

Aus der Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital
der Ludwig-Maximilians-Universität München

Direktor: Prof. Dr. Dr. Christoph Klein

Effektivität eines Home-Care Teams und Symptomwahrnehmung in der pädiatrischen Palliativversorgung

Dissertation
zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von

René Vollenbroich

aus

Mönchengladbach

2017

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München

Berichterstatterin:	Prof. Dr. med. Monika Führer
Mitberichterstatter:	Prof. Dr. med. Frank Padberg
Dekan:	Prof. Dr. med. dent. Reinhard HICKEL
Tag der mündlichen Prüfung:	12.1.2017

Danksagung

Mein erster Dank gilt meiner Doktormutter Frau Prof. Dr. Monika Führer, welche mir die Möglichkeit gegeben hat, diese Arbeit am Koordinationszentrum für Kinderpalliativmedizin unter ihrer Leitung durchzuführen. Unabhängig von Fragestellung, Ort und Zeit war sie immer ansprechbar, hat mir ein sehr eigenständiges Arbeiten ermöglicht und mich auch bei Klärung von Problemen während der ganzen Zeit in außergewöhnlicher Weise unterstützt. Zudem bedanke ich mich bei Herrn Prof. Dr. Gian Domenico Borasio, der mir gemeinsam mit Frau Prof. Dr. Monika Führer durch seine beeindruckend motivierende und wertschätzende Haltung sowie durch sein großes Engagement während der Entstehung dieser Arbeit zur Seite stand.

Weiterhin bedanke ich mich bei allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern an der Koordinationsstelle für Kinderpalliativmedizin sowie am Interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin für die freundschaftliche Arbeitsatmosphäre und die stete und wertvolle Diskussions- und Hilfsbereitschaft. Hierbei richtet sich mein Dank insbesondere an Ayda Duroux und Monika Grasser, welche mir unter anderem bei der Patientenrekrutierung und Erarbeitung der Daten jederzeit mit Rat und Tat zur Seite gestanden haben. Daneben bedanke ich mich auch bei Klaus Kinast, Martin Fegg und Traugott Roser für die vielen kritischen Ratschläge und wertvollen Anregungen sowie bei Monika Brandstätter für die Unterstützung im Rahmen der statistischen Auswertung.

Ein weiterer Dank gebührt allen Eltern und an der Palliativversorgung beteiligten Teammitgliedern, welche durch Ihr Einverständnis und Ihre großartige Mithilfe diese Arbeit überhaupt ermöglicht haben. Auch allen betroffenen Kindern bin ich zu tiefem Dank verpflichtet, leider durfte ich sie nie persönlich kennenlernen.

Diese Arbeit wäre ohne die Unterstützung im privaten Umfeld nicht möglich gewesen. Mein Dank gilt allen langjährigen Freunden und Familienangehörigen für den anregenden Austausch, das Interesse an meiner Arbeit und die fortlaufende Motivation, die Dissertation zu vollenden. Meine Eltern, Angelika und Reinhard, ermöglichten mir, mein Studium durchzuführen und unterstützten mich in allen Lebenslagen mit Ermutigungen und Ratschlägen. Dafür danke ich ihnen sehr. Ihnen ist diese Arbeit gewidmet.

Mein größter Dank gilt meiner Frau Anne, welche mir durch ihre optimistische Einstellung und bedingungslose Liebe immer wieder neue Kraft und Zuversicht geschenkt und mir somit den Alltag auf diesem Weg sehr erleichtert hat.

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	1
Abstract	4
1. Einleitung	7
1.1 Hintergrund und Bedeutung der pädiatrischen Palliativmedizin	8
1.2 Hintergrund zur Durchführung der Studien	9
1.3 Versorgungsstruktur der pädiatrischen Palliativmedizin	10
1.4 Symptommanagement	11
1.5 Methoden	12
1.5.1 Studienort	12
1.5.2 Teilnehmer	13
1.5.3 Fragebögen für Eltern	13
1.5.4 Fragebogen für multiprofessionelle Teammitglieder	14
1.5.5 Krankenakten	14
1.5.6 Statistische Analyse	14
1.6 Ergebnisse	15
1.6.1 Studienteilnehmer	15
1.6.2 Beurteilung der Palliativversorgung durch die Eltern	17
1.6.3 Anpassung der Eltern	17
1.6.4 Kommentare der Eltern	18
1.6.5 Multiprofessionelle Teammitglieder	18
1.6.6 Symptomwahrnehmung durch die Eltern	19
1.6.7 Symptomwahrnehmung durch das SAPPV-Team	21
1.6.8 Symptomstärke	22
1.6.9 Symptombehandlung	23
1.6.10 Symptomwahrnehmung und Versorgungsqualität	23
1.7 Diskussion	24
1.8 Fazit	27
2. Originalarbeiten der Dissertation	29
2.1 Publikation 1	29
2.2 Publikation 2	30
2.3 Anteil des Doktoranden an den Originalarbeiten	31

3.	Abkürzungsverzeichnis.....	32
4.	Literaturverzeichnis	34
5.	Publikationsverzeichnis	37
6.	Appendices	38
7.	Eidesstattliche Versicherung	69

Zusammenfassung

Ziel

Seit Einführung der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung (SAPPV) in Deutschland im Jahr 2007 existieren nur wenige Daten hinsichtlich der Effektivität einer solchen Betreuung. Oftmals steht dabei das Thema Symptommanagement im Vordergrund. Die vorliegenden Pilotstudien untersuchen diese Aspekte aus Sicht der betroffenen Eltern sowie der miteinbezogenen multiprofessionellen Betreuungspersonen und identifizieren diejenigen Faktoren, die zu einer qualitativ hochwertigen pädiatrischen Palliativversorgung beitragen.

Methoden

Eingeschlossen wurden Eltern von schwer kranken und sterbenden Kindern frühestens drei Monate nach deren Tod, welche im Untersuchungszeitraum durch ein SAPPV-Team betreut wurden. Zudem wurden alle multiprofessionellen Teammitglieder befragt, die an der Behandlung der jeweiligen Patienten beteiligt waren. Die versendeten Fragebögen für die Eltern erhoben unter anderem die Zufriedenheit mit der Arbeit des SAPPV-Teams, die Zufriedenheit bzgl. der Sterbephase, Symptomprävalenz, -stärke, -wahrnehmung und -behandlung sowie Daten hinsichtlich bestehender Angst, Depression und komplizierter Trauer. Die meisten der insgesamt 56 Variablen wurden durch numerische Analogskalen (NRS, 0-10) erfasst. Hinsichtlich des Symptommanagements wurden die Eltern nach den vier Hauptsymptomen gefragt, an welchen ihr Kind im letzten Monat vor seinem Tod am meisten gelitten hat. Die Symptomstärke wurde ebenso wie die erlebte Qualität von Symptomwahrnehmung und Symptombehandlung mithilfe von Likert-Skalen (Symptomstärke: leicht, mittelmäßig, stark, sehr stark; ausreichende Symptomwahrnehmung/erfolgreiche Symptombehandlung: nein, eher nein, eher ja, ja) graduiert. Der Fragebogen für die multiprofessionellen Teammitglieder (insgesamt 22 Variablen, NRS) erhob unter anderem die erlebte Versorgungsqualität sowie die Kommunikation innerhalb des Betreuungsteams vor und nach Einbeziehung des SAPPV-Teams. Alle Fragebögen konnten durch offene Kommentare ergänzt werden. Zudem wurde eine Analyse der Krankenakten des SAPPV-Teams durchgeführt, um herauszufinden, ob das Team die gleichen Symptome wie die Eltern wahrnahm und ob die Einschätzung der Symptomstärke sowie der Qualität der Symptombehandlung zwischen den Eltern und dem SAPPV-Team übereinstimmte.

Ergebnisse

43 Eltern und 105 multiprofessionelle Teammitglieder nahmen an der Studie teil. Die Rücklaufquote lag bei 88% (Eltern) respektive 83% (multiprofessionelle Teammitglieder). Die meisten Eltern waren 31-40 Jahre alt und verheiratet (82%). Von den verstorbenen Kindern waren 63% männlich, der Altersmedian lag bei 3.4 Jahren. Die häufigsten zugrundeliegenden Erkrankungen waren kongenitaler (36%), onkologischer (35%), neurologischer (13%) oder kardialer (9%) Genese. In 82% der Familien hatten die betroffenen Kinder Geschwister. Die durchschnittliche Dauer der Palliativbetreuung durch das SAPPV-Team lag bei 6.5 Wochen (Range, 0.5-21.6). Das Zeitintervall zwischen Tod des Kindes und Befragung betrug zwischen 3 und 37 Monaten (Median, 19.5 Monate). Bei der Befragung der multiprofessionellen Teammitglieder nahmen die verschiedenen Berufsgruppen (Ärzte, Pflegefachkräfte, Sozialarbeiter, Psychologen, Physiotherapeuten, Seelsorger, Fallmanager) in gleichem Verhältnis teil.

Aus Sicht der Eltern erzielte die Zufriedenheit mit der Arbeit des SAPPV-Teams einen Median von 10 Punkten (Mittelwert, 9.2 ± 1.69 [Standardabweichung = SA]; Range, 4-10; NRS 0-10). Die Einbeziehung des SAPPV-Teams führte in verschiedenen Bereichen zu einer deutlichen Verbesserung der Palliativversorgung: bestehende Sorgen hinsichtlich der Symptome des Kindes ($p < 0.0017$) sowie Stress, welcher durch administrative Angelegenheiten entstand ($p < 0.0083$) konnte/n signifikant vermindert werden. Neben der verbesserten Kommunikation innerhalb des Betreuungsteams ($p < 0.00017$) verbesserte sich die Lebensqualität der betroffenen Kinder aus Sicht der Eltern ($p < 0.0017$), ebenso wie die Bereitschaft der einbezogenen Betreuungspersonen, die Fragen oder Probleme der Eltern anzuhören ($p < 0.00017$). Bei 25% der Eltern wurde eine klinisch relevante Angststörung nachgewiesen, bei 19% eine klinisch relevante Depression und bei 13% das Vorliegen von komplizierter Trauer.

Die Sterbephase des Kindes wurde als überwiegend friedlich erlebt (Median, 9), 71% der Kinder konnten zuhause sterben. Im letzten Lebensmonat waren Dyspnoe (61%) und Schmerzen (58%) die dominierenden Symptome. Insgesamt wurden von allen vorliegenden Symptomen 82% von den Eltern als stark eingestuft. Die häufigsten Symptomkombinationen waren Schmerzen mit Dyspnoe (24%), Schmerzen mit Übelkeit/Erbrechen (24%), Dyspnoe mit körperlicher Unruhe (21%) sowie körperliche Unruhe mit Schmerzen (21%). In 82% der Fälle wurden drei oder mehr Symptome

angegeben. Insgesamt wurde die Symptombehandlung in 71% der Fälle als erfolgreich eingestuft, insbesondere bei Schmerzen, Krampfanfällen, körperlicher Unruhe und bei Übelkeit/Erbrechen. Dyspnoe wurde laut Einschätzung der Eltern weniger erfolgreich behandelt. Eine erfolgreiche Symptomwahrnehmung durch das SAPPV-Team wurde in fast allen Fällen (95%) erreicht und zeigte sich als prädiktiver Faktor für die Qualität der Symptombehandlung (R^2 , 0.612). Die übereinstimmende Einstufung der Symptomstärke zwischen Eltern und multiprofessionellen Teammitgliedern verbesserte die Zufriedenheit mit der durchgeführten Betreuung ($p=0.037$) sowie die Lebensqualität der Eltern ($p=0.041$). Selbst in Fällen mit unzureichender Symptomkontrolle waren die Eltern höchst zufrieden mit der Betreuung durch das SAPPV-Team (Median, 10) und stuften die Lebensendphase ihres Kindes als sehr friedvoll ein (Median, 9).

Aus Sicht der multiprofessionellen Teammitglieder erlebten diese die Einbeziehung des SAPPV-Teams als signifikante Verbesserung ($p<0.001$) der bis dato bestehenden Versorgungsstruktur (unter anderem deutlich verbesserte Kooperation, Kommunikation und Familienunterstützung). 35% der Teammitglieder gaben an, dass sie sich hinsichtlich pädiatrisch palliativmedizinischer Therapie und Symptomkontrolle unsicher fühlten, 79% der Befragten wünschten sich spezifische Weiterbildungsmöglichkeiten.

Schlussfolgerung

Die Einbeziehung eines SAPPV-Teams wurde von den Eltern wie auch von den multiprofessionellen Teammitgliedern als signifikante Verbesserung der Betreuung der betroffenen Kinder in der Lebensendphase erlebt. Insbesondere die optimale Koordination der Betreuung scheint ein entscheidender Qualitätsfaktor für die Kinder und deren Angehörigen zu sein. Auch wenn eine erfolgreiche Symptombehandlung nicht immer möglich ist, können belastende Symptome jedoch meistens erfolgreich wahrgenommen werden. Zudem beeinflusst die Konkordanz der Symptomwahrnehmung zwischen Eltern und multiprofessionellen Teammitgliedern die Lebensqualität der Eltern sowie deren Zufriedenheit mit dem Betreuungsteam. Darüber hinaus stellt die Qualität der Symptomwahrnehmung einen prädiktiven Faktor für die Qualität der Symptombehandlung dar

Abstract

Objective

Since 2007, Specialized Home Pediatric Palliative Care (SHPPC) programs have been implemented in Germany, but little data exist on the effectiveness of these programs, in particular with regard to sustainable symptom management. The pilot studies at hand analyze these aspects, from both parents' and health care professionals' perspectives, and identify which factors contribute to high quality palliative and end-of-life (EOL) care for children.

Methods

Parents who lost a child at least three months prior to the start of the study and who were receiving palliative home care through a SHPPC-team were eligible for inclusion in the study. In addition, all health care professionals involved in the care of these children were surveyed as well. The parental questionnaires comprised a total of 56 items and assessed, among other criteria, satisfaction with the SHPPC-team, satisfaction with the course of the dying phase, symptom prevalence, symptom severity, symptom perception, and symptom treatment, as well as data regarding existing anxiety, depression, and prolonged grief disorder. For most items, numerical rating scales (NRS, 0-10) were used. To assess symptom perception and treatment, the parents were asked to list up to four main symptoms from which their child suffered the most during his/her last month of life. Subsequently, four-point Likert scales were used to evaluate symptom strength (mild, moderate, strong, very strong), as well as the quality of symptom perception and of symptom treatment by the SHPPC-team (adequate symptom perception / successful symptom treatment: strongly disagree, somewhat disagree, somewhat agree, strongly agree). The questionnaire addressed to the health care professionals consisted of 22 items (NRS) dealing with quality of care and communication before and after the involvement of the SHPPC-team. Space for open comments was provided in all questionnaires. In addition, the charts that the SHPPC-team established for all patients enrolled were reviewed in order to determine if parents and SHPPC-team members perceived the same symptoms, and whether they consistently classified symptom strength and the quality of symptom treatment.

Results

Forty-three parent dyads and 105 health care professionals participated (return rate: 88% of parents, 83% of health care professionals). Most of the parents were 31 to 40 years old, 82% of respondents were married at the time of the survey. 63% of the deceased children were male, median age was 3.4 years. The predominant underlying disorders were congenital (36%), oncological (35%), neurological (13%), and cardiac (9%). In 82% of the families, the affected children had siblings. The median duration of care by the SHPPC-team was 6.5 weeks (range, 0.5-21.6). The interval between the child's death and the survey ranged from 3 to 37 months (median, 19.5 months). The health care professionals (physicians, nurses, social workers, psychologists, physiotherapists, chaplains, case managers) participated with an equal distribution among the various professional groups.

According to parents, satisfaction with the SHPPC-team scored a median of 10 points (mean, 9.2 ± 1.69 [standard deviation = SD]; range, 4-10; NRS 0-10). Parents' distress, be it induced by perceived children's symptoms ($p < 0.0017$) or caused by administrative barriers ($p < 0.0083$), significantly decreased. Children's quality of life (QOL) as evaluated by parents improved ($p < 0.0017$), health care providers' willingness to listen to parental questions and/or problems increased ($p < 0.00017$), and communication among health care professionals improved as well ($p < 0.00017$). Anxiety was detected in 25% of parents, depression in 19%, and prolonged grief disorder in 13%.

In most cases the child's death was experienced as very peaceful (median, 9); 71% were able to die at home. According to parental reports, dyspnea (61%) and pain (58%) were the main symptoms from which the children were suffering in their last month of life. Overall, 82% of symptoms were described as severe. The most frequent combinations included pain and dyspnea (24%), pain and nausea/vomiting (24%), agitation and dyspnea (21%), and agitation with pain (21%). In 82% of the cases, three or more symptoms were reported. In 71% of the cases, successful symptom treatment was achieved, in particular regarding the management of pain, seizures, agitation, and nausea/vomiting. Treatment of dyspnea was less successful. Successful symptom perception through the SHPPC-team was reached in most cases (95%) and predicted the quality of symptom treatment (R^2 , 0.612). Concordant assessment of symptom severity by both parents and health care professionals improved the satisfaction with the care provided ($p = 0.037$), as well as the parental

quality of life ($p=0.041$). Even in cases with unsuccessful symptom control, parents were very satisfied with the SHPPC-team's care (median, 10) and rated the child's death as highly peaceful (median, 9).

Health care professionals evaluated all investigated care domains (among others: cooperation, communication, family support) as being significantly improved through the involvement of the SHPPC-team ($p<0.001$). 35% of the professionals reported being unsure about their knowledge of pediatric palliative therapy and symptom control, and 79% of them would welcome specific training opportunities.

Conclusion

Involvement of a SHPPC-team was experienced by both parents and health care professionals as a substantial improvement of care for affected children during the end-of-life phase. Coordination of palliative care appears to be a pivotal quality factor for dying children and their families. Even though successful symptom treatment is not always possible, successful symptom perception can be achieved in the vast majority of cases. In addition, concordance of symptom perception between parents and health care professionals fundamentally influences parental quality of life and their satisfaction with the caring team. Moreover, the quality of symptom perception constitutes a predictive factor for the quality of symptom treatment.

1. Einleitung

Im Folgenden wird aus Gründen der sprachlichen Vereinfachung nur die männliche Form verwendet. Es sind jedoch stets Personen männlichen und weiblichen Geschlechts gleichermaßen gemeint.

Diese Einleitung bezieht sich auf den Artikel “Effectiveness of a Pediatric Palliative Home Care Team as Experienced by Parents and Health Care Professionals”, publiziert im Journal of Palliative Medicine sowie auf den Artikel “Listening to parents – The role of symptom perception in pediatric palliative home care”, publiziert in Palliative & Supportive Care. René Vollenbroich ist hierbei Erstautor beider Publikationen und verantwortlicher Studienbetreuer. Ayda Duroux und Monika Grasser haben ihn bei der Patientenrekrutierung sowie Erarbeitung der Daten, Monika Brandstätter bei der statistischen Analyse, Gian Domenico Borasio und Monika Führer bei der Supervision der Planung, Durchführung und Auswertung, sowie der Publikation der Studie unterstützt.

1.1 Hintergrund und Bedeutung der pädiatrischen Palliativmedizin

Pädiatrische Palliativmedizin spielt seit einigen Jahren eine zunehmend wichtige Rolle bei der Betreuung von schwerkranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen sowie deren Familien.¹ Ein wesentliches Ziel auf diesem Gebiet ist die Optimierung der Lebensqualität der jeweils betroffenen Personen, um die verbleibende Lebenszeit in größtmöglicher Selbstständigkeit und Würde erleben zu können.² Hierbei stehen die Betreuungsteams durch die palliative Situation an sich aber auch durch den Anspruch, den verschiedenen Bedürfnissen des erkrankten Kindes oder Jugendlichen und seiner Angehörigen durch einen offenen und einfühlsamen Umgang gerecht zu werden, vor großen Herausforderungen, welchen sie nicht immer gerecht werden können.³⁻⁶ Dazu zählt auch die Betreuung über den Tod des Kindes oder Jugendlichen hinaus.^{7, 8}

Mit der gesetzlichen Verankerung der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) für alle gesetzlich Versicherten wurde in Deutschland 2007 die Grundlage für eine Verbesserung der Versorgung schwerstkranker und sterbender Kinder geschaffen. Die Umsetzung erfolgte zunächst schleppend. Das bundesweit erste von den Krankenkassen refinanzierte pädiatrische SAPV-Team (SAPPV) konnte im Juli 2009 in München seine Arbeit aufnehmen. Um die Effektivität dieser neuen Versorgungsstruktur im Hinblick auf die wesentliche Zielgröße - die Verbesserung der Lebensqualität von Patient und Angehörigen - zu untersuchen und entsprechende „Standards of Care“ für Diagnostik, Therapie und Begleitung für diesen Bereich nachhaltig zu entwickeln, bedarf es einer strukturierten Forschungsarbeit, die es erlaubt, die Ergebnisse dieser Versorgungsform zu evaluieren und die Intervention im Bedarfsfall entsprechend anzupassen. Aus der Analyse der Literatur und den praktischen Erfahrungen im Feld sind hierbei folgende Bereiche von zentraler Bedeutung:

- Zielgerichtete körperliche, emotionale, soziale und spirituelle Betreuung von sterbenden Kindern und Jugendlichen sowie ihrer Familien mit Rücksicht auf die jeweiligen Bedürfnisse
- Adäquate Koordination von und Kommunikation mit allen an der Betreuung beteiligten Personen, Organisationen, Hilfseinrichtungen etc.
- Verbesserung und Standardisierung des Übergangs von der stationären in die häusliche Betreuung

- Einrichtung einer konsiliarischen Betreuung durch Fachexperten (z.B. durch pädiatrische Neurologen, Onkologen oder Gastroenterologen)
- Zuhilfenahme und Vernetzung aller in Frage kommenden professionellen und ehrenamtlichen Hilfsangebote
- Verwirklichung von interdisziplinären Fortbildungsmaßnahmen für alle beteiligten Berufsgruppen
- Adäquates Monitoring und Evaluation von Betreuungsangeboten

1.2 Hintergrund zur Durchführung der Studien

Bisherige Forschungsergebnisse zeigen, dass es einige die Lebensendphase bestimmende Hürden bei der Betreuung der jeweiligen betroffenen Kinder und Jugendlichen gibt, wozu unter anderem mangelnde Kontinuität der jeweiligen Betreuung, ineffektive Symptomkontrolle, unzureichende Ausbildung der auf diesem Gebiet tätigen Personen und mangelnde Kommunikation und Koordination zählen.^{3, 5} Ergänzend zu diesen Ergebnissen geht man auch von einem Zusammenhang zwischen der Qualität der Betreuung eines Kindes oder Jugendlichen während der letzten Lebensstage und dem Auftreten von Kurz- bzw. Langzeitreaktionen bei den Familienangehörigen (wie z.B. komplizierte Trauer, Angststörungen und Depressionen) aus.^{4, 9, 10} Dies unterstreicht die Wichtigkeit eines präzisen Verständnisses dieses Gebietes, welches sich durch die Kombination physischer, psychischer, sozialer und auch spiritueller Aspekte als sehr komplex erweist.^{11, 12}

Die vorliegenden Pilotstudien untersuchten diese Aspekte aus Sicht der betroffenen Eltern sowie der miteinbezogenen multiprofessionellen Betreuungspersonen und konnten zur zielgerichteten Analyse einiger der oben aufgeführten Punkte im jeweiligen Kontext einen signifikanten Beitrag leisten. Insbesondere wurde auf die Identifikation derjenigen Faktoren geachtet, welche eine qualitativ hochwertige pädiatrische Palliativversorgung gewährleisten.

Der Artikel "Effectiveness of a Pediatric Palliative Home Care Team as Experienced by Parents and Health Care Professionals" geht auf das Thema der Versorgungslage und Strukturierung der pädiatrischen Palliativmedizin insbesondere in Hinblick auf das Thema Koordination einer effektiven pädiatrischen Palliativbetreuung ein. Hierbei wird sowohl die Seite der Patienten und deren Angehörigen aber auch die Seite der in der Betreuung tätigen professionellen Mitarbeiter analysiert. Der zweite Artikel

“Listening to parents – The role of symptom perception in pediatric palliative home care” beschäftigt sich mit der genauen Analyse einer der wichtigsten Schlüsselfaktoren in der Lebensendphase, nämlich der Qualität des Symptommanagements. Dies ist eine vulnerable Stelle für die Kinder und Eltern aber auch für die betreuenden Fachkräfte und ist ein wichtiges Evaluationskriterium für die Qualität der durchgeführten Betreuung in der Lebensendphase.

1.3 Versorgungsstruktur der pädiatrischen Palliativmedizin

Seit Beginn der spezialisierten Versorgung von schwer kranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen hat sich von politischer Seite aus eine diverse Argumentationslandschaft gebildet. Auf der einen Seite wird mit ständig knapper werdenden Budgetfragen gekämpft wohingegen auf der anderen Seite die dringende Notwendigkeit einer qualitativ hochwertigen pädiatrischen Palliativversorgung nicht anzuzweifeln ist. Auf internationaler Ebene haben sich seit einiger Zeit mehr und mehr ambulante Palliativdienste gebildet, die mit einem interdisziplinären Betreuungsteam den betroffenen Kindern aber auch deren Familien und sogar den involvierten professionellen Mitarbeitern (z.B. niedergelassenen Kinderärzten) mit Rat und Tat zur Seite stehen (in Deutschland Etablierung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung für alle gesetzlich Versicherten seit 2007; im Gesetzestext wird zudem explizit festgelegt, dass die besonderen Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen zu berücksichtigen sind).¹³⁻¹⁵

Eine der zentralen Fragen dabei ist häufig, ob die betroffenen Kinder und Jugendlichen auch in ihrer gewohnten und vertrauten häuslichen Umgebung palliativ versorgt werden und zuhause sterben können, in dem Großteil der Fälle der geäußerte Hauptwunsch wie einige Studien zeigen konnten.^{5, 16} Eine große Unterstützung ist hierbei die Implementierung der SAPV-Teams.⁶

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung ist laut Deutscher Gesellschaft für Palliativmedizin und Deutschem Hospiz und Palliativ Verband wie folgt definiert:

„Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) dient – in Ergänzung zur allgemeinen ambulanten Palliativversorgung – dem Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung von Palliativpatienten so weit wie möglich zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer gewohnten Umgebung, in stationären Pflegeeinrichtungen bzw. stationären Hospizen zu ermöglichen. Nur ein Teil aller Sterbenden benötigt diese besondere

Versorgungsform. Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung richtet sich an Palliativpatienten und deren soziales Umfeld, wenn die Intensität oder Komplexität der aus dem Krankheitsverlauf resultierenden Probleme den Einsatz eines spezialisierten Palliativteams (Palliative Care Team) notwendig macht - vorübergehend oder dauerhaft. Sie erfolgt im Rahmen einer ausschließlich auf Palliativversorgung ausgerichteten Versorgungsstruktur. Diese beinhaltet insbesondere spezialisierte palliativärztliche und palliativpflegerische Beratung und/oder (Teil-)Versorgung, einschließlich der Koordination von notwendigen Versorgungsleistungen bis hin zu einem umfassenden, individuellen Unterstützungsmanagement. Multiprofessionalität, 24-stündige Erreichbarkeit an sieben Tagen in der Woche und Spezialistenstatus (durch Weiterbildung und Erfahrung) der primär in der Palliativversorgung tätigen einzelnen Leistungserbringer sind unverzichtbar. Das Team führt regelmäßige multiprofessionelle Teamsitzungen und Fallbesprechungen durch und arbeitet eng mit den Strukturen der Primärversorgung (z.B. niedergelassene Ärzte, Pflegedienste, Krankenhäuser, stationäre Pflegeeinrichtungen) sowie den Einrichtungen der Hospizbewegung zusammen. SAPV kann als alleinige Beratungsleistung, Koordinationsleistung, additiv unterstützende Teilversorgung oder vollständige Patientenversorgung verordnet werden. Leistungen nach SGB XI sind jedoch nicht Bestandteil der SAPV.“¹⁷

Beide vorliegenden Publikationen basieren auf Analysen eines solchen spezialisierten Teams, welches sowohl die Betreuung zuhause als auch die konsiliarische Beratung und falls gewünscht auch die palliativmedizinische Mitbetreuung während eines stationären Aufenthaltes der jeweiligen Patienten übernimmt. Im Hinblick auf die Zufriedenheit mit der Betreuung aus Sicht der Eltern ist hierbei unter anderem das interdisziplinäre Zusammenwirken und die Koordination aller an der Behandlung beteiligten Personen von zentraler Bedeutung, was die publizierten Ergebnisse in klarer Weise zeigen.

1.4 Symptommanagement

Oftmals wird das ganze Betreuungsteam durch den Umgang mit den vorliegenden Symptomen unter einen enormen Erwartungsdruck gestellt. Es ist bekannt, dass das Symptommanagement insbesondere während der Lebensendphase ein komplexes

Konstrukt darstellt, welches oftmals nicht nur durch medikamentöse Therapie gezielt beeinflusst werden kann.¹¹ Für das genaue Verständnis ist es ebenfalls von essentieller Bedeutung zu wissen, dass eine gute Symptombehandlung nicht unbedingt mit einer guten Qualität der Lebensendphase gleichzusetzen ist, zumal Symptome während der letzten Lebensstage nicht immer erfolgreich behandelt werden können.¹⁸⁻²⁰

Bislang liegen nur wenige Daten bezüglich der Symptomversorgung von palliativmedizinisch betreuten Kindern vor, noch weniger von Kindern, welche palliativmedizinisch zu Hause betreut werden. Primäres Ziel und Wunsch ist es, die reine Symptomlast durch entsprechende Therapiemaßnahmen so gering wie möglich zu halten. Eine Studie von Joanne Wolfe et al. zeigte, dass oftmals die Berichte von Eltern mit denen der betreuenden Ärzte und Pflegekräfte bezüglich der jeweils vorliegenden Symptome nicht übereinstimmten.²¹ Dies war unter anderem ein Grund dafür, in unseren Studien neben der Qualität der Symptombehandlung auch die Qualität der Symptomwahrnehmung als getrennten Faktor zu analysieren.

1.5 Methoden

1.5.1 Studienort

Die Studien wurden an der Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin, dem SAPPV-Team am Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München durchgeführt. Das Team bestand zum Zeitpunkt der Datenerhebung aus drei Pädiatern (einer pädiatrischen Onkologin, einer pädiatrischen Kardiologin und einer Neonatologin), einer Pflegefachkraft, einem Sozialarbeiter sowie einem Seelsorger. Die Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin existiert seit 2004 und stellt im südöstlichen Bayern (Population ca. 4.5. Millionen Einwohner) u.a. die häusliche Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sicher.^{22, 23} Neben der Koordination professioneller Hilfe (u.a. Vereinfachung des Übergangs von stationärem Aufenthalt nach Hause, Erleichterung der Kommunikation mit den an der Betreuung beteiligten Personen, Unterstützung bei administrativen Angelegenheiten) besteht die Hauptaufgabe des Teams, die Palliativversorgung der betreuten Patienten in Kooperation mit den anderen miteinbezogenen Berufsgruppen sowie eine medizinische 24h-Rufbereitschaft zu gewährleisten. Die Studiendurchführung wurde durch die Ethikkommission des Klinikums der Universität München genehmigt.

1.5.2 Teilnehmer

Eingeschlossen wurden Eltern von schwer kranken und sterbenden Kindern frühestens drei Monate nach deren Tod, welche im Untersuchungszeitraum (März 2004 bis März 2007) durch das SAPPV-Team betreut wurden. Die Eltern wurden telefonisch kontaktiert, um sie über Studienzweck sowie die konkrete Durchführung zu informieren. Eltern, welche sich einverstanden erklärten an der Studie teilzunehmen, wurden die Fragebögen mit einem Anschreiben, der Einverständniserklärung sowie einem portofreien Rückumschlag gesendet. Als Ausschlusskriterien galten psychische Störungen, fehlende Kontaktdaten, nur einmaliger Kontakt mit dem SAPPV-Team, signifikante Sprachbarrieren sowie prä- und perinatale Todesfälle. Ebenfalls wurden alle multiprofessionellen Teammitglieder befragt, welche an der Behandlung der jeweiligen Patienten beteiligt waren. Diesen wurde ein Fragebogen mit Anschreiben und portofreiem Rückumschlag zugesandt.

1.5.3 Fragebögen für Eltern

Die zwei Fragebögen für die Eltern wurden zuvor in vier Familien vorgetestet und entsprechend modifiziert. Die Eltern wurden ausdrücklich darauf hingewiesen, dass sie das SAPPV-Team kontaktieren sollen, falls sie mit dem Ausfüllen der Fragebögen nicht zurechtkommen oder sich dabei in irgendeiner Weise belastet fühlen.

Fragebogen 1 enthielt 56 Variablen und wurde speziell für die Durchführung der Studien entwickelt. Mit diesem Fragebogen wurden soziodemographische Daten (8 Variablen), Informationen über das Befinden des Kindes (4 Variablen), die Zufriedenheit mit der Palliativbetreuung durch das SAPPV-Team (22 Variablen, darunter auch Variablen zur Symptomprävalenz, Symptomstärke, Symptomwahrnehmung und Symptombehandlung), die Versorgungsqualität vor und nach Einbeziehung des SAPPV-Teams (12 Variablen) sowie die Zufriedenheit mit der Sterbephase (10 Variablen) erhoben. Als Sterbephase wurde diejenige Phase angenommen, bei welcher die Mitglieder des multiprofessionellen Versorgungsteams übereinstimmten, dass das jeweilige Kind in Kürze versterben würde.²⁴ Die meisten dieser Variablen wurden mithilfe numerischer Analogskalen (NRS) erfasst. Hinsichtlich des Symptommanagements wurden die Eltern nach den vier Hauptsymptomen gefragt, an welchen ihr Kind im letzten Monat vor seinem Tod am meisten gelitten hat. Die Symptomstärke wurde ebenso wie die erlebte Qualität von

Symptomwahrnehmung und Symptombehandlung mithilfe von Likert-Skalen (Symptomstärke: leicht, mittelmäßig, stark, sehr stark; ausreichende Symptomwahrnehmung/erfolgreiche Symptombehandlung: nein, eher nein, eher ja, ja) graduiert. Fragebogen 2 bestand aus validierten Fragebögen, welche das Vorliegen klinisch relevanter Angst und/oder Depression (Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS) ²⁵ sowie das Vorliegen komplizierter Trauer (PG-13, 13 Variablen) ^{26, 27} erfassten. Fragebogen 2 wurde sowohl an Mütter wie auch an Väter verteilt und sollte jeweils separat ausgefüllt werden.

1.5.4 Fragebogen für multiprofessionelle Teammitglieder

Der Fragebogen für die multiprofessionellen Teammitglieder (insgesamt 22 Variablen, NRS) erhob unter anderem die erlebte Versorgungsqualität sowie die Kommunikation innerhalb des Betreuungsteams vor und nach Einbeziehung des SAPPV-Teams. Der Fragebogen wurde zuvor von neun auf dem Gebiet der pädiatrischen Palliativversorgung erfahrenen Mitarbeitern getestet und ebenfalls entsprechend angepasst. Alle Fragebögen konnten durch offene Kommentare ergänzt werden.

1.5.5 Krankenakten

Eine Analyse der Krankenakten des SAPPV-Teams wurde durchgeführt, um herauszufinden, ob das SAPPV-Team die gleichen Symptome wie die Eltern wahrnahm und ob die Einschätzung der Symptomstärke sowie der Qualität der Symptombehandlung bei den Eltern und dem SAPPV-Team übereinstimmte.

1.5.6 Statistische Analyse

Für die meisten Variablen (u.a. Versorgungsqualität inklusive Symptomart, Symptomstärke, Symptomwahrnehmung, Symptombehandlung) wurde eine deskriptive Analyse (% , Mittelwert \pm Standardabweichung, Median, Range) durchgeführt. Für Variablen, welche mittels Likert-Skalen erfasst wurden, erfolgte die Analyse der dichotomisierten Daten mit einem zweigeteilten exakten Fisher-Test. Da einige der Variablen nicht normalverteilt waren, wurden mittels Wilcoxon-Vorzeichen-Rang-Test für nichtparametrische Daten die Unterschiede in der Versorgungsqualität vor und nach Einbeziehung des SAPPV-Teams berechnet. Pearson Korrelationen

und multivariate Analysen halfen dabei, das Verhältnis von Symptomart, Symptomstärke, Symptomwahrnehmung, und Symptombehandlung mit Variablen der Versorgungsqualität zu analysieren. Es wurde ein Signifikanzniveau von $p < 0.05$ inklusive Bonferroni-Korrekturen verwendet. Alle statistischen Analysen wurden mithilfe der Software SPSS (Statistical Package for Social Sciences, SPSS Inc., Chicago, IL), Version 18.0 sowie Version 20.0 durchgeführt.

1.6 Ergebnisse

1.6.1 Studienteilnehmer

Eltern und Kinder

Die Auswahlkriterien erfüllten 62 von 106 Eltern, siebzehn davon schieden aufgrund der Ausschlusskriterien aus. Von den verbleibenden 45 Elternpaaren erklärten sich 43 (96%) bereit, an der Studie teilzunehmen. Die Rücklaufquote lag bei 88%. Die meisten Eltern waren 31-40 Jahre alt und verheiratet (82%). Von den verstorbenen Kindern waren 63% männlich, der Altersmedian lag bei 3.4 Jahren (Range, 0-34.3). In einem Fall starb der Patient als Erwachsener, die Palliativversorgung hatte jedoch schon während der Kindheit begonnen. Die häufigsten zugrundeliegenden Erkrankungen waren kongenitaler, onkologischer, neurologischer oder kardialer Genese (siehe Abbildung 1). In 82% der Familien hatten die betroffenen Kinder Geschwister. Die durchschnittliche Dauer der Palliativbetreuung durch das SAPPV-Team lag bei 6.5 Wochen (Range, 0.5-21.6 Wochen). Das Zeitintervall zwischen Tod des Kindes und Befragung betrug zwischen 3 und 37 Monaten (Median, 19.5 Monate). Weitere Daten zur Versorgung durch das SAPPV-Team sind in Tabelle 1 ersichtlich.

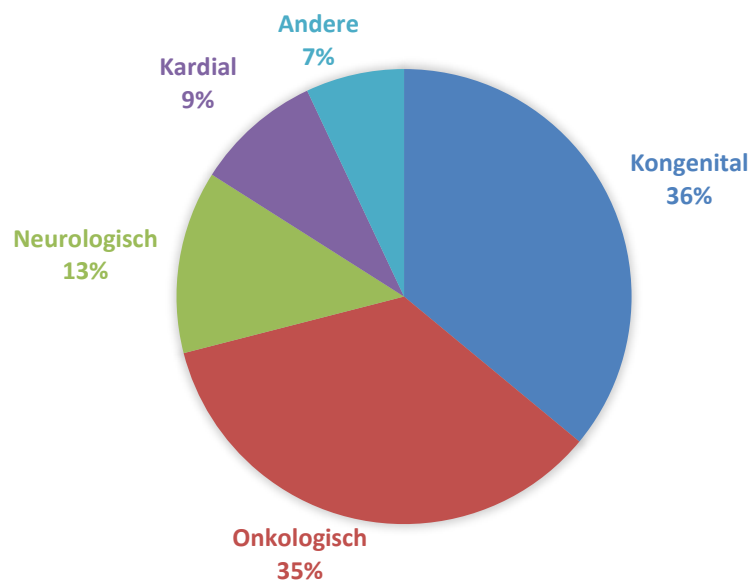


Abb. 1: Genese der zugrundeliegenden Erkrankungen unterteilt nach Hauptkategorien (n=45)

Tab. 1: Daten über die Versorgung durch das SAPPV-Team pro Patient (n=45)

	Median (Range)
Dauer der SAPPV-Betreuung (Wochen)	6.5 (0.5-21.6)
Anzahl der Kontakte	30 (2-79)
Anzahl der Krankenhausbesuche	2 (0-45)
Anzahl der Hausbesuche	1 (0-6)
	% (n)
Existierende Patientenverfügung nach Einbeziehung SAPPV	22 (10)
Einbeziehung eines niedergelassenen Arztes	71 (32)
Betreuung post mortem	76 (34)
Todesort	
Krankenhaus	29 (11)
Zuhause	71 (27)

Multiprofessionelle Teammitglieder

Von 105 multiprofessionellen Versorgungspartnern (54 Ärzte, 28 Pflegefachkräfte, 8 Sozialarbeiter, 5 Psychologen, 5 Physiotherapeuten und 2 Fallmanager), welche

mindestens einmal an der Palliativversorgung bei einem oder mehreren der jeweiligen Kinder beteiligt waren, sendeten 87 Teammitglieder den Fragebogen ausgefüllt zurück (Rücklaufquote 83%). Die zurückgesendeten Fragebögen waren unter den jeweiligen Berufsgruppen verhältnismäßig gleich verteilt.

1.6.2 Beurteilung der Palliativversorgung durch die Eltern

Die Zufriedenheit der Eltern mit der Arbeit des SAPPV-Teams war sehr hoch mit im Median 10 Punkten (Mittelwert, 9.2 ± 1.69 [Standardabweichung = SA]; Range, 4-10; NRS 0-10). Die Einbeziehung des SAPPV-Teams führte in verschiedenen Bereichen zu einer deutlichen Verbesserung der Palliativversorgung: bestehende Sorgen hinsichtlich der Symptome des Kindes ($p < 0.0017$) sowie Stress, welcher durch administrative Angelegenheiten entstand ($p < 0.0083$) konnte/n signifikant vermindert werden. Neben der verbesserten Kommunikation innerhalb des Betreuungsteams ($p < 0.00017$) verbesserte sich die Lebensqualität der betroffenen Kinder aus Sicht der Eltern ($p < 0.0017$), ebenso wie die Bereitschaft der einbezogenen Betreuungspersonen, den Fragen oder Problemen der Eltern zuzuhören ($p < 0.00017$). 80% der betroffenen Kinder wurden im Krankenhaus ($n=19$) oder in einem Hospiz ($n=2$) versorgt, bevor sie durch das SAPPV-Team betreut wurden. Der Transferprozess vom Krankenhaus bzw. Hospiz nach Hause wurde mit einem Median von 8 bewertet (Mittelwert, 7.3 ± 3 ; Range, 0-10). Die 24h-Rufbereitschaft durch das SAPPV-Team wurde von 97% der Befragten als sehr wichtig eingestuft (Median, 10; Mittelwert, 9.4 ± 1.45 ; Range, 3-10). 18% der Familien nahmen die Rufbereitschaft nicht in Anspruch, 38% benutzten sie bis zu dreimal im gesamten Zeitraum der Palliativversorgung und 44% nahmen sie mehr als dreimal in Anspruch. In 42% der Fälle wurde das SAPPV-Team den Bedürfnissen der Geschwisterkinder nach Einschätzung der Eltern gerecht. Die Sterbephase des Kindes wurde als überwiegend friedlich erlebt (Median, 9; Mittelwert, 8.4 ± 2.53 ; Range, 0-10), 71% der Kinder konnten zuhause sterben. 97% der Eltern erwähnten, dass der Ort, an dem ihr Kind verstorben ist, ein guter Ort war.

1.6.3 Anpassung der Eltern

Ihre eigene Lebensqualität wurde von den Eltern zum Zeitpunkt der Befragung mit einem Median von 5 eingestuft (Mittelwert, 5.8 ± 2 ; Range, 1-10). Vier Eltern gaben

an, dass sie sich mehr Unterstützung gewünscht hätten. Die Betreuung durch das SAPPV-Team post mortem wurde mit einem Median von 8.5 eingestuft (Mittelwert, 7.1 ± 3.2 ; Range, 0-10). Bei 25% der Eltern konnten Hinweise auf eine klinisch relevante Angststörung gefunden werden (HADS-Angst-Score ≥ 11 Punkte), bei 19% Hinweise auf eine klinisch relevante Depression (HADS-Depressions-Score ≥ 11 Punkte) und bei 13% (drei Mütter und zwei Väter) Hinweise auf das Vorliegen von komplizierter Trauer.

1.6.4 Kommentare der Eltern

95% der Mütter und 89% der Väter hinterließen in den dafür vorgesehenen Feldern der Fragebögen Kommentare. In den meisten Fällen schilderten die Eltern, dass sie sich nach Einbeziehung des SAPPV-Teams insgesamt deutlich erleichtert gefühlt haben. Viele Eltern erwähnten, dass sie gerne schon früher das SAPPV-Team in die Versorgung ihres Kindes miteinbezogen hätten. In zwei Fällen wurde darauf aufmerksam gemacht, dass der Fokus des SAPPV-Teams manchmal zu stark auf das zu betreuende Kind gerichtet war, so dass die Unterstützung der verbleibenden Familie und der Geschwisterkinder zu kurz kam. In fast allen Fällen berichteten die Eltern darüber, nach Einbeziehung des SAPPV-Teams mit ihren Kindern und der Familie leichter über das Thema Tod und Sterben sprechen zu können.

1.6.5 Multiprofessionelle Teammitglieder

Aus Sicht der multiprofessionellen Teammitglieder erlebten diese die Einbeziehung des SAPPV-Teams als signifikante Verbesserung der bis dato bestehenden Versorgungsstruktur (unter anderem deutlich verbesserte Kooperation, Kommunikation und Familienunterstützung; siehe Tabelle 2). 35% der Teammitglieder gaben an, dass sie sich hinsichtlich pädiatrisch palliativmedizinischer Therapie und Symptomkontrolle unsicher fühlten, 30% schilderten Unsicherheit bei ethischen und/oder rechtlichen Fragen auf diesem Gebiet, 40% beklagten einen Mangel an psychosozialer Unterstützung für sich selbst und 79% der Befragten wünschten sich spezifische Weiterbildungsmöglichkeiten. 64% der Befragten hinterließen Kommentare, in welchen überwiegend geschildert wurde, dass durch die Einbeziehung des SAPPV-Teams die Befragten den jeweiligen Patientenfällen insgesamt sicherer in ihrer täglichen Arbeit gegenüberstehen. Zudem erwähnten

einige Studienteilnehmer (überwiegend Pflegefachkräfte), dass durch die Einbeziehung des SAPPV-Teams in den meisten Fällen der von der Familie ausgesprochene Wunsch, dass ihr Kind während der Lebensendphase zuhause sein kann, erfüllt werden konnte.

1.6.6 Symptomwahrnehmung durch die Eltern

Im letzten Lebensmonat waren Dyspnoe (61%) und Schmerzen (58%) die dominierenden Symptome. Insgesamt wurden von allen vorliegenden Symptomen 82% von den Eltern als stark eingestuft. „Appetitverlust“, „Müdigkeit“ und „andere nicht-neurologische Symptome“ wurden durchgehend als stark eingestuft (siehe Abbildung 2). Die häufigsten Symptomkombinationen waren Schmerzen mit Dyspnoe (24%), Schmerzen mit Übelkeit/Erbrechen (24%), Dyspnoe mit körperlicher Unruhe (21%) sowie körperliche Unruhe mit Schmerzen (21%). In 82% der Fälle wurden drei oder mehr Symptome angegeben.

Tab. 2: Zufriedenheit der multiprofessionellen Teammitglieder mit verschiedenen Aspekten der Palliativbetreuung vor und nach Einbeziehung des SAPPV-Teams (n=87)

	<i>Einbeziehung des SAPPV-Teams</i>		n	Z
	<i>Vorher</i> (MW/Md)	<i>Nachher</i> (MW/Md)		
Zusammenarbeit mit niedergelassenen Ärzten	4.9/5	6.7/7	60	-5.070 ^a
Zusammenarbeit mit Klinikärzten	6.2/6	7.5/8	76	-4.953 ^a
Zusammenarbeit mit der Pflege	6.9/7.5	7.8/8	78	-4.921 ^a
Kommunikation im multiprofessionellen Betreuungsteam	6/6	7.7/8	78	-5.390 ^a
Zusammenarbeit bzw. Vernetzung mit psychosozialen Diensten und weiteren externen Betreuungsangeboten	5.2/5	7.5/8	72	-6.020 ^a
Begleitung der gesamten Familie	6.1/6	8.2/8	76	-6.295 ^a
Finanzierung durch die Kostenträger	4.7/5	6.5/7	56	-4.885 ^a

Werte gemäß numerischen Analogskalen: 0=geringste Qualität, 10=höchste Qualität. MW=Mittelwert, Md=Median.

^a P<.001 (Wilcoxon-Vorzeichen-Rang-Test [zweigeteilt]; Bonferroni-Korrektur P<.00014)

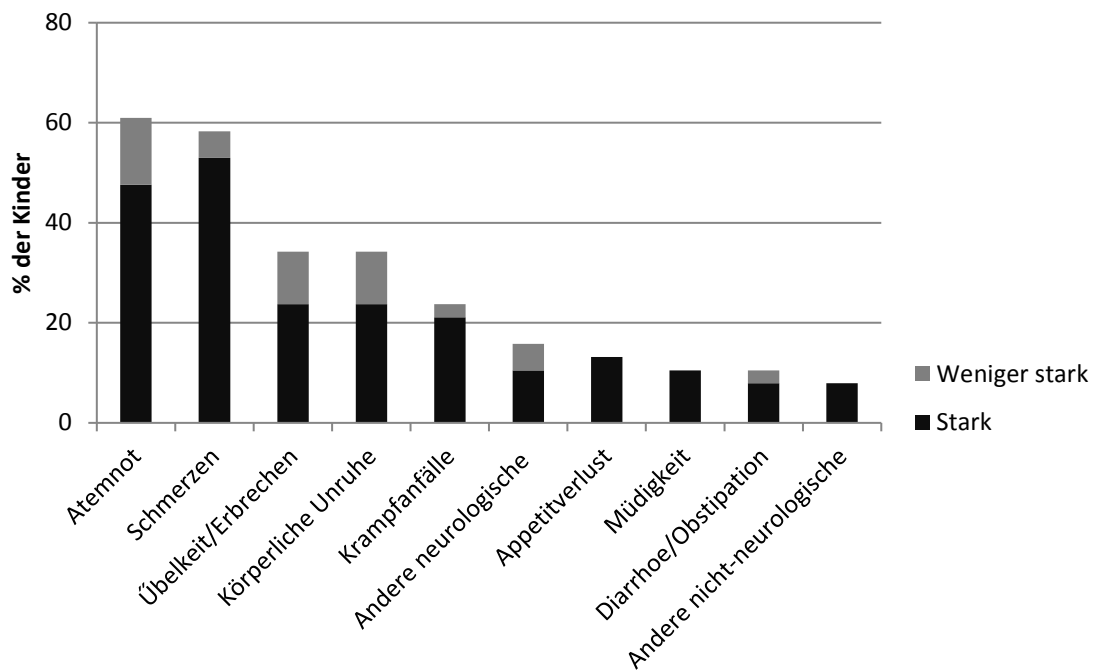


Abb. 2: Symptomverteilung und Symptomstärke im letzten Lebensmonat gemäß Angaben der Eltern (n=38). „Andere neurologische Symptome“ beinhalten Spastik, neurogenen Harnverhalt, Blindheit und Hörverlust. „Andere nicht-neurologische Symptome“ beinhalten Fieber, Stuhlinkontinenz, gastroösophagealen Reflux und Lymphödeme.

1.6.7 Symptomwahrnehmung durch das SAPPV-Team

Erfolgreiche Symptomwahrnehmung durch das SAPPV-Team wurde in fast allen Fällen (95%) erreicht und zeigte sich als einziger prädiktiver Faktor für die Qualität der Symptombehandlung (R^2 , 0.612; siehe Tabelle 3). Unzureichende Symptomwahrnehmung wurde bei zwei Patienten dokumentiert, die überwiegend an Übelkeit/Erbrechen, epileptischen Anfällen und körperlicher Unruhe litten. Bis auf eine einzige Ausnahme (ein Kind mit gastroösophagealem Reflux) wurden gemäß Analyse der medizinischen Krankenakten alle Symptome, welche die Eltern bei ihrem Kind wahrnahmen, auch vom SAPPV-Team wahrgenommen.

Tab. 3: Prädiktive Werte für die Qualität der Symptombehandlung gemäß Einschätzung der Eltern (n=38)

	R ² ¹
ACT-Gruppe ²	0.147
Alter	0.105
Kommunikation im multiprofessionellen Betreuungsteam	0.168
Kontaktdauer mit SAPPV-Team	0.077
Informationsgabe durch SAPPV-Team	0.146
Inanspruchnahme der 24h-Rufbereitschaft	0.134
Symptomwahrnehmung	0.612
Symptomstärke	0.195

¹ Abgebildet sind adjustierte R²-Werte aus einer durchgeführten Regressionsanalyse

² Lebensbedrohende und lebenslimitierende Gesundheitszustände werden in vier ACT-Gruppen (Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families) klassifiziert

1.6.8 Symptomstärke

Konkordanz in der Einschätzung der Symptomstärke wurde in 65% der Fälle erreicht. Gemäß Angaben der Eltern unterschätzte das SAPPV-Team meist die Symptomstärke.

In den Fällen, in welchen die Einstufung der Symptomstärke von Eltern und multiprofessionellen Teammitgliedern übereinstimmte (siehe Tabelle 4), verbesserte sich die Zufriedenheit mit der durchgeführten Betreuung ($p=0.037$) sowie die Lebensqualität der Eltern ($p=0.041$). Selbst in Fällen mit unzureichender Symptomkontrolle waren die Eltern höchst zufrieden mit der Betreuung durch das SAPPV-Team (Median, 10) und stufen die Lebensendphase ihres Kindes als sehr friedvoll ein (Median, 9).

Tab. 4: Konkordanz hinsichtlich Einschätzung der Symptomstärke zwischen SAPPV-Team und Eltern

	<i>Symptomstärke</i>		
	<i>Stark</i>	<i>Weniger stark</i>	<i>Abs. %</i>
Atemnot	15 (18)	8 (5)	73
Schmerzen	20 (20)	2 (2)	100
Übelkeit/Erbrechen	7 (9)	6 (4)	72
Körperliche Unruhe	9 (9)	4 (4)	100
Krampfanfälle	7 (8)	2 (1)	68
Andere neurologische	3 (4)	3 (2)	71
Appetitverlust	3 (5)	2 (0)	30
Müdigkeit	3 (4)	1 (0)	38
Diarrhoe/Obstipation	2 (3)	2 (1)	58
Andere nicht-neurologische	4 (7)	2 (0)	36
Anteil insgesamt (%)			65

Die absolute Anzahl an Fällen ist wie folgt definiert: x (y): x = Einschätzung durch das SAPPV-Team, y = Einschätzung durch die Eltern. Für weitere Details siehe Abb. 2.

1.6.9 Symptombehandlung

Insgesamt wurde die Symptombehandlung in 71% der Fälle als erfolgreich eingestuft, insbesondere bei Schmerzen, epileptischen Anfällen, körperlicher Unruhe und bei Übelkeit/Erbrechen. Dyspnoe wurde laut Einschätzung der Eltern weniger erfolgreich behandelt. In sieben Fällen, in welchen die Symptombehandlung unzureichend war, wurden die Kinder in ein Krankenhaus eingewiesen. Der Erfolg der Symptombehandlung wurde in 92% der Fälle von Eltern und SAPPV-übereinstimmend beurteilt.

1.6.10 Symptomwahrnehmung und Versorgungsqualität

Hinsichtlich des Symptommanagements wurde in zahlreichen Kommentaren die Wichtigkeit eines SAPPV-Teams in der Betreuung während der Lebensendphase betont. Die Mutter eines drei Jahre alten Jungen schrieb: „Durch die Einbeziehung

des SAPPV-Teams fühlte ich mich deutlich erleichtert. Endlich gab es jemanden, mit dem ich mich unterhalten konnte, nicht nur über die Situation unseres Kindes sondern auch generell über die Hoffnungslosigkeit seit dem Tag, an welchem die Erkrankung diagnostiziert wurde. Und was dies für mich, meinen Ehemann und für die ganze Familie bedeutet. Und in welcher Art und Weise wir Unterstützung bekommen können.“ Der Vater eines vier Monate alten Mädchens erwähnte: „Nur durch die regelmäßig stattfindenden Besuche des SAPPV-Teams konnten meine Frau und ich Vertrauen gewinnen, dass es doch jemanden gibt, der unsere Bedürfnisse versteht. Ganz am Anfang hatten wir Angst, dass unser Baby nur hinsichtlich seiner Schmerzen behandelt werden würde. Aber das SAPPV-Team erklärte uns ausführlich, wie die Begleitsymptome von Schmerzmedikamenten (z.B. Verstopfung) entstehen und was man dagegen machen kann. Das war wirklich eine große Hilfe.“

Die meisten Eltern (82%) erwähnten, dass die Präsenz sowie die 24h-Rufbereitschaft des SAPPV-Teams signifikant zu einer friedvollen Sterbephase beigetragen haben. In den beiden Fällen unzureichender Symptomwahrnehmung waren die Eltern mit der Versorgungsqualität weniger zufrieden (NRS, 6). Die konkordante Einschätzung der Symptomstärke zwischen SAPPV-Teammitgliedern und Eltern korrelierte signifikant mit der Lebensqualität der Eltern ($p=0.041$) sowie mit der generellen Zufriedenheit der Eltern mit der Arbeit des SAPPV-Teams ($p=0.037$).

1.7 Diskussion

Hinsichtlich der Effektivität pädiatrischer Palliativversorgung insbesondere auch im Hinblick auf die Versorgung sterbender Kinder im häuslichen Umfeld gibt es bislang nur wenige Forschungsdaten. Hays et al.²⁸ schlugen vor, dass man die Lebensqualität der Kinder als möglichen Indikator für die Qualität der Palliativversorgung zu Hilfe nehmen kann. Diese Lebensqualität kann durch optimale Kommunikation, bessere Symptomwahrnehmung und Symptombehandlung, Unterstützung bei Entscheidungsprozessen in der Lebensendphase sowie beim Fallmanagement durch die an der Versorgung beteiligten Personen beeinflusst werden. Die Lebensqualität der Kinder verbesserte sich in unserer Studie gemäß Einschätzung der Eltern signifikant. Zusätzlich verbesserte sich auch die Kommunikation innerhalb des Betreuungsteams aus Sicht der Eltern und der beteiligten Versorgungspersonen. Die betroffenen Eltern berichteten darüber hinaus,

dass sie nach Einbeziehung des SAPPV-Teams viel leichter mit ihrem Kind über das Thema Tod und Sterben sprechen konnten. Eine Studie von Kreicbergs et al. zeigte, dass die adäquate Kommunikation über dieses sensible Thema mit dazu beitragen kann, psychologischen sowie somatischen Stress bei den Eltern post mortem zu reduzieren.²⁹

Während der Lebensendphase stellt jede einzelne Berufsgruppe im multiprofessionellen Kontext einen wichtigen Faktor innerhalb der Struktur der Palliativversorgung dar. Dadurch erklärt sich, dass eine gezielte Koordination dieser Berufsgruppen auch zu einer verbesserten Unterstützung für das sterbende Kind sowie dessen Familie beiträgt.^{30, 31} Sowohl die Eltern wie auch die multiprofessionellen Teammitglieder erwähnten, dass ohne existierende Koordination wertvolle Energien und Ressourcen verloren gehen. Ergänzend hierzu zeigen einige Studien, dass die Schnittstelle Versorgung im Krankenhaus/Versorgung zuhause einen sehr empfindlichen Punkt in der Kontinuität der Betreuung darstellt.^{32, 33} Unsere Ergebnisse legen nahe, dass ein SAPPV-Team diesen Übergang stabiler gestalten kann.

Die Beurteilung und das Management von Symptomen in der Lebensendphase bei Kindern sind oftmals schwierig.^{34, 35} Mehrere Studien bei meist onkologischen Kohorten zeigen, dass das Symptom Schmerz im Vordergrund steht.^{18, 29, 36, 37} In unserer Erhebung zeigte sich Atemnot als mindestens genauso wichtiges Symptom, welches jedoch schwieriger erfolgreich behandelt werden konnte. Abhängig vom Alter und den Kommunikationsmöglichkeiten des jeweiligen Kindes, können im Vergleich zu Erwachsenen Schmerzen und Atemnot schlechter diagnostiziert werden und andere Symptome wie z.B. Übelkeit bleiben oftmals unentdeckt.²⁹ Zudem liegt den Symptomen in der Palliativversorgung auch häufig eine multifaktorielle Genese zugrunde und sie beruhen nicht immer nur auf der Krankheit selbst sondern z.B. auf Nebenwirkungen von Medikamenten oder vorangegangenen Therapien (z.B. Bestrahlungstherapie). Viele Eltern erwähnten bei unserer Befragung, dass es ihnen wichtig erscheint, alle Symptome ins Betrachtungsfeld der Versorgung zu stellen, nicht nur die offensichtlichen, wie z.B. Schmerzen oder Atemnot. Darin besteht auch die Herausforderung für Fortbildungsmaßnahmen, welche für die multiprofessionellen Teammitglieder essentiell sind.^{38, 39}

Häufig ist es eine große Herausforderung, neben den Schmerzen die vielen anderen unterschiedlichen Symptome adäquat zu behandeln.^{19, 20, 40, 41} Unsere Daten zeigen,

dass die Symptomlast bei den Kindern nach Einbeziehung des SAPPV-Teams signifikant reduziert wurde. Hierbei ist jedoch auch davon auszugehen, dass die Wahrnehmung der Eltern nicht nur durch medizinische Maßnahmen alleine sondern auch durch die Verbesserung des Versorgungsspektrums an sich geprägt wurde. Insgesamt wurden rund zwei Drittel der Kinder erfolgreich behandelt (insbesondere solche mit Schmerzen, epileptischen Anfällen und somatischer Unruhe). Wie auch andere Studien aufzeigen, ist die Behandlung anderer Symptome (wie z.B. Müdigkeit, Diarrhoe und Obstipation) eher schwieriger.^{19, 42, 43} Unsere Ergebnisse zeigen, dass erfolgreiche Symptombehandlung nicht der einzige wichtige Faktor ist, welcher verschiedene Zielvariablen, wie z.B. die Zufriedenheit mit der Versorgung, die Lebensqualität der Kinder und der Eltern oder die Friedlichkeit der Sterbephase beeinflusst. Die übereinstimmende Symptomwahrnehmung zwischen Eltern und multiprofessionellen Teammitgliedern scheint ein entscheidender prädiktiver Faktor für die Zufriedenheit mit dem Versorgungsteam und für die Lebensqualität der Eltern zu sein. Schon von Wolfe et al. wurde beschrieben, dass bei Kindern, bei welchen eine Symptomkontrolle nur unzureichend möglich ist, größere Aufmerksamkeit auf die Symptomwahrnehmung gerichtet werden sollte.²¹ Diese kann - sofern erfolgreich durchgeführt - als ein essentieller Bestandteil eines komplexen Netzwerks von verschiedenen psychologischen Faktoren gesehen werden, welche einerseits Angst vermindern und andererseits zu einer Verbesserung von Bewältigungsstrategien beitragen können.⁴² Die hohe Rate an erfolgreicher Symptomwahrnehmung bei unserer Befragung kann mitunter auch dadurch erklärt werden, dass bei der Betreuung im häuslichen Umfeld die Symptome insbesondere den Eltern aber auch dem betreuenden Team eher als im Krankenhaus auffallen. Der Grund dafür, dass die Symptomstärke (insbesondere diejenige von Appetitlosigkeit und Müdigkeit) nicht übereinstimmend eingeschätzt wurde, kann damit zusammenhängen, dass gewisse Symptome von den Eltern oder dem Betreuungsteam erwartet werden oder als unausweichlich angenommen werden. Hierbei ist es insbesondere wichtig, den Eltern die Symptome offen zu kommunizieren und genau zu erklären.

Existierende Daten zeigen, dass es von entscheidender Bedeutung für die Eltern ist, Informationen darüber zu erhalten, wie ihr Kind sterben wird.^{29, 37} Die meisten der befragten Eltern erlebten den Tod ihres Kindes als sehr friedvoll. Trotzdem sich viele Eltern wünschen, dass ihr Kind zuhause sterben kann, ist dies oftmals nur in wenigen Fällen möglich. Eine Studie mit onkologischen Patienten zeigte, dass diese Zahl

erhöht werden kann, wenn man die Versorgungsstrukturen den Bedürfnissen der Kinder und Eltern anpasst.⁴⁴ Wir zeigten, dass es durch das SAPPV-Team in den meisten Fällen möglich ist, dass die Kinder zuhause versterben konnten, was mit einer hohen Zufriedenheit der Eltern einherging. Zudem zeigen unsere Daten, dass die 24h-Rufbereitschaft einen wichtigen Zusatzfaktor in der Palliativversorgung darstellt, da sie den Eltern ein Gefühl von Sicherheit vermittelt.

Der Verlust eines eigenen Kindes ist eine der schlimmsten Situationen, die man sich im Leben vorstellen kann. Eltern, welche eine solche Erfahrung machen, verwenden unterschiedliche Strategien, um diese Situation zu bewältigen.⁴⁵ In unserer Studie traten Hinweise auf klinisch relevante Angststörungen und Depressionen in ungefähr einem Viertel der Fälle auf, überwiegend beim gleichen Elternpaar. Mithilfe von adäquater pädiatrischer Palliativversorgung kann hierbei auch in der Trauerphase geeignete Unterstützung gegeben werden, da die Trauerphase bei den Hinterbliebenen auch oftmals schwerwiegender ausfallen kann.⁴⁶⁻⁴⁸

Der hohe Bedarf an spezifischen Weiterbildungsmöglichkeiten auf dem Gebiet der pädiatrischen Palliativversorgung wird durch unsere Daten bestätigt.⁴⁹⁻⁵¹ Zusätzlich besteht laut Aussage der Befragten auch Bedarf an professioneller psychologischer Unterstützung für alle an der Betreuung beteiligten Personen, um dem hohen beruflichen Stress auf diesem Gebiet entgegenzuwirken.

Die Limitationen der Studie beinhalten zum einen die Tatsache, dass sich die Meinungen und Einschätzungen der Eltern, auf welchen der Hauptteil der Studie basiert, sich über die Zeit hinweg ändern können. Die retrospektive Analyse insbesondere der Daten zur Lebensqualität erhöht diesen Bias. Zusätzlich können die Antworten der Eltern auch dem statistischen Störfaktor der sozialen Erwünschtheit unterlegen sein. Als weitere limitierende Faktoren müssen auch die geringe Anzahl der Patienten sowie die Tatsache, dass es sich um eine Single-Center-Studie handelt, angegeben werden. Andererseits wurden die Stichprobenfehler dadurch reduziert, dass ausschließlich konsekutiv erfasste Familien kontaktiert wurden, welche durch das SAPPV-Team betreut wurden.

1.8 Fazit

Die pädiatrisch palliativmedizinische Versorgung durch ein SAPPV-Team wurde von den jeweiligen Eltern wie auch von den multiprofessionellen Teammitgliedern als signifikante Verbesserung der Betreuung der betroffenen Kinder erlebt. Insbesondere

die optimale Koordination der Betreuung in der Lebensendphase scheint ein wichtiger Qualitätsfaktor für die Kinder und deren Angehörige zu sein. Auch wenn eine erfolgreiche Symptombehandlung nicht immer möglich ist, können belastende Symptome meistens erfolgreich wahrgenommen werden. Zudem beeinflusst die Konkordanz der Symptomwahrnehmung zwischen Eltern und multiprofessionellen Teammitgliedern die Lebensqualität der Eltern sowie deren Zufriedenheit mit dem Betreuungsteam. Darüber hinaus stellt die Qualität der Symptomwahrnehmung einen prädiktiven Faktor für die Qualität der Symptombehandlung dar.

2. Originalarbeiten der Dissertation

2.1 Publikation 1

Vollenbroich, R., Duroux, A., Grasser, M., Brandstätter, M., Borasio, G. D., & Führer, M. (2012). Effectiveness of a pediatric palliative home care team as experienced by parents and health care professionals. *J Palliat Med*, 15(3), 294-300.

doi: 10.1089/jpm.2011.0196

2.2 Publikation 2

Vollenbroich, R., Borasio, G. D., Duroux, A., Grasser, M., Brandstätter, M., & Führer, M. (2016). Listening to parents: The role of symptom perception in pediatric palliative home care. *Palliative and Supportive Care*, 14(01), 13-19.

doi:10.1017/S1478951515000462.

2.3 Anteil des Doktoranden an den Originalarbeiten

Publikationen 1 und 2:

Entwicklung des Studienkonzepts und des Studiendesigns, Anpassung in Zusammenarbeit mit den Koautoren, Erhebung der Daten, Durchführung der Datenauswertung und -interpretation, Erstellung der Manuskripte und Überarbeitung nach Rücksprache mit den Koautoren.

3. Abkürzungsverzeichnis

ABB	Abbildung
ACT	Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families
CPPC	Coordination Center for Pediatric Palliative Care
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
DHPV	Deutscher Hospiz- und PalliativVerband
EOL	End-of-life
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HCP	Health Care Professional
KKIP	Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin
MD	Median
MW	Mittelwert
NRS	Numeric Rating Scale
PCA	Patient Controlled Analgesia
PEG	Percutaneous Endoscopic Gastrostomy
PG	Prolonged Grief
PPC	Pediatric Palliative Care
PPHCT	Pediatric Palliative Home Care Team
PQ	Parental Questionnaire
QHCP	Questionnaire for Health Care Professionals
QOL	Quality of life
SA	Standardabweichung
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SAPPV	Spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung

SD	Standard deviation
SGB	Sozialgesetzbuch
SHPPC	Specialized Home Pediatric Palliative Care
SOPC	Specialized Outpatient Palliative Care

4. Literaturverzeichnis

- 1 Himelstein BP, Hilden JM, Boldt AM and Weissman D. Pediatric palliative care. *New England Journal of Medicine*. 2004; 350: 1752-1762.
- 2 Chochinov HM. Dignity-conserving care—a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *Jama*. 2002; 287: 2253-2260.
- 3 Davies B, Sehring SA, Partridge JC, Cooper BA, Hughes A, Philp JC, Amidi-Nouri A and Kramer RF. Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics*. 2008; 121: 282-288.
- 4 Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP and Truog RD. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics*. 2006; 117: 649-657.
- 5 Contro N, Larson J, Scofield S, Sourkes B and Cohen H. Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*. 2002; 156: 14-19.
- 6 Jennings PD. Providing pediatric palliative care through a pediatric supportive care team. *Pediatric nursing*. 2004; 31: 195-200.
- 7 Liben S, Papadatou D and Wolfe J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *The Lancet*. 2008; 371: 852-864.
- 8 Heller KS, Solomon MZ and Team IfPPCI. Continuity of care and caring: what matters to parents of children with life-threatening conditions. *J Pediatr Nurs*. 2005; 20: 335-346.
- 9 Zhang B, El-Jawahri A and Prigerson HG. Update on bereavement research: Evidence-based guidelines for the diagnosis and treatment of complicated bereavement. *J Palliat Med*. 2006; 9: 1188-1203.
- 10 Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J and Pirl WF. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*. 2010; 363: 733-742.
- 11 Mack JW and Wolfe J. Early integration of pediatric palliative care: for some children, palliative care starts at diagnosis. *Curr Opin Pediatr*. 2006; 18: 10-14.
- 12 Hays RM, Valentine J, Haynes G, Geyer JR, Villareale N, Mckinstry B, Varni JW and Churchill SS. The Seattle Pediatric Palliative Care Project: effects on family satisfaction and health-related quality of life. *J Palliat Med*. 2006; 9: 716-728.
- 13 Ward-Smith P, Linn JB, Korphage RM, Christenson K, Hutto C and Hubble CL. Development of a pediatric palliative care team. *Journal of Pediatric Health Care*. 2007; 21: 245-249.
- 14 Collins MA and Toce S. The FOOTPRINTS Model of Pediatric Palliative Care. *J Palliat Med*. 2003; 6:
- 15 Knapp C, Woodworth L, Wright M, Downing J, Drake R, Fowler-Kerry S, Hain R and Marston J. Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. *Pediatr Blood Cancer*. 2011; 57: 361-368.
- 16 Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, Friedrichsdorf SJ, Osenga K, Siden H, Friebert SE, Hays RM, Dussel V and Wolfe J. Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics*. 2011; 127: 1094-1101.
- 17 <https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/sapv.html> (last accessed August 19, 2015)

- 18 Goldman A and Chir B. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer [Letter to the editor]. *New England Journal of Medicine*. 2000; 342: 1998.
- 19 Goldman A, Hewitt M, Collins GS, Childs M and Hain R. Symptoms in children/young people with progressive malignant disease: United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses Forum survey. *Pediatrics*. 2006; 117: e1179-86.
- 20 Drake R, Frost J and Collins JJ. The symptoms of dying children. *J Pain Symptom Manage*. 2003; 26: 594-603.
- 21 Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, Emanuel EJ and Weeks JC. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med*. 2000; 342: 326-33.
- 22 Fuhrer M. Munich coordination center of pediatric palliative medicine--a model for the future?. *Kinderkrankenschwester*. 2008; 27: 99-102.
- 23 Fuhrer M, Duroux A and Borasio GD. Pediatric palliative medicine. *MMW Fortschr Med*. 2008; 150: 30-2.
- 24 Ellershaw J and Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*. 2003; 326: 30-4.
- 25 Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Br J Gen Pract*. 1990; 40: 305.
- 26 Prigerson HG, Horowitz MJ, Jacobs SC, Parkes CM, Aslan M, Raphael B, Marwit SJ, Wortman CB, Goodkin K, Neimeyer RA, Bonanno G, Block S, Kissane D, Boelen P, Maercker A, Litz B, Johnson JG, First MB and Maciejewski PK. Field Trial of Consensus Criteria for Prolonged Grief Disorder Proposed for DSM-V *PLoS Medicine*.
- 27 Prigerson HG, Vanderwerker LC and Maciejewski PK. A Case for the Inclusion of Prolonged Grief Disorder in DSM-V. Chapter 8 in *Handbook of Bereavement Research and Practice: 21st Century Perspectives*, Eds., Margaret Stroebe, Robert Hansson, Henk Schut & Wolfgang Stroebe, Washington, D.C.: *American Psychological Association Press*. 2008; 165-186.
- 28 Hays RM, Valentine J, Haynes G, Geyer JR, Villareale N, McKinstry B, Varni JW and Churchill SS. The Seattle Pediatric Palliative Care Project: effects on family satisfaction and health-related quality of life. *J Palliat Med*. 2006; 9: 716-28.
- 29 Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelov E, Bjork O, Steineck G and Henter JI. Care-related distress: a nationwide study of parents who lost their child to cancer. *J Clin Oncol*. 2005; 23: 9162-71.
- 30 Hubble RA, Ward-Smith P, Christenson K, Hutto CJ, Korphage RM and Hubble CL. Implementation of a palliative care team in a pediatric hospital. *J Pediatr Health Care*. 2009; 23: 126-31.
- 31 Meier DE and Beresford L. Pediatric palliative care offers opportunities for collaboration. *J Palliat Med*. 2007; 10: 284-9.
- 32 Zwerdling T, Hamann KC and Kon AA. Home pediatric compassionate extubation: bridging intensive and palliative care. *Am J Hosp Palliat Care*. 2006; 23: 224-8.
- 33 Feudtner C, Silveira MJ, Shabbout M and Hoskins RE. Distance from home when death occurs: a population-based study of Washington State, 1989-2002. *Pediatrics*. 2006; 117: e932-9.
- 34 Collins JJ, Devine TD, Dick GS, Johnson EA, Kilham HA, Pinkerton CR, Stevens MM, Thaler HT and Portenoy RK. The measurement of symptoms in young children with cancer: the validation of the Memorial Symptom

- Assessment Scale in children aged 7-12. *J Pain Symptom Manage.* 2002; 23: 10-6.
- 35 Collins JJ, Byrnes ME, Dunkel IJ, Lapin J, Nadel T, Thaler HT, Polyak T, Rapkin B and Portenoy RK. The measurement of symptoms in children with cancer. *J Pain Symptom Manage.* 2000; 19: 363-77.
- 36 Pritchard M, Burghen E, Srivastava DK, Okuma J, Anderson L, Powell B, Furman WL and Hinds PS. Cancer-related symptoms most concerning to parents during the last week and last day of their child's life. *Pediatrics.* 2008; 121: e1301-9.
- 37 Wolfe J, Klar N, Grier HE, Duncan J, Salem-Schatz S, Emanuel EJ and Weeks JC. Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: impact on treatment goals and integration of palliative care. *Jama.* 2000; 284: 2469-75.
- 38 Bagatell R, Meyer R, Herron S, Berger A and Villar R. When children die: a seminar series for pediatric residents. *Pediatrics.* 2002; 110: 348-53.
- 39 Michelson KN and Steinhorn DM. Pediatric End-of-Life Issues and Palliative Care. *Clin Pediatr Emerg Med.* 2007; 8: 212-219.
- 40 Jalmsell L, Kreicbergs U, Onelov E, Steineck G and Henter JI. Symptoms affecting children with malignancies during the last month of life: a nationwide follow-up. *Pediatrics.* 2006; 117: 1314-20.
- 41 McCallum DE, Byrne P and Bruera E. How children die in hospital. *J Pain Symptom Manage.* 2000; 20: 417-23.
- 42 Poltorak DY and Benore E. Cognitive-behavioral interventions for physical symptom management in pediatric palliative medicine. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am.* 2006; 15: 683-91.
- 43 Ullrich CK, Dussel V, Hilden JM, Sheaffer JW, Moore CL, Berde CB and Wolfe J. Fatigue in Children with Cancer at the End of Life. *J Pain Symptom Manage.* 2010;
- 44 Vickers J, Thompson A, Collins GS, Childs M and Hain R. Place and provision of palliative care for children with progressive cancer: a study by the Paediatric Oncology Nurses' Forum/United Kingdom Children's Cancer Study Group Palliative Care Working Group. *J Clin Oncol.* 2007; 25: 4472-6.
- 45 Wheeler I. Parental bereavement: the crisis of meaning. *Death Stud.* 2001; 25: 51-66.
- 46 Genevro JL, Marshall T and Miller T. Report on bereavement and grief research. *Death Stud.* 2004; 28: 491-575.
- 47 Ginzburg K, Geron Y and Solomon Z. Patterns of complicated grief among bereaved parents. *OMEGA-Journal of Death and Dying.* 2002; 45: 119-132.
- 48 Whittam EH. Terminal care of the dying child. Psychosocial implications of care. *Cancer.* 1993; 71: 3450-62.
- 49 Baker JN, Torkildson C, Baillargeon JG, Olney CA and Kane JR. National survey of pediatric residency program directors and residents regarding education in palliative medicine and end-of-life care. *J Palliat Med.* 2007; 10: 420-9.
- 50 Schiffman JD, Chamberlain LJ, Palmer L, Contro N, Sourkes B and Sectish TC. Introduction of a pediatric palliative care curriculum for pediatric residents. *J Palliat Med.* 2008; 11: 164-70.
- 51 Kolarik RC, Walker G and Arnold RM. Pediatric resident education in palliative care: a needs assessment. *Pediatrics.* 2006; 117: 1949-54.

5. Publikationsverzeichnis

Vollenbroich, R., Borasio, G.D., Duroux, A., Grasser, M., Brandstatter, M., & Fuhrer, M. Listening to parents: The role of symptom perception in pediatric palliative home care. *Palliative & Supportive Care*. 2015; FirstView: 1-7. doi:10.1017/S1478951515000462.

Vollenbroich, R., Maeder, MT., Weilenmann, D. (2014). Use of optical coherence tomography in acute clinical settings. *Int J Cardiol*. 2014 Jun 15;174(2):e62-3. doi: 10.1016/j.ijcard.2014.04.095. Epub 2014 Apr 13.

Vollenbroich, R., Maeder, MT., Weilenmann, D. (2013). Congestive heart failure related to antifungal therapy with itraconazole. *Int J Cardiol*. 2014;172(1):e170-1. doi: 10.1016/j.ijcard.2013.12.057. Epub 2013 Dec 29.

Vollenbroich, R., Duroux, A., Grasser, M., Brandstatter, M., Borasio, G. D., & Fuhrer, M. (2012). Effectiveness of a pediatric palliative home care team as experienced by parents and health care professionals. *J Palliat Med*, 15(3), 294-300. doi: 10.1089/jpm.2011.0196

Vollenbroich, R. (2012). Pox: An American History. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 307(5), 515-516. doi: 10.1001/jama.2012.67

Vollenbroich, R. (2012). Fearing Assistance: U.S. Government Regulations and Emergency Humanitarian Aid in Somalia, John F. Kennedy School of Government, Harvard University

Birkmeier KA., Ndrepepa G., Tiroch K., Mehili J., Nordmann M., Alger, P., Bernlochner I., Vollenbroich R., Goedel J., Ellert, J., Kastrati A., Schoemig, A. (2010). Five-Year Prognostic Value of No-Reflow Phenomenon after percutaneous coronary intervention in patients with acute myocardial infarction. *JACC: Journal of the American College of Cardiology*, 55, A188.E176. doi:10.1016/S0735-1097(10)61762-7

Kunstmann W., Vollenbroich R. (2002). Integrated learning in General Medicine at the beginning of universal education, *Medizinische Ausbildung*, 19, 213-217

Vollenbroich, R. (2002). Organ Transplantation: Bound in Honor, Studium Fundamentale, University of Witten/Herdecke

Vollenbroich, R. (2002), Diseases of civilization in third world countries: cultural progress or regression? *Journal of the Peter and Ruth Wirts Foundation*

6. Appendices



_____ **LMU**
Ludwig _____
Maximilians—
Universität ____
München _____

Fragebogen 1

zur

***Qualität der kinderpalliativmedizinischen
Versorgung***

Diesen Fragebogen 1 sollte diejenige Person ausfüllen, die den engsten Kontakt zum Kind gehabt hat. Natürlich können bei den Fragen auch beide Ehepartner/Lebensgefährten zusammen im Einverständnis antworten.

Bitte kreuzen Sie jeweils die für Sie am ehesten zutreffende Antwort an.

An einigen Stellen des Fragebogens haben Sie auch die Möglichkeit, Kommentare oder Anregungen aufzuschreiben. Dafür können Sie auch gegebenenfalls ein Zusatzblatt benutzen.

Falls Sie einzelne Fragen nicht beantworten können oder möchten, lassen Sie diese einfach aus.

1. Allgemeines

1.1

Antworten Sie auf die Fragen allein oder zusammen mit Ihrem Ehepartner/Lebensgefährten?
allein mit Ehepartner/Lebensgefährten zusammen

1.2

In welchem Verwandtschaftsgrad/Verhältnis stehen Sie zu Ihrem verstorbenen Kind?
leibliche Mutter leiblicher Vater
anderer männlicher Erziehungsberechtigter andere weibliche Erziehungsberechtigte
Sonstiges : _____

1.3

Wie alt sind Sie?
20 Jahre oder jünger 21-30 J. 31-40 J. 41-50 J. 51-60 J. über 60 J.

1.4

Wie ist Ihr momentaner Familienstand?
ledig verheiratet geschieden verwitwet
getrennt lebend in einer Lebensgemeinschaft
mit Partner lebend in einer Lebensgemeinschaft

1.5

Sind Sie mit Ihrem Ehe-/Lebenspartner, mit dem Sie während der Sterbephase Ihres Kindes zusammen waren, immer noch zusammen?
ja nein, geschieden nein, getrennt Sonstiges : _____

1.6

Wie ist Ihr höchster Bildungsabschluss?
Abitur Hauptschulabschluss Mittlere Reife Universitätsstudium
FHS-Studium Ausbildung/Lehre kein Schulabschluss
Sonstiges : _____

1.7

Wie ist Ihre gegenwärtige Arbeitssituation?
Selbstständig Angestellt Hausarbeit Student Arbeitslos
Rentner/Pensionär Sonstiges : _____

1.8

Hat sich durch den Tod Ihres Kindes etwas an Ihrer Arbeitssituation geändert?

Nein

Ja, nämlich:

Arbeitsstelle ist durch den Tod meines Kindes gewechselt worden
Arbeitsstelle ist mir gekündigt worden Arbeitsstelle habe ich selbst gekündigt
vorzeitiger Ruhestand
Sonstiges : _____

2. Fragen zu Ihrem Kind

2.1

Welches waren die wichtigsten gesundheitlichen Probleme (Symptome) Ihres Kindes im letzten Lebensmonat [z.B. Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Atemnot, Unruhe, Krampfanfälle etc.]?

Bitte ebenfalls ankreuzen, wie stark die Probleme waren.

1. _____ leicht mittel stark sehr stark
2. _____ leicht mittel stark sehr stark
3. _____ leicht mittel stark sehr stark
4. _____ leicht mittel stark sehr stark

2.2

Wurden diese Symptome vom Palliativteam (= Team um Dr. Duroux, Dr. Führer, Dr. Grasser oder Dr. Klein) ausreichend wahrgenommen?

- zu Nr.1: nein eher nein eher ja ja
- zu Nr.2: nein eher nein eher ja ja
- zu Nr.3: nein eher nein eher ja ja
- zu Nr.4: nein eher nein eher ja ja

2.3

Wurden diese Symptome vom Palliativteam (= Team um Dr. Duroux, Dr. Führer, Dr. Grasser oder Dr. Klein) erfolgreich behandelt?

- zu Nr.1: nein eher nein eher ja ja
- zu Nr.2: nein eher nein eher ja ja
- zu Nr.3: nein eher nein eher ja ja
- zu Nr.4: nein eher nein eher ja ja

2.4

Wie sehr haben diese Symptome Ihres Kindes Sie in Ihrem täglichen Leben belastet, bevor sie vom Palliativteam (= Team um Dr. Duroux, Dr. Führer, Dr. Grasser oder Dr. Klein) behandelt wurden? - **Bitte entsprechende Ziffer ankreuzen.**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Überhaupt nicht

Sehr stark

2.5

Wie sehr haben diese Symptome Ihres Kindes Sie in Ihrem täglichen Leben belastet, nachdem oder während sie vom Palliativteam (= s.o.) behandelt wurden? - **Bitte entsprechende Ziffer ankreuzen.**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Überhaupt nicht

Sehr stark

2.6

Wie hoch schätzen Sie die Lebensqualität Ihres Kindes vor der Betreuung durch das behandelnde Palliativteam ein?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Sehr schlecht

Sehr gut

2.7

Wie hoch schätzen Sie die Lebensqualität Ihres Kindes während der Betreuung durch das behandelnde Palliativteam ein?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Sehr schlecht

Sehr gut

2.8

Wie gut fühlten Sie sich durch das behandelnde Palliativteam aufgeklärt über die Erkrankung Ihres Kindes?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Überhaupt nicht

Sehr gut

2.9

Wie friedlich ist Ihr Kind verstorben?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Überhaupt nicht
friedlich

Sehr friedlich

2.10

Ist Ihr Kind für Sie unerwartet schnell verstorben?

nein eher nein eher ja ja

2.11

Glauben Sie, dass es ein guter Ort war, wo Ihr Kind verstorben ist?

nein eher nein eher ja ja

2.12

Falls nein, wo hätten Sie sich gewünscht, dass Ihr Kind verstorben wäre?

Krankenhaus zu Hause Kinderhospiz Sonstiges : _____

2.13

Wenn Ihr Kind im Krankenhaus verstorben ist, wie lange hat der letzte Aufenthalt dort gedauert?

Kind ist nicht im Krankenhaus verstorben

ein paar Tage ca. 1 Woche 1-2 Wochen 2-4 Wochen
 1-2 Monate 2-6 Monate über 6 Monate weiß nicht

2.14

Musste Ihr Kind jemals wiederbelebt werden?

ja nein weiß nicht

2.15

Wer war zum Zeitpunkt des Todes anwesend bei Ihrem Kind?

beide Elternteile nur Vater nur Mutter Geschwister

Sonstige : _____

3. Fragen zu Ihrer Situation

(Falls Ihr Kind nicht im Krankenhaus war, bitte bei Frage 3.2 weitermachen):

3.1

Falls Ihr Kind aus dem Krankenhaus entlassen wurde, wie zufriedenstellend hat der Übergang in die Versorgung zu Hause funktioniert?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Überhaupt nicht

Sehr gut

3.2

Wie gut insgesamt haben Sie die **ärztliche** Betreuung Ihres Kindes zu Hause empfunden?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Sehr schlecht

Sehr gut

3.3

Wie gut insgesamt haben Sie die **pflegerische** Betreuung Ihres Kindes zu Hause empfunden?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Sehr schlecht

Sehr gut

Es war keine Pflege in die Betreuung einbezogen

3.4

Wie gut insgesamt haben Sie die **psychologische** Betreuung Ihres Kindes und Ihrer Familie zu Hause empfunden?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Sehr schlecht

Sehr gut

Es war kein Psychologe in die Betreuung einbezogen

3.5

Wie gut insgesamt haben Sie die **soziale / sozialarbeiterische / sozialrechtliche** Betreuung Ihres Kindes und Ihrer Familie zu Hause empfunden?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Sehr schlecht

Sehr gut

Es war kein Sozialarbeiter in die Betreuung einbezogen

3.6

Wie gut insgesamt haben Sie die **seelsorgerische/spirituelle** Betreuung zu Hause empfunden?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Sehr schlecht

Sehr gut

Es war kein Seelsorger in die Betreuung einbezogen

3.7

Haben Sie den Eindruck, dass Ihnen von dem behandelnden Palliativteam alle Informationen gegeben wurden, die Sie benötigen haben?

nein eher nein eher ja ja

3.8

Haben Sie sich bei der Betreuung Ihres Kindes in der Lebensendphase alleine gelassen gefühlt?

nein eher nein eher ja ja

3.9

Wie wichtig war für Sie die 24-Stunden Rufbereitschaft des betreuenden Palliativteams?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Überhaupt nicht
wichtig

Sehr wichtig

3.10

Wie oft haben Sie diese Rufbereitschaft in Anspruch genommen?

keinmal 1-3 mal mehr als 3 mal

3.11

Wurden Sie ausreichend über die Erkrankung Ihres Kindes informiert?

nein eher nein eher ja ja

3.12

Wurde Ihr Kind altersgerecht über die Erkrankung informiert?

nein eher nein eher ja ja Kind war zu jung

3.13

Falls es eine Patientenverfügung für Ihr Kind gab, ist diese Ihrer Meinung nach hilfreich gewesen?

nein eher nein eher ja ja es gab keine

3.14

Wie beurteilen Sie den **Informationsaustausch zwischen allen an der Versorgung Ihres Kindes beteiligten Personen**, bevor das Palliativteam (= Team um Dr. Duroux, Dr. Führer, Dr. Grasser oder Dr. Klein) die Betreuung übernommen hat?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Sehr schlecht

Hervorragend

3.15

Wie beurteilen Sie den **Informationsaustausch zwischen allen an der Versorgung Ihres Kindes beteiligten Personen** während der Betreuung durch das Palliativteam (= Team um Dr. Duroux, Dr. Führer, Dr. Grasser oder Dr. Klein) ein?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Sehr schlecht

Hervorragend

3.16

Wie beurteilen Sie die **generelle Bereitschaft, Ihren Fragen und Problemen zuzuhören, bevor** das Palliativteam (= Team um Dr. Duroux, Dr. Führer, Dr. Grasser oder Dr. Klein) die Betreuung übernommen hat?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Sehr gering

Sehr hoch

3.17

Wie beurteilen Sie die **generelle Bereitschaft, Ihren Fragen und Problemen zuzuhören während** der Betreuung durch das Palliativteam (= s.o.)?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Sehr gering

Sehr hoch

3.18

Konnten Sie **so für Ihr Kind da sein**, wie Sie es sich gewünscht hätten, bevor das Palliativteam die Betreuung übernommen hat?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Überhaupt nicht

Voll und ganz

3.19

Konnten Sie während der Betreuung durch das Palliativteam **so für Ihr Kind da sein**, wie Sie es sich gewünscht hätten?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Überhaupt nicht

Voll und ganz

3.20

Wie sehr haben Sie **„bürokratische Hürden“** an einer guten Versorgung Ihres Kindes vor der Betreuung durch das Palliativteam gehindert (z.B. bei Versorgung mit Hilfsmitteln, Finanzierungsproblemen etc.)?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Überhaupt nicht

Sehr stark

3.21

Wie sehr haben Sie **„bürokratische Hürden“** an einer guten Versorgung Ihres Kindes während der Betreuung durch das Palliativteam gehindert (z.B. bei Versorgung mit Hilfsmitteln, Finanzierungsproblemen etc.)?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Überhaupt nicht

Sehr stark

3.22

Haben Sie die Gelegenheit gehabt, Gespräche über den bevorstehenden Tod Ihres Kindes mit Personen des behandelnden Palliativteams zu führen?

nein eher nein eher ja ja

3.23

Haben Sie mit Ihrem Kind über das Thema Tod und Sterben gesprochen?

nein eher nein eher ja ja Kind war zu jung

3.24

Konnten Sie in der Lebensendphase Gespräche über Ihre eventuellen Ängste und Sorgen bzgl. der Sterbephase mit Mitgliedern des behandelnden Palliativteams führen?

nein eher nein eher ja ja

3.25

Wenn Antwort: *ja / eher ja*, mit wem?

Freitext:

3.26

Inwieweit entsprach der Verlauf der Sterbephase dem, was Sie sich für Ihr Kind angesichts der Erkrankung gewünscht hätten?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Überhaupt nicht

Voll und ganz

3.27

Wie zufrieden waren Sie generell mit der Betreuung Ihres Kindes und Ihrer Familie durch das behandelnde Palliativteam (= Team um Dr. Duroux, Dr. Führer, Dr. Grasser oder Dr. Klein)?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Überhaupt nicht

Voll und ganz

3.28

Wie zufrieden waren Sie mit der Betreuung Ihrer Familie nach dem Tod Ihres Kindes durch das Palliativteam?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Überhaupt nicht

Voll und ganz

3.29

Wie schätzen Sie Ihre derzeitige Lebensqualität ein?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Könnte nicht
schlechter sein

Könnte nicht
besser sein



_____ **LMU**
Ludwig_____
Maximilians_____
Universität_____
München_____

Fragebogen 2

zur

***Qualität der kinderpalliativmedizinischen
Versorgung***

für die
Mutter

6. Fragen zur allgemeinen und seelischen Verfassung

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihre allgemeine und seelische Verfassung. Wir bitten Sie, die Fragen so zu beantworten, wie es für Sie persönlich **in der letzten Woche** am ehesten zutrifft. Machen Sie bitte nur ein Kreuz pro Frage und lassen Sie keine Frage aus. Überlegen Sie bitte nicht lange, sondern wählen Sie die Antwort aus, die Ihnen auf Anhieb am zutreffendsten erscheint.

6.1 Ich fühle mich angespannt oder überreizt.

- meistens
- oft
- von Zeit zu Zeit/gelegentlich
- überhaupt nicht

6.2 Ich kann mich heute noch so freuen wie früher.

- ganz genau so
- nicht ganz so sehr
- nur noch ein wenig
- kaum oder gar nicht

6.3 Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte.

- ja, sehr stark
- ja, aber nicht allzu stark
- etwas, aber es macht mir keine Sorgen
- überhaupt nicht

6.4 Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen.

- ja, so viel wie immer
- nicht mehr ganz so viel
- inzwischen viel weniger
- überhaupt nicht

6.5 Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf.

- einen Großteil der Zeit
- verhältnismäßig oft
- von Zeit zu Zeit, aber nicht allzu oft
- nur gelegentlich/nie

6.6 Ich fühle mich glücklich.

- überhaupt nicht
- selten
- manchmal
- meistens

6.7 Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen.

- ja, natürlich
- gewöhnlich schon
- nicht oft
- überhaupt nicht

6.8 Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst.

- fast immer
- sehr oft
- manchmal
- überhaupt nicht

6.9 Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend.

- überhaupt nicht
- gelegentlich
- ziemlich oft
- sehr oft

6.10 Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren.

- ja, stimmt genau
- ich kümmere mich nicht so sehr darum, wie ich sollte
- möglicherweise kümmere ich mich zu wenig darum
- ich kümmere mich so viel darum wie immer

6.11 Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein.

- ja, tatsächlich sehr
- ziemlich
- nicht sehr
- überhaupt nicht

6.12 Ich blicke mit Freude in die Zukunft.

- ja, sehr
- eher weniger als früher
- viel weniger als früher
- kaum bis gar nicht

6.13 Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand.

- ja, tatsächlich sehr oft
- ziemlich oft
- nicht sehr oft
- überhaupt nicht

6.14 Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung freuen.

- oft
- manchmal
- eher selten
- sehr selten

7. Fragen zur Trauer

Bitte kreuzen Sie jeweils diejenige Antwortmöglichkeit an, die am ehesten zutrifft.

1. Wie oft hatten Sie im letzten Monat Sehnsucht nach ihrem verstorbenen Kind?

überhaupt nicht
mindestens einmal
mindestens einmal pro Woche
mindestens einmal pro Tag
mehrmals pro Tag

2. Wie oft hatten Sie im letzten Monat im Zusammenhang mit dem Verlust ihres Kindes ausgeprägte Empfindungen von emotionalem Schmerz, Kummer oder quälender Trauer?

überhaupt nicht
mindestens einmal
mindestens einmal pro Woche
mindestens einmal pro Tag
mehrmals pro Tag

3. Bezogen auf die beiden oberen Fragen: Hatten Sie diese Empfindungen mindestens einmal täglich für mindestens 6 Monate?

Nein Ja

4. Wie oft haben Sie im letzten Monat versucht, Situationen zu vermeiden, die Sie daran erinnern, dass Ihr verstorbenes Kind nun nicht mehr bei Ihnen ist?

überhaupt nicht
mindestens einmal
mindestens einmal pro Woche
mindestens einmal pro Tag
mehrmals pro Tag

5. Wie oft haben Sie sich im letzten Monat betäubt, erschüttert oder benommen gefühlt durch den Verlust Ihres Kindes?

überhaupt nicht
mindestens einmal
mindestens einmal pro Woche
mindestens einmal pro Tag
mehrmals pro Tag

Teil 2:

Bitte geben Sie für jeden Punkt an, wie Sie sich gegenwärtig fühlen. Um die passende Antwort auszuwählen, umkreisen Sie bitte die jeweilige Nummer auf der rechten Seite.	Überhaupt nicht	Ein wenig	Ziemlich	Sehr	Extrem stark
6. Bemerken Sie Unsicherheit über Ihre Rolle im Leben oder eine Verminderung ihres Identitätsgefühls (z.B. das Gefühl, dass ein Teil von Ihnen gestorben ist)?	1	2	3	4	5
7. Hatten Sie Probleme damit, den Verlust Ihres Kindes zu akzeptieren?	1	2	3	4	5
8. War es für Sie schwer, seit dem Verlust Ihres Kindes anderen Menschen zu vertrauen?	1	2	3	4	5
9. Fühlen Sie sich verbittert über den Verlust Ihres Kindes?	1	2	3	4	5
10. Haben Sie das Gefühl, dass das Vorwärtsgen im Leben (z.B. neue Freunde gewinnen, neuen Interessen nachgehen etc.) für Sie im Moment schwierig wäre?	1	2	3	4	5
11. Fühlen Sie sich seit dem Verlust Ihres Kindes gefühllos oder gleichgültig?	1	2	3	4	5
12. Haben Sie seit dem Verlust Ihres Kindes das Gefühl, dass das Leben unerfüllt, leer oder bedeutungslos geworden ist?	1	2	3	4	5

Teil 3:

Bitte kreuzen Sie diejenige Antwortmöglichkeit an, die am ehesten zutrifft.

13.

Haben Sie die Erfahrung gemacht, dass Sie sich aus sozialen, beruflichen oder anderen wichtigen Tätigkeitsgebieten stark zurückgezogen haben (z.B. Aufgaben im Haushalt)?

Nein Ja

8. Fragen zur Religiosität

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihre Zugehörigkeit zu einer Religion oder religiösen Gemeinschaft (z.B. katholische/evangelische Kirche, jüdische Gemeinde etc.).

Bitte das jeweils zutreffende Kästchen ankreuzen:

8.1

Wie oft gehen Sie zu religiösen Treffen oder Gottesdiensten?

- nie
- 1–2x/Jahr
- alle paar Monate
- 1–2x/Monat
- 1x/Woche
- mehrmals pro Woche

8.2

Wie viele Menschen aus Ihrer religiösen Gemeinschaft (z.B. Kirche, Moschee, Synagoge, Bibelgruppe) kennen Sie?

- niemand
- wenige
- mehr als die Hälfte
- alle oder fast alle
- entfällt, da ich kein Mitglied einer religiösen Gemeinschaft bin

8.3

Wie würden Sie sich selbst einschätzen?

- tief religiös
- ziemlich religiös
- nur leicht religiös
- nicht religiös
- gegen Religion

8.4

Wie viel Kraft und Trost beziehen Sie aus Ihrer Religion?

- keine Stärke und Trost
- etwas Stärke und Trost
- viel Stärke und Trost
- entfällt, da keine Religion

9. Fragen zur Reflexion + Sonstiges

Bitte das jeweils zutreffende Kästchen ankreuzen:

9.1 Die Teilnahme an dieser Studie war für mich in irgendeiner Weise hilfreich.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Trifft überhaupt
nicht zu

Trifft völlig zu

9.2 Die Teilnahme an dieser Studie hat mich in irgendeiner Weise belastet.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Trifft überhaupt
nicht zu

Trifft völlig zu

9.3 Diese Befragung halte ich für geeignet, die Schwachstellen in der Versorgung schwer kranker und sterbender Kinder herauszufinden.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Trifft überhaupt
nicht zu

Trifft völlig zu

9.4 Welche sind Ihrer Meinung nach die Bereiche in der palliativmedizinischen Versorgung von schwer kranken und sterbenden Kindern, die bezogen auf Ihr Kind Ihnen gut funktioniert haben? (*maximal 3*)

9.5 Welches sind Ihrer Meinung nach die größten Probleme / Hindernisse / Herausforderungen, die Sie bei der palliativmedizinischen Betreuung Ihres Kindes wahrgenommen haben? (*maximal 3*)

9.6 Wollen Sie ebenfalls betroffenen Eltern noch etwas Wichtiges mit auf den weiteren Weg geben?

Freitext:

9.7 Sonstige Kommentare:

Freitext:

Vielen Dank für das Ausfüllen der Fragebögen!

Bitte senden Sie nun Fragebogen 1 und 2 und ebenfalls die beiden Einverständniserklärungen im beigelegten portofreien Briefumschlag an uns zurück.

Bei sonstigen Fragen, Hinweisen oder Anmerkungen können Sie uns gerne kontaktieren unter folgender Adresse:

Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin
Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin
Herr René Vollenbroich
Marchioninstr. 15
81377 München
Tel.: 089-7095-7937
Fax: 089-7095-7928
E-Mail: Rene.Vollenbroich@med.uni-muenchen.de



_____ **LMU**
Ludwig _____
Maximilians _____
Universität _____
München _____

Fragebogen 2

zur

***Qualität der kinderpalliativmedizinischen
Versorgung***

für den
Vater

6. Fragen zur allgemeinen und seelischen Verfassung

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihre allgemeine und seelische Verfassung. Wir bitten Sie, die Fragen so zu beantworten, wie es für Sie persönlich **in der letzten Woche** am ehesten zutrifft. Machen Sie bitte nur ein Kreuz pro Frage und lassen Sie keine Frage aus. Überlegen Sie bitte nicht lange, sondern wählen Sie die Antwort aus, die Ihnen auf Anhieb am zutreffendsten erscheint.

6.3 Ich fühle mich angespannt oder überreizt.

- meistens
- oft
- von Zeit zu Zeit/gelegentlich
- überhaupt nicht

6.4 Ich kann mich heute noch so freuen wie früher.

- ganz genau so
- nicht ganz so sehr
- nur noch ein wenig
- kaum oder gar nicht

6.3 Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte.

- ja, sehr stark
- ja, aber nicht allzu stark
- etwas, aber es macht mir keine Sorgen
- überhaupt nicht

6.4 Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen.

- ja, so viel wie immer
- nicht mehr ganz so viel
- inzwischen viel weniger
- überhaupt nicht

6.5 Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf.

- einen Großteil der Zeit
- verhältnismäßig oft
- von Zeit zu Zeit, aber nicht allzu oft
- nur gelegentlich/nie

6.6 Ich fühle mich glücklich.

- überhaupt nicht
- selten
- manchmal
- meistens

6.7 Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen.

- ja, natürlich
- gewöhnlich schon
- nicht oft
- überhaupt nicht

6.8 Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst.

- fast immer
- sehr oft
- manchmal
- überhaupt nicht

6.9 Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend.

- überhaupt nicht
- gelegentlich
- ziemlich oft
- sehr oft

6.10 Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren.

- ja, stimmt genau
- ich kümmere mich nicht so sehr darum, wie ich sollte
- möglicherweise kümmere ich mich zu wenig darum
- ich kümmere mich so viel darum wie immer

6.11 Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein.

- ja, tatsächlich sehr
- ziemlich
- nicht sehr
- überhaupt nicht

6.12 Ich blicke mit Freude in die Zukunft.

- ja, sehr
- eher weniger als früher
- viel weniger als früher
- kaum bis gar nicht

6.13 Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand.

- ja, tatsächlich sehr oft
- ziemlich oft
- nicht sehr oft
- überhaupt nicht

6.14 Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung freuen.

- oft
- manchmal
- eher selten
- sehr selten

7. Fragen zur Trauer

Bitte kreuzen Sie jeweils diejenige Antwortmöglichkeit an, die am ehesten zutrifft.

13. Wie oft hatten Sie im letzten Monat Sehnsucht nach ihrem verstorbenen Kind?

- überhaupt nicht
- mindestens einmal
- mindestens einmal pro Woche
- mindestens einmal pro Tag
- mehrmals pro Tag

14. Wie oft hatten Sie im letzten Monat im Zusammenhang mit dem Verlust ihres Kindes ausgeprägte Empfindungen von emotionalem Schmerz, Kummer oder quälender Trauer?

- überhaupt nicht
- mindestens einmal
- mindestens einmal pro Woche
- mindestens einmal pro Tag
- mehrmals pro Tag

15. Bezogen auf die beiden oberen Fragen: Hatten Sie diese Empfindungen mindestens einmal täglich für mindestens 6 Monate?

- Nein Ja

16. Wie oft haben Sie im letzten Monat versucht, Situationen zu vermeiden, die Sie daran erinnern, dass Ihr verstorbenes Kind nun nicht mehr bei Ihnen ist?

- überhaupt nicht
- mindestens einmal
- mindestens einmal pro Woche
- mindestens einmal pro Tag
- mehrmals pro Tag

17. Wie oft haben Sie sich im letzten Monat betäubt, erschüttert oder benommen gefühlt durch den Verlust Ihres Kindes?

- überhaupt nicht
- mindestens einmal
- mindestens einmal pro Woche
- mindestens einmal pro Tag
- mehrmals pro Tag

Teil 2:

Bitte geben Sie für jeden Punkt an, wie Sie sich gegenwärtig fühlen. Um die passende Antwort auszuwählen, umkreisen Sie bitte die jeweilige Nummer auf der rechten Seite.	Überhaupt nicht	Ein wenig	Ziemlich	Sehr	Extrem stark
18. Bemerken Sie Unsicherheit über Ihre Rolle im Leben oder eine Verminderung ihres Identitätsgefühls (z.B. das Gefühl, dass ein Teil von Ihnen gestorben ist)?	1	2	3	4	5
19. Hatten Sie Probleme damit, den Verlust Ihres Kindes zu akzeptieren?	1	2	3	4	5
20. War es für Sie schwer, seit dem Verlust Ihres Kindes anderen Menschen zu vertrauen?	1	2	3	4	5
21. Fühlen Sie sich verbittert über den Verlust Ihres Kindes?	1	2	3	4	5
22. Haben Sie das Gefühl, dass das Vorwärtsgen im Leben (z.B. neue Freunde gewinnen, neuen Interessen nachgehen etc.) für Sie im Moment schwierig wäre?	1	2	3	4	5
23. Fühlen Sie sich seit dem Verlust Ihres Kindes gefühllos oder gleichgültig?	1	2	3	4	5
24. Haben Sie seit dem Verlust Ihres Kindes das Gefühl, dass das Leben unerfüllt, leer oder bedeutungslos geworden ist?	1	2	3	4	5

Teil 3:

Bitte kreuzen Sie diejenige Antwortmöglichkeit an, die am ehesten zutrifft.

13.

Haben Sie die Erfahrung gemacht, dass Sie sich aus sozialen, beruflichen oder anderen wichtigen Tätigkeitsgebieten stark zurückgezogen haben (z.B. Aufgaben im Haushalt)?

Nein Ja

8. Fragen zur Religiosität

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihre Zugehörigkeit zu einer Religion oder religiösen Gemeinschaft (z.B. katholische/evangelische Kirche, jüdische Gemeinde etc.).

Bitte das jeweils zutreffende Kästchen ankreuzen:

8.1

Wie oft gehen Sie zu religiösen Treffen oder Gottesdiensten?

- nie
- 1–2x/Jahr
- alle paar Monate
- 1–2x/Monat
- 1x/Woche
- mehrmals pro Woche

8.2

Wie viele Menschen aus Ihrer religiösen Gemeinschaft (z.B. Kirche, Moschee, Synagoge, Bibelgruppe) kennen Sie?

- niemand
- wenige
- mehr als die Hälfte
- alle oder fast alle
- entfällt, da ich kein Mitglied einer religiösen Gemeinschaft bin

8.3

Wie würden Sie sich selbst einschätzen?

- tief religiös
- ziemlich religiös
- nur leicht religiös
- nicht religiös
- gegen Religion

8.4

Wie viel Kraft und Trost beziehen Sie aus Ihrer Religion?

- keine Stärke und Trost
- etwas Stärke und Trost
- viel Stärke und Trost
- entfällt, da keine Religion

9. Fragen zur Reflexion + Sonstiges

Bitte das jeweils zutreffende Kästchen ankreuzen:

9.8 Die Teilnahme an dieser Studie war für mich in irgendeiner Weise hilfreich.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Trifft überhaupt
nicht zu

Trifft völlig zu

9.9 Die Teilnahme an dieser Studie hat mich in irgendeiner Weise belastet.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Trifft überhaupt
nicht zu

Trifft völlig zu

9.10 Diese Befragung halte ich für geeignet, die Schwachstellen in der Versorgung schwer kranker und sterbender Kinder herauszufinden.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Trifft überhaupt
nicht zu

Trifft völlig zu

9.11 Welche sind Ihrer Meinung nach die Bereiche in der palliativmedizinischen Versorgung von schwer kranken und sterbenden Kindern, die bezogen auf Ihr Kind Ihnen gut funktioniert haben? (*maximal 3*)

9.12 Welches sind Ihrer Meinung nach die größten Probleme / Hindernisse / Herausforderungen, die Sie bei der palliativmedizinischen Betreuung Ihres Kindes wahrgenommen haben? (*maximal 3*)

9.13 Wollen Sie ebenfalls betroffenen Eltern noch etwas Wichtiges mit auf den weiteren Weg geben?

Freitext:

9.14 Sonstige Kommentare:

Freitext:

Vielen Dank für das Ausfüllen der Fragebögen!

Bitte senden Sie nun Fragebogen 1 und 2 und ebenfalls die beiden Einverständniserklärungen im beigelegten portofreien Briefumschlag an uns zurück.

Bei sonstigen Fragen, Hinweisen oder Anmerkungen können Sie uns gerne kontaktieren unter folgender Adresse:

Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin
Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin
Herr René Vollenbroich
Marchioninstr. 15
81377 München
Tel.: 089-7095-7937
Fax: 089-7095-7928
E-Mail: Rene.Vollenbroich@med.uni-muenchen.de

FRAGEBOGEN FÜR MULTIPROFESSIONELLE TEAMMITGLIEDER

- 1.) Zu welcher **Berufsgruppe** gehören Sie? Arzt (Pädiatrie) Arzt (Allgemeinmedizin) Arzt (and. Fachrichtung):
 Schwester/Pfleger Physiotherapeut Sozialpädagoge Seelsorger Psychologe Sonstiges: _____
- 2.) Wo arbeiten Sie? Klinik Praxis Krankenpflagedienst Kinderhospiz ambulanter Kinderhospizdienst
 Sonstiges: _____
- 3.) Insgesamt arbeite(te) ich seit _____ Jahren mit kinderpalliativmedizinischen Fällen.
- 4.) Wie viele Kinder versorgen Sie jährlich in der palliativen Betreuung und Sterbebegleitung?
 mehr als 15 10-15 5-9 unter 5 keine weiß nicht
- 5.) Folgende Fragen beziehen sich auf Ihre Erfahrung in der Betreuung von kinderpalliativmedizinischen Fällen vor Einbeziehung der Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin (KKiP) München (Team um Dr. Führer, Dr. Duroux, Dr. Grasser, Dr. Klein, K. Kinast).
 Bitte kreuzen Sie jeweils die für Sie am ehesten passende Zahl an!

Aus meiner Sicht funktioniert(e) in der kinderpalliativmedizinischen Betreuung <u>vor</u> Einbeziehung der KKiP...	Extrem schlecht										Extrem gut		Nicht zutreffend	
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			
... die Zusammenarbeit mit niedergelassenen Ärzten														
... die Zusammenarbeit mit Klinikärzten														
... die Zusammenarbeit mit der Pflege														
... die Kommunikation im multiprofessionellen Betreuungsteam														
... die Zusammenarbeit bzw. Vernetzung mit psychosozialen Diensten und weiteren externen Betreuungsangeboten														
... die Begleitung der gesamten Familie														
... die Finanzierung durch die Kostenträger														

- 6.) Folgende Fragen beziehen sich auf Ihre Erfahrung in der Betreuung von kinderpalliativmedizinischen Fällen während Einbeziehung der Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin (KKiP) München (Team um Dr. Führer, Dr. Duroux, Dr. Grasser, Dr. Klein, K. Kinast).

Aus meiner Sicht funktioniert(e) in der kinderpalliativmedizinischen Betreuung <u>während</u> Einbeziehung der KKiP...	Extrem schlecht										Extrem gut		Nicht zutreffend	
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			
... die Zusammenarbeit mit niedergelassenen Ärzten														
... die Zusammenarbeit mit Klinikärzten														
... die Zusammenarbeit mit der Pflege														
... die Kommunikation im multiprofessionellen Betreuungsteam														
... die Zusammenarbeit bzw. Vernetzung mit psychosozialen Diensten und weiteren externen Betreuungsangeboten														
... die Begleitung der gesamten Familie														
... die Finanzierung durch die Kostenträger														

7.) Allgemeine Fragen zum Schluss:

Trifft überhaupt
nicht zu

Trifft
völlig zu

Ich fühle mich sicher bei Fragen bzgl. der <u>kinderpalliativmedizinischen Therapie und Symptomkontrolle</u> .													
Ich fühle mich sicher bei <u>ethischen und/oder rechtlichen</u> Fragen in diesem Bereich.													
Ich wünsche mir noch weitere kinderpalliativmedizinische <u>Fortbildungsmöglichkeiten</u> .													
Ich fühle mich in diesem Bereich ausreichend psychosozial <u>unterstützt</u> (z.B. durch Supervisionen o.ä.).													

Herzlichen Dank für das Ausfüllen des Fragebogens!

Für zusätzliche Kommentare können Sie gerne die Rückseite des Fragebogens benutzen.

7. Eidesstattliche Versicherung

Ich erkläre hiermit an Eides statt,

dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Thema

Effektivität eines Home-Care Teams und Symptomwahrnehmung in der pädiatrischen Palliativversorgung

selbständig verfasst, mich außer der angegeben keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

Bern, 23.8.2015

René Vollenbroich

Ort, Datum

Unterschrift Doktorand

