



Bayerisches Staatsministerium für
Umwelt und Gesundheit



Palliativversorgung

von Kindern und Jugendlichen
in Bayern

September 2009



Bayerisches Staatsministerium für
Umwelt und Gesundheit



Palliativversorgung

von Kindern und Jugendlichen
in Bayern

erstellt in Zusammenarbeit
mit der Arbeitsgemeinschaft
Pädiatrische Palliativmedizin
in Bayern

September 2009

Wegen der besseren Lesbarkeit wird im Text auf die weibliche Sprachform verzichtet.
Selbstverständlich sind aber trotz der Vereinfachung beiderlei Geschlechter ausdrücklich gemeint.

Ungefähr 2 700 Kinder in Bayern leiden an einer lebensverkürzenden Erkrankung, wie z. B. an angeborenen Fehlbildungen oder Stoffwechselerkrankungen. Ca. 600 Kinder sterben jährlich an solchen Krankheiten. Oft geht dem Tod des Kindes eine längere Krankheitsphase voraus, in der das erkrankte Kind intensiv versorgt werden muss. Die betroffene Familie – Eltern und Geschwister – braucht in dieser für sie kaum erträglichen Situation Hilfe und Unterstützung.

Wie eine Umfrage der Bayerischen Staatsregierung im Jahr 2005 gezeigt hat, haben für die Betreuung schwerkranker und sterbender Kinder und ihrer Familien einige wenige bayerische Kinderkliniken spezielle Nachsorgeprojekte aufgelegt. Dadurch wird ermöglicht, dass die kleinen Patienten auch nach der Entlassung aus der Klinik zu Hause kompetent weiter betreut werden können. Eine solche strukturierte palliativmedizinische Versorgung von Kindern muss flächendeckend zur Verfügung stehen.

Aufgabe der Bayerischen Staatsregierung ist es daher, Rahmenbedingungen zu schaffen, die die Lebensqualität aller schwerkranken und sterbenden Kinder in Bayern verbessern und die Belastung der gesamten Familie verringern. Denn eine ausreichende und umfassende Versorgung darf für die betroffenen Familien kein Zufall sein, sondern muss flächendeckend in ganz Bayern – im Ballungsgebiet und im dünn besiedelten ländlichen Raum – gewährleistet sein.

Diesen Menschen zu helfen und ihre Situation zu verbessern, ist das Ziel, das sich die Bayerische Staatsregierung nun mit dem Rahmenkonzept zur Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Bayern gesetzt hat. Der Schwerpunkt des Konzepts liegt im Ausbau der häuslichen Versorgung. Damit wird dem Wunsch vieler Kinder und ihrer Familien entsprochen, möglichst viel verbleibende Zeit zu Hause im vertrauten Umfeld verbringen zu können.

Das Rahmenkonzept stellt keinen Mustervertrag für Leistungen oder ein Fachprogramm dar. In Zeiten begrenzter Ressourcen kommt dem möglichst gezielten Einsatz bereits vorhandener Versorgungsstrukturen, der Vernetzung und Koordination der

Betreuungsangebote und der Weiterverbreitung von kinder palliativmedizinischem Wissen und Fähigkeiten eine zentrale Bedeutung zu. Das Rahmenkonzept zur Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Bayern soll zu diesen Zielen beitragen und den Aufbau einer flächendeckenden und umfassenden Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche voranbringen.

An dieser Stelle möchten wir uns besonders bedanken bei der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Palliativmedizin in Bayern unter der Leitung von Frau Prof. Dr. Monika Führer, Professorin für Kinder palliativmedizin an der Ludwig-Maximilians-Universität München, und Herrn Prof. Dr. Wolfram Scheurlen, Direktor der Cnopf'schen Kinderklinik Nürnberg. Die Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Palliativmedizin hat im Auftrag des Bayerischen Staatsministeriums für Umwelt und Gesundheit einen Konzeptvorschlag zur flächendeckenden Kinder palliativversorgung in Bayern erarbeitet, der Grundlage für dieses Rahmenkonzept war. In ihr sind alle Organisationen aus Bayern vertreten, die sich in der kinder palliativmedizinischen oder kinder hospizlichen Versorgung engagieren. Sie hat sich als Folge einer Fachtagung der Bayerischen Staatsregierung im Jahr 2006 gegründet mit dem Ziel, die einzelnen bestehenden Projekte zu vernetzen und zu koordinieren.

Daneben bedanken wir uns auch bei den Organisationen, die im Rahmen einer fachlichen Beurteilung des Konzeptvorschlages wertvolle Anregungen und Änderungsvorschläge übermittelt haben. Dies waren die Arbeitsgemeinschaft der Krankenkassenverbände in Bayern, der Bayerische Hausärzterverband e.V., die Bayerische Krankenhausgesellschaft e.V., der Bayerische Hospizverband e.V., das Bayerische Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen, das Bayerische Staatsministerium für Wissenschaft, Forschung und Kunst, der Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e.V. – Landesverband Bayern, der Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege e.V., der Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste – Landesgruppe Bayern, die Kassenärztliche Vereinigung Bayerns, die Landesarbeitsgemeinschaft der freien Wohlfahrtspflege in Bayern und der Verband der Privatkrankenanstalten in Bayern e.V.

Dr. Markus Söder MdL
Staatsminister

Melanie Huml MdL
Staatssekretärin

Teil A: Ausgangslage

1	Palliativmedizin von Kindern und Jugendlichen	7
2	Bedarf	7
3	Patientenspektrum	8
4	Bisherige Versorgung	9
4.1	Umfrage der Bayerischen Staatsregierung	9
4.2	Koordinationsstelle Kinder-Palliativmedizin München	9

Teil B: Versorgung

5	Grundsätze der Versorgung	10
6	Notwendige Versorgungsstrukturen	10
7	Ambulante Versorgung: Kinderpalliativteams	11
7.1	Spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung	11
7.1.1	Inhalt und Umfang der Arbeit der SAPPV-Teams	11
7.1.2	Aufgaben der SAPPV-Teams	12
7.1.3	Personelle Ausstattung der SAPPV-Teams	12
7.1.4	Räumliche und sächliche Ausstattung der SAPPV-Teams	13
7.1.5	Zusammenarbeit mit den Leistungserbringern der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung	13
7.2	Konsiliardienst im Krankenhaus	13
7.3	Qualitätssicherung	14
7.4	Mögliche Standorte von Kinderpalliativteams in Bayern	14
8	Stationäre Versorgung: Kinderpalliativstation	15
9	Kinderhospizversorgung	15

Teil C: Aus-, Fort- und Weiterbildung

10	Akademische Strukturen – Professur für Kinderpalliativmedizin	16
10.1	Forschung	16
10.2	Akademische Lehre und Ausbildung	16
11	Fort- und Weiterbildung	16
	Abkürzungsverzeichnis, Fußnoten, Quellen	17
	Glossar	18
	Impressum	22

1 Palliativmedizin von Kindern und Jugendlichen

Palliativmedizin/Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art. Durch eine ganzheitliche Herangehensweise sollen Leiden umfassend gelindert werden, um Patienten und ihren Angehörigen bei der Krankheitsbewältigung zu helfen und deren Lebensqualität zu verbessern¹.

Auch in der Pädiatrie (Pädiatrie = Kinder- und Jugendmedizin) hat die Palliativmedizin eine große Bedeutung. In Deutschland leben etwa 23 000 Kinder (im Folgenden werden unter dem Begriff „Kinder“ Patienten bis zum vollendeten 14. Lebensjahr angesprochen) und Jugendliche (14. bis vollendetes 18. Lebensjahr) mit unheilbaren, zum Tod führenden Krankheiten. Jährlich sterben ca. 5 000 Kinder und Jugendliche an einer solchen Erkrankung.

Die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen berücksichtigt die Familie als Ganzes. Dadurch wirkt die Palliativversorgung auch vorbeugend: Vermeidung von psychischer Überlastung, von komplizierter Trauer oder von psychischen Problemen der Geschwister. Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre Familien benötigen umfassende medizinisch-pflegerische und psychosoziale Hilfe, um die extremen Belastungen bewältigen zu können, die sich aus der Diagnose und dem Krankheitsverlauf ergeben.

Dies wird in der Definition der WHO (World Health Organisation) aus dem Jahr 1998 für die Palliativversorgung im Kindesalter deutlich²:

Die Palliativversorgung von Kindern umfasst die aktive Betreuung der körperlichen, geistigen und spirituellen Bedürfnisse des Kindes vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an und schließt die Unterstützung der Familie mit ein. Die Versorgenden müssen die körperlichen und psychosozialen Leiden des Kindes erkennen und lindern. Eine effektive Palliativversorgung benötigt einen multidisziplinären Ansatz, der die Familie einbezieht und regionale Unterstützungsangebote nutzbar macht.

Die wesentlichen Merkmale einer palliativmedizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen sind:

- > Die Palliativmedizin von Kindern und Jugendlichen ist ein aktives Angebot. Sie verlässt sich nicht darauf, dass sich die Betroffenen um Unterstützung bemühen, wenn sie hilflos und überfordert sind.
- > Die Betreuung beginnt bereits mit dem Diagnosegespräch, bei dem die Eltern und in alterssprechender Form auch das Kind/der Jugendliche über eine lebensverkürzende Krankheit aufgeklärt werden (Hilden et al., 2001)³. Die Betreuung wird über den gesamten weiteren Krankheitsprozess fortgesetzt und schließt die Trauerphase nach dem Tod des Kindes mit ein.
- > Zentrale Aufgabe der Palliativmedizin ist die möglichst effektive Behandlung von Krankheitsbeschwerden und die Wiederherstellung/Verbesserung des körperlichen Wohlbefindens (Führer et al., 2005)⁴. Dies ist die Voraussetzung dafür, dass die auch bei Kindern und Jugendlichen sehr wichtigen geistigen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse ausgedrückt und befriedigt werden können (Wolfe et al., 2000)⁵.
- > Palliativmedizin bezieht stets das soziale Umfeld des Patienten in die Betreuung mit ein. Der sensible Umgang mit den Bedürfnissen von Eltern und Geschwistern kann helfen, Trennungen, komplizierte Trauer und psychische Erkrankungen zu vermeiden.

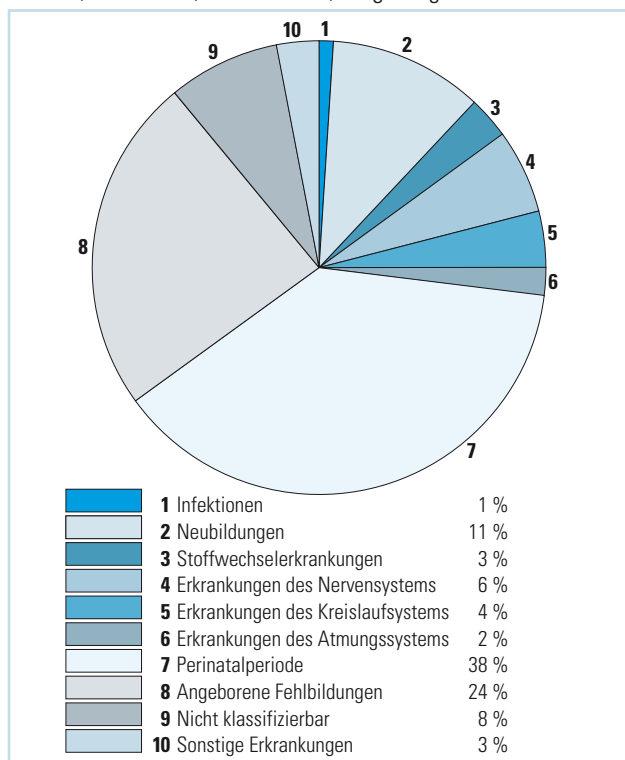
2 Bedarf

Statistische Daten zur Anzahl von Kindern und Jugendlichen, die in Bayern an einer lebensverkürzenden Erkrankung leiden, liegen nicht vor. Legt man jedoch Daten aus Großbritannien zugrunde, das bereits auf eine jahrzehntelange Erfahrung in der Palliativmedizin von Kindern und Jugendlichen zurückblicken kann, muss von einer Prävalenz lebensverkürzender Erkrankungen von 10–17 Kindern und Jugendlichen auf 10 000 Kinder und Jugendliche im Alter von 0–19 Jahren⁶ ausgegangen werden. Dies bedeutet, dass in Bayern etwa 2 700 Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Krankheiten leben.

Wie Daten des Bayerischen Landesamts für Statistik und Datenverarbeitung zeigen, sterben in Bayern jedes Jahr etwa 600 Kinder und Jugendliche an schweren, unheilbaren Erkrankungen (ohne Unfälle, Vergiftungen, Suizide). Dabei leidet die überwiegende Anzahl der betroffenen Kinder und Jugendlichen an nicht-onkologischen Erkrankungen,

Abbildung 1
Todesursachen bei Kindern und Jugendlichen
in Bayern im Jahr 2007

n = 616; < 20 Jahre; ohne Unfälle, Vergiftungen und Suizide



insbesondere an angeborenen Fehlbildungen und Erkrankungen, die in der Perinatalperiode entstanden sind (Abbildung 1). Die Mehrzahl dieser Kinder verstirbt in den ersten fünf Lebensjahren (Abbildung 2).

3 Patientenspektrum

In der pädiatrischen Palliativversorgung werden Kinder und Jugendliche sowie in Ausnahmefällen auch junge Erwachsene mit angeborenen Erkrankungen betreut und behandelt. Sie leiden an einer nicht heilbaren Erkrankung,

- die mit einer verkürzten Lebenserwartung verbunden und
- weit fortgeschritten ist und
- einer aufwändigen, multiprofessionellen Versorgung bedarf.

Nach der „Association for Children with life-threatening or terminal Conditions and their Families“ (ACT)⁷ werden Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen nach dem Verlauf ihrer Erkrankung und ihrem Bedarf an palliativmedizinischer Betreuung in vier Gruppen unterteilt:

Gruppe 1: lebensbedrohliche Erkrankung, für die kurative Therapien bestehen, aber ein Therapieversagen wahrscheinlich ist (z. B. Tumorerkrankungen);

Gruppe 2: lebensverlängernde Therapie möglich, Lebenserwartung verkürzt (z. B. Mukoviszidose);

Gruppe 3: über Jahre fortschreitende Erkrankung ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie; ausschließliche palliative Therapie (z. B. metabolische Leukodystrophie, spinale Muskelatrophie Typ I);

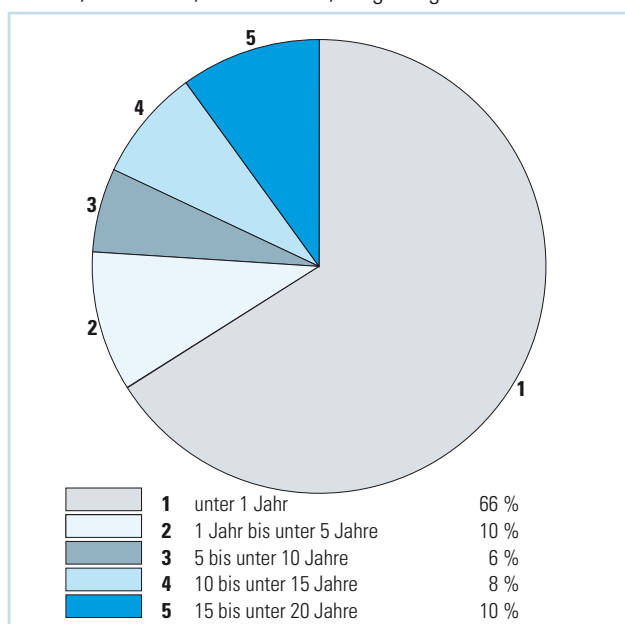
Gruppe 4: schwere neurologische Beeinträchtigung, üblicherweise nicht fortschreitend; verkürzte Lebenserwartung durch Komplikationen (z. B. schwere Mehrfachbehinderungen).

Vor allem bei Patienten der Gruppe 3 gibt es besonders lange Verläufe, in welchen immer wieder eine palliativmedizinische Versorgung notwendig werden kann.

Um eine fortlaufende Versorgung sicher zu stellen, kann die Grenze von 18 Jahren im Ausnahmefall bei Patienten überschritten werden, die mit einem typisch pädiatrischen Krankheitsbild weiter in einer Kinderklinik betreut werden.

Abbildung 2
Altersverteilung der Todesfälle von Kindern und Jugendlichen in Bayern im Jahr 2007

n = 616; < 20 Jahre; ohne Unfälle, Vergiftungen und Suizide



4 Bisherige Versorgung

4.1 Umfrage der Bayerischen Staatsregierung

Um den Stand der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Bayern, mögliche Defizite und den Entwicklungsbedarf zu erfassen, wurde im Jahr 2005 von der Bayerischen Staatsregierung eine Umfrage bei allen bayerischen Kliniken mit mindestens 20 Betten für Kinderheilkunde (damals 36 Kliniken) durchgeführt, auf die alle angeschriebenen Kliniken antworteten. An 35 Kliniken werden demnach Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen behandelt. Sechs Kliniken hatten Konzepte für eine stationär und ambulant vernetzte Versorgung vorgelegt, drei davon ausschließlich für die Kinderonkologie. Fast alle Kliniken (93 %) gaben eine Zusammenarbeit mit ergänzenden Strukturen an (z. B. Sozialpädiatrischem Zentrum, Nachsorgeeinrichtungen). 14 Kliniken arbeiteten mit einem ambulanten Hospizdienst zusammen und neun Kliniken kooperierten mit dem Interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin am Klinikum der Universität München.

Auf einer Fachtagung „Palliativmedizin in der Kinderheilkunde – Wege zu einer optimalen Versorgung“ im Oktober 2006 wurden die Ergebnisse dieser Umfrage vorgetragen und die bereits bestehenden Einrichtungen der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Bayern vorgestellt. Dies waren neben der 2004 gegründeten „Koordinationsstelle Kinder-Palliativmedizin München“ (KKiP) fünf weitere klinikgestützte Projekte sowie das Kinderhospiz in Bad Grönenbach. In der Diskussion wurde deutlich, dass es, abgesehen von einigen wenigen, durch Spenden finanzierten „Insellösungen“ mit überwiegender Versorgung krebskranker Kinder/Jugendlicher, bisher keine strukturierte flächendeckende palliativmedizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen in Bayern gibt.

4.2 Koordinationsstelle Kinder-Palliativmedizin München

Das Klinikum der Universität München hat vor einigen Jahren festgestellt, dass für sterbende Kinder und Jugendliche und ihre Familien ein palliativmedizinisches Betreuungskonzept fehlt, welches insbesondere den größten Wunsch betroffener Kinder und Jugendlicher berücksichtigt, möglichst viel Zeit zu Hause bei ihren Eltern und Geschwistern verbringen zu können. Die Entlassung eines sterbenden Kindes/Jugendlichen aus der stationären Betreuung wurde häufig durch Unsicherheiten behindert oder verzögert. Diese bestanden sowohl bei der Familie und den Betreuenden in der häuslichen Umgebung als auch beim Klinikpersonal. Diese Situation sollte

geändert werden, weswegen im März 2004 ein Modellprojekt eingerichtet wurde. Die Koordinationsstelle Kinder-Palliativmedizin (KKiP) am Klinikum der Universität München mit palliativmedizinisch ausgebildeten Kinderärzten übernimmt noch in der Klinik die Planung und Koordination der familienzentrierten häuslichen Versorgung und bereitet die Entlassung vor. Dazu wurde ein abgestimmtes und strukturiertes Vorgehen entwickelt.

Abbildung 3
Anteil der zu Hause verstorbenen 1- bis 16-Jährigen

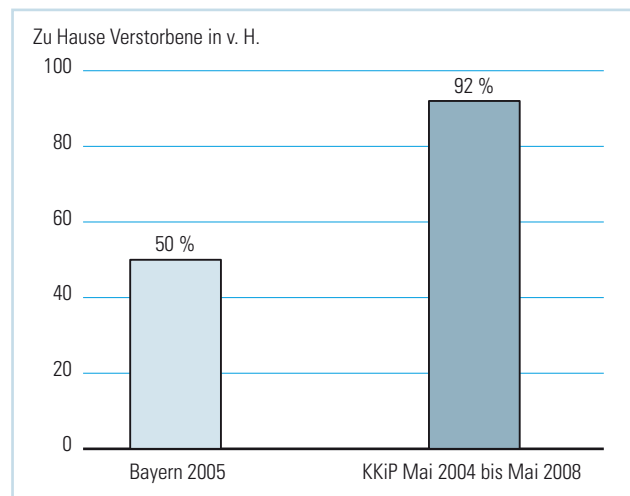
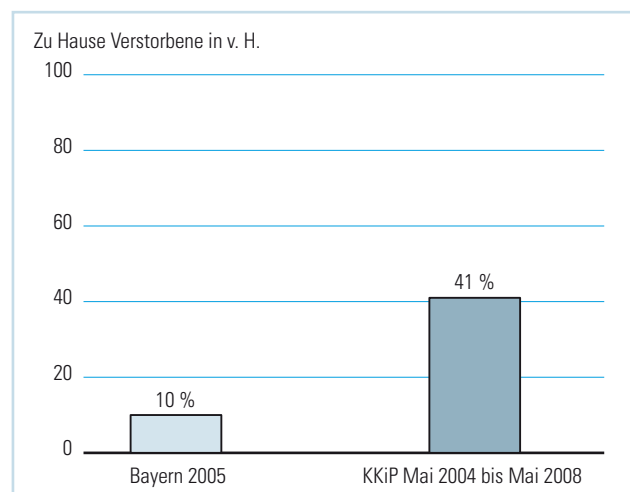


Abbildung 4
Anteil der zu Hause verstorbenen unter 1-Jährigen



Befragt man Eltern und, soweit möglich, auch die Kinder und Jugendlichen selbst, so steht der Wunsch, zu Hause zu sterben, meist ganz im Vordergrund. Wie die Abbildungen 3 und 4 zeigen, erfüllte sich dieser Wunsch bei den durch die Münchner KKiP betreuten Kindern und Jugendlichen zwischen 1 und 16 Jahren in 92 % der Fälle (Vergleich Bayern 2005: 50 %) und bei den unter Einjährigen in 41 % der Fälle (Vergleich Bayern 2005: 10 %).

5 Grundsätze der Versorgung

Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre Familien benötigen umfassende medizinisch-pflegerische, psychosoziale und spirituelle Hilfe, um die extremen Belastungen bewältigen zu können, die sich aus der Diagnose und dem Krankheitsverlauf ergeben. Das besondere Spektrum an Erkrankungen (Abbildung 1) und die verschiedenen Entwicklungsstufen erfordern eine spezifisch pädiatrische Kompetenz sowie Erfahrung in der interdisziplinären und multiprofessionellen Zusammenarbeit. Eine umfassende Palliativversorgung kann somit nur durch ein entsprechend ausgebildetes, pädiatrisch geleitetes multiprofessionelles Team geleistet werden.

Für die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen gelten folgende Grundsätze:

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

Die palliativmedizinische Versorgung geht über die Leistungen der sozialmedizinischen Nachsorge nach § 43 SGB V hinaus. Werden Leistungen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung nach § 37b SGB V (Ziffer 7.1) in Anspruch genommen, kommen Leistungen der sozialmedizinischen Nachsorge nicht in Betracht⁸.

Die aufwändige Versorgung begründet sich bei schwerkranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen in aller Regel schon allein durch das Lebensalter, die außergewöhnliche Belastung der Familie und die sich daraus ergebenden besonderen Anforderungen an die Helfer. Die bisherigen Erfahrungen der KKiP München zeigen, **dass nahezu alle Kinder und Jugendliche mit einer zum Tode führenden Erkrankung mehrfach im Verlauf ihrer Erkrankung so schwere Krankheitsbeschwerden entwickeln, dass sie einer spezialisierten palliativmedizinischen und -pflegerischen Betreuung bedürfen.** In der letzten Lebensphase ist damit in den meisten Fällen von einem Bedarf an spezialisierter palliativmedizinischer Versorgung auszugehen, insbesondere wenn die Versorgung im häuslichen Bereich stattfinden soll.

6 Notwendige Versorgungsstrukturen

Wie unter Ziffer 2 dargestellt, müssen für etwa 2 700 schwer erkrankte Kinder und Jugendliche Versorgungsstrukturen aufgebaut werden. Im Unterschied zu erwachsenen Patienten sterben Kinder und Jugendliche in Industrieländern an komplexen, vorwiegend angeborenen oder in der Perinatalperiode erworbenen Erkrankungen, die in der Regel mit äußerst belastenden und schwer behandelbaren Krankheitsbeschwerden verbunden sind. Aus diesem Grund bedürfen diese Kinder und Jugendliche in fast allen Fällen einer spezialisierten, meist ambulant durchführbaren Palliativversorgung. Durch die ambulante Versorgung kann auch dem Wunsch vieler Kinder und Jugendlicher und ihrer Familien entsprochen werden, möglichst viel Zeit zu Hause verbringen zu können.

Zum Bedarf an stationärer Palliativbetreuung in Krisen gibt es bisher nur wenige Daten. Die Erfahrungen der KKiP München zeigen, dass ein Drittel der 150 bisher durch die KKiP betreuten Kinder und Jugendlichen mindestens einmal (häufig auch mehrfach) auf einer Kinderpalliativstation hätte aufgenommen werden müssen. Bislang wurden diese Kinder und Jugendlichen mangels einer Alternative auf Intensivstationen für Kinder und Jugendliche betreut. Wenn man demzufolge die ca. 600 jährlich in Bayern an Krankheiten sterbenden Kinder und Jugendlichen betrachtet, ist also davon auszugehen, dass ein Drittel davon (200 Kinder und Jugendliche) in ihrem letzten Lebensjahr mindestens einmal stationär palliativmedizinisch behandelt werden muss.

Zur psychosozialen Unterstützung und zur zumindest zeitweisen Entlastung der Familie besteht

darüber hinaus Bedarf an kinderhospizlichen Strukturen, also an ambulanten Kinderhospizdiensten und stationären Kinderhospizen.

Somit ergeben sich drei Bereiche, die für eine umfassende Versorgung der betroffenen Familien notwendig sind:

- > **Die ambulante Versorgung:** Kinderpalliativteams, die die flächendeckende Versorgung aller betroffenen Kinder und Jugendlichen im Rahmen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung und einer konsiliarischen Beratung in den Kinderkliniken übernehmen (Ziffer 7).
- > **Die stationäre Versorgung:** eine Kinderpalliativstation im Krankenhaus zur Bewältigung palliativmedizinischer Krisen sowie zur Ausbildung spezialisierter Fachkräfte (Ziffer 8).
- > **Die Kinderhospizversorgung** mit den ambulanten Kinderhospizdiensten und dem stationären Kinderhospiz. In Bayern gibt es derzeit ein stationäres Kinderhospiz, das St. Nikolaus Kinderhospiz in Bad Grönenbach (Ziffer 9).

7 Ambulante Versorgung: Kinderpalliativteams

Um eine flächendeckende Versorgung aller schwerkranken und sterbenden Kinder und Jugendlichen in Bayern zu gewährleisten, werden in enger Anbindung an Kinderkliniken Kinderpalliativteams eingerichtet. Ihre Aufgabe besteht insbesondere in der Übernahme der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen. Darüber hinaus können die Kinderpalliativteams auch in den Kinderkliniken konsiliarisch (Beratung und Mitbetreuung) tätig sein und den Übergang von der stationären in die häusliche Palliativversorgung vorbereiten und koordinieren (Brückenfunktion).

7.1 Spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung

Zentrale Aufgabe der Kinderpalliativteams ist die Übernahme der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung (SAPPV). Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung wurde mit der Gesundheitsreform 2007 zum 1. April 2007 erstmals in den Leistungskatalog der Krankenkassen aufgenommen. Durch die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (§ 37b und § 132d SGB V) soll die häusliche Betreuung Schwerkranker und Sterbender gestärkt werden. Die Voraussetzungen zur Erbringung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung wurden in der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (Spezialisierte Ambulante

Palliativversorgungs-Richtlinie/SAPV-RL) und in den Gemeinsamen Empfehlungen der Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen nach § 132d Abs. 2 SGB V für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung näher erläutert. Das Gesetz, die SAPV-RL und die Gemeinsamen Empfehlungen sehen dabei vor, dass die besonderen Belange der Kinder zu berücksichtigen sind.

Die SAPPV-Teams sollen flächendeckend eingerichtet werden. Sie sind Ansprechpartner für Kliniken, betreuende (Kinder-)Ärzte, Betroffene und deren Eltern sowie für die in der Pflege und Palliativbetreuung engagierten Organisationen. SAPPV-Teams führen die Aktivitäten aller an der Versorgung Beteiligten zusammen. Sie planen und koordinieren notwendige medizinische, pflegerische sowie psychosoziale und seelsorgerische Maßnahmen. Die Verordnung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung erfolgt durch den behandelnden (Kinder-)Arzt und sollte in regelmäßigen Abständen überprüft werden.

7.1.1 Inhalt und Umfang der Arbeit der SAPPV-Teams

In der SAPV-RL und in den Gemeinsamen Empfehlungen der Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung sind vier unterschiedliche Stufen der Betreuung durch ein Team der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV-Team) vorgesehen:

- > Beratungsleistung
- > Koordination der Versorgung
- > additiv unterstützende Teilversorgung (Mitbetreuung)
- > vollständige Versorgung.

Neben den besonders hohen fachlichen Anforderungen an die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen muss eine qualifizierte Versorgung auch in den dünn besiedelten und von den Ballungsräumen weit entfernten Regionen gewährleistet sein.

Um diesen beiden Ansprüchen gerecht zu werden, gelten für die Arbeit von SAPPV-Teams die folgenden Grundsätze:

1. Die hohen fachlichen Anforderungen machen in fast allen Fällen eine Mitbetreuung vor Ort notwendig.
2. Das SAPPV-Team bezieht die lokalen Leistungserbringer (Ziffer 7.1.5) mit ein. Dies dient auch der Weitergabe von palliativmedizinischem Wissen.

3. Eine möglichst enge Zusammenarbeit mit den niedergelassenen Kinderärzten oder betreuenden Hausärzten wird stets angestrebt. Wo eine Zusammenarbeit nicht in ausreichendem Maß vorgehalten werden kann, kann auch eine Vollbetreuung durch das SAPPV-Team erfolgen.
4. Das SAPPV-Team kooperiert mit den Kinderhospizdiensten.

7.1.2 Aufgaben der SAPPV-Teams

Entsprechend der SAPV-RL und den Gemeinsamen Empfehlungen der Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen übernehmen die SAPPV-Teams insbesondere folgende Aufgaben:

- Besonders aufwendige palliativmedizinische und palliativpflegerische Leistungen
- Linderung von Krankheitsbeschwerden durch Anwendung von Medikamenten oder anderen Maßnahmen
- Apparative palliativmedizinische Behandlungsmaßnahmen (z. B. Medikamentenpumpe)
- Erstellung eines individuellen palliativmedizinischen Behandlungsplans unter Berücksichtigung der besonderen Bedürfnisse von Kind/Jugendlichem und Familie sowie der wohnortnahen Hilfsangebote; der Behandlungsplan wird allen an der Versorgung Beteiligten bekannt gemacht
- Koordination der ärztlichen, pflegerischen, psychosozialen und seelsorgerlichen Angebote vor Ort
- Sicherstellung und Strukturierung der Kommunikation zwischen allen Beteiligten
- Erstellung eines Notfallplans für Krisensituationen; der Notfallplan wird allen an der Versorgung Beteiligten bekannt gemacht
- 24-stündige ärztliche und pflegerische Notfallbereitschaft, die auch aufsuchend tätig wird
- Beratung und Anleitung für niedergelassene (Kinder-)Ärzte und das gesamte Betreuungsteam
- Beratung des Kindes/Jugendlichen, der Familie und anderer Bezugspersonen
- Vermittlung von psychosozialer Unterstützung für Eltern und Bezugspersonen des Kindes/Jugendlichen
- Beratung über Betreuungsangebote für Geschwister zur Vorbeugung und Erkennung möglicher Entwicklungsstörungen
- Planung, Organisation und Durchführung von multiprofessionellen Fallbesprechungen
- Betreuung der Familie in schwierigen Situationen am Lebensende des Kindes/Jugendlichen
- In Zusammenarbeit mit den Kinderhospizdiensten Vermittlung von Angeboten zur Trauerbegleitung sowie von Selbsthilfegruppen;

Motivation zu deren Inanspruchnahme als vorbeugende Maßnahme zur Abwendung krankhafter Trauerverläufe

- Durchführung von Schlussgesprächen nach Beendigung der Begleitung
- Interne Qualitätssicherung, Dokumentation, Untersuchung (Evaluation) der wesentlichen Maßnahmen
- Qualifizierung und regelmäßige Fortbildung des Personals.

7.1.3 Personelle Ausstattung der SAPPV-Teams

Die Aufgabe der SAPPV-Teams ist die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit allen in der Kinderheilkunde bekannten lebensverkürzenden Erkrankungen. Dabei leiden die betroffenen Kinder und Jugendlichen meist an unterschiedlichsten und seltenen Krankheiten. Gleichzeitig müssen aber auch die speziellen Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen in den verschiedenen Alters- und Entwicklungsstufen beachtet werden. Darüber hinaus ist Rücksicht zu nehmen auf die Familie, die die schwierige Situation bewältigen muss. Die spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung kann daher nur von einem hierfür qualifizierten Team, bestehend aus Kinderärzten mit Zusatzweiterbildung Palliativmedizin, aus Pflegekräften mit der Zusatzqualifikation „Palliative Care“ und aus Mitarbeitern mit psychosozialen Kenntnissen, geleistet werden.

Ein SAPPV-Team setzt sich zusammen aus qualifizierten Ärzten und Pflegefachkräften sowie Fachkräften für die Koordination der Versorgung und für die Administration.

Unter Berücksichtigung der 24-stündigen Erreichbarkeit und der Regelungen nach dem Arbeitszeitgesetz sollten folgende Anforderungen an das Personalvolumen pro SAPPV-Team bestehen (= Muster-SAPPV-Team; Abweichungen davon sind unter Berücksichtigung der Gegebenheiten vor Ort möglich):

- 3 Vollzeitstellen Ärzte
- 3 Vollzeitstellen Gesundheits- und Kinderkrankenpflege
- 1 Vollzeitstelle Fachkraft Koordination
- 1 Teilzeitstelle (50 %) Fachkraft Administration

Um eine qualifizierte Versorgung zu gewährleisten, sollten die oben aufgeführten Fachkräfte nachfolgende Qualifikationen aufweisen können. Da jedoch die Qualifikation Zusatzweiterbildung Palliativmedizin bzw. die Zusatzqualifikation „Palliative Care“ einschließlich der entsprechenden geforderten

beruflichen Erfahrungen (Ziffer 5 der Gemeinsamen Empfehlungen der Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen nach § 132d Abs. 2 SGB V) derzeit noch nicht überall erreicht werden, sind mit den Kostenträgern im Rahmen der Vertragsverhandlungen Übergangslösungen zu finden.

3 Vollzeitstellen Ärzte, davon zwei Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin mit abgeschlossener Zusatzweiterbildung Palliativmedizin (Leiter und Stellvertreter) sowie ein Arzt in fortgeschrittener Weiterbildung.

3 Vollzeitstellen Gesundheits- und Kinderkrankenpflege mit Palliative Care Zusatzqualifikation.

1 Vollzeitstelle Fachkraft Koordination (z. B. Sozialarbeiter/Sozialpädagoge oder erfahrene Pflegefachkraft mit Kenntnissen im Case Management) mit Zusatzweiterbildung in Palliative Care für die Koordination der Hilfsangebote und Helfer vor Ort sowie für die Koordination der Institutionen, die an der Betreuung der betroffenen Familien beteiligt sind. Wesentliche Aufgaben der SAPPV-Teams sind die Information und Beratung hinsichtlich der sozialrechtlichen Möglichkeiten zu finanzieller Unterstützung, die Unterstützung bei Antragsformulierungen, die Beratung von Kliniken und behandelnden Ärzten sowie die Vernetzung mit psychosozialen Beratungsstellen und sozialen Einrichtungen vor Ort.

1 Teilzeitstelle (50 %) Fachkraft Administration (Arzthelfer/Sekretär) für die Dokumentation und Verwaltung der Arbeit des SAPPV-Teams.

Auch wenn über die Leistungen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung nicht abgedeckt, wäre es wünschenswert, wenn ein SAPPV-Team darüber hinaus auch psychologische Kompetenz in die Betreuung einbezieht. Durch Einstellung eines Psychologen im Team oder durch Hinzuziehung eines Psychologen bei Bedarf könnte eine umfassende Versorgung sterbender Kinder und Jugendlicher und ihrer Familien angeboten werden. Der (Kinder-)Psychologe sollte die Zusatzweiterbildung in Palliative Care und spezielle Kenntnisse in Entwicklungspsychologie, Diagnostik und Intervention bei Krisen und posttraumatischen Belastungsreaktionen bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen haben.

7.1.4 Räumliche und sächliche Ausstattung der SAPPV-Teams

Benötigt werden Räume

- für die Arbeitsplätze der Teammitglieder,
- für die Beratung von Patienten und Angehörigen

(barrierefreier Zugang),

- für Teamsitzungen und Besprechungen,
- für die Notfallversorgung mit Medikamenten, insbesondere Schmerzmitteln und
- zur Vorhaltung von eigenen (Notfall-)Medikamenten (Schrank mit Betäubungsmitteln) und Hilfsmitteln in Kooperation mit geeigneten Partnern.

Die SAPPV-Teams haben eine eigenständige Adresse (einschließlich eigenständiger Telefon-, Telefax- und E-Mail-Verbindungen). Das Büro sollte zu den üblichen Bürozeiten besetzt bzw. die Erreichbarkeit sicher gestellt sein.

Eine geeignete apparative Ausstattung für Dokumentation, Kommunikation und Mobilität (aufsuchende Betreuung) und eine 24-h-Erreichbarkeit sind sicher zu stellen.

7.1.5 Zusammenarbeit mit den Leistungserbringern der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung

Das SAPPV-Team arbeitet insbesondere mit folgenden Einrichtungen der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung zusammen:

- niedergelassenen (Kinder-)Ärzten und Kinderkliniken,
- Nachsorge- und Rehabilitationseinrichtungen für Kinder und Jugendliche, sozialpädiatrischen Zentren (SPZ),
- ambulanten (Kinder-)Krankenpflegediensten,
- ambulanten (Kinder-)Hospizdiensten und stationären Kinderhospizen,
- Förderstätten, Schulen, Therapeuten etc.,
- ehrenamtlichen Strukturen außerhalb der Hospizdienste (z. B. Elterninitiativen, Selbsthilfeorganisationen etc.),
- kirchlichen und anderen karitativen Einrichtungen.

Um eine kindgerechte Versorgung zu gewährleisten, sind in der Zusammenarbeit kinderspezifische Einrichtungen zu bevorzugen.

7.2 Konsiliardienst im Krankenhaus

Zusätzlich stehen Kinderpalliativteams außerhalb der SAPPV-Leistungen den Kinderkliniken konsiliarisch zur Verfügung. So beraten sie bei Problemen in der Behandlung von Krankheitsbeschwerden. Darüberhinaus unterstützen sie die Durchführung von Gesprächen zur Findung des Therapieziels – auch auf pädiatrischen und neonatologischen Intensivstationen – sowie die Planung und Organisation der Entlassung schwerkranker Kinder und Jugendlicher nach Hause (Brückenfunktion). Nach den Erfahrungen in der Arbeit der KKIP München

machen Konsile im Krankenhaus etwa 30 % der Aufgaben eines Kinderpalliativteams aus.

Die Kinderpalliativteams übernehmen diese Aufgaben auf Anforderung durch die Ärzte der Kinderkliniken in ihren Versorgungsregionen und dokumentieren die Fragestellung, die erbrachten Leistungen und das Ergebnis des Konsils. Der palliativmedizinische Konsiliardienst übernimmt damit eine zentrale Rolle in der Verbesserung der palliativmedizinischen Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher in den Kinderkliniken.

7.3 Qualitätssicherung

Die Sicherung der Qualität erfolgt mittels geeigneter standardisierter Dokumentation und Evaluation, durch Qualitätszirkel bzw. Palliativkonferenzen sowie durch regelmäßige, dokumentierte, interne und externe Fortbildung. Gemäß der SAPV-RL werden die SAPPV-Teams regelmäßig supervidiert.

Ein einheitliches EDV-gestütztes Dokumentationssystem wird die Vergleichbarkeit der Daten und die Qualitätskontrolle erleichtern.

7.4 Mögliche Standorte von Kinderpalliativteams in Bayern

Zur Versorgung der rund 2 700 Kinder und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen sind in einem Flächenstaat wie Bayern zunächst sechs Kinderpalliativteams notwendig. Sie können nach derzeitigem Stand eine flächendeckende Versorgung sowohl im Ballungsgebiet als auch im ländlichen Raum gewährleisten. Gleichzeitig wird davon ausgegangen, dass sechs solcher Teams bei der erwarteten Fallzahl auch wirtschaftlich betrieben werden können.

Die Auswahl möglicher Standorte sollte sich orientieren an:

-> der zu erwartenden Patientenzahl,



- > der zu versorgenden Fläche unter Berücksichtigung der regionalen Siedlungsdichte,
- > einer relativ zentralen Lage mit möglichst guter Verkehrsanbindung,
- > den bereits vorhandenen Aktivitäten zur palliativmedizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen,
- > dem Vorhandensein von spezialisierten Versorgungsstrukturen, in denen Kinder und Jugendliche betreut werden, deren Krankheitsbild im Verlauf zu einem gewissen Prozentsatz eine palliativmedizinische Versorgung notwendig macht (Kinderkrankenhäuser mit Perinatalzentrum Level 1, Onkologie oder Neuropädiatrie; SPZ),
- > den bereits etablierten Patientenströmen.

Unter den oben aufgeführten Kriterien wären deshalb derzeit folgende Versorgungsregionen für ein Kinderpalliativteam vorstellbar:

- > Oberbayern (ohne nördliches Oberbayern),
- > Niederbayern und südliche Oberpfalz,
- > nördliche Oberpfalz und Oberfranken,
- > Mittelfranken,
- > Unterfranken,
- > Schwaben und nördliches Oberbayern.

8 Stationäre Versorgung: Kinderpalliativstation

Eine Palliativstation ist eine räumlich und personell eigenständige Organisationseinheit in einem Krankenhaus. Sie ist spezialisiert auf die Behandlung, Betreuung und Begleitung von Palliativpatienten, die einer Krankenhausbehandlung in einer spezialisierten Einheit bedürfen.

Bislang bestehen in Deutschland keine und auch international kaum Erfahrungen mit Kinderpalliativstationen. Die Aufgaben einer Kinderpalliativstation sind die Behandlung schwerster Krankheitskrisen unter Einbeziehung aller sinnvollen diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten sowie die Betreuung bei schwersten psychosozialen Krisen des Kindes/Jugendlichen oder seiner unmittelbaren Angehörigen. Nach den bislang gesammelten Erfahrungen und den Auswertungen der Daten der durch die KKIP München betreuten Kinder und Jugendlichen muss zudem damit gerechnet werden, dass bis zu einem Viertel der auf einer Kinderpalliativstation betreuten Kinder und Jugendlichen beatmet sowie nahezu alle Kinder und Jugendliche intensiv pflegebedürftig sein werden.

Eine weitere zentrale Aufgabe der Station stellt die Aus- und Weiterbildung in Kinderpalliativmedizin dar. Außerdem können im Rahmen der stationären Palliativtherapie innovative Fragen zur Kontrolle von Krankheitsbeschwerden in Krisensituationen und in der Lebensendphase gestellt und in wissenschaftlichen Untersuchungen beantwortet werden. Im Hinblick auf die anzustrebende Qualität und die hohen fachlichen Anforderungen an die ärztliche, pflegerische und psychosoziale Kompetenz auf einer solchen Station ist eine Konzentrierung der stationären kinderpalliativmedizinischen Versorgung in Bayern und eine enge Anbindung an die kinderpalliativmedizinische Lehre und Forschung anzustreben.

Entsprechend der errechneten Zahl von 200 Kindern und Jugendlichen pro Jahr, die auf einer Palliativstation behandelt werden müssen (Ziffer 6), hat der Hochschulplanungsausschuss die Einrichtung einer Kinderpalliativstation mit acht Betten am Klinikum der Universität München in Anbindung an die Alfried Krupp von Bohlen und Halbach-Stiftungsprofessur für Kinderpalliativmedizin (Ziffer 10) befürwortet. Die Kinderpalliativstation soll voraussichtlich Anfang 2011 ihren Betrieb aufnehmen.

Im Übrigen leisten alle bestehenden Kinderkrankenhäuser im Rahmen ihrer Aufgabenstellung selbstverständlich auch weiterhin die medizinische und pflegerische Versorgung schwerkranker und sterbender Kinder und Jugendlicher.

9 Kinderhospizversorgung

Für eine optimale Versorgung der Familie ist eine Kooperation der SAPPV-Teams mit den Kinderhospizdiensten erforderlich. Zur Kinderhospizversorgung wird an dieser Stelle auf das gemeinsame „Konzept für die Kinderhospizarbeit in Bayern“ des Bayerischen Hospizverbandes, der Arbeitsgemeinschaft der Krankenkassenverbände in Bayern sowie des Bayerischen Staatsministeriums für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen verwiesen.

10 Akademische Strukturen – Professur für Kinderpalliativmedizin

10.1 Forschung

Die Alfred Krupp von Bohlen und Halbach-Stiftung hat an der Ludwig-Maximilians-Universität München (LMU München) die europaweit erste Professur für Kinderpalliativmedizin für die Dauer von fünf Jahren gestiftet. Die LMU München hat bereits jetzt beschlossen, die Professur nach Ablauf der fünf Jahre zu verstetigen. Gerade im Hinblick auf Forschung und Lehre ist die Einrichtung einer Professur für Kinderpalliativmedizin sehr wichtig, denn dadurch kann die Versorgung von schwerkranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen weiter verbessert werden. Die Professur für Kinderpalliativmedizin ist seit 1. Januar 2009 besetzt.

In der Kinderpalliativmedizin fehlt es an wissenschaftlicher Grundlage in wichtigen Bereichen wie der Kontrolle von Krankheitsbeschwerden und der psychosozialen und spirituellen Betreuung der Patienten und ihrer Familien. Die Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Palliativmedizin in Bayern hat sich darauf verständigt, die Arbeit der SAPPV-Teams wissenschaftlich zu begleiten und zu evaluieren. Die Untersuchung erfolgt über standardisierte Befragung sowohl der betreuten Kinder/Jugendlichen und ihrer Familien als auch der beteiligten Helfer kooperierender Strukturen und Einrichtungen. Ziel dieser Untersuchung ist die Erhebung aussagekräftiger Daten vor allem zum Bedarf und Umfang an spezialisierter ambulanter pädiatrischer Palliativversorgung und an hoch spezialisierter stationärer Krisenintervention, Rehabilitation und Sterbebegleitung unter palliativer Intensivbehandlung auf einer Kinderpalliativstation. Die Datenerhebung soll nach Ablauf von zunächst drei Jahren ermöglichen, dass die Leistungen der entstandenen Versorgungsstrukturen bewertet werden und eine eventuelle Anpassung an den tatsächlichen Bedarf erfolgen kann. Die Professur für Kinderpalliativmedizin stellt die für die Untersuchung erforderlichen fachlichen und personellen Mittel zur Verfügung. Die Ergebnisse der Untersuchungen sollen der nationalen und internationalen Fachöffentlichkeit zur Verfügung gestellt werden.

Neben der Versorgungsforschung stehen u. a. folgende Forschungsinhalte im Vordergrund:

- Studien zur Epidemiologie in der Palliativmedizin (z. B. Todesursachen, Vorkommen und Häufigkeit von Krankheitsbeschwerden)

- Überprüfung von Instrumenten zur Messung verschiedener Krankheitsbeschwerden als Voraussetzung für die Durchführung von Therapiestudien
- Entwicklung und Untersuchung neuer palliativtherapeutischer Methoden und Medikamente
- Entwicklung und Überprüfung neuer Instrumente zur Messung von Lebensqualität und Lebenssinn von Patienten und Angehörigen
- Medizin-ökonomische Untersuchungen zur Palliativmedizin.

10.2 Akademische Lehre und Ausbildung

Die palliativmedizinische Ausbildung von Medizinstudenten ist Voraussetzung dafür, dass sich palliativmedizinisches Wissen auch in der Kinderheilkunde verbreitet. Mit dem Gesetz zur Regelung des Assistenzpflegebedarfs im Krankenhaus vom 30. Juli 2009 wurde die Palliativmedizin als Pflichtlehr- und Prüfungsfach in die Approbationsordnung für Ärzte aufgenommen. Somit werden den Medizinstudenten schon in der universitären Ausbildung wichtige Grundkenntnisse für die Versorgung von Patienten vermittelt, bei denen nicht mehr die Heilung, sondern die Linderung belastender Krankheitsbeschwerden und die Erhaltung der Lebensqualität in der letzten Lebensphase im Mittelpunkt stehen.

11 Fort- und Weiterbildung

Fundierte Fort- und Weiterbildung sind von entscheidender Bedeutung für die umfassende Einführung einer qualitativ hochwertigen Betreuung Sterbender und für die Professionalisierung der Berufsgruppen, die an einer würdigen Sterbebegleitung mitwirken. Vier staatlich geförderte Palliativakademien in Bamberg, München, Nürnberg und Würzburg bieten Qualifizierungskurse für Ärzte, Pflegende und Fachkräfte der sozialen Arbeit an. Für Fachkräfte der Pflege werden 160 Stunden Kurse in „Palliative Care“ angeboten. Fachkräfte der sozialen Arbeit können sich in einem 120 Stunden Kurs in „Palliative Care“ weiterbilden. Ärzte können unter den von der Bayerischen Landesärztekammer herausgegebenen Bedingungen die Zusatzweiterbildung „Palliativmedizin“ erwerben.

Die LMU München bietet in Zusammenarbeit mit der Christophorus-Akademie für Palliativmedizin seit 2006 eine Weiterbildung für Ärzte in Palliativmedizin mit besonderer Berücksichtigung der Belange von Kindern und Jugendlichen an.

Abkürzungsverzeichnis

KKiP	Koordinationsstelle Kinder-Palliativmedizin
LMU München	Ludwig-Maximilians-Universität München
SAPPV	Spezialisierte Ambulante Pädiatrische Palliativversorgung
SAPPV-Team	Team der spezialisierten ambulanten pädiatrische Palliativversorgung
SAPV-RL	Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgungs-Richtlinie)
SAPV-Team	Team der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung
SGB V	Fünftes Buch Sozialgesetzbuch – Gesetzliche Krankenversicherung
SPZ	Sozialpädiatrisches Zentrum

Fußnoten

- 1 Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP): Auszug aus der Präambel der DGP-Satzung 2008
- 2 www.who.int/en
- 3 Hilden JM, Emanuel EJ, Fairclough DL, Link MP, Foley KM, Clarridge BC, Schnipper LE, Mayer RJ 2001a: Attitudes and practices among pediatric oncologists regarding end-of-life care: Results of the 1998 American Society of Clinical Oncology survey. *Journal of Clinical Oncology* 19(1): 205-212
- 4 Führer M, Zernikow B: Palliativmedizin in der Kinderheilkunde. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 153: 512-516, 2005
- 5 Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levine SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, Emanuel EJ, Weeks JC (2000): Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer, *NEJM* 342(5): 326-333
- 6 Cochrane H, Liyanage S, Nantambi R (May 2007): Palliative care statistics for children and young adults, Department of Health, Health and Care Partnership Analysis
- 7 Associations for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH), 2003, Bristol, UK: A guide to the Development of children's palliative care services
- 8 GKV-Spitzenverband: Bestimmungen zu Voraussetzungen, Inhalt und Qualität der sozialmedizinischen Nachsorgemaßnahmen nach § 43 Abs. 2 SGB V vom 1. April 2009

Quellen

Abbildung 1 und 2: Bayerisches Landesamt für Statistik und Datenverarbeitung

Abbildung 3 und 4: Bayerisches Landesamt für Statistik und Datenverarbeitung und Koordinationsstelle Kinder-Palliativmedizin München

Glossar

Diagnostik

Sammelbezeichnung für Verfahren, die zur Abklärung einer Krankheitsursache bzw. Beratungsursache angewandt werden, z. B. Befragung (Anamnese), körperliche Untersuchung, ggf. apparative und Laboruntersuchungen.

Epidemiologie

Wissenschaftszweig, der sich mit den Ursachen, der Verteilung und den Folgen von übertragbaren und nichtübertragbaren Krankheiten in der Bevölkerung befasst.

interdisziplinär

hier: mehrere medizinische Fachrichtungen umfassend, fächerübergreifend.

Intervention

Eingreifen.

Konsiliardienst

ärztlicher/pflegerischer Dienst, der auf Anforderung des behandelnden Arztes zur Behandlung beratend hinzugezogen wird.

kurativ

heilend, auf die Heilung ausgerichtet.

metachromatische Leukodystrophie

angeborene Nervenkrankheit mit spastischen Lähmungen.

Mukoviszidose

angeborene Stoffwechselerkrankung, die durch vermehrte Produktion von zähem Schleim zu schweren Komplikationen im Bereich der Atemwege und des Verdauungstraktes führt.

multidisziplinär

hier: viele medizinische Fachrichtungen betreffend.

multiprofessionell

viele/mehrere Berufsgruppen umfassend.

neonatologisch

Teilgebiet der Kinderheilkunde betreffend, das sich mit Diagnose und Therapie von Erkrankungen des Neugeborenen befasst.

Neuropädiatrie

Kinder-Nervenheilkunde.

Onkologie

Teilgebiet der Inneren Medizin, das sich mit der Entstehung und Behandlung von Tumoren und tumorbedingten Krankheiten beschäftigt.

Pädiatrie

Kinder- und Jugendheilkunde.

Palliativmedizin/Palliative Care

Palliativmedizin/Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art. Durch eine ganzheitliche Herangehensweise sollen Leiden umfassend gelindert werden, um Patienten und ihren Angehörigen bei der Krankheitsbewältigung zu helfen und deren Lebensqualität zu verbessern.

Perinatalperiode

Zeitraum zwischen dem Ende der 28. Schwangerschaftswoche und dem 7. Lebenstag nach der Geburt.

Perinatalzentrum Level 1

dient der Versorgung von Früh- und Neugeborenen mit höchstem Risiko.

Posttraumatische Belastungsreaktion

eine verzögerte Reaktion auf ein belastendes Ereignis mit außergewöhnlicher Bedrohung, die bei fast jedem eine tiefe Verzweiflung hervorrufen würde.

Prävalenz

Anzahl der Erkrankungsfälle einer bestimmten Erkrankung zu einem bestimmten Zeitpunkt (Punktprevalenz) oder innerhalb eines bestimmten Zeitraums (Periodenprävalenz).

präventiv

vorbeugend.

psychosozial

soziale Gegebenheiten betreffend, die die Psyche beeinflussen.

spinale Muskelatrophie Typ I

fortschreitende Muskelschwäche.

spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung dient der Betreuung Schwerkranker oder Sterbender zu Hause oder in stationären Pflegeeinrichtungen. Die Patienten leiden an einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung und bedürfen einer besonders aufwändigen Versorgung. Der Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) wurde mit der Gesundheitsreform 2007 zum 1. April 2007 begründet. Die Patienten, die nicht unter die Kriterien der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung fallen, werden weiterhin in den derzeitigen Strukturen (insbesondere (Haus-)Ärzte, Pflegedienste und stationäre Einrichtungen) versorgt.

supervidiert

Eine Supervision wurde durchgeführt. Supervision ist eine Form der Beratung, die Einzelnen oder Teams hilft, ihr privates, berufliches oder ehrenamtliches Handeln zu verbessern. Thema der Supervision ist z. B. die Zusammenarbeit im Team.

Impressum

Herausgeber Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit (StMUG)
Rosenkavalierplatz 2, 81925 München
Internet www.gesundheitsministerium.bayern.de
E-Mail poststelle@stmug.bayern.de
Stand September 2009
Druck StMUG

© StMUG, alle Rechte vorbehalten

Gedruckt auf Papier aus 100 % Altpapier



BAYERN DIREKT ist Ihr direkter Draht zur Bayerischen Staatsregierung.

Unter Tel. 01801 201010 (3,9 Cent pro Minute aus dem deutschen Festnetz; abweichende Preise aus Mobilfunknetzen) oder per E-Mail unter direkt@bayern.de erhalten Sie Informationsmaterial und Broschüren, Auskunft zu aktuellen Themen und Internetquellen sowie Hinweise zu Behörden, zuständigen Stellen und Ansprechpartnern bei der Bayerischen Staatsregierung.

Diese Druckschrift wird kostenlos im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit der Bayerischen Staatsregierung herausgegeben. Sie darf weder von den Parteien noch von Wahlwerbern oder Wahlhelfern im Zeitraum von fünf Monaten vor einer Wahl zum Zweck der Wahlwerbung verwendet werden. Dies gilt für Landtags-, Bundestags-, Kommunal- und Europawahlen. Missbräuchlich ist während dieser Zeit insbesondere die Verteilung auf Wahlveranstaltungen, an Informationsständen der Parteien sowie das Einlegen, Aufdrucken und Aufkleben parteipolitischer Informationen oder Werbemittel. Untersagt ist gleichfalls die Weitergabe an Dritte zum Zweck der Wahlwerbung.

Auch ohne zeitlichen Bezug zu einer bevorstehenden Wahl darf die Druckschrift nicht in einer Weise verwendet werden, die als Parteinahme der Staatsregierung zugunsten einzelner politischer Gruppen verstanden werden könnte. Den Parteien ist es gestattet, die Druckschrift zur Unterrichtung ihrer eigenen Mitglieder zu verwenden. Bei publizistischer Verwertung – auch von Teilen – werden Angabe der Quelle und Übersendung eines Belegexemplars erbeten.

Das Werk ist urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte sind vorbehalten. Die Broschüre wird kostenlos abgegeben, jede entgeltliche Weitergabe ist untersagt.

Diese Broschüre wurde mit großer Sorgfalt zusammengestellt. Eine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit kann dennoch nicht übernommen werden. Für die Inhalte fremder Internetangebote sind wir nicht verantwortlich.

