palliativ Care in Europa. 1. Auflage der
hospiz verlag Wuppertal 2004
30. Hamilton, B.E.; Minino, A. M.; Martin, J. A.; Kochanek, K. D.; Strobino, D.
M., Guyer, B.: Annual summary of vital statistics: 2005. *Pediatrics* (2007)
11: 345-360.
31. Hemming, K.; Hutton, J. L.; Colver, A.; Platt, M.-J.: Regional variation in
survival of people with cerebral palsy in the United Kingdom. *Pediatrics.*
(2005) 116: 1383-1390
32. Higginson, I. J.; Thomspson, M.: Children and young people who die
from cancer: epidemiology and place of death in England (1995-9). *Br
Med J* (2003) 327: 478-79
33. Himmelstein, B. P; Hilden, J. M.; Boldt, A. M.; Weissman, D.: Pediatric
Paliative Care. *N Engl J Med* (2004) 350: 1752-62.
34. Hurwitz, C. A.; Duncan, J.; Wolfe, J.: Caring for the child with cancer at
the close of life. *JAMA* (2004) 292: 2141-2149
35. Husebö, S.; Klaschik, E.: Palliativmedizin. Grundlagen und Praxis. 4.
Auflage. Springer Medizin Verlag Heidelberg 2006.

36. IMPaCCT: Standards for paediatric palliative care in Europe. EJPC. (2007) 14: 109-114
37. Janßen, G.; Friedland, C.; Richter, U.; Leonhardt, H.; Göbel, U.: Ambulante palliativmedizinische Versorgung krebskranker Kinder und ihrer Familien. Klin Pädiatr (2004) 216: 183-188.
38. Keilig, S.; Schewtschenko, J.; Laske, A.; Kuprella, T.: Palliativmedizinische Lehrveranstaltungen an Deutschlands Universitäten. Z Palliativmed (2006) 7
39. Klaschik, E.: Entwicklung und Stand der Palliativmedizin. Z aerztl Fortbild Qual.sich (2000) 94: 538-540
40. Korones, D.N.: Pediatric Palliative Care. Pediatr Rev (2007) 28: e46-56.
41. Kreicbergs, U.; Valdimarsdotir, U.; Onelöv, E.; Henter, J. I., Steineck, G.: Anxiety and depression in parents 4-9 years after loss of a child owing to malignancy: a population-based follow-up. Psychol Med (2004) 34: 1431-41
42. Kreicbergs, U.C.; Lannen, P.; Onelov, E.; Wolfe, J.: Parental grief after losing a child to cancer: impact of professionals und social support in long-term outcomes. J Clin Oncol (2007) 25: 3307-12
43. Kreichbergs,U.; Valdimarsdottir, U.; Onelöv, E.; Steineck, G.; Henter, J.-I.: Care-related distress: A nationwide study of parents who lost their child to cancer. J Clin Oncol (2005) 23: 9162-9171
44. Kübler-Ross, E.: Kinder und Tod. Droemersche Verlagsanstalt München 2003
45. Li, J., Precht, D. H.; Mortensen, P. B.; Olsen, J.: Mortality in parents after death of a child in Denmark: a nationwide follow-up study. Lancet. (2003) 361: 363-67.

46. Li, J.; Laursen, T. M.; Precht, D. H.; Olsen, J.; Mortensen, P. B.: Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child. *N Engl J Med* (2005) 352: 1190-6
47. Mack, J. W.; Hilden, J. M.; Watterson, J.; Moore, C.; Turner, B.; Grier, H. E.; Weeks, J. C.; Wolfe, J.: Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *J Clin Oncol* (2005) 23: 9155-9161.
48. McCallum, D.E.; Byrne, P.; Bruera, E.: How children die in hospital. *J Pain Symptom Manage* (2000) 20: 417-23
49. Meert, K. L.; Thurston, C. S.; Briller, S. H.: The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: a qualitative study. *Pediatr Crit Care Med* (2005) 6: 420-7
50. Meyer, E. C.; Ritholz, M. D.; Burns, J. P.; Truog, R. D.: Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics* (2006) 117: 649-657
51. Monroe, B.: Role of the social worker in palliative care. *Ann Acad Med Singapore*. (1994) 23: 252-5
52. Morgan, E. R.; Murphy, S. B.: Care of children who are dying of cancer. *N Engl J Med* (2000) 342: 347-348
53. Munson, D.; Leuthner, S. R.: Palliative care for the family carrying a fetus with a life-limiting diagnosis. *Pediatr Clin North Am* (2007) 54: 787-798.
54. Olsen, J.; Li, J.; Precht, D. H.: Hospitalisation because of diabetes and bereavement: a national cohort study of parents who lost a child. *Diabet Med* (2005) 22: 1383-42
55. Orme L. M.; Bond, J. D.; Humphrey, M. S.; Zacharin, M. R.; Downie, P. A.; Jansen, K. M.; Mitchell, S. L.; Robinson, J. M.; Grapsas, N. A.,

- Ashley, D. M.: Megestrol acetate in pediatric oncology patients may lead to severe, symptomatic adrenal suppression. *Cancer* (2003) 98: 397-405
56. Pector, E. A.: How bereaved multiple birth parents cope with hospitalization, homecoming, disposition for deceased and attachment to survivors. *J Perinatol* (2004) 24: 714-22
57. Referat für Gesundheit und Umwelt: Palliativversorgung, Hospizversorgung, Sterbebegleitung. Beschluss des Gesundheitsausschusses vom 7.12.2006. 2006. download: www.ris-muenchen.de/RII/RII/DOK/SITZUNGSVORLAGE/1022844.doc Stand: 22.10.2007
58. Ritter, Mechthild: Wenn ein Kind stirbt. Kreuz Verlag Stuttgart 2003.
59. Sabatkowski; R., Radbruch; L., Nauck; F., Roß; J., Zernikow, B.: Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin Deutschland 2005. der hospiz verlag Wuppertal 2005
60. SAMW: Palliative Care. Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen. 2005. download unter: www.dgpalliativmedizin.de/pdf/downloads/Schweiz%20SAMW%202006%20Palliative%20Care.pdf Stand: 22.10.2007
61. Saunders, C. M.: A comparison of adult bereavement in the death of a spouse, child and parent. *Omega*. (1979) 10: 303-20
62. Scheidt-Nave, C.; Ellert, U.; Thyen, U.; Schlaud, M.: Prävalenz und Charakteristika von Kindern und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf im Kinder und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) in Deutschland. *Bundesgesundheitsbl-Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz*. (2007) 50: 750-756.
63. SIOP Working committee: Guidelines for the assistance to terminally ill children with cancer. 1999. download unter:

- http://www.icccpo.org/articles/psychosocial/terminally_ill_children%20.html Stand 22.11.07
64. Sirkiä, K.; Saarinen, U. M.; Ahlgren, B.; Hovi, L.: Terminal care of the child with cancer at home. *Acta Paediatr* (1997) 86: 1125-30.
65. Statistisches Bundesamt: Säuglingssterblichkeit. 2007. download unter: https://www-ec.destatis.de/csp/shop/sfg/bpm.html.cms.cBroker.cls?cmspath=struktur_sfgsuchergebnis.csp&action=newsearch&op_EVASNr=startswith&search_EVASNr=232 Stand : 22.10 2007
66. Statistisches Bundesamt: Todesursachen. 2007. download unter: https://www-ec.destatis.de/csp/shop/sfg/bpm.html.cms.cBroker.cls?cmspath=struktur_sfgsuchergebnis.csp&action=newsearch&op_EVASNr=startswith&search_EVASNr=232 Stand: 22.10 2007.
67. Theunissen, J. M. J.; Hoogerbrugge, P. M.; van Achterberg, T.; Prins, J. B.; Vernooij-Dassen, M. J.; van den Ende, C. H. M.: Symptoms in the palliative phase of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer* (2007) 49: 160-5
68. Toussaint, M.; Steens, M.; Wasteels, G.; Soudon, P.: Diurnal ventilation via mouthpiece: survival in end-stage Duchenne patients. *Eur Respir J* (2006) 28: 549-55
69. Wamsler, C.; Friedrichsdorf, S.; Menke, A.; Brun, S.; van Üühm, D.; Zernikow, B.: Palliativmedizin Ziele und Ergebnisse des PATE Projektes. *WIR* (2005) 4: 22-25
70. Weiss, L.; Fischer, L.; Richman, J.: Parental adjustment to intrapartum and delivery room loss. The role of a hospital-based support program. *Clin Perinatol* (1989) 16: 1009-19

71. WHO regional office for Europe. Davies, E.; Higginson, I. (eds).: Palliative care. The solid facts. 2004. download unter: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Stand 22.10.2007
72. Widger, K.; Davies, D.; Drouin, D. J.; Beaune, L.; Daoust, L.; Farran, P.; Humbert, N.; Nalewajek, F.; Rattray, M.; Rugg, M.; Bishop, M.: Pediatric patients receiving palliative care in Canada. Arch Pediatr Adolesc Med (2007) 161: 597-602.
73. Wolfe, J.; Grier, H. E.; Klar, N.; Levin, S. B.; Ellenbogen, J. M., Salem-Schatz, S., Emanuel, E. J.; Weeks, J. C.: Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. N Engl J Med (2000) 342: 326-332.
74. Wolfe, J.; Klar, N.; Grier, H. E.; Duncan, J.; Salem-Schatz, S.; Emanuel, E. J.; Weeks, J. C.: Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: impact on treatment goals and integration of palliative care. JAMA (2000) 284: 2469-2475
75. Zoller, E.; Müller, A.: Palliativversorgung: Spezielle Erfordernisse von Kindern berücksichtigen. Kinderkrankenschwester (2007) 26: 290-91

Danksagung

Herrn Prof. Dr. Speer danke ich ganz herzlich für die Überlassung des Themas, für die konstruktive und unkomplizierte Betreuung dieser Arbeit, vor allem aber für die hilfreiche und ermutigende Unterstützung der Arbeit des Palliativteams.

Herrn Prof. Dr. Vogel danke ich für die Übernahme des Korreferates.

Mein Dank geht insbesondere an alle, die an der Betreuung schwerstkranker und sterbender Kinder an der Universitäts-Kinderklinik in Würzburg beteiligt sind und ohne deren Engagement diese Arbeit nicht entstanden wäre: Frau Dr. Alexa Roth, Frau Christiane Bär, Frau Cornelia Köstler und Frau Judith Spiritty für das Palliativteam, Frau Mechthild Ritter, Herrn Alfred Forster für das psychosoziale Team sowie an alle, die sich für die Betreuung sterbender Kinder einsetzen und mich bei dieser Arbeit unterstützt haben.

Ganz besonders möchte ich mich beim Vorstand, allen Aktiven und Mitgliedern der „Elterninitiative tumor- und leukämiekranker Kinder“ bedanken. Sie haben sich in ganz außerordentlicher Weise für die ambulante Versorgung onkologisch erkrankter Kinder eingesetzt und unsere Arbeit begleitet, unterstützt und finanziert.

Lebenslauf Imke Bieber, geb. Hollmer

Persönliche Daten:

- Geboren: am 28. September 1967 in Kiel
- Verheiratet: seit dem 1. August 1992 mit Wolfram Bieber, Diplom-Musiklehrer für Orgel und Musiktheorie
- Kinder: Jonas Bieber, geb. 22. März 1994
Judith Bieber, geb. 15. Juli 1996

Schule und Studium:

- 1973-77: Grundschule in Rendsburg und Tönning
- 1977-86: Hermann-Tast-Gymnasium in Husum, Abitur 1986
- 1986-87: Neunmonatiges Pflegepraktikum im Kinderkrankenhaus in Waiblingen
- 1987-93: Medizinstudium an der Johannes-Gutenberg-Universität in Mainz, wissenschaftliche Hilfskraft im Praktikum für Physiologie
- 1992-93: Praktisches Jahr mit Wahlfach Gynäkologie im Stadtkrankenhaus in Worms

Beruflicher Werdegang:

- 1994-96: Ärztin im Praktikum an der Universitätskinderklinik in Mainz, bis 1998 Betreuung der Multizentrischen Allergiestudie (MAS)
- 1996-2002: Facharztausbildung an der Universitätskinderklinik in Mainz unter Prof. Dr. J. Spranger und Prof. Dr. F. Zepp in Teilzeitanstellung
- Seit 12/2002: Fachärztin für Kinderheilkunde
- Seit 2003: Assistenzärztin in der kideronkologischen Tagesklinik der Universitäts-Kinderklinik Würzburg unter Prof. Dr. C. Speer