

Aus der Kinderklinik und Kinderpoliklinik

im Dr. von Haunerschen Kinderspital

Klinik der Universität München

Direktor: Prof. Dr. Dr. Christoph Klein

**Die komplexe Versorgung schwerkranker Kinder im
stationären Setting und die daraus resultierenden
Herausforderungen und Bedürfnisse ihrer Eltern**

Dissertation

zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin

an der Medizinischen Fakultät der

Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von

Sophie Marie Stößlein

aus Gräfelfing

2023

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München

Berichterstatterin: Prof. Dr. med. Monika Führer

Mitberichterstatter: PD Dr. Ellen Greimel
Prof. Dr. Maria Wasner

Mitbetreuung durch die Dr. Julia Gramm
promovierte Mitarbeiterin:

Dekan: Prof. Dr. med. Thomas Gudermann

Tag der mündlichen Prüfung: 06.07.2023

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	3
Zusammenfassung	5
Abstract (English)	7
Abbildungsverzeichnis	9
Tabellenverzeichnis	9
Abkürzungsverzeichnis	10
1. Einleitung	11
1.1 Versorgungsstrukturen für Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen in Deutschland	11
1.1.1 Epidemiologie	11
1.1.2 Die pädiatrische Palliativversorgung und ihre Strukturen in Deutschland	11
1.1.3 Medizinische Komplexität in der pädiatrischen Palliativmedizin	13
1.1.4 Ökonomisierung der Pädiatrie	13
1.2 Ziele der Studie	13
2. Material und Methoden	15
2.1 Quantitative Datenerhebung.....	15
2.1.1 Stichprobe	15
2.1.2 Datenerhebung.....	15
2.1.3 Datenanalyse	17
2.2 Qualitative Datenerhebung	18
2.2.1 Stichprobe und Rekrutierung.....	18
2.2.2 Datenerhebung.....	18
2.2.3 Auswertung der Daten.....	20
3. Ergebnisse	21
3.1 Quantitative Datenerhebung.....	21
3.1.1 Patient:inendaten und Aufenthaltsmerkmale	21
3.1.2 Erkrankungen und klinische Symptome	25
3.1.3 Diagnostik und Therapie.....	27
3.2 Qualitative Datenerhebung	29
3.2.1 Strukturelle Gegebenheiten	29
3.2.2 Engagement und Kompetenz der Fachkräfte	32
3.2.3 Zusammenarbeit zwischen Eltern und Fachkräften.....	34
3.2.4 Einfluss der SARS-CoV-2 Pandemie auf den Alltag und das Erleben von stationären Aufenthalten der Familien	35
4. Diskussion	36

5. Limitierungen	42
6. Fazit	43
Literaturverzeichnis	44
Anhang A:	49
Studieninformation und Einverständniserklärung zur Interviewstudie mit Eltern	49
Anhang B:	56
Gesprächsleitfaden für Eltern	56
Anhang C:	57
Soziodemografischer Fragebogen für Eltern	57
Anhang D:	58
Thematische Zuordnung relevanter Ankerbeispiele der Interviews	58
Danksagung	64
Affidavit	65
Publikationsliste	66

Zusammenfassung

Hintergrund: Die Prävalenz von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen (Life Limiting Conditions, LLC) nimmt zu. Viele der Patient:innen erleben im Verlauf ihrer Erkrankung regelmäßig medizinische Krisen, welche einen Krankenhausaufenthalt erfordern. Ihre Eltern werden dabei zu wichtigen Unterstützenden in der Versorgung. Daten über die medizinische Komplexität, den Aufwand in Pflege und Versorgung der Patient:innen sowie das Erleben des stationären Aufenthaltes aus der Perspektive ihrer Eltern sind rar.

Ziel der Studie: Ziel der Studie ist es, die Patient:innen- und Versorgungscharakteristika auf einer spezialisierten Station für Kinder und Jugendliche mit LLC darzustellen, um Hinweise auf die Komplexität in ihrer Versorgung und auf die Relevanz spezialisierter Strukturen zu erlangen. Aus der Versorgungsanalyse sowie Interviews mit Eltern sollen Hypothesen generiert werden, um den Bedürfnissen von Kindern und Jugendlichen mit LLC sowie ihren Eltern im stationären Setting besser gerecht werden zu können.

Methodik: Die Studie beinhaltet die retrospektive Analyse und deskriptive Auswertung der Daten von 487 Aufnahmen (201 individuelle Patient:innen) einer spezialisierten pädiatrischen Palliativstation, einschließlich demografischer und klinischer Daten sowie Versorgungscharakteristika in einem Zeitraum von April 2016 bis November 2020. Zudem erfolgte die Durchführung von semistrukturierten Interviews mit systematischer Auswahl der 10 befragten Elternteile (7 Mütter, 3 Väter). Die Interviewauswertung erfolgte mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Kuckartz.

Ergebnisse: Die Analyse der Patient:innendaten zeigte eine große Heterogenität und Versorgungskomplexität. Das Alter der Patient:innen bei der Aufnahme reichte von 1 Tag bis 35,3 Jahre (Median 4,8 Jahre, 19% < 1 Jahr, 12% > 18 Jahre). 66% wurden von einem Team der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung (SAPPV) eingewiesen, 9% wurden von einer Intensivstation zuverlegt. Die durchschnittliche Aufenthaltsdauer betrug 11 Tage (Range 1-186). In 78% der Fälle wurden die Patient:innen nach Hause entlassen. In 11% verstarb der/die Patient:in auf der Station (27% der individuellen Patient:innen). Die häufigsten Diagnosen waren nach ICD-10 Erkrankungen des Nervensystems (38%) sowie kongenitale Anomalien (34%). Nur 7% litten an einer onkologischen Erkrankung. Von den onkologisch erkrankten

Patient:innen verstarben die meisten auf der Kinderpalliativstation (79%). Die vorherrschenden akuten Symptome waren Dyspnoe (61%), gastrointestinale Symptome (58%) und Schmerzen (54%). In 79% der Fälle waren die Patient:innen auf medizinische Devices angewiesen (Atemunterstützung 29%, Ernährungssonde 71%).

Die Auswertung der Interviews mit Müttern und Vätern von Kindern und Jugendlichen mit LLC erlaubt im Rahmen der Studie einen Einblick in die Versorgungsstrukturen einer Kinderklinik aus der Perspektive von Eltern. Der Aufenthalt in einer Kinderklinik stellt für die Patient:innen und ihre Familien eine Ausnahmesituation dar. Eltern werden zu Expert:innen für ihr Kind und erlernen teilweise komplexe, medizinische Handlungen, um ihr Kind versorgen zu können. Sie haben das Bedürfnis nach mehr Entlastung und Unterstützung während eines Aufenthalts in einer Kinderklinik. Eltern berichten von fachlicher und emotionaler Überforderung seitens der Fachkräfte. Zudem erleben Eltern einen deutlichen Mangel an Fachkräften und eine dadurch bedingte erhebliche eigene Belastung in der Versorgung des Kindes. Als entlastend empfinden sie eine hohe fachliche Kompetenz und persönliches Engagement der Fachkräfte. Wichtig ist für sie weiterhin eine ehrliche und respektvolle Kommunikation auf Augenhöhe sowie eine partnerschaftliche Zusammenarbeit mit dem Kind im Fokus.

Diskussion: Die vorliegende Studie zeigt die Komplexität und Heterogenität in der stationären Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit LLC und mit welchen Herausforderungen sich ihre Eltern dabei konfrontiert sehen. Die medizinische Komplexität der Patient:innen erfordert regelmäßige Krankenhausaufenthalte und dabei häufig die Aufnahme auf eine Intensivstation, welche für sie und ihre Eltern sehr belastend sein kann. Es gilt Konzepte zu entwickeln, wie Eltern in die stationäre Versorgung ihrer Kinder integriert und dabei in ihrer Kompetenz gestärkt werden können. Um den Bedürfnissen der Patient:innen und Familien, welche sich aus ihrer medizinischen Komplexität und den Erfahrungen ihrer Eltern ableiten lassen, begegnen zu können, sind spezialisierte Versorgungsstrukturen und Fachkräfte notwendig.

Abstract (English)

Background: The prevalence of children with life-limiting conditions (LLC) is increasing. Many of these patients experience recurring hospital admissions due to medical crises. Their parents become important supporters in their care. Data on the medical complexity, the effort in care of the patients as well as the experience of the inpatient stay from the perspective of their parents are rare.

Aims: This study aims to describe the patient and care characteristics on a specialized inpatient hospital ward for children with LLC, in order to obtain information about the complexity of their care and the relevance of specialized structures. Hypotheses will be generated from the care characteristics and interviews with parents to better meet the needs of children with LLC and their parents in an inpatient setting.

Methods: This study includes the retrospective analysis and descriptive evaluation of the data of 487 admissions (201 individual patients) of a specialized pediatric palliative care unit, including demographic and clinical data as well as care characteristics in a period from April 2016 to November 2020. In addition, semi-structured interviews were conducted with purposeful sampling of 10 interviewed parents (7 mothers, 3 fathers). The interviews were analyzed using qualitative content analysis according to Kuckartz.

Results: The analysis of the patient data showed a great heterogeneity and complexity of care. The age of patients at admission ranged from 1 day to 35.3 years (median 4.8 years, 19% < 1 year, 12% > 18 years). 66% were referred by a specialized pediatric palliative home care (SPPHC) team, 9% were transferred from an intensive care unit. The average length of stay was 11 days (range 1-186). In 78% of cases, patients were discharged home. In 11% the patient died on the ward (27% of the individual patients). The most frequent diagnoses according to ICD-10 were diseases of the nervous system (38%) and congenital anomalies (34%). Only 7% suffered from an oncological disease. Of the patients suffering from cancer, most died on the pediatric palliative care unit (79%). The predominant acute symptoms were dyspnea (61%), gastrointestinal symptoms (58%), and pain (54%). In 79% of cases, patients were dependent on medical devices (respiratory support 29%, feeding tube 71%).

The analysis of the interviews with mothers and fathers of children with LLC allows an insight into the care structures of a children's hospital from the perspective of parents. The admission to a children's hospital is an exceptional situation for the patients and their families. Parents become experts for their individual child and do learn complex

medical procedures to be able to care for their child. They feel the need for more relief and support during an inpatient stay. Parents report professional and emotional burdens on the part of the professionals. In addition, parents experience a clear lack of professionals and a resulting considerable burden on themselves in caring for the child. They highlighted a great professional competence and personal commitment as positive. It is important for them to have honest and respectful communication and to cooperate as partners in care with focusing the child and its needs.

Discussion: This study shows the complexity and heterogeneity in the inpatient care of children with LLC and the challenges their parents are confronted with. The medical complexity of the patients requires recurring hospitalizations and often admission to a pediatric intensive care unit, which can be very stressful and burdensome for them and their parents. Concepts need to be developed to integrate parents into the inpatient care of their child and to strengthen their competence. To meet the needs of patients and their families, which can be derived from their medical complexity and the experiences of their parents, specialized care structures and professionals are needed.

Abbildungsverzeichnis

ABBILDUNG 1 TFSL-KATEGORIEN ZUR EINTEILUNG VON LEBENSVERKÜRZENDEN ERKRANKUNGEN IM KINDES- UND JUGENDALTER. ¹	17
ABBILDUNG 2 GRUNDERKRANKUNGEN ANHAND DER ICD-10 UND TFSL-KLASSIFIKATION, N=487 FÄLLE, 2016-2020.....	25
ABBILDUNG 3 AKUTE KLINISCHE SYMPTOME, DIE EINE THERAPIEINITIIERUNG/-MODIFIKATION ERFORDERN, N=487 FÄLLE, 2016-2020.....	26

Tabellenverzeichnis

TABELLE 1 PATIENT:INNENDATEN UND AUFENTHALTSMERKMALE VON ALLEN 487 FÄLLEN AUF DER KINDERPALLIATIVSTATION, 04/2016-10/2020.....	23
TABELLE 2 VERGLEICH DER TFSL-GRUPPEN: ANZAHL DER AUFNAHMEN UND TODESFÄLLE PRO GRUPPE.	24
TABELLE 3 ATEMUNTERSTÜTZUNG, KÜNSTLICHE ERNÄHRUNG UND PARENTERALE MEDIKATION VON 487 FÄLLEN, 04/2016-10/2020.	28
TABELLE 4 CHARAKTERISTIKA VON ELTERN UND KINDERN (10 ELTERNTEILE VON 10 KINDERN).....	29

Abkürzungsverzeichnis

ACP	Advance Care Planning
IMC	Intermediate Care Unit
IQR	Interquartile Range/ Interquartilabstand
LLC	Life Limiting Conditions/ lebensverkürzende Erkrankung
PICU	Pediatric Intensive Care Unit/ pädiatrische Intensivstation
PPC	Pediatric Palliative Care
PPV	Pädiatrische Palliativversorgung
SAPPV	Spezialisierte Ambulante Pädiatrische Palliativversorgung
SPPHC	Specialized Pediatric Palliative Home Care
TfSL	Together for Short Lives

1. Einleitung

1.1 Versorgungsstrukturen für Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen in Deutschland

1.1.1 Epidemiologie

In den letzten Jahrzehnten hat die Prävalenz lebenslimitierender Erkrankungen (Life Limiting Conditions, LLC) bei Kindern und Jugendlichen zugenommen.²⁻⁵ Im Jahr 2019 verstarben in Deutschland etwa 4000 Kinder an einer LLC.⁶ Verbesserungen in der medizinischen Versorgung und Technologie ermöglichen diesen Patient:innen ein längeres Überleben, wenn auch mit einer langwierigen, aufwändigen Behandlung und häufigen Hospitalisierungen.^{4, 7} Patient:innen mit LLC weisen einen hohen Pflegebedarf auf^{8, 9}, der in der häuslichen Versorgung häufig die Unterstützung durch einen ambulanten (Kinder-)Krankenpflegedienst notwendig macht.¹⁰ Für die stationäre Versorgung stehen meist pädiatrische Normalstationen sowie pädiatrische Intensivstationen (Pediatric Intensive Care Unit, PICU) zur Verfügung.

Die steigende Prävalenz von Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen führt zu einem gesteigerten Bedarf an spezialisierten Strukturen für diese Patient:innen.^{11, 12} Dies wirft die Frage nach geeigneten Versorgungsmodellen für diese Patient:innen und ihre vielfältigen, komplexen Versorgungsbedürfnisse auf. Als spezialisierte Versorgungsstruktur für Patient:innen mit LLC hat sich die pädiatrische Palliativversorgung (PPV) entwickelt.

1.1.2 Die pädiatrische Palliativversorgung und ihre Strukturen in Deutschland

Die Weltgesundheitsorganisation definiert die PPV wie folgt:

„Palliative care for children is the active total care of the child’s body, mind and spirit, and also involves giving support to the family. It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease. Health providers must evaluate and alleviate a child’s physical, psychological, and social distress. Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited. It can be provided in tertiary care facilities, in community health centers and even in children’s homes.“¹³

Ziel der Palliativversorgung ist dabei ein möglichst hohes Maß an Lebensqualität und die Teilhabe am normalen Leben.¹⁴

Die PPV nimmt in der umfassenden Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit LLC einen zunehmend höheren Stellenwert ein.⁷ In Deutschland existieren verschiedene Versorgungsformen für Patient:innen der PPV: stationäre Kinderhospize, ambulante Kinderhospizdienste, Kinderpalliativdienste und spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativteams sowie derzeit zwei spezialisierte Kinderpalliativstationen.

Aktuell gibt es in Deutschland etwa 20 *stationäre Kinderhospize*, die eine Entlastungspflege für Patient:innen und Familien sowie psychosoziale und pädagogische Unterstützung anbieten. *Kinderhospizdienste* dienen der psychosozialen Unterstützung der Patient:innen sowie der gesamten Familie. *Spezialisierte Kinderpalliativdienste* beraten und unterstützen das fallführende klinische Team in der stationären Versorgung der Patient:innen. Die *spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung (SAPPV)* bietet eine multiprofessionelle Palliativversorgung zu Hause. Das SAPPV-Team unterstützt die Patient:innen und Familien beim Übergang von der stationären in die häusliche Versorgung, kommuniziert dabei mit lokalen Ressourcen und Unterstützenden in der Versorgung wie ambulanten Kinderkrankenpflegediensten, Kinderärzt:innen sowie weiteren Therapeut:innen und koordiniert die ambulante ärztliche, psychosoziale und pflegerische Versorgung in 24-Stunden-Rufbereitschaft für Krisensituationen. Zudem erstellt das Team einen palliativmedizinischen Behandlungsplan und unterstützt bei der Erstellung von Elternverfügung und Notfallplan im Rahmen der vorausschauenden Therapieplanung (Advance Care Planning, ACP). Auch nach dem Versterben des Kindes erfolgt eine Begleitung und Beratung bei komplizierter Trauer.

Seit dem Jahr 2016 hat sich am Dr. von Haunerschen Kinderspital am Kinderpalliativzentrum in München eine *spezialisierte Kinderpalliativstation* mit 8 Betten für die stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit LLC etabliert. Die Patient:innen können zur Schmerz- und Symptombehandlung, zur Stabilisierung in Krisen oder zur Betreuung am Lebensende aufgenommen werden, wenn dies zu Hause nicht möglich ist. Sie erhalten medizinische Behandlung und Pflege, psychosoziale Unterstützung, spirituelle Betreuung und zusätzliche unterstützende Therapien. Die palliativmedizinische Versorgung der Patient:innen und ihrer Familien wird durch ein multiprofessionelles Team aus Fachkräften mit Weiterbildung in PPV geleistet.

1.1.3 Medizinische Komplexität in der pädiatrischen Palliativmedizin

Viele Patient:innen mit LLC erleben im Verlauf ihrer Erkrankung wiederholt (medizinische) Krisen. Bei schwerwiegenden und leidvollen oder unklaren Symptomen, die zuhause nicht ausreichend behandelt werden können, müssen sie in ein Krankenhaus aufgenommen werden. Die stationäre Behandlung erfolgt dabei häufig auf einer (pädiatrischen) Intensivstation, da eine adäquate medizinische Betreuung aufgrund der medizinischen Komplexität und häufigen Abhängigkeit von medizinischen Devices wie einer außerklinischen Beatmung nur in intensivmedizinischem Setting gewährleistet werden kann. Auch die Versorgung am Lebensende von Kindern mit LLC erfolgt teilweise im Krankenhaus und dort meist auf einer Intensivstation.¹⁵ Die medizinische Komplexität und der pflegerische Aufwand, welche diese intensivmedizinische Betreuung erforderlich machen, wurden bislang in der Literatur nur wenig abgebildet.

1.1.4 Ökonomisierung der Pädiatrie

Der steigende Anteil an Patient:innen mit LLC führt im Bereich der Pädiatrie zu einem breiten Leistungsspektrum.¹⁶ Viele dieser Leistungen werden dabei im Diagnosis Related Groups System (DRG), dem in Deutschland vorherrschenden, auf Fallpauschalen basierenden Abrechnungssystem, nicht kostendeckend abgebildet, denn der Aufwand in Pflege und Therapie wurde bisher in der Forschung nicht ausreichend untersucht. Für die Kliniken bedeutet dies, dass sie die entstehenden finanziellen Verluste häufig durch den Abbau von Personalstellen ausgleichen müssen.¹⁷ Dieses Abrechnungssystem zieht die apparative Diagnostik der sprechenden Medizin vor und missachtet hierbei die besonderen Anforderungen, die pädiatrische Patient:innen an das Fachpersonal einer Klinik stellt. Die Behandlung von Kindern erfordert ein sehr hohes Maß an Aufmerksamkeit, Empathie und Geduld, um das notwendige Vertrauen für eine Erfolg bringende Therapie aufzubauen.¹⁸

1.2 Ziele der Studie

Obwohl Eltern von Kindern und Jugendlichen mit LLC große Teile der Versorgung ihrer Kinder auch im stationären Setting selbst übernehmen, wurde diese Funktion bisher wenig untersucht.

Um zunächst zu verstehen, worin der Aufwand und die Komplexität in der Versorgung von Patient:innen mit LLC begründet sind, soll eine Analyse der Patient:innen- und

Versorgungscharakteristika auf einer auf diese Patient:innen spezialisierten Station, der Kinderpalliativstation München, erfolgen. Es mangelt bisher an Daten zur spezialisierten stationären Versorgung von Patient:innen mit LLC. Die Studie soll daher Aufschluss darüber geben, welche klinischen Merkmale die Komplexität der spezialisierten stationären Versorgung kennzeichnen.

Anschließend sollen aus Interviews mit betroffenen Eltern Hypothesen generiert werden, wie den Bedürfnissen aus den oben dargestellten Versorgungscharakteristika begegnet werden kann. Die Erfahrungen von Eltern stationär behandelter Kinder sollen dazu beitragen, ihren Unterstützungsbedarf besser zu verstehen und eine familienzentrierte Pflege zu fördern, um Eltern schließlich in der Versorgung ihres Kindes besser unterstützen zu können.

Wichtige Fragen der dargestellten Studie sind: Worin liegt die Versorgungsintensität von Kindern mit LLC begründet? Welche Erfahrungen haben Eltern mit den vorhandenen stationären Versorgungsstrukturen gemacht? Wie können stationäre Versorgungsstrukturen den Bedürfnissen von Eltern besser gerecht werden?

2. Material und Methoden

2.1 Quantitative Datenerhebung

2.1.1 Stichprobe

Durchgeführt wurde eine retrospektive Analyse von allen fortlaufenden 487 Fällen, die zwischen April 2016 und November 2020 auf der Kinderpalliativstation behandelt wurden. Die 487 Fälle vereinen dabei aufgrund von teilweise wiederholten Aufnahmen 201 individuelle Patient:innen. Jede Aufnahme stellt einen Fall dar. Bei der dargestellten Untersuchung wurde keine/r der Patient:innen ausgeschlossen, auch nicht bei wiederholter Aufnahme.

2.1.2 Datenerhebung

Die Auswahl der zu erhebenden Daten erfolgte nach Literaturstudium und im Austausch mit klinischen und wissenschaftlichen Expert:innen des Kinderpalliativzentrums München. Die Daten der Patient:innen wurden den digitalen Akten, den Papierakten sowie den Entlassbriefen entnommen. Falls erforderlich, wurden die Daten von den entsprechenden Behandelnder:innen auf der Grundlage ihres Expertenwissens über den jeweiligen Fall ergänzt. Die Daten wurden im Rahmen der Datenerhebung direkt und unwiederbringlich anonymisiert.

Extrahiert wurden dabei zunächst soziodemografische Daten sowie Informationen zu den Aufenthalten. Diese beinhalteten das Geschlecht, das Alter, die einweisende Institution, die Aufenthaltsdauer, die Art der Entlassung (nach Hause/Verlegung/Versterben) sowie den Reanimationsstatus des jeweiligen Aufenthaltes. Zudem wurden klinische Merkmale wie Hauptdiagnose, Symptome, Mobilität und Kommunikationsfähigkeit erhoben. Auch Therapie und Diagnostik konnten erfasst werden. Dabei wurden Formen der apparativen Diagnostik, therapeutische Eingriffe, die medizinische Technologie, welche die Kinder und Jugendlichen unterstützt, sowie deren Medikation erhoben. Um der ganzheitlichen Betreuung der Palliativmedizin gerecht zu werden, wurde schließlich auch die Intensität der psychosozialen und seelsorgerlichen Begleitung aufbereitet.

Die Symptomlast wurde differenziert dargestellt. Zum einen dauerhaft vorhandene, aber therapeutisch gut kontrollierte Symptome ("permanente Symptome") und zum anderen Symptome, die beim betrachteten Aufenthalt eine Therapiemodifikation erfordern haben ("akute Symptome"). Die parenterale Medikation wurde für den gesamten Zeitraum (2016-2020, n=487 Fälle) extrahiert. Die als Dauermedikation, meist oral, verabreichten Medikamente wurden exemplarisch für alle fortlaufenden Fälle eines Jahres (1-12/2020, n=102) aus den Medikationsplänen bei Entlassung herausgearbeitet.

Die Mobilität der Patient:innen wurde von der Stationsleitung, basierend auf ihrer Dokumentation und ihrem Wissen über die Fälle, eingeschätzt. Die Einschätzung erfolgte dabei auf einer vierstufigen Skala:

- 1 = keine Willkürbewegung
- 2 = ungerichtete Bewegung
- 3 = zielgerichtete Bewegung
- 4 = Fähigkeit, sich selbstständig fortzubewegen

Die Intensität der psychosozialen Betreuung der Patient:innen und ihrer An- und Zugehörigen wurde von den behandelnden psychosozialen Fachkräften (Psychologie, Seelsorge, Soziale Arbeit) für alle Fälle innerhalb eines Jahres (2020, n=102 Fälle) auf der Grundlage ihrer Dokumentation und ihres Wissens über die Fälle bewertet. Die Intensität wurde ebenfalls auf einer vierstufigen Skala beurteilt:

- 1 = kein Kontakt
- 2 = nur eine Erstberatung
- 3 = mehrere begleitende Gespräche
- 4 = intensive Unterstützung und Betreuung (d. h. regelmäßige Gespräche mit der Familie/einzelnen Familienmitgliedern mit therapeutischer Intervention).

Die zugrundeliegenden Hauptdiagnosen der Patient:innen wurden der Einteilung der 10. Revision der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD-10)¹⁹ sowie anhand einer Einteilung der Organisation Together for Short Lives (TfSL) zugeordnet. Diese orientiert sich am Versorgungsbedarf der Patient:innen und unterscheidet in ihrer Zuordnung vier Untergruppen (siehe Abbildung 1).¹

TfSL-Gruppe 1	Lebensverkürzende Erkrankungen mit kurativem Therapieansatz, welcher misslingen kann (z.B. hämatoonkologische Erkrankungen)
TfSL-Gruppe 2	Erkrankungen, bei denen langandauernde intensive Behandlungen das Ziel haben, das Leben zu verlängern und die Teilnahme an normalen kindlichen Aktivitäten zu ermöglichen, aber ein vorzeitiger Tod wahrscheinlich ist (z.B. zystische Fibrose)
TfSL-Gruppe 3	Fortschreitende Erkrankungen ohne klare therapeutische Optionen, bei denen eine ausschließlich palliative Behandlung durchgeführt wird (z.B. Muskeldystrophien)
TfSL-Gruppe 4	Erkrankungen mit schweren neurologischen Behinderungen, die Schwäche und Anfälligkeit für gesundheitliche Komplikationen verursachen und sich unvorhersehbar verschlechtern können, aber üblicherweise nicht als fortschreitend angesehen werden. (z.B. hypoxische Enzephalopathie)

TfSL = Together for Short Lives.

Abbildung 1 TfSL-Kategorien zur Einteilung von lebensverkürzenden Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter.¹

Das Studienprotokoll wurde von der Ethikkommission des LMU Klinikums München im Dezember 2020 geprüft und genehmigt (Projekt-Nr.: 19-2519).

2.1.3 Datenanalyse

Die Daten wurden primär deskriptiv und fallbasiert (d.h. bezogen auf alle n=487 fortlaufenden Fälle) ausgewertet, um eine realistische Erfassung der Komplexität der Krankheitsbilder und der medizinischen und pflegerischen Versorgung auf der Kinderpalliativstation zu erreichen. Lediglich statistische Vergleiche von Krankheitsgruppen (TfSL, ICD-10) wurden patient:innenbasiert (d.h. bezogen auf n=201 individuelle Patient:innen) durchgeführt, da es sich bei der Grunderkrankung um stabile Patient:innenmerkmale handelt und bei einer fallbezogenen Auswertung möglicherweise wiederholt aufgenommene Patient:innen überrepräsentiert wären. Für Gruppenvergleiche wurde der Chi-Quadrat-Test durchgeführt, wobei paarweise Vergleiche mit Bonferroni-Korrektur vorgenommen wurden. Die Verteilungen der numerischen Variablen werden aufgrund der Schiefe durch Median, Spannweite und Interquartilsbereich (IQR) beschrieben. Fehlende Daten wurden erfasst und in der Analyse berücksichtigt. Daher kann es vorkommen, dass sich einige der angegebenen Häufigkeiten nicht zu 100 % addieren. Für die statistische Analyse wurde die Software SPSS Version 26 verwendet (SPSS, Inc. Chicago Illinois).

2.2 Qualitative Datenerhebung

In einem weiteren Schritt erfolgte die Erhebung der qualitativen Daten. Es handelt sich dabei um eine Interviewstudie mit Eltern, die Erfahrungen in der stationären Versorgung ihrer Kinder sowohl auf der Kinderpalliativstation München sowie auch in anderen Kinderkliniken gemacht haben. Die qualitative Auswertung erfolgte nach Kuckartz.²⁰ Die Methode und die Berichterstattung folgen den Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ).²¹ Das entsprechende Studienmaterial befindet sich im Anhang.

2.2.1 Stichprobe und Rekrutierung

Insgesamt erklärten sich 11 von 13 angesprochenen Elternteilen bereit, an der Studie teilzunehmen (7 Mütter, 4 Väter). Eine Mutter lehnte die Teilnahme ab, nachdem ihr Kind kurz zuvor verstorben war, ein Vater aufgrund von fehlenden zeitlichen Ressourcen. Eine Befragung wurde von der Analyse ausgeschlossen, weil nicht der Proband nicht ausreichend Details über den stationären Aufenthalt seines Kindes erinnerte. Die Teilnehmenden wurden durch eine zielgerichtete Stichprobe („purposeful sampling“) anhand der folgenden Einschlusskriterien ausgewählt:

- Mindestens ein stationärer Aufenthalt auf der Kinderpalliativstation
- Interesse an der Forschungsfrage.

Um einen umfassenden Einblick in die Erfahrungen der Eltern zu erhalten, wurde nach besonders vielfältigen und informationsreichen Fällen gesucht. Eine maximale Diversität konnte durch Variation der folgenden Faktoren erreicht werden: Alter des Kindes, Erkrankung des Kindes, Geschlecht des Elternteils, Anbindung an ein SAPPV-Team und Aufnahme des Kindes mit/ohne Elternteil. Die in Frage kommenden Eltern wurden durch Gatekeeper des Münchner Kinderpalliativteams sowie durch persönliche Kenntnis nach den oben genannten Kriterien ermittelt und über die Studie aufgeklärt sowie nach ihrer Bereitschaft zur Teilnahme gefragt.

2.2.2 Datenerhebung

Die Eltern wurden schließlich telefonisch oder per E-Mail kontaktiert. Alle Teilnehmenden wurden über die Studie informiert und gaben ihr schriftliches Einverständnis. Der Interviewaufbau erfolgte semistrukturiert in Anlehnung an Helfferich.²² Der daraus re-

sultierende Interviewleitfaden wurde innerhalb der Arbeitsgruppe am Kinderpalliativzentrum München, bestehend aus wissenschaftlichen Mitarbeiter:innen aus den Bereichen der Medizin und Psychologie, diskutiert und mit methodischer und klinischer Expertise geprüft. Die persönlichen Interviews wurden im Zeitraum von April 2021 bis Mai 2021 durchgeführt. Die Hygienemaßnahmen und Kontaktbeschränkungen im Rahmen der SARS-CoV-2 Pandemie erforderten die Durchführung der Gespräche teilweise online über den Anbieter RedConnect, welcher die Datenschutzvorgaben des LMU Klinikums gewährleisten konnte. Alle Interviews wurden auf Tonband aufgezeichnet und vor der Auswertung wörtlich transkribiert.

Von allen Teilnehmenden wurden zudem folgende soziodemografische und kontextbezogene Daten erhoben: Geschlecht, Nationalität, Familienstand, höchster Bildungsabschluss, derzeitiger Beruf, Alter und Hauptdiagnose des Kindes, vergangene Zeit seit Diagnosestellung, Anzahl der Kinder, SAPPV-Anbindung vor der Aufnahme auf die Kinderpalliativstation und Anzahl der Aufenthalte auf der Kinderpalliativstation. Alle direkten personenbezogenen Daten wurden unwiederbringlich anonymisiert, und die Audioaufnahmen wurden nach Abschluss der Studie gelöscht. Indirekte personenbezogene Daten (z.B. Orte) wurden pseudonymisiert, um eine persönliche Identifizierung zu verhindern, aber eine Datenanalyse zu ermöglichen.

Die Ethikkommission des LMU Klinikums München hat das Studienprotokoll und die Materialien geprüft und genehmigt (Nr. 19-2519).

Zu Beginn jedes Interviews wurde den Eltern das Forschungsinteresse erläutert, und sie wurden gebeten, über ihre Erfahrungen mit den Krankenhausaufenthalten ihres Kindes sowohl auf der Kinderpalliativstation als auch auf anderen Stationen zu berichten.

Es wurden vier Hauptfragen formuliert:

- 1) Können Sie mir sagen, wie es dazu kam, dass Ihr Kind (jetzt) auf der Kinderpalliativstation aufgenommen ist / war?
- 2) Wie erleben Sie den Alltag auf der Kinderpalliativstation?
- 3) Was empfinden Sie auf der Kinderpalliativstation als gut und was würden Sie sich zusätzlich oder anders wünschen?
- 4) Haben Sie Erfahrungen mit anderen Stationen oder Krankenhäusern gemacht? Wenn ja, welche und wie haben Sie die Aufenthalte dort im Vergleich zur Kinderpalliativstation erlebt?

Die Interviews fanden während der SARS-CoV-2 Pandemie statt. Im Rahmen des Infektionsschutzgesetzes ergaben sich daher unterschiedliche Auflagen und Hygienekonzepte für das alltägliche Leben und stationäre Einrichtungen des Gesundheitswesens. So galten auch auf der Kinderpalliativstation und in anderen Kinderkliniken eine Pflicht zum Tragen eines Mund-Nasen-Schutzes, eingeschränkte Besuchsmöglichkeit sowie ein reduziertes therapeutisches und pädagogisches Angebot. Um sowohl die Erfahrungen der Eltern vor als auch während der Pandemie kennenzulernen, wurde erfragt, welche Unterschiede Eltern in der Versorgung vor und während der Pandemie wahrnehmen.

Individuelle Zusatzfragen wurden ergänzend gestellt, um weitere Details zu erfahren. Am Ende konnten die Eltern weitere individuell wichtige Aspekte hinzufügen. Der vollständige Interviewleitfaden ist dem beigefügten Anhang zu entnehmen.

2.2.3 Auswertung der Daten

Die Interviewtranskripte wurden mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Kuckartz²⁰ und der Software MAXQDA2020 ausgewertet. Die Hauptcodierungen wurden dabei deduktiv auf der Grundlage unserer Forschungsfrage entwickelt: 1) positive Erfahrungen auf der Kinderpalliativstation, 2) negative Erfahrungen auf der Kinderpalliativstation, 3) positive Erfahrungen auf anderen Stationen, 4) negative Erfahrungen auf anderen Stationen, 5) Bedürfnisse während des Krankenhausaufenthalts mit einem schwerkranken Kind, 6) Erfahrungen bezogen auf die SARS-CoV-2 Pandemie.

Nach einer ersten Codierung aller Interviews wurden die Codes überprüft und innerhalb der Forschungsgruppe diskutiert. Anschließend wurden induktiv zu jedem Hauptcode weitere Subcodes aus den Daten entwickelt und alle relevanten Textpassagen mit dem differenzierten Codierschema bearbeitet. Das Codierschema und alle Codierungen wurden erneut geprüft und innerhalb der Forschungsgruppe diskutiert. Teile (10%) des Materials wurden durch die promovierte Betreuerin Dr. Julia Gramm doppelt kodiert, um die Validität zu erhöhen. Schließlich wurden zusammenfassende Summary-Grid-Tabellen erstellt. Für jeden Subcode wurde eine Codedefinition erstellt, welche entsprechende Inhalte, Codierregeln und Ankerbeispiele aufzeigt, um die Transparenz und Zuverlässigkeit zu erhöhen.

3. Ergebnisse

3.1 Quantitative Datenerhebung

3.1.1 Patient:inendaten und Aufenthaltsmerkmale

Tabelle 1 zeigt die Patient:innen- und Versorgungscharakteristika für alle 487 Fälle (=201 individuelle Patient:innen). Das Alter der Patient:innen reichte vom Neugeborenenalter bis ins junge Erwachsenenalter (Median 4,8 Jahre, Range 0-35,3 Jahre, Interquartilsabstand (Interquartile Range, IQR) 1,4-12,5). In 19% der Fälle (n=92/487) war ein Säugling aufgenommen (davon n=14 Neugeborene). 12% waren älter als 18 Jahre (n=58/487). In fast der Hälfte der Fälle hatten die Patient:innen einen Migrationshintergrund (46%), und in 18% war aufgrund von Sprachbarrieren ein/e Dolmetscher:in erforderlich. In über einem Drittel der Fälle wurde der/die Patient:in ohne eine erwachsene Begleitperson aufgenommen (37%).

Ein-/Zuweisung und Entlassung: Die Angaben zur Aufnahme und Entlassung sind ebenfalls in Tabelle 1 aufgeführt. Darüber hinaus zeigt Tabelle 2 Vergleiche zwischen den TfSL-Gruppen in Bezug auf die Häufigkeit von Einweisungen und Todesfällen auf der Kinderpalliativstation. 66% der Fälle auf der Kinderpalliativstation wurden von einem SAPPV-Team eingewiesen, 25 % wurden aus der stationären Versorgung in einer Kinderklinik und 9% wurden von einer Intensivstation zuverlegt (Tabelle 1). Mehr als ein Drittel der individuellen Patient:innen wurde mehrfach aufgenommen (38%, n=77/201 Patient:innen; Zahl der stationären Aufenthalte in dieser Gruppe Median 3, Range 2-20, IQR 2-6 Aufnahmen für Patient:innen mit >1 Aufnahmen). Patient:innen der TfSL-Gruppe 1 wurden häufiger nur einmal aufgenommen (81%), wiederholte Aufnahmen gab es häufiger in der TfSL-Gruppe 4 (47%; $\chi^2(3)=9,277$, p=.026; Tabelle 2). Die Dauer der Krankenhausaufenthalte variierte stark von 1 bis 186 Tagen, die meisten lagen jedoch unter 3 Wochen (Median 11 Tage, IQR 6-21; Tabelle 1). In den meisten Fällen konnten die Patient:innen nach Hause entlassen werden (78%). In 54 Fällen verstarb der/die Patient:in auf der Kinderpalliativstation (11% der Fälle, entsprechend 27% der individuellen Patient:innen (n=54/201)). Die Dauer der end-of-life-care-Aufenthalte, das heißt der Aufenthalte, in denen der/die Patient:in verstarb, variierte ebenfalls erheblich (Median 8 Tage, Range 1-101, IQR 4-20). Von den 54 Patient:innen, die auf der Kinderpalliativstation verstarben, waren 50% jünger als 3,5 Jahre (IQR 0,6-13)

und 35% waren Säuglinge. Im Vergleich der TfSL-Gruppen verstarben in der TfSL-Gruppe 1 signifikant mehr Patient:innen auf der Kinderpalliativstation als in den anderen Gruppen (56%; $\chi^2(3)=24.738$, $p=.000$; Tabelle 2). Von den onkologisch erkrankten Patient:innen (=45% der Patient:innen der TfSL-Gruppe 1) verstarb die Mehrheit auf der Kinderpalliativstation (79% vs. 20% der Patient:innen mit nicht-onkologischen Erkrankungen, $n=19/24$ vs. $n=35/177$; $\chi^2(1)=37.943$, $p=.000$, $V=.434$). Verstorbene Patient:innen ($n=54$) wurden signifikant häufiger nur einmal aufgenommen als die anderen 147 Patient:innen, d.h. sie starben meist während ihres ersten Aufenthalts (verstorbene Patient:innen: 78% mit 1 Aufnahmen vs. 22% mit >1 Aufnahmen; nicht verstorbene Patient:innen: 56% mit 1 Einweisung vs. 44% mit >1 Einweisung; $\chi^2(3)=8,085$, $p=.004$; $V=.201$).

In 73% aller Fälle wurde der Reanimationsstatus der Patient:innen in der Krankenakte dokumentiert. In 55% dieser Fälle mit dokumentiertem Reanimationsstatus wurde eine vollständige kardiopulmonale Wiederbelebung (Cardiopulmonary Resuscitation, CPR) im Notfall gewünscht ($n=196/355$). Eine Patienten- bzw. Elternverfügung lag in 21% aller 487 Fälle vor. Von allen auf der Station verstorbenen Patient:innen ($n=54$) war in 65% ($n=35$) ein Reanimationsstatus dokumentiert (davon in 94% keine CPR gewünscht). Für 19% der 54 verstorbenen Patient:innen lag eine Patienten- beziehungsweise Elternverfügung vor.

Tabelle 1 Patient:innendaten und Aufenthaltsmerkmale von allen 487 Fällen auf der Kinderpalliativstation, 04/2016-10/2020.

Alle Fälle n=487	n (%)	Median [IQR]	Range
<i>Geschlecht</i>			
Männlich	297 (61)		
Weiblich	190 (39)		
<i>Alter (Jahre)</i>			
		4.8 [1.4-12.5]	0-35.3
0-1	92 (19)		
>1-4	139 (29)		
>4-14	152 (31)		
>14-18	46 (9)		
>18	58 (12)		
<i>Aufenthaltsdauer (Tage)</i>			
		11 [6-21]	1-186
<i>Zuweiser</i>			
SAPPV	322 (66)		
Intensivstation	46 (9)		
Andere Klinikstation	119 (25)		
<i>Entlassung</i>			
Nach Hause	379 (78)		
Verlegung auf andere Klinikstation/ in eine andere Klinik	56 (12)		
Verstorben	52 (11)		

SAPPV = Spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung. IQR = interquartile range (Interquartilsabstand).

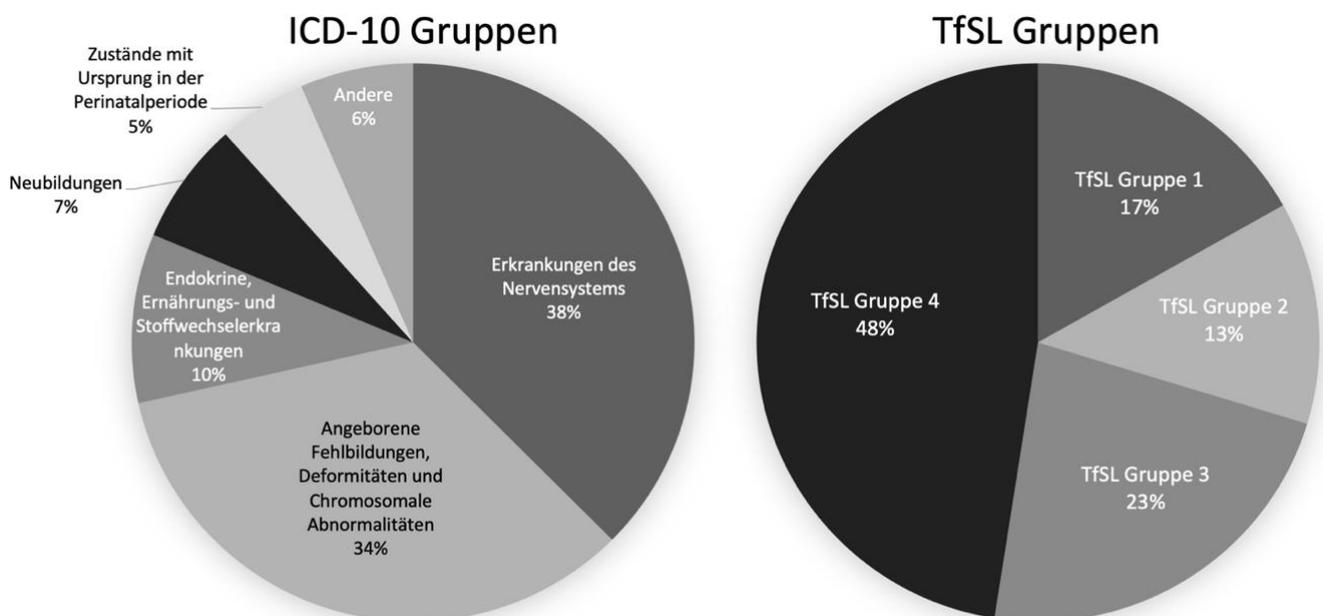
Tabelle 2 Vergleich der TfSL-Gruppen: Anzahl der Aufnahmen und Todesfälle pro Gruppe.

	Total	TfSL- Gruppe 1a	TfSL- Gruppe 2a,b	TfSL- Gruppe 3a,b	TfSL- Gruppe 4b	$\chi^2(df)$, p, V
n (%)	201 (100)	41 (20)	19 (9)	53 (26)	88 (44)	
Anzahl der Aufenthalte						$\chi^2(3)=9.277$ $p=.026$ $V=.215$
>1 Aufnahme	38%	19,5%	32%	41,5%	47%	
	Total	TfSL- Gruppe 1a	TfSL- Gruppe 2b	TfSL- Gruppe 3b	TfSL- Gruppe 4b	$\chi^2(df)$, p, V
n (%)	201 (100)	41 (20)	19 (9)	53 (26)	88 (44)	
Todesfälle						$\chi^2(3)=24.738$ $p\leq.001$ $V=.351$
Verstorben	27%	56%	10,5%	26%	17%	

TfSL = Together for Short Lives. n=201 individuelle Patient:innen, χ^2 =Chi square, $p\leq.05$, V=Cramer's V. Paarweiser Vergleich der Spaltenanteile mit Bonferroni-Korrektur. a, b = jeder tiefgestellte Buchstabe bezeichnet eine Teilmenge der TfSL-Gruppen, deren Spaltenanteile sich auf einem Niveau von $p\leq .05$ nicht signifikant voneinander unterscheiden.

3.1.2 Erkrankungen und klinische Symptome

Als Grunderkrankung waren insgesamt 105 verschiedene Diagnosen aus 11 verschiedenen ICD-10-Gruppen dokumentiert. Abbildung 2 zeigt die entsprechenden Anteile der ICD-10-Gruppen und der TfSL-Gruppen für alle 487 Fälle. Die häufigsten Erkrankungen waren Erkrankungen des Nervensystems (38%) und angeborene Fehlbildungen (34%). Onkologische Erkrankungen machten weniger als 10% der Fälle aus. Betrachtet man die TfSL-Gruppen, so machte die TfSL-Gruppe 4 fast die Hälfte aller Fälle aus (48%), die TfSL-Gruppe 2 dagegen nur 13%.



TfSL = Together for Short Lives. ICD-10 = International statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th revision. Kategorie "Andere" = seltene Erkrankungen gruppiert; z.B. Vergiftungen, Unfälle, Erkrankungen der Herz-Kreislauf-Systeme

Abbildung 2 Grunderkrankungen anhand der ICD-10 und TfSL-Klassifikation, n=487 Fälle, 2016-2020.

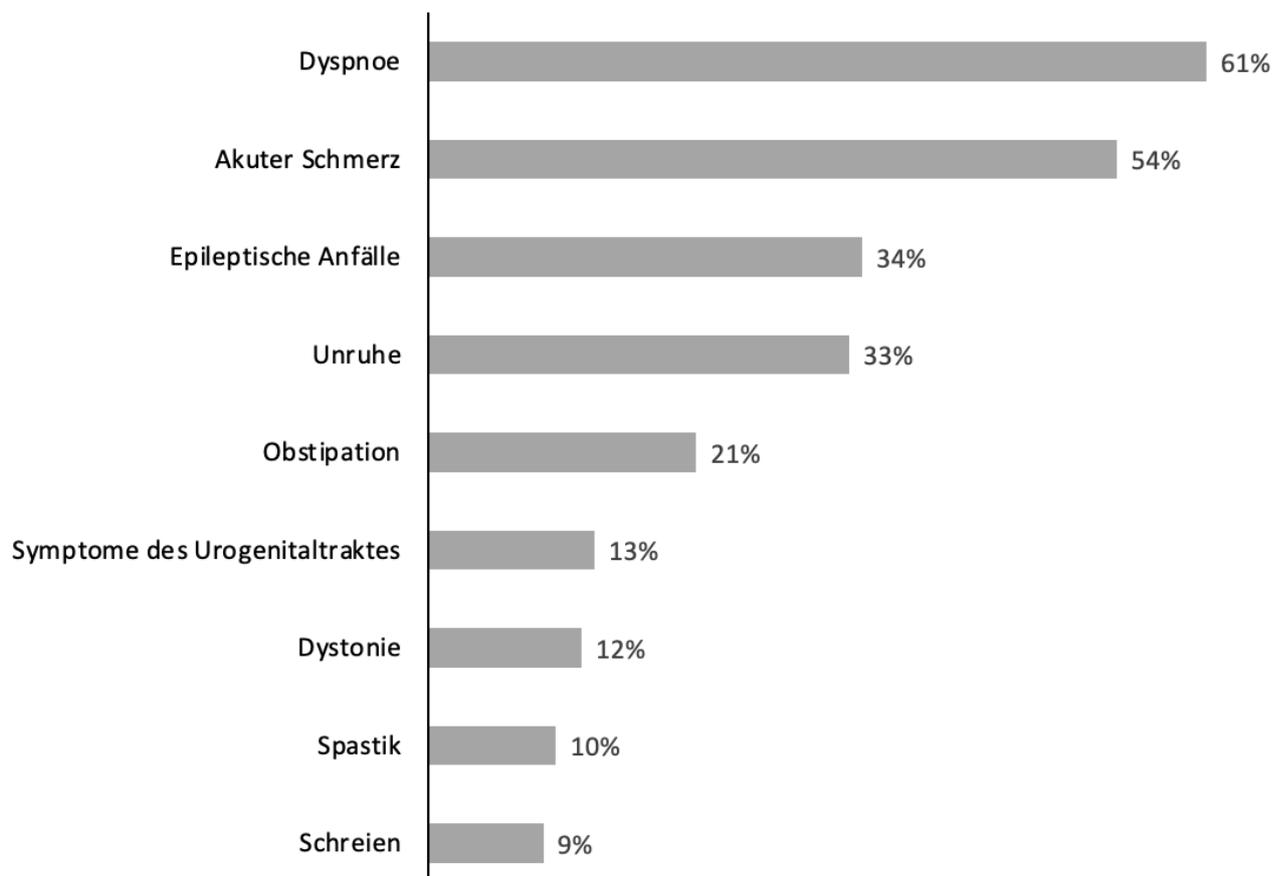


Abbildung 3 Akute klinische Symptome, die eine Therapieinitiierung/-modifikation erfordern, n=487 Fälle, 2016-2020.

In den meisten Fällen litten die Patient:innen an mehreren, teilweise schweren Symptomen. Die häufigsten **permanenten** Symptome waren neurologische Symptome (in 88% der 487 Fälle; davon am häufigsten epileptische Anfälle 69%, Spastik 42%, Dystonie 19% (z.T. mehrere neurologische Symptome/Patient:in)). Auch gastrointestinale Symptome waren sehr häufig (in 80% der Fälle, vor allem Obstipation). Abbildung 3 zeigt die Häufigkeit aller **akuten** Symptome. Die häufigsten waren dabei Dyspnoe (61%), akute gastrointestinale Symptome (Obstipation, Diarrhoe, Erbrechen, 58%) und akute Schmerzen (54%). In 58% der Fälle litten die Patient:innen an mehr als zwei akuten Symptomen, in 20% an mindestens sechs akuten Symptomen. So kann ein/e Patient:in beispielsweise gleichzeitig an Dyspnoe, akuten Schmerzen, schweren epileptischen Anfällen, Spastik, Obstipation und urogenitalen Symptomen gelitten haben. In 78% der Fälle mit einem Alter von über einem Jahr (n=399) war kein aktiver Sprachgebrauch (verbale Äußerungen) möglich. In 2/3 aller Fälle zeigten Patient:innen überhaupt keine Willkürbewegung oder nur ungerichtete Bewegungen. Nur in 11% der Fälle waren die Patient:innen in der Lage, sich selbstständig fortzubewegen.

3.1.3 Diagnostik und Therapie

Diagnostik und interdisziplinäre Konsile: In 47% der Fälle (n=234/487) wurde apparative Diagnostik durchgeführt, einschließlich Magnetresonanztomographie (MRT), Computertomographie (CT), Röntgenaufnahmen, Sonografie, Elektroenzephalographie (EEG) und Elektrokardiographie (EKG). In 18% dieser Fälle wurde die Diagnostik unter Sedierung durchgeführt (n=43/234). In 15% aller Fälle wurde eine andere medizinische Fachrichtung bezüglich des Zustands der Patient:innen konsultiert (z. B. Kolleg:innen der Orthopädie, Neurologie, Ophthalmologie). In 13 Fällen (3%) wurde das klinische Ethikkomitee bei komplexen Entscheidungsprozessen, z.B. bei der Diskussion über die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen wie z.B. künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr, beratend hinzugezogen.

Medizinische Devices und Medikation: In fast 80% der Fälle waren die Patient:innen auf medizinische Devices angewiesen. Tabelle 3 zeigt die Verwendung von Atemunterstützung, künstlicher Ernährung und parenteraler Medikation in allen 487 fortlaufenden Fällen. In 29% der Fälle erhielten die Patient:innen eine Form der Atemunterstützung, in 16% wurde ein Beatmungsgerät zur invasiven (mit Tracheostoma) oder nicht-invasiven Beatmung eingesetzt und in 11% der Fälle hatten die Patient:innen ein Tracheostoma. In der Mehrzahl der Fälle litten die Patient:innen unter Dysphagie (75%, n=363/487), und in den meisten dieser Fälle erfolgte die Ernährung über eine Ernährungssonde (86%, n=307/363).

Parenterale Medikation wurde in 50% aller Fälle verabreicht, meist intravenös (93% der Fälle mit parenteraler Medikation, n=224/242). Um die Dauermedikation der Kinder zu analysieren, wurden exemplarisch die verabreichten Medikamente in allen Fällen von einem Jahr (1-12/2020, n=102) untersucht. Die am häufigsten verabreichten Medikamente waren Antazida, Laxantien und Antikonvulsiva (in 69%, 65% bzw. 61% der Fälle). Die durchschnittliche Anzahl der verschiedenen Medikamente pro Tag und Fall betrug 10 (Median/Mittelwert 10, Range 0-20, IQR 7-13). In 50% der Fälle erhielten die Patient:innen eine Inhalationstherapie (Häufigkeit im Median 4 Mal/Tag, Range 1-8, IQR 3-4).

Tabelle 3 Atemunterstützung, künstliche Ernährung und parenterale Medikation von 487 Fällen, 04/2016-10/2020.

	n (%)
Atemunterstützung	145 (29)
Nicht-Invasiv	54 (11)
<i>Invasiv (Tracheostoma)</i>	23 (5)
Tracheotomie ohne Beatmung	33 (6)
High-flow Therapie	35 (7)
Künstliche Ernährung	347 (71)
PEG-Sonde	199 (41)
PEG- plus PEJ-Sonde	30 (6)
PEJ-Sonde	48 (10)
Nasogastrale Sonde	70 (14)
Parenterale Medikation	242 (50)
Intravenös	224 (46)
Subkutan	18 (4)

PEG = perkutane endoskopische Gastrostomie. PEJ = perkutane endoskopische Jejunostomie.

Psychosoziale Betreuung: In 88% der Fälle erfolgte ein Kontakt zwischen Patient:innen/der Familie und dem psychosozialen Team oder der Seelsorge. In der Mehrzahl aller Fälle wurde die psychosoziale Betreuung als intensive Unterstützung eingestuft (68%), die regelmäßige, enge Arbeit und therapeutische Interventionen mit dem gesamten Familiensystem oder einzelnen Mitgliedern umfasste.

3.2 Qualitative Datenerhebung

Von den 13 Eltern, die wir kontaktierten, gaben 11 ihre Zustimmung und wurden interviewt. Ein Vater lehnte aus Zeitgründen ab, eine Mutter stimmte zu, aber der Zustand ihres Kindes verschlechterte sich rapide und es verstarb einen Tag vor dem Interview, so dass wir den Termin absagten. Ein Interview wurde von der Analyse ausgeschlossen, weil der Befragte nicht ausreichend Einzelheiten über seine Erfahrungen berichten konnte. Die Interviews dauerten zwischen 21 Minuten und 86 Minuten. Tabelle 4 zeigt die soziodemografischen Daten der teilnehmenden Eltern.

Drei Hauptthemen wurden von den Eltern genannt: (1) strukturelle Gegebenheiten, (2) Engagement und Kompetenz der Fachkräfte und (3) Zusammenarbeit zwischen Eltern und Fachkräften. Die Eltern äußerten einen Kontrast zwischen ihren Erfahrungen auf der Kinderpalliativstation im Vergleich zu ihren Erfahrungen auf anderen Krankenhausstationen. Im Folgenden werden die Berichte der Eltern in thematischer Reihenfolge in Bezug auf ihre Erfahrungen dargestellt. Eine Auswahl relevanter Ankerbeispiele ist in thematischer Zuordnung dem Anhang dieser Arbeit zu entnehmen.

Tabelle 4 Charakteristika von Eltern und Kindern (10 Elternteile von 10 Kindern).

Geschlecht des Elternteils	w=7, m=3
Geschlecht des Kindes	w=8, m=2
Alter des Kindes (in Jahren)	R:0,9–21Jahre M:5Jahre
SAPPV Anbindung vor dem Aufenthalt auf der Kinderpalliativstation	ja=6, nein=4
Erster Aufenthalt auf der Kinderpalliativstation	ja=5, nein=5

w=weiblich, m=männlich, R=Range, M=Median SAPPV= spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung

3.2.1 Strukturelle Gegebenheiten

Für Eltern haben die strukturellen Gegebenheiten einen großen Einfluss auf ihr Wohlbefinden.

Räumliche Gegebenheiten. Stark kritisiert wurden laute und meist helle Zimmer, schlechte Schlafmöglichkeiten für Eltern und das Fehlen von Gemeinschafts- oder El-

ternzimmern. Der Aufenthalt in Mehrbettzimmern wurde als sehr anstrengend beschrieben. Die Eltern schätzen eine einladende und familiäre Umgebung mit Einzelzimmern für die Patient:innen, einer Elternküche, einem Wohn- und Spielzimmer und einem Balkon. Sie schätzen geräumige, familienfreundliche Zimmer, die nicht die Krankenhausatmosphäre widerspiegeln und in denen sie sich daher wohler fühlen können.

Wenn es eigene Appartements für Eltern gibt, schätzen sie diese Möglichkeit, sich zurückzuziehen, Abstand zu gewinnen, erholsam zu schlafen und längere Auszeiten zu erleben, in denen sie sich auf sich selbst als Eltern und auf ihre eigenen Bedürfnisse konzentrieren können.

„Die Tochter war eigentlich ganz entspannt, deshalb auch die Elternküche mit der Spielecke, wo sie am Ende viel Zeit verbracht hat. Ich glaube, sie hat gemerkt, dass sie in einem Krankenhaus ist, aber sie hatte trotzdem ihren eigenen Bereich, wo sie sich bewegen konnte, und es war nicht ganz so hektisch, weil die Palliativstation ist ein bisschen mehr an der Seite, also es ist nicht ganz so ein Krankenhausgefühl.“ (Vater eines 9-jährigen Mädchens mit komplexem Herzfehler)

Klinikstrukturen. Schlechtes Terminmanagement, kurzfristige Umplanungen sowie komplizierte Abläufe, wie lange Wartezeiten und unflexible Prozesse wurden als belastend beschrieben. Zudem wurde als herausfordernd berichtet, wenn der Tagesablauf der Familie, der meist durch die Krankheit des Kindes bestimmt wird, nicht berücksichtigt werden kann. Die Krankenhausroutine erlaubt es den Eltern nicht, sich ausreichend auf die individuellen Betreuungsbedürfnisse des Kindes zu konzentrieren.

„Also es gehört viel mehr auf die Bedürfnisse der Patienten geschaut, viel mehr. Also was ja jetzt gerade passiert ist, man schaut auf die Bedürfnisse der Strukturen. Also im Moment wird ja praktisch ... Manchmal habe ich das Gefühl, der Aufkleber, dass ich meinen Aufkleber habe, ist wichtiger wie dass ich da bin als Person, ganz krass gesagt. Also dieser Aufkleber im Krankenhaus, wo [...] die Nummer drauf steht und was weiß ich, was da immer alles draufsteht, das ist das Allerwichtigste. Ohne das bist du praktisch nichts. Und dann geht es ja so weiter. Und da muss man halt aufpassen, dass irgendwie der Mensch noch im Mittelpunkt bleibt. Ich finde, das geht verloren im Klinikalltag mehr wieder.“ (Mutter eines 5-jährigen Mädchens mit infantiler Zerebralparese und Epilepsie)

Die Familien müssen sich an die Krankenhausstruktur anpassen und viele Aufgaben der Pflege übernehmen. Darüber hinaus sind Aufnahmen ohne eine erwachsene Begleitperson in den vorherrschenden Strukturen kaum möglich.

Die Eltern sind dankbar, wenn sie direkt auf der Station fachärztliche Konsile angeboten bekommen, denn so kann vielen Anliegen strukturiert begegnet werden, was als große Erleichterung empfunden wird.

„Was ich toll fand, war die medizinische Versorgung, denn es war einfach toll, dass alle Fachärzte auf die Station kamen, um zu konsultieren. Das war ein großer Vorteil, und es hat unserem Kind auch viel Ruhe gegeben, so dass alles auf der Station geklärt werden konnte. Das fand ich eigentlich den entscheidenden Vorteil der ganzen Station.“ (Mutter eines 14-jährigen Mädchens mit schwerer Hirnschädigung und Wachkoma)

Mangel an Fachkräften. Die Eltern beobachten einen Mangel an Fachpersonal und damit einen Mangel an Zeit für die Betreuung des einzelnen Kindes und für die Betreuung der Familie. Dies führt wiederum bei den Fachkräften zu Stress und bei den Eltern zu dem Gefühl, allein gelassen zu werden. Sie haben das Gefühl, dass ihr Kind zwar medizinische und pflegerische Versorgung erhält, jedoch nur wenig zusätzliche Zeit für die Betreuung und Unterstützung des Kindes, wie zum Beispiel zum Spielen, zur Verfügung steht. Den Interviews mit den Eltern zufolge reicht die rein medizinische Versorgung nicht aus, insbesondere im Rahmen der Palliativversorgung. Sie wünschen sich mehr Unterstützung und eine ganzheitliche Betreuung. Sie wünschen sich, dass ihr Kind trotz der Krankheit mit seinen altersentsprechenden Bedürfnissen und Entwicklungsaufgaben gesehen und betreut wird. Die Eltern kritisieren, dass die Fachkräfte in der Regel zu wenig Zeit für das einzelne Kind haben, um es mit seinen Bedürfnissen kennen zu lernen. Einige Eltern sind eine 1:1-Betreuung ihres Kindes zu Hause durch einen ambulanten (Kinder-)Krankenpflegedienst gewohnt und erhoffen sich die gleiche Betreuungsintensität auch im stationären Setting, da die Pflege ihres Kindes sehr komplex ist. Da dies im Krankenhaus nicht gewährleistet ist, fühlen sie sich weniger unterstützt und stärker belastet als in ihrer häuslichen Pflegesituation.

„Also normalerweise ist halt so, wenn jetzt irgendwo so eine Situation ist, [sie] ist meinerwegen krank, meine Tochter, und ich habe einen Pflegedienst, dann habe ich hier Intensivpersonal zu Hause, die übernimmt die [Tochter] acht Stunden und ich kann rausgehen aus der Situation. Das kann ich auf der Palliativstation oder im Krankenhaus oder auf der Reha in der Regel nicht.“ (Mutter eines 5-jährigen Mädchens mit infantiler Zerebralparese und Epilepsie)

Pädagogische/psychosoziale und aktive Entlastungsangebote. Obwohl die Eltern die bestehenden Möglichkeiten wie pädagogische Angebote, zusätzliche Therapeut:innen (z.B. Physiotherapie, Ergotherapie, Kunsttherapie, Musiktherapie) für das kranke Kind oder Auszeiten und Ansprechpartner:innen für die Eltern und Geschwister schätzen,

wünschen sie sich noch mehr pädagogische (z.B. Angebote zum gemeinsamen Spielen oder Vorlesen) und psychosoziale (z.B. Angebote wie Ausflüge, Gesprächsangebote) Angebote sowie aktive Entlastungsangebote, bei denen das Kind mit seinen alters- und entwicklungsentsprechenden Bedürfnissen und Fördermöglichkeiten gesehen wird, aber auch die Eltern und Familien in die Versorgung einbezogen werden.

„Bei der Pflege hatte ich so manchmal das Gefühl, [...] manche haben sich lieber im Schwesternzimmer unterhalten, anstatt beim Kind zu sein. Die dachten, ah, die Mama ist ja da, oder sind auch nicht auf die Idee gekommen, mal zu sagen, soll ich im Zimmer bleiben, dann können Sie in Ruhe essen gehen oder mal eine Zeitung lesen oder irgendwas, um mal ein bisschen Abstand zu haben.“ (Mutter eines 14-jährigen Mädchens mit schwerer Hirnschädigung und Wachkoma)

3.2.2 Engagement und Kompetenz der Fachkräfte

Aus den Berichten der Eltern geht hervor, dass das Engagement der Fachkräfte sowie ihre Kompetenz im Umgang mit Kindern und Familien ein zentrales Thema sind.

Engagement der Fachkräfte. Ein hohes Engagement für das Wohlergehen des Kindes, persönliche Motivation und Einfühlungsvermögen, insbesondere bei den Pflegefachkräften wurden als Schlüsselfaktoren für die positiven Erfahrungen der Eltern im Krankenhaus beschrieben. Die Eltern haben dann das Gefühl, dass ihre Sorgen gut verstanden und ernst genommen werden. Sie fühlen sich erleichtert und beruhigt, wenn immer jemand da ist, der Zeit und ein offenes Ohr hat. Eine fürsorgliche und unterstützende Haltung der Fachkräfte erleichtert es den Eltern, mit bestehenden Schwierigkeiten umzugehen und diese zu akzeptieren. Die Eltern räumten ein, dass einige Fachkräfte sie gerne noch mehr unterstützen würden, als es die bestehenden Strukturen, vor allem der aktuelle Personalschlüssel und die daraus resultierende verfügbare Zeit, zulassen.

"Mich hat vor allem das Engagement berührt, dass die Leute bereit sind, auf so eine Station zu gehen, mit so einer hohen emotionalen Belastung zu arbeiten und trotzdem ihr Bestes zu geben, und viele waren auch hochmotiviert, dem Kind etwas Gutes zu tun, zu motivieren und zu sagen, hey, das ist eine schwierige Phase, die du durchmachst, aber wir werden trotzdem versuchen, einen schönen Tag mit dir zu haben. [...] Und dass uns einfach geholfen wurde, ja, dass einfach jemand uns ernst nimmt und versucht, uns zu unterstützen, ja, das fand ich angenehm." (Mutter eines 14-jährigen Mädchens mit schwerer Hirnschädigung und Wachkoma)

Viele Fachkräfte werden sowohl fachlich aufgrund der medizinischen Komplexität als auch emotional im Umgang mit der Schwere der Erkrankung und dem Schicksal der Familie als überfordert erlebt.

*„[Wir mussten] immer wieder die Erfahrung machen, dass die regulären Stationen mit so einem komplexen Fall überfordert sind, ja, das einfach nicht einschätzen können, das Kind nicht beurteilen können, weil sie nicht sprechen kann, nur auf unsere Schilderungen angewiesen sind.“
(Mutter eines 14-jährigen Mädchens mit schwerer Hirnschädigung und Wachkoma)*

Kompetenz. Vor allem eine hohe fachliche Kompetenz stärkt das Vertrauen der Eltern in die Fachkräfte. Die Eltern haben die Kompetenz im Umgang mit schwierigen und belastenden Situationen als positiv hervorgehoben. Dies wird als wichtig empfunden, weil die meisten stationären Aufenthalte in einer Krise und möglicherweise in einer lebensbedrohlichen oder finalen Situation stattfinden und immer mit der Frage verbunden sind, ob das Kind den Aufenthalt überleben wird.

"Wenn man in einer Akutsituation auf die Station kommt, ist man als Elternteil natürlich sehr besorgt, man weiß nie, ob ich jetzt in einer Endsituation bin, ob es jetzt so weit ist, denn wenn ich ein Kind in palliativmedizinischer Behandlung habe, ist es immer das Erste, was ich vermute, dann denke ich als Mutter oder Vater immer, okay, jetzt könnte der Zeitpunkt kommen, wo wir uns darauf vorbereiten müssen, gerade wenn es so unklar ist, und dass man einfach denkt, okay, jetzt ... Es ist natürlich eine sehr hohe Belastung, auf der einen Seite wissen wir es die ganze Zeit, aber es ist etwas anderes, wenn der konkrete Zeitpunkt kommt. Und als Nicht-Mediziner kann man nicht einschätzen, ist das etwas Harmloses, das man in den Griff bekommt, oder sind wir jetzt in einem degenerativen Prozess oder in einem finalen Prozess?" (Mutter eines 14-jährigen Mädchens mit schweren Hirnschäden und anhaltendem Wachkoma)

Viele Eltern schätzen die Verfügbarkeit eines breiten Spektrums von Spezialist:innen. Wenn neben dem persönlichen Engagement der Fachkräfte auch ein spezielles und vielfältiges Fachwissen vorhanden ist, entsteht ein Gefühl der Sicherheit, was als beruhigend empfunden wird. Darüber hinaus ermöglicht das Gefühl der Sicherheit und Vertrauen in das Team den Eltern, Teile der Betreuung ihres Kindes und vor allem die medizinische Verantwortung an die Fachkräfte abzugeben, was die elterliche Entlastung verstärkt und den Eltern Zeit für ein "normales Eltern-Sein" verschafft, d. h. für den Umgang mit ihrem Kind als fürsorgliche Eltern und nicht nur als medizinische Bezugsperson.

„Zumindest, dass ich die medizinische Verantwortung in dem Moment mal nicht hatte und immer gucken und beobachten musste, dass das jetzt wirklich Pflegekräfte und die Ärzte übernommen haben, das fand ich gut“ (Mutter eines 14-jährigen Mädchens mit schwerer Hirnschädigung und Wachkoma)

3.2.3 Zusammenarbeit zwischen Eltern und Fachkräften

Eine partnerschaftliche Zusammenarbeit sowie eine respektvolle und ehrliche Kommunikation zwischen Eltern und Fachkräften wurden von den Eltern als besonders wichtig beschrieben.

Partnerschaftliche Zusammenarbeit. Die Eltern schätzen eine respektvolle Zusammenarbeit. Sie wünschen sich, dass die Fachkräfte die elterliche Erfahrung und das elterliche Wissen als Expert:innen für ihr Kind wahrnehmen. Wenn nicht, fühlen sie sich nicht ernst genommen. Darüber hinaus wünschen sie sich mehr Anleitung als medizinische Laien, die sich als "normale" Eltern um ihr Kind sorgen. Wenn dies nicht möglich ist, fühlen sie sich nicht ausreichend unterstützt. Sie wollen die Verantwortung an die Fachkräfte abgeben und suchen dementsprechend Kompetenz in Bezug auf die (seltene) Krankheit des Kindes. Wenn Absprachen getroffen werden, die Privatsphäre respektiert wird und eine enge Zusammenarbeit mit dem pflegerischen und medizinischen Personal stattfindet, fühlen sich die Eltern in den Tagesablauf integriert. Die Eltern schätzen eine ruhige, freundliche und vertraute Atmosphäre sowie Flexibilität im Umgang miteinander. Wenn ein ständiger Austausch über den Zustand des Kindes stattfindet und die Termine an die Bedürfnisse des Kindes oder der Familie angepasst werden können, wird dies als besonders positiv empfunden.

„Also man muss sich auch vorstellen, wir Eltern mit solchen Kindern, wir sind ja zu Hause, wir werden ja zum Mega-Manager, wo du dir nie gedacht hast, dass du das bewältigen kannst, das heißt, da hängt ja ganz viel zusammen und wir Eltern managen das Ganze. Und dann kommt irgendjemand noch her, sei es ein Arzt oder sonst wer, und verändert da drin einfach was, ohne das zu besprechen.“ (Mutter eines 5-jährigen Mädchens mit infantiler Zerebralparese und Epilepsie)

Kommunikation. Ein Mangel an offener und ehrlicher Kommunikation wird von Eltern als belastend empfunden.

"Nun, zumindest [fehlende Kommunikation] beunruhigt einen sofort, was die Situation angeht, wie sicher man sich fühlt und wie sicher man sein Kind fühlt. [...] Also vor allem bei [der Mutter] hatte es dann den Effekt, dass man irgendwann, [...] dass man dann auch an der Kompetenz der Fachkräfte zweifelt. Und das ist nicht gut, das sollte eigentlich nicht so sein, weil man vertraut ihnen und man ist in gewisser Weise darauf angewiesen, dass sie einem das Gefühl von Sicherheit geben. [...] Man hat auch das Gefühl, dass es eher ein Gegeneinander als ein Miteinander ist, wenn der Patient misstrauisch wird oder die Eltern misstrauisch werden [...]" (Vater eines 11 Monate alten Mädchens mit perinataler hypoxisch-ischämischer Enzephalopathie)

Eine ehrliche und respektvolle Kommunikation wurde als wertvoll hervorgehoben. Auch der Austausch von Informationen über Therapien und Unterstützung im Umgang mit dem Kind wurde als hilfreich berichtet.

Während der stationären Aufenthalte erleben sich die Eltern oft als „Anwälte“ ihres eigenen Kindes gegenüber den Fachkräften. Oft müssen sie die Krankengeschichte des Kindes immer wieder erzählen, was als sehr belastend empfunden wird. Einige Eltern wünschen sich einen intensiveren Austausch und Informationsweitergabe innerhalb des Krankenteams sowie mit Fachkräften aus anderen Abteilungen, Krankenhäusern oder mit ambulanten Versorgenden.

3.2.4 Einfluss der SARS-CoV-2 Pandemie auf den Alltag und das Erleben von stationären Aufenthalten der Familien

Die SARS-CoV-2 Pandemie beeinflusst den Alltag von Familien mit einem Kind mit LLC auf unterschiedliche Weise. Einige Eltern berichteten, dass ihr Kind durch die SARS-CoV-2 Pandemie sowohl im stationären als auch im häuslichen Setting weniger therapeutische Angebote erfährt, da diese aufgrund des Infektionsschutzgesetzes und entsprechenden Hygienekonzepten nicht stattfinden können.

„Er hat keine Therapien bekommen, also nichts, durch Corona, muss man ganz ehrlich sagen. Wir waren zwar überall angebunden, aber niemand durfte mehr kommen, Hausbesuche waren verboten.“ (Mutter eines 21 Monate alten Jungen mit unbekannter Diagnose)

Zudem zeigen sich die Folgen entsprechender Auflagen auch im Erleben des stationären Aufenthaltes. Die vorgegebenen Besuchseinschränkungen werden als belastend empfunden. Durch Hygienemaßnahmen und Kontaktbeschränkungen ist die Nutzung von Gemeinschaftsräumen für Eltern und Familien sowie der Kontakt zu anderen Eltern eingeschränkt, was ebenfalls als negativ berichtet wurde.

„Durch diese Masken und diesen ganzen Dings geht Nähe verloren. Man hat natürlich auch mit den anderen Eltern kaum Kontakt. Also das ist ja auch so, dass ich mich manchmal abends dann vor Corona ... Irgendwie hat man sich dann im Elternzimmer hinten getroffen zum Beispiel, hat kurz geratscht oder so, oder man hat sich zum Essen getroffen. Und das ist jetzt schon sehr einsam auf der Station.“ (Mutter eines 5-jährigen Mädchens mit infantiler Zerebralparese und Epilepsie)

Die Einschränkungen werden jedoch weitgehend verstanden, auch wenn sie als zusätzliche Belastung empfunden werden.

4. Diskussion

Die vorliegende Studie beschreibt die Merkmale von Patient:innen mit LLC und ihre Versorgungsintensität, um den Pflegebedarf dieser Patient:innen und die Bedeutung einer spezialisierten stationären Versorgung besser zu verstehen. Die Daten zeigen eine große Heterogenität der Patient:innenpopulation und weisen auf eine hohe Komplexität und Intensität der medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Betreuung hin.

Die vorliegende Studie zeigt Unterschiede zwischen den TfSL/ICD-10-Gruppen in Bezug auf die Aufnahmehäufigkeit und die Todesfälle auf der Kinderpalliativstation, was auf unterschiedliche medizinische Herausforderungen und Pflegebedürfnisse hinweist. Anders als in der Palliativversorgung von Erwachsenen²³⁻²⁶ sind die meisten Patient:innen in der PPV nicht-onkologisch erkrankt.^{27, 28} In unserer Studie bilden Patient:innen der TfSL-Gruppen 3- und -4- zusammen die größte Gruppe, was mit Daten zur SAPPV übereinstimmt.^{11, 27, 29} Patient:innen der TfSL-Gruppe 4, also Patient:innen mit schwerer neurologischer Beeinträchtigung, sind in unserer Kohorte die Mehrheit. Vergleichbar mit Siden et. al., die die Charakteristika der Patient:innen in einem Kinderhospiz in Kanada analysierten, spiegelt sich dies in der Aufnahmehäufigkeit der Patient:innen wieder. Kinder mit neuromuskulären Erkrankungen wurden in beiden Studien häufiger mehrfach aufgenommen.⁹ Die Mehrzahl der Patient:innen mit onkologischen Erkrankungen wurden hingegen nur einmal aufgenommen und dabei häufiger zur palliativmedizinischen Versorgung in der Lebensendphase. Diese Ergebnisse lassen vermuten, dass Patient:innen mit onkologischen Erkrankungen oft erst spät im Verlauf ihrer Krankheit an die PPV angebunden werden, nachdem die kurativen Behandlungsmöglichkeiten ausgeschöpft wurden.³⁰ Patient:innen der TfSL-Gruppe 4 werden hingegen mit ihrem komplexen Versorgungsbedarf möglicherweise früher an die PPV angebunden und über einen längeren Zeitraum palliativmedizinisch begleitet, einschließlich wiederholter stationärer Aufenthalte zur Bewältigung von Symptomkrisen und Komplikationen.¹ Ziel der stationären Aufenthalte ist es dann, den Zustand der Patient:innen zu stabilisieren und eine Entlassung und ein Versterben zu Hause zu ermöglichen, was für viele Familien wichtig ist.^{11, 31-35} Dennoch kann es auch Familien geben, die sich den Tod des eigenen Kindes zuhause nicht vorstellen können oder bei denen sich die Patient:innen aufgrund von hoher Symptomlast in einem stationären Setting besser aufgehoben fühlen. Hierbei zeigen vorherige Forschungen, dass Eltern

dann ein Krankenhaus einem Kinderhospiz vorziehen, sodass sie von spezialisierten stationären Konzepten wie der Kinderpalliativstation profitieren.³¹

Vorangegangene Studien haben gezeigt, dass die Prävalenz von Kindern und Jugendlichen mit LLC sowie deren Krankenhauseinweisungen in den letzten zwei Jahrzehnten ebenso wie der Bedarf an spezialisierten PPV-Strukturen zugenommen haben.^{4, 36-38} Im internationalen Vergleich haben sich verschiedene Modelle und Strukturen für die PPV etabliert: freistehende Kinderhospize, stationäre PPV-Programme sowie häusliche PPV-Dienste.^{9, 39, 40} Diese Programme unterscheiden sich in ihren Strukturen. In den USA konzentrieren sich die PPV-Programme in Krankenhäusern mit PPV-Diensten auf eine konsiliarische PPV. In einigen Ländern bieten Kinderhospize spezialisierte PPV an. Akutstationäre Kinderpalliativstationen sind selten. Die PPV in Deutschland umfasst mit stationären Kinderhospizen, ambulanten Kinderhospizdiensten, Palliativdiensten in Kinderkliniken, spezialisierten ambulanten Kinderpalliativteams sowie derzeit zwei spezialisierte Kinderpalliativstationen verschiedene Versorgungsformen, welche in der Einleitung dieser Arbeit ausführlich erläutert wurden. Trotz bestehender PPV-Strukturen für das häusliche Setting durch SAPPV-Teams, werden auch in Deutschland viele Kinder mit LLC wiederholt in ein Krankenhaus eingewiesen. Patient:innen mit LLC werden dabei häufig auf Intensivstationen aufgenommen, da ihre Versorgung in der Regel zu komplex für pädiatrische Allgemeinstationen ist, sie oft auf Atemunterstützung angewiesen sind und eine intensive und spezialisierte Behandlung benötigen.⁴¹⁻⁴⁴ Aufenthalte und ein Versterben auf einer Intensivstation sind jedoch für die Patient:innen und ihre Familien sehr belastend.⁴⁵⁻⁴⁷ Auch wenn die Patient:innen in unserer Studie in den meisten Fällen von einem SAPPV-Team auf die Kinderpalliativstation eingewiesen wurden (66%), sind in 9% aller Fälle die Patient:innen von einer Intensivstation auf die Kinderpalliativstation verlegt worden. Dies weist darauf hin, dass zusätzlich zu den bestehenden stationären und ambulanten Strukturen spezialisierte stationäre Versorgungsformen für Patient:innen mit LLC benötigt werden, damit diese gezielt von einer spezialisierten und multiprofessionellen PPV-Expertise zur Stabilisierung, Symptomkontrolle und psychosozialen Unterstützung profitieren können.^{11, 12, 48}

Die retrospektive Analyse der Erkrankungskomplexität auf der Kinderpalliativstation zeigt ein Versorgungsniveau, das mit dem einer pädiatrischen Intermediate-Care-Einheit vergleichbar ist. Intermediate-Care-Einheiten stellen ein stationäres Setting für

nicht-kritisch kranke Kinder und Jugendliche dar, welche nicht auf einer pädiatrischen Allgemeinstation versorgt werden können, deren aktueller Gesundheitszustand jedoch kein intensivmedizinisches Monitoring erfordert.^{42, 43, 49} Die vorliegende Studie zeigt anhand der retrospektiven Analyse, dass eine pädiatrische Allgemeinstation der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit LLC aufgrund ihrer hohen Symptomlast, der Komplexität in Therapie und Diagnostik sowie einer häufigen Abhängigkeit von medizinischen Devices wie Atemunterstützung oder Nahrungs sonden nur schwer gerecht werden kann. Die Interviews mit Eltern bestätigen diese Analyse, wenn sie von der fachlichen und emotionalen Überforderung der Fachkräfte auf pädiatrischen Allgemeinstationen berichten. Die Kinderpalliativstation stellt durch ihr interdisziplinäres und multiprofessionelles Team aus Fachkräften mit Weiterbildung in PPV, eine entsprechende technische Ausstattung (z.B. für die Überwachung beatmeter Patient:innen, für patient:innengesteuerte Analgesie (PCA) und der Möglichkeit zur EEG-Ableitung auf Station) und familienfreundliche Räumlichkeiten (z.B. Familienbereich, Elternapartements) ein spezialisiertes klinisches Setting für die akutstationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit LLC dar. Sie bietet somit die medizinische Versorgung auf dem Niveau einer Intermediate-Care-Einheit verbunden mit auf Kinderpalliativmedizin spezialisierten Fachkräften, wovon sowohl die Kinder als auch ihre Familien profitieren.

Die vorliegende Studie gibt weiterhin Aufschluss über die aus der komplexen Versorgung ihres schwerkranken Kindes entstehenden Belastungen und Bedürfnisse von Eltern während eines stationären Aufenthaltes. Das bevorstehende Versterben eines Kindes ist sowohl für die Eltern als auch für Fachkräfte eine emotionale Herausforderung.⁵⁰⁻⁵⁵ Collins et. al. zeigten, dass Eltern von Kindern mit LLC eine geringere Lebensqualität und psychosoziales Wohlbefinden aufweisen. In ihrer Studie werden zudem die unerfüllten Bedürfnisse von Eltern von Kindern mit LLC deutlich. Vergleichbar zu der vorliegenden Interviewstudie zeigt sich auch dort, dass sich Eltern mehr Auszeiten für sich selbst und vor allem Unterstützung in der nächtlichen Versorgung ihres Kindes wünschen. Es besteht also ein hoher Bedarf an psychosozialer Unterstützung und Entlastungsangeboten.⁵⁶ Die Intensität der psychosozialen Betreuung zeigt sich auch in der vorliegenden retrospektiven Analyse zur Versorgung auf einer Kinderpalliativstation in über 2/3 aller Fälle als intensive Unterstützung mit regelmäßigen Gesprä-

chen und therapeutischer Intervention. Aus den Interviews mit Eltern wird jedoch deutlich, dass für sie diese bereits bestehenden Angebote zur psychosozialen Versorgung nicht ausreichen. Eltern beschreiben den Wunsch nach mehr aktiven Angeboten zur Entlastung für Eltern. Ähnlich wie bei Collins et. al. weisen also Eltern, auch wenn sie bereits an eine spezialisierte PPV-Struktur angebunden sind, weiterhin unerfüllte Bedürfnisse auf.⁵⁶ Dies unterstreicht die Bedeutung einer ganzheitlichen und multiprofessionellen Versorgung in der (stationären) PPV. Zukünftige Studien sollten daher die Merkmale der psychosozialen Betreuung von Eltern von Kindern mit LLC weiter untersuchen, um den umfassenden Betreuungsbedarf besser zu verstehen. Es sollten Konzepte entwickelt werden, wie diesen Bedürfnissen der Eltern besser begegnet werden kann.

Einige der oben genannten Bedürfnisse entsprechen bisherigen Forschungsergebnissen der Literatur.^{55, 57-62} Ähnlich wie bei Feudtner et. al., die zeigten, dass gerade für Eltern von komplex kranken Kindern um „gute Eltern“ zu sein am wichtigsten ist, dass sich das Kind geliebt fühlt und sie gemeinsam mit den Fachkräften Entscheidungen für ihr Kind treffen können,^{63, 64} wünschen sich die Eltern auch in der vorliegenden Studie eine partnerschaftliche Zusammenarbeit mit den Fachkräften. Den Fokus auf das Kind zu legen kann dabei durch Kompetenz und persönliches Engagement von spezialisierten Fachkräften unterstützt werden. Im Verlauf der schweren Erkrankung eines Kindes erarbeiten sich Eltern medizinisches Fachwissen, erlernen die komplexe pflegerische Versorgung und bauen eine große Kompetenz in der Betreuung ihres Kindes auf. Sie müssen zu medizinischen Expert:innen werden, um ihr Kind zuhause zuverlässig versorgen zu können.⁶⁵ Während eines stationären Aufenthaltes müssen die Eltern den Fachkräften vertrauen und sich den vorgegebenen Krankenhaus- und Versorgungsstrukturen anpassen. Sie wünschen sich dabei während eines stationären Aufenthaltes mit ihrer Kompetenz als Expert:innen für ihr Kind wahrgenommen zu werden.^{47, 66, 67} Wichtig ist ihnen dabei der kontinuierliche Austausch über die medizinische Situation des Kindes sowie die gemeinsame Erarbeitung der Therapieziele. Gleichzeitig wünschen sie sich jedoch Unterstützung und Entlastung als "normale" Eltern und medizinische Laien. Sie wollen die (medizinische) Verantwortung im stationären Setting abgeben und Anleitung sowie Feedback im Umgang mit ihrem Kind erfahren.^{61, 68} Diese Bedürfnisse stehen dabei nebeneinander. Es werden Konzepte benötigt, wie Fachkräfte den Bedürfnissen von Eltern begegnen, die Zusammenarbeit von Fachkräften

und Eltern verbessert und Eltern adäquat in die stationäre Versorgung integrieren werden können.⁶⁹⁻⁷¹ Studien zur Einbeziehung von Eltern in die Versorgung hospitalisierter Kinder verdeutlichen, dass, um den genannten Herausforderungen begegnen zu können, eine familienzentrierte Pflege bedeutend ist. Ihre Implementierung in den stationären Alltag fordert Ressourcen und gestaltet sich daher häufig, gerade für Fachkräfte, als herausfordernd.⁷²⁻⁷⁵ Es gilt also nicht nur Konzepte für eine Entlastung der Eltern zu finden, sondern auch die Perspektive der Fachkräfte, insbesondere der Pflegenden, sollte einbezogen werden, um eine Implementierung zu ermöglichen.⁷⁶

Aus den Ergebnissen dieser Interviewstudie wird deutlich, dass Konzepte für strukturübergreifenden Austausch, die eine patient:innenorientierte Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Professionen, Fachbereichen, Institutionen sowie den unterschiedlichen Versorgungsformen ermöglichen, wichtig sind. Dies kann die Versorgung der Kinder intensivieren, Fehlerquellen minimieren und die Belastung der Eltern senken. Die enge Verknüpfung der Kinderpalliativstation mit einem angegliederten SAPPV-Team wird als Unterstützung in der Koordination und Integration der verschiedenen stationären sowie ambulanten Versorgender angesehen.⁷⁷ Dies bietet gerade bei der Therapiezielfindung und bei Therapieentscheidungen, welche häufig belastend und langwierig sein können⁷⁸, einen Vorteil, indem es eine kontinuierliche Versorgung durch die gleichen spezialisierten Fachkräfte gewährleistet. Die Komplexität solcher Entscheidungen und die Bedeutung der pädiatrischen Vorausplanung (advance care planning, ACP)⁷⁸⁻⁸² werden in vorliegender Studie auch durch den Reanimationsstatus der Patient:innen deutlich. Viele weisen einen vollständigen Reanimationsstatus auf, was angesichts des Gesundheitszustands der Patient:innen überraschend ist und in fast 1/3 der Fälle wurde der Reanimationsstatus nicht dokumentiert. Die Prognoseunsicherheit kann die Bereitschaft der Patient:innen/Eltern und des Fachpersonals zur Begrenzung der lebensverlängernden Behandlung beeinflussen, da der Krankheitsverlauf und die verbleibende Lebenszeit sowie die Lebensqualität oft schwer vorhersehbar sind.^{78, 79, 81, 83, 84} Auch der kulturelle Hintergrund der Familien, ihre individuellen Erfahrungen mit der Gesundheitsversorgung und andere persönliche Faktoren können ihre Entscheidungen beeinflussen.

Die Ergebnisse zeigen, dass Eltern ein spezialisiertes Angebot wie die Kinderpalliativstation als positiv empfinden. Jedoch kann auch dieses Konzept den Bedürfnissen der Eltern nicht ausreichend begegnen. Zwar zeigen die oben dargelegten Daten, dass

hier eine multi- und interprofessionelle Betreuung stattfindet und wichtig ist, jedoch wird auch deutlich, dass gerade die ärztliche Präsenz und die universitäre Anbindung auf eine Symptomkontrolle und eine Stabilisierung der Krankheitssituation abzielen. Viele der befragten Eltern haben auch Erfahrung mit anderen Strukturen der PPV, vor allem mit stationären Kinderhospizen. Die Ergebnisse der Interviews lassen vermuten, dass diese Erfahrungen die Erwartungen an die Kinderpalliativstation als spezialisierte Struktur der Kinderpalliativmedizin verändern. Die vorliegenden Daten zeigen, wie es auch bei Mattsson et al. für Eltern in PICU beschrieben wurde, dass für Eltern das Gefühl von Sicherheit sowohl in der medizinischen als auch in einer pädagogischen und psychosozialen Versorgung wichtig ist.^{47, 62} Sie wünschen sich eine psychosoziale Betreuung und Entlastung vergleichbar mit einem auf Entlastungspflege spezialisierten Kinderhospiz vereint mit der medizinischen Expertise und Kompetenz einer Universitätsklinik. Diese hohen Anforderungen können Enttäuschung hervorrufen. Es gilt zu klären, was eine Station wie eine Kinderpalliativstation leisten kann, um den Anforderungen und Bedürfnissen gerecht werden zu können. Es bleibt offen, ob ein besserer Personalschlüssel allein den Belastungen von Eltern begegnen könnte. Eine multiprofessionelle Versorgung, die eine medizinisch-pflegerische mit einer psychosozialen Versorgung vereint, kann durch eine respektvolle Zusammenarbeit im Team erreicht werden. Die vorliegende Studie zeigt, dass es, um den Bedürfnissen von kranken Kindern und Jugendlichen sowie deren Familien gerecht werden zu können, ein gleichwertiges Miteinander von medizinischen und nicht-medizinischen Strukturen erfordert.

5. Limitierungen

Die Studie weist gewisse Limitierungen auf. In der quantitativen Datenerhebung konnten aufgrund des retrospektiven Designs nicht alle relevanten klinischen Merkmale zuverlässig und vollständig aus den Krankenakten entnommen werden. Für die Datenerhebung wurden alle fortlaufenden Fälle, einschließlich der wiederholten Aufnahmen pro Patient:in, berücksichtigt. Es erfolgte eine überwiegend fallbasierte Auswertung der Daten, um die Komplexität und den Aufwand des tatsächlichen Pflegealltags auf der Kinderpalliativstation zu beschreiben. Einzelne Patient:innen können daher durch mehrfache Aufnahme die Ergebnisse verzerren und so eine direkte Übertragbarkeit der Ergebnisse limitieren.

Eine mögliche Einschränkung des qualitativen Studienteils ist die Auswahl der Stichprobe durch persönliche Beziehungen, die unsere Ergebnisse verfälscht haben könnte. Die Interviewerin selbst war jedoch keinem der Teilnehmenden vorher bekannt. Eine weitere Einschränkung besteht darin, dass es sich bei der Stichprobe um Eltern handelte, die bereits Erfahrungen mit einer spezialisierten Versorgung auf der Kinderpalliativstation gemacht haben. Die Ergebnisse lassen sich daher nicht auf Eltern verallgemeinern, die hier keine Erfahrungen haben. Darüber hinaus können die Antworten der Teilnehmenden die soziale Erwünschtheit widerspiegeln. Zudem beziehen sich einige Erfahrungen der Eltern, vor allem Erfahrungen mit anderen Kinderkliniken, auf vergangene stationäre Aufnahmen, sodass die Berichte möglicherweise verzerrt sein können und nicht alle Details erinnerlich sind.

Das monozentrische Studiendesign schränkt eine direkte Übertragbarkeit der Ergebnisse auf andere Versorgungsformen und -strukturen ein.

6. Fazit

Die vorliegende Studie verdeutlicht die Komplexität der stationären Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit LLC. Sie liefert Informationen über die klinischen Charakteristika und die Hintergründe der Versorgung der Patient:innen, die auf einer Kinderpalliativstation betreut werden. Die Studie ermöglicht weiterhin, das Wissen über die verschiedenen stationären Versorgungskonzepte für Kinder mit LLC zu erweitern und dient als Grundlage für die weitere Entwicklung von spezialisierten Versorgungsstrukturen für Kinder mit LLC und ihre Familien. Diese können helfen, sowohl der Lebensendphase als auch wiederkehrenden Krisensituationen in einem spezialisierten Setting zu begegnen.

Klinische Merkmale wie eine hohe Symptomlast, umfassende Diagnostik und Therapie sowie die Abhängigkeit von medizinischen Devices zeigen die Komplexität und Heterogenität der medizinischen Versorgung der Patient:innen. Im Verlauf der Erkrankung werden Eltern zu Expert:innen für ihr Kind, eignen sich Fachwissen an und erlernen komplexe, medizinische Abläufe, um ihr Kind versorgen zu können. Sie wollen daher auch während eines stationären Aufenthaltes als Expert:innen wahrgenommen und in ihrer Kompetenz gefördert werden. Eltern äußerten aber auch das Bedürfnis, bei einem stationären Aufenthalt die medizinische Verantwortung an die Fachkräfte abgeben zu wollen und so Entlastung und Unterstützung zu erfahren. Neben medizinischer Fachkompetenz erfordert die Versorgung von Patient:innen mit LLC also eine multiprofessionelle Betreuung der ganzen Familie mit zusätzlichen pädagogischen und psychosozialen Angeboten. Um pflegende An- und Zugehörige auch im stationären Setting als wichtige Unterstützung in der Versorgung der Patient:innen zu halten, bedarf es spezialisierter Konzepte in Bezug auf den Umgang mit Eltern von Kindern und Jugendlichen mit LLC.

Die vorliegende Studie gibt Hinweise darauf, dass spezialisierte Versorgungsstrukturen sowie spezialisierte Fachkräfte notwendig sind, um den Bedürfnissen von Patient:innen und Familien im stationären Setting gerecht werden zu können.

Literaturverzeichnis

1. Chambers L. A Guide to Children's Palliative Care, 4th edition. In: Goldmann DA, (ed.). 4 ed. England: Together for Short Lives, 2018.
2. Fraser LK, Lidstone V, Miller M, et al. Patterns of diagnoses among children and young adults with life-limiting conditions: A secondary analysis of a national dataset. *Palliative medicine* 2014; 28: 513-520. 2014/04/05. DOI: 10.1177/0269216314528743.
3. Feudtner C, Hays RM, Haynes G, et al. Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. *Pediatrics* 2001; 107: E99. 2001/06/05. DOI: 10.1542/peds.107.6.e99.
4. Fraser LK, Gibson-Smith D, Jarvis S, et al. Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Palliative medicine* 2021; 35: 1641-1651. 2020/12/17. DOI: 10.1177/0269216320975308.
5. Himelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, et al. Pediatric palliative care. *N Engl J Med* 2004; 350: 1752-1762. 2004/04/23. DOI: 10.1056/NEJMra030334.
6. Statistisches Bundesamt. Society and state - causes of death. destatis.de <https://www-genesis.destatis.de/genesis/> (2019, accessed 09.11.2021).
7. Bösch A, Wager J, Zernikow B, et al. Life-Limiting Conditions at a University Pediatric Tertiary Care Center: A Cross-Sectional Study. *Journal of palliative medicine* 2018; 21: 169-176. 2018/01/04. DOI: 10.1089/jpm.2017.0020.
8. Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, et al. Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics* 2011; 127: 1094-1101. 2011/05/11. DOI: 10.1542/peds.2010-3225.
9. Siden H, Chavoshi N, Harvey B, et al. Characteristics of a pediatric hospice palliative care program over 15 years. *Pediatrics* 2014; 134: e765-772. 2014/08/27. DOI: 10.1542/peds.2014-0381.
10. Friedrichsdorf S, Brun S, Menke A, et al. Nurse-led home care services for children in Germany. *Eur J Pall Care* 2005; 12: 79-83.
11. Bender H, Riester M, Borasio G, et al. "Let's Bring Her Home First." Patient Characteristics and Place of Death in Specialized Pediatric Palliative Home Care. *Journal of pain and symptom management* 2017; 54 2: 159-166.
12. Benini F, Trapanotto M, Spizzichino M, et al. Hospitalization in children eligible for palliative care. *Journal of palliative medicine* 2010; 13: 711-717. 2010/07/06. DOI: 10.1089/jpm.2009.0308.
13. Organization WH. *Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children*. Geneva, Switzerland 1998.
14. Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F, et al. [IMPACT: standards of paediatric palliative care]. *Schmerz* 2008; 22: 401-408. 2008/06/03. DOI: 10.1007/s00482-008-0690-4.
15. DeCoursey DD, Silverman M, Oladunjoye A, et al. Patterns of Care at the End of Life for Children and Young Adults with Life-Threatening Complex Chronic Conditions. *J Pediatr* 2018; 193: 196-203.e192. 2017/11/28. DOI: 10.1016/j.jpeds.2017.09.078.
16. Weyersberg A, Roth B and Woopen C. Pädiatrie: Folgen der Ökonomisierung. *Deutsches Ärzteblatt International* 2018; 115: A-382.
17. (BMG) BfG. Krankenhausfinanzierung, <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/krankenhausfinanzierung.html#c2621> (2018, accessed 23.09.2018 2018).
18. Seliner B, Wattering A and Spirig R. Erfahrungen und Bedürfnisse von Eltern hospitalisierter Kinder mit Behinderung und den in der Betreuung verantwortlichen medizinischen Fachpersonen – Eine systematische Review. *Pflege* 2015; 28: 263-276. DOI: 10.1024/1012-5302/a000446.
19. World Health O. *ICD-10 : international statistical classification of diseases and related health problems / World Health Organization*. Geneva: World Health Organization, 2004.
20. Kuckartz U. *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. Weinheim und Basel: Beltz Juventa, 2016.

21. Tong A, Sainsbury P and Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* 2007; 19: 349-357. 2007/09/18. DOI: 10.1093/intqhc/mzm042.
22. Helfferich C. *Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews* Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 2005.
23. Groh G, Feddersen B, Fuhrer M, et al. Specialized home palliative care for adults and children: differences and similarities. *Journal of palliative medicine* 2014; 17: 803-810. 2014/06/14. DOI: 10.1089/jpm.2013.0581.
24. Boisserie-Lacroix L, Marquestaut O and de Stampa M. [Palliative care at home: patient care pathways and clinical characteristics]. *Sante Publique* 2017; 29: 851-859. 2018/02/24. DOI: 10.3917/spub.176.0851.
25. Bergsträsser E. [Paediatric Palliative Care: What is different in children compared to adults?]. *Ther Umsch* 2018; 75: 101-104. 2018/07/20. DOI: 10.1024/0040-5930/a000973.
26. Groh G, Vyhnaek B, Feddersen B, et al. Effectiveness of a specialized outpatient palliative care service as experienced by patients and caregivers. *Journal of palliative medicine* 2013; 16: 848-856. 2013/05/18. DOI: 10.1089/jpm.2012.0491.
27. Nolte-Buchholtz S, Zernikow B and Wager J. Pediatric Patients Receiving Specialized Palliative Home Care According to German Law: A Prospective Multicenter Cohort Study. *Children (Basel)* 2018; 5 2018/06/03. DOI: 10.3390/children5060066.
28. Hain R, Devins M, Hastings R, et al. Paediatric palliative care: development and pilot study of a 'Directory' of life-limiting conditions. *BMC Palliat Care* 2013; 12: 43. 2013/12/18. DOI: 10.1186/1472-684x-12-43.
29. Groh G, Borasio GD, Nickolay C, et al. Specialized pediatric palliative home care: a prospective evaluation. *Journal of palliative medicine* 2013; 16: 1588-1594. 2013/10/31. DOI: 10.1089/jpm.2013.0129.
30. Hoell JI, Warfsmann J, Balzer S, et al. End-of-life care in children with hematologic malignancies. *Oncotarget* 2017; 8: 89939-89948. 2017/11/23. DOI: 10.18632/oncotarget.21188.
31. Kassam A, Skiadaresis J, Alexander S, et al. Parent and clinician preferences for location of end-of-life care: home, hospital or freestanding hospice? *Pediatr Blood Cancer* 2014; 61: 859-864. 2013/11/23. DOI: 10.1002/pbc.24872.
32. Feudtner C, Feinstein JA, Satchell M, et al. Shifting place of death among children with complex chronic conditions in the United States, 1989-2003. *Jama* 2007; 297: 2725-2732. 2007/06/28. DOI: 10.1001/jama.297.24.2725.
33. Bluebond-Langner M, Beecham E, Candy B, et al. Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: a systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy. *Palliative medicine* 2013; 27: 705-713. 2013/04/25. DOI: 10.1177/0269216313483186.
34. Fraser LK, Fleming S and Parslow R. Changing place of death in children who died after discharge from paediatric intensive care units: A national, data linkage study. *Palliative medicine* 2018; 32: 337-346. 2017/05/13. DOI: 10.1177/0269216317709711.
35. Stilwell P, Bhatt A, Mehta K, et al. Preferred place of death in paediatric, teenage and young adult haemato-oncology patients: a retrospective review. *BMJ Support Palliat Care* 2020 2020/03/27. DOI: 10.1136/bmjspcare-2019-002005.
36. Starmer AJ, Duby JC, Slaw KM, et al. Pediatrics in the year 2020 and beyond: preparing for plausible futures. *Pediatrics* 2010; 126: 971-981. 2010/10/20. DOI: 10.1542/peds.2010-1903.
37. Simon TD, Berry J, Feudtner C, et al. Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. *Pediatrics* 2010; 126: 647-655. 2010/09/22. DOI: 10.1542/peds.2009-3266.
38. Bucholz EM, Toomey SL and Schuster MA. Trends in Pediatric Hospitalizations and Readmissions: 2010-2016. *Pediatrics* 2019; 143 2019/01/31. DOI: 10.1542/peds.2018-1958.

39. Feudtner C, Womer J, Augustin R, et al. Pediatric palliative care programs in children's hospitals: a cross-sectional national survey. *Pediatrics* 2013; 132: 1063-1070. 2013/11/06. DOI: 10.1542/peds.2013-1286.
40. Widger K, Davies D, Drouin DJ, et al. Pediatric patients receiving palliative care in Canada: results of a multicenter review. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2007; 161: 597-602. 2007/06/06. DOI: 10.1001/archpedi.161.6.597.
41. Stutz M, Kao RL, Huard L, et al. Associations Between Pediatric Palliative Care Consultation and End-of-Life Preparation at an Academic Medical Center: A Retrospective EHR Analysis. *Hosp Pediatr* 2018; 8: 162-167. 2018/02/14. DOI: 10.1542/hpeds.2017-0016.
42. Geneslaw AS, Jia H, Lucas AR, et al. Pediatric intermediate care and pediatric intensive care units: PICU metrics and an analysis of patients that use both. *J Crit Care* 2017; 41: 268-274. 2017/06/11. DOI: 10.1016/j.jcrc.2017.05.028.
43. Jaimovich DG. Admission and Discharge Guidelines for the Pediatric Patient Requiring Intermediate Care. *Pediatrics* 2004; 113: 1430-1433. DOI: 10.1542/peds.113.5.1430.
44. Oztek Celebi FZ and Senel S. Patients with chronic conditions and their complex care needs in a tertiary care hospital. *Arch Pediatr* 2021; 28: 470-474. 2021/06/19. DOI: 10.1016/j.arcped.2021.05.001.
45. Meert KL, Donaldson AE, Newth CJ, et al. Complicated grief and associated risk factors among parents following a child's death in the pediatric intensive care unit. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2010; 164: 1045-1051. 2010/11/03. DOI: 10.1001/archpediatrics.2010.187.
46. Stremmler R, Haddad S, Pullenayegum E, et al. Psychological Outcomes in Parents of Critically Ill Hospitalized Children. *Journal of pediatric nursing* 2017; 34: 36-43. 2017/03/10. DOI: 10.1016/j.pedn.2017.01.012.
47. Mattsson JY, Arman M, Castren M, et al. Meaning of caring in pediatric intensive care unit from the perspective of parents: A qualitative study. *Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community* 2014; 18: 336-345. 2013/08/14. DOI: 10.1177/1367493513496667.
48. Ananth P, Melvin P, Berry JG, et al. Trends in Hospital Utilization and Costs among Pediatric Palliative Care Recipients. *Journal of palliative medicine* 2017; 20: 946-953. 2017/04/30. DOI: 10.1089/jpm.2016.0496.
49. LAWLESS S, ZARITSKY A, PHIPPS J, et al. Characteristics of pediatric intermediate care units in pediatric training programs. *Critical Care Medicine* 1991; 19: 1004-1007.
50. Peters L, Cant R, Sellick K, et al. Is work stress in Palliative care nurses a cause for concern? A literature review. *International journal of palliative nursing* 2012; 18: 561-567. DOI: 10.12968/ijpn.2012.18.11.561.
51. Lee KJ and Dupree CY. Staff experiences with end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Journal of palliative medicine* 2008; 11: 986-990. 2008/09/16. DOI: 10.1089/jpm.2007.0283.
52. Watson P and Feld A. Factors in stress and burnout among paediatric nurses in a general hospital. *Nurs Pract NZ* 1996; 11: 38-46. 1996/11/01.
53. Stayer D and Lockhart JS. Living with Dying in the Pediatric Intensive Care Unit: A Nursing Perspective. *Am J Crit Care* 2016; 25: 350-356. 2016/07/03. DOI: 10.4037/ajcc2016251.
54. Morgan D. Caring for dying children: assessing the needs of the pediatric palliative care nurse. *Pediatr Nurs* 2009; 35: 86-90. 2009/05/29.
55. Gill FJ, Hashem Z, Stegmann R, et al. The support needs of parent caregivers of children with a life-limiting illness and approaches used to meet their needs: A scoping review. *Palliative medicine* 2021; 35: 76-96. 2020/10/27. DOI: 10.1177/0269216320967593.
56. Collins A, Burchell J, Remedios C, et al. Describing the psychosocial profile and unmet support needs of parents caring for a child with a life-limiting condition: A cross-sectional study of caregiver-reported outcomes. *Palliative medicine* 2020; 34: 358-366. 2020/02/28. DOI: 10.1177/0269216319892825.
57. Cramer HW, Klaus. *Die Einschätzung des pflegerischen Unterstützungsbedarfs kranker Kinder und ihrer Eltern*. 2014. Bielefeld: Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW).

58. Vasli P and Salsali M. Parents' participation in taking care of hospitalized children: A concept analysis with hybrid model. *Iran J Nurs Midwifery Res* 2014; 19: 139-144. 2014/05/17.
59. Romaniuk D, O'Mara L and Akhtar-Danesh N. Are parents doing what they want to do? Congruency between parents' actual and desired participation in the care of their hospitalized child. *Issues Compr Pediatr Nurs* 2014; 37: 103-121. 2014/02/07. DOI: 10.3109/01460862.2014.880532.
60. Aoun SM, Gill FJ, Phillips MB, et al. The profile and support needs of parents in paediatric palliative care: comparing cancer and non-cancer groups. *Palliat Care Soc Pract* 2020; 14: 2632352420958000. 2020/10/10. DOI: 10.1177/2632352420958000.
61. Seliner B, Latal B and Spirig R. Erleben und Unterstützungsbedarf von Eltern hospitalisierter Kinder mit Mehrfachbehinderung. *Pflege* 2016; 29: 73-82. DOI: 10.1024/1012-5302/a000475.
62. Inglin S, Hornung R and Bergstraesser E. Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups. *Eur J Pediatr* 2011; 170: 1031-1038. 2011/01/29. DOI: 10.1007/s00431-011-1398-5.
63. Fereday J, Oster C and Darbyshire P. Partnership in practice: what parents of a disabled child want from a generic health professional in Australia. *Health Soc Care Community* 2010; 18: 624-632. 2010/06/22. DOI: 10.1111/j.1365-2524.2010.00935.x.
64. Feudtner C, Walter JK, Faerber JA, et al. Good-parent beliefs of parents of seriously ill children. *JAMA Pediatr* 2015; 169: 39-47. 2014/11/25. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2014.2341.
65. Hayes VE and Kjiro JE. The experience of stress in parents of children hospitalized with long-term disabilities. *Journal of Advanced Nursing* 1984; 9: 333-341. DOI: doi:10.1111/j.1365-2648.1984.tb00381.x.
66. Callery P. Maternal knowledge and professional knowledge: co-operation and conflict in the care of sick children. *International Journal of Nursing Studies* 1997; 34: 27-34. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0020-7489\(96\)00033-8](https://doi.org/10.1016/S0020-7489(96)00033-8).
67. Kirk S, Glendinning C and Callery P. Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *J Adv Nurs* 2005; 51: 456-464. 2005/08/16. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2005.03522.x.
68. Ygge BM and Arnetz JE. A study of parental involvement in pediatric hospital care: implications for clinical practice. *Journal of pediatric nursing* 2004; 19: 217-223. 2004/06/09. DOI: 10.1016/j.pedn.2004.02.005.
69. Melnyk BM and Alpert-Gillis LJ. The COPE program: a strategy to improve outcomes of critically ill young children and their parents. *Pediatr Nurs* 1998; 24: 521-527. 1999/03/23.
70. Doupnik SK, Hill D, Palakshappa D, et al. Parent Coping Support Interventions During Acute Pediatric Hospitalizations: A Meta-Analysis. *Pediatrics* 2017; 140 2017/08/19. DOI: 10.1542/peds.2016-4171.
71. Smith J, Swallow V and Coyne I. Involving parents in managing their child's long-term condition-a concept synthesis of family-centered care and partnership-in-care. *Journal of pediatric nursing* 2015; 30: 143-159. 2014/12/03. DOI: 10.1016/j.pedn.2014.10.014.
72. Coyne I, O'Neill C, Murphy M, et al. What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice. *J Adv Nurs* 2011; 67: 2561-2573. 2011/07/21. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2011.05768.x.
73. MacKay LJ and Gregory D. Exploring family-centered care among pediatric oncology nurses. *J Pediatr Oncol Nurs* 2011; 28: 43-52. 2010/11/26. DOI: 10.1177/1043454210377179.
74. Paliadelis P, Cruickshank M, Wainohu D, et al. Implementing family-centred care: an exploration of the beliefs and practices of paediatric nurses. *Aust J Adv Nurs* 2005; 23: 31-36. 2006/02/25.
75. McIntosh J and Runciman P. Exploring the role of partnership in the home care of children with special health needs: qualitative findings from two service evaluations. *Int J Nurs Stud* 2008; 45: 714-726. 2007/02/20. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2006.12.012.
76. Ladak LA, Premji SS, Amanullah MM, et al. Family-centered rounds in Pakistani pediatric intensive care settings: Non-randomized pre- and post-study design. *International Journal of Nursing Studies* 2013; 50: 717-726. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.05.009>.

77. Carter B, Cummings J and Cooper L. An exploration of best practice in multi-agency working and the experiences of families of children with complex health needs. What works well and what needs to be done to improve practice for the future? *Journal of clinical nursing* 2007; 16: 527-539. 2007/03/06. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2006.01554.x.
78. Lotz JD, Daxer M, Jox RJ, et al. "Hope for the best, prepare for the worst": A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliative medicine* 2017; 31: 764-771. 2016/11/25. DOI: 10.1177/0269216316679913.
79. Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, et al. Pediatric advance care planning: a systematic review. *Pediatrics* 2013; 131: e873-880. 2013/02/13. DOI: 10.1542/peds.2012-2394.
80. Lotz JD, Jox RJ, Meurer C, et al. Medical indication regarding life-sustaining treatment for children: Focus groups with clinicians. *Palliative medicine* 2016; 30: 960-970. 2016/02/06. DOI: 10.1177/0269216316628422.
81. Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, et al. Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: a qualitative interview study. *Palliative medicine* 2015; 29: 212-222. 2014/11/13. DOI: 10.1177/0269216314552091.
82. Hein K, Knochel K, Zaimovic V, et al. Identifying key elements for paediatric advance care planning with parents, healthcare providers and stakeholders: A qualitative study. *Palliative medicine* 2020; 34: 300-308. 2020/01/28. DOI: 10.1177/0269216319900317.
83. 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. 2006/02/14. DOI: 10.1097/01.mop.0000193266.86129.47.
84. Wan A, Weingarten K and Rapoport A. Palliative Care?! But This Child's Not Dying: The Burgeoning Partnership Between Pediatric Cardiology and Palliative Care. *Can J Cardiol* 2020; 36: 1041-1049. 2020/05/22. DOI: 10.1016/j.cjca.2020.04.041.

Anhang A:

Studieninformation und Einverständniserklärung zur Interviewstudie mit Eltern

**„Erfahrungen und Bedürfnisse von Eltern bei der Versorgung ihrer schwer-
kranken Kinder im stationären Setting einer Kinderklinik:
eine qualitative Studie“**

Studienleiterin:

Prof. Dr. Monika Führer, Tel.: 089/4400 48001 (Sekretariat Frau Haller)

Ansprechpartner für Rückfragen und verantwortlich für den Datenschutz in der Studie:

Dr. Kerstin Hein, Tel.: 089/4400 48028, kerstin_karen.hein@med.uni-muenchen.de

Dr. Julia Gramm, julia.gramm@med.uni-muenchen.de

Verantwortlich für die Durchführung der Studie:

Sophie Stößlein, Tel.: 0176/522 30 878, stoesslein.sophie@gmail.com

Liebe Eltern,

die schwere Erkrankung eines Kindes ist häufig mit regelmäßigen oder langen stationären Aufenthalten in der Kinderklinik verbunden. Als Eltern haben Sie vermutlich schon viel Zeit mit Ihrem Kind im Krankenhaus verbracht und organisieren Ihren Familienalltag rund um die Bedürfnisse Ihres kranken Kindes. Aus der vorherrschenden Literatur sowie persönlichen Erfahrungen wissen wir, dass Sie in der Versorgung Ihrer Kinder eine entscheidende Funktion einnehmen, die trotz ihrer Unabdingbarkeit zu einer großen Belastung führen kann. Ziel der geplanten Studie ist, Ihre Erfahrungen und Bedürfnisse als Eltern eines schwer erkrankten Kindes während des Aufenthaltes in der Kinderklinik herauszuarbeiten. Ergebnisse der Studie sollen dazu beitragen, die

Versorgung der kranken Kinder in der Kinderklinik zu verbessern und Sie als Eltern und Familien zu unterstützen.

Für den deutschsprachigen Raum gibt es derzeit noch wenig wissenschaftliche Forschung zu den Bedürfnissen von Eltern während stationärer Aufenthalte, so dass Ihre persönlichen Erfahrungen für uns von sehr großer Bedeutung sind.

Folgender Ablauf ist für die Studie vorgesehen: Sie wurden vom Team auf Ihrer Station auf die Studie angesprochen und haben mündlich Ihr Interesse an der Teilnahme bekundet. Daraufhin haben Sie die Informationen und eine Einverständniserklärung erhalten. Nach Erhalt der Informationen und Einverständniserklärung wird Sie die Verantwortliche für die Durchführung der Studie telefonisch kontaktieren und Ihre Fragen zur Studie klären. Sollten Sie bei diesem Gespräch Ihr Einverständnis zur Teilnahme an der Studie erklären, werden wir Sie bitten, die schriftliche Einverständniserklärung zu unterzeichnen und sie uns am Tag des vereinbarten Gesprächs persönlich zu überreichen.

Ihre Teilnahme an der Studie umfasst ein Gespräch über Ihre Erfahrungen bei der Versorgung Ihres Kindes während eines oder mehrerer stationären Aufenthalte in der Kinderklinik. Das Interview kann zwischen 60 und 120 Minuten in Anspruch nehmen und wird auf Tonband aufgezeichnet. Sofern es der Infektionsschutz im Rahmen der aktuellen Covid-19 Pandemie erfordert, werden wir die Gespräche virtuell per Videotelefonie oder telefonisch führen. Darüber können Sie selbst entscheiden. Für die Videotelefonie wird der vom Uniklinikum München dafür zugelassene Videodienstleister RED connect verwendet, der besondere Sicherheitsanforderungen erfüllt. Damit ist sichergestellt, dass das Gespräch vertraulich bleibt. Zudem werden keine Videoaufnahmen getätigt, sondern das Interview ebenfalls nur auf Tonband aufgezeichnet.

Sollte das Interview virtuell stattfinden, informiert Sie die Verantwortliche für die Studiendurchführung ausführlich über Fragen des Datenschutzes und wird Ihnen erläutern, welche Technik notwendig ist und worauf Sie bei der Videosprechstunde achten sollten.

Anleitung für die Videotelefonie mit REDconnect:

Für die Videotelefonie benötigen Sie keine besondere Technik: Computer oder Tablet mit Bildschirm oder Display, Kamera, Mikrofon und Lautsprecher sowie eine Internetverbindung reichen aus. Die technische Verbindung läuft über den Videodienstleister REDconnect. Die Videotelefonie wird wie folgt gestartet:

1. Sie erhalten einen Termin für die REDconnect-Videosprechstunde, die Internetadresse des Videodiensteanbieters, den Einwahlcode für die Videotelefonie sowie einen Teilnehmer-Code, den Sie später statt Ihres Namens angeben können.
2. Am Tag des Videointerviews wählen Sie sich ca. 5 Minuten vor dem Termin auf der Internetseite des Videodiensteanbieters mit Ihrem Einwahlcode ein. Dies sollte möglich sein, ohne ein eigenes Benutzerkonto anlegen zu müssen.
3. Der Videodiensteanbieter wird Sie beim Einwählen nach Ihrem Namen fragen. Bitte geben Sie hier den Teilnehmer-Code an, den Sie zuvor erhalten haben.
4. Sie werden dann in das virtuelle Wartezimmer geführt. Sobald die Interviewerin hinzukommt, kann das Gespräch beginnen.
5. Ist das Interview beendet, melden Sie sich von der Internetseite wieder ab.

Datenschutz:

Bei der beschriebenen Studie werden die Vorschriften über die ärztliche Schweigepflicht und den Datenschutz vollständig eingehalten. Die Interviews werden auf Tonband aufgenommen und anschließend verschriftlicht. Auch wenn das Interview telefonisch oder per Videotelefonie geführt wird, wird das Gespräch auf Tonband aufgenommen. In den schriftlichen Dokumenten werden direkte Angaben zu Ihrer Person (z.B. Name oder Adresse) vollständig und irreversibel gelöscht. Darüber hinaus werden indirekte personenbezogene Daten, wie Ortsangaben, Namen von Institutionen oder Namen von dritten Personen, so verändert, dass keine Rückschlüsse auf Ihre Identität mehr möglich sind. Passagen mit besonders sensiblen Daten werden außerdem komplett gelöscht. Ihre Kontaktdaten und demographische Angaben werden pseudonymisiert und getrennt von den transkribierten Interviews gespeichert.

Nur die an der Studie beteiligten Mitarbeiter/innen am Kinderpalliativzentrum und die Verantwortlichen für die Durchführung der Studie können auf die Daten zu Auswertungszwecken zugreifen. Bei der Veröffentlichung der Studienergebnisse bleibt die Anonymität der persönlichen Daten gewährleistet.

Nach Beendigung des Forschungsprojekts werden die Audioaufnahmen gelöscht. Schriftliche Dokumente werden nach einer vorgegebenen Aufbewahrungsfrist von 10 Jahren ebenfalls vernichtet. Transkripte dürfen innerhalb der Aufbewahrungsfrist vom wissenschaftlichen Team des Kinderpalliativzentrums,

unter die ursprüngliche Forschungsfrage vertiefenden Gesichtspunkten (z.B. sprachliche Aspekte), weiter ausgewertet werden. Daten werden in keinem Fall an Dritte außerhalb des Kinderpalliativzentrums weitergegeben.

Datensicherheit bei Videotelefonie mit REDconnect:

Es wird keine Videoaufzeichnungen geben. Für die Videotelefonie wird die datensichere und zertifizierte Anbieter REDconnect verwendet, der von der kassenärztlichen Bundesvereinigung sowie dem Uniklinikum München geprüft und zugelassen ist.

- Die Übertragung erfolgt über das Internet mittels einer so genannten Peer-to-Peer (Rechner-zu-Rechner) Verbindung, ohne Nutzung eines zentralen Servers.
- Der Videodienstanbieter gewährleistet, dass sämtliche Inhalte der Videotelefonie während des gesamten Übertragungsprozesses nach dem aktuellen Stand der Technik Ende-zu-Ende verschlüsselt sind und von ihm weder eingesehen noch gespeichert werden.
- Alle weiteren (Meta-)Daten werden nach spätestens 3 Monaten gelöscht und nur für die zur Abwicklung der Videotelefonie notwendigen Abläufe genutzt.
- Dem Videodienstanbieter und der Studiendurchführung ist es strafrechtlich untersagt, Daten unbefugten Dritten bekannt zu geben oder zugänglich zu machen.

Die Verantwortung für die Datenverarbeitung übernehmen die wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen, die auch für die Durchführung der Studie zuständig sind.

Verantwortlich für den Datenschutz innerhalb der Studie ist Dr. Kerstin Hein.

Die Teilnahme an der Studie ist voraussichtlich nicht mit Risiken für Sie verbunden. Durch die Teilnahme entsteht Ihnen kein direkter persönlicher Nutzen. Wir hoffen jedoch, dass die Ergebnisse der Studie zukünftig die Versorgung schwer kranker Kinder in einer Kinderklinik zu verbessern und Eltern dabei zu entlasten.

Ihr Beitrag wäre für unsere Studie sehr wertvoll. Ihre Teilnahme an dieser Befragung ist freiwillig. Sie werden in die Studie nur mit einbezogen, wenn Sie dazu schriftlich Ihre Einwilligung erklären.

Sie haben das Recht, über die Sie betreffenden personenbezogenen Daten Auskunft zu erhalten, einschließlich einer unentgeltlichen Überlassung einer Kopie. Sie können auch die Berichtigung unrichtiger Daten verlangen.

Sie können jederzeit und ohne Angabe von Gründen Ihr Einverständnis zur Teilnahme zurücknehmen oder die Löschung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten verlangen ohne dass Ihnen dadurch Nachteile entstehen. Durch den Widerruf der Einwilligung wird die bis zum Widerruf erfolgte Verarbeitung der Daten nicht berührt. Es muss berücksichtigt werden, dass Sie den Anspruch auf Löschung Ihrer Daten nach erfolgter Anonymisierung der Dokumente verlieren, da die Daten in diesem Fall schwer zuzuordnen sind und eine Löschung nicht mehr möglich ist. Falls Sie die Teilnahme an der Studie beenden und nicht weiter kontaktiert werden möchten, bitten wir Sie, dies der Verantwortlichen für die Durchführung der Studie telefonisch oder schriftlich (E-Mail oder Post) mitzuteilen.

Sie haben das Recht, sich bei der zuständigen Aufsichtsbehörde für den Datenschutz zu beschweren, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten nicht rechtmäßig erfolgt.

Die Verantwortliche für die Durchführung der Studie und Dr. Kerstin Hein stehen Ihnen gerne für Fragen zur Verfügung. Bitte zögern Sie nicht, alle Punkte anzusprechen, die Ihnen unklar sind.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung.

Mit freundlichen Grüßen,

Prof. Dr. Monika Führer

Dr. Kerstin Hein

Dr. Julia Gramm

Sophie Stößlein

Ich erkläre mich bereit, an der oben genannten Studie teilzunehmen. Meine Teilnahme erfolgt freiwillig.

Ich bin mit der Erhebung und Verwendung persönlicher Daten nach Maßgabe des Datenschutzes und entsprechend der Teilnehmerinformation einverstanden.

.....

.....

Datum

Unterschrift

Ich habe die beigefügten Erläuterungen zur Datenverarbeitung im Rahmen der Videotelefonie zur Kenntnis genommen und bin mit einem Interview per Videotelefonie nach Maßgabe der Datenschutzbestimmungen einverstanden.

.....

.....

Datum

Unterschrift

Ein Exemplar der Teilnehmerinformation und der Einwilligung habe ich erhalten. Ein Exemplar verbleibt im Studienzentrum.

Von der Studienleitung auszufüllen:

Ich habe das Aufklärungsgespräch geführt und die Einwilligung zur Studienteilnahme und zum Datenschutz eingeholt.

.....

.....

Datum

Wissenschaftliche/r Mitarbeiter/in

Anhang B:

Gesprächsleitfaden für Eltern

Das Ziel unserer Studie ist es, mehr über die Versorgungsstrukturen und den Alltag auf der Kinderpalliativstation zu erfahren. Dabei spielen die Erfahrungen, die Sie als Eltern machen eine entscheidende Rolle und wir sind Ihnen daher sehr dankbar, dass Sie mit uns darüber sprechen. Alles, was wir hier besprechen, bleibt im Forschungsteam und wird nicht an das klinische Team weitergegeben, hat also keinerlei Einfluss auf die Versorgung von Ihnen und Ihrem Kind.

Haben Sie vor Beginn des Interviews noch Fragen oder etwas, das Ihnen wichtig ist?

THEMEN	LEITFRAGEN	ERGÄNZENDE FRAGEN
Eröffnungsfrage	<ul style="list-style-type: none"> Können Sie mir zu Beginn des Gesprächs berichten, wie es dazu kam, dass Sie mit Ihrem Kind jetzt hier auf der Station sind? / weshalb Ihr Kind beim letzten Mal auf der Station aufgenommen war? 	
Erfahrungen in der Kinderklinik <ul style="list-style-type: none"> Aufgabenverteilung Zusammenarbeit mit den Fachkräften auf Station 	<ul style="list-style-type: none"> Wie erleben Sie den Alltag hier auf Station? 	<ul style="list-style-type: none"> Wie verändert sich der Alltag für Sie als Familie? / Was bedeutet der Aufenthalt für Ihr häusliches Umfeld? Wie läuft die Versorgung Ihres Kindes hier auf der Station ab? / Können Sie mir einen typischen Tag schildern? Wie erleben Sie Ihr Kind im Rahmen der Versorgung hier? Wer sorgt wie gut für Ihr Kind und seine Bedürfnisse? Haben Sie Erfahrungen auch vor der Covid-19 Pandemie gemacht?
Belastungen und Herausforderungen	<ul style="list-style-type: none"> Was erleben Sie auf Station als gut? Was würden Sie sich zusätzlich oder anders wünschen? 	<ul style="list-style-type: none"> Gibt es etwas, was schwierig war? Was haben Sie nach dem Aufenthalt für sich mit nach Hause genommen?
Vergleich zu anderen Kinderstationen	<ul style="list-style-type: none"> Haben Sie auch Erfahrungen mit anderen Stationen gemacht? <p>Wenn ja, wie haben Sie die Aufenthalte dort im Vergleich zur Kinderpalliativstation erlebt?</p>	
Abschluss	<ul style="list-style-type: none"> Gibt es noch etwas, das Sie uns mitteilen wollen? 	

Wie belastend oder schwierig war das Interview für Sie?

Anhang C:

Soziodemografischer Fragebogen für Eltern

1. Geschlecht: männlich weiblich
2. Staatsangehörigkeit:
3. Familienstand:
4. Höchster Bildungsabschluss:
 - kein Abschluss
 - Grund-/Hauptschule
 - Realschule (Mittlere Reife)
 - Gymnasium (Abitur)
 - Abgeschlossene Ausbildung
 - Fachhochschule
 - Hochschule
5. Derzeitige Tätigkeit:
6. Wie lautet die Diagnose Ihres Kindes und wann wurde sie erstmals gestellt?
.....
7. Alter Ihres erkrankten Kindes:
8. Wie viele Kinder haben Sie? Kind(er)
Alter und Geschlecht der Kinder:
.....
9. Wurde Ihr Kind vor dem Aufenthalt bereits von der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung (SAPPV) versorgt?
 - ja nein
10. Wie oft war Ihr Kind bereits auf der Kinderpalliativstation aufgenommen?
.....Mal
11. Wie lang ist der letzte Aufenthalt Ihres Kindes auf der Kinderpalliativstation her?
.....
12. War der letzte Aufenthalt Ihres Kindes auf der Kinderpalliativstation geplant?
 - ja nein

Anhang D:

Thematische Zuordnung relevanter Ankerbeispiele der Interviews

Schlüssel- element	Themen	Ankerbeispiele
Strukturelle Gegebenheiten	Räumlichkeiten	<p>„wir waren auf verschiedenen Stationen dort immer mal wieder für mehrere Nächte, teilweise auch zwei Wochen – baulich teilweise eine echte Katastrophe, dass man da irgendwie in Vierbettzimmern ist, irgendwelche ganz hellhörigen, lauten Räume, sowohl von Isolation nach draußen als auch zum Flur, dann, wie gesagt, Vierbettzimmer, dann schlafen die Eltern auf so einer Pritsche beziehungsweise einem zusammenklappbaren Würfel. Ich brauche ja kein Luxusbett oder so oder kein Hotelzimmer, ist ja klar, aber man könnte ja ... irgendwie so eine Standardmatratze, wo man wenigstens mal vier, fünf Stunden drauf pennen kann, und dann nicht mit drei anderen Kindern. Allein diese grundsätzlich baulichen oder Drumherum-Voraussetzungen.“ (Vater eines 3,5-jährigen, an generalisierter Epilepsie und Enzephalopathie bereits verstorbenen Mädchens)</p> <p>„Die Tochter war eigentlich ganz entspannt, deshalb auch die Elternküche mit der Spielecke, wo sie am Ende viel Zeit verbracht hat. Ich glaube, sie hat gemerkt, dass sie in einem Krankenhaus ist, aber sie hatte trotzdem ihren eigenen Bereich, wo sie sich bewegen konnte, und es war nicht ganz so hektisch, weil die Palliativstation ist ein bisschen mehr an der Seite, also es ist nicht ganz so ein Krankenhausgefühl.“ (Vater eines 9-jährigen Mädchens mit komplexem Herzfehler)</p> <p>„Also für mich ist diese Sicherheit sehr wichtig, dieses, ich komme da hin, ich weiß, ich habe ein Zimmer, ich weiß, da kann ich auch mal ungest... Also ich habe eben Privatsphäre, ich kann mal ungestört sein, aber ich habe auch gleichzeitig diesen medizinischen Background.“ (Mutter eines 5-jährigen Mädchens mit infantiler Zerebralparese und Epilepsie)</p> <p>„Palliativstation ist unvergleichlich zu einer anderen Station. Man versucht einfach, sich viel mehr Zeit zu nehmen und auf das Kind und die Familie einzugehen. [...] Auch die bauliche Situation, ich glaube, dass das auf einer Intensivstation damit nicht zu vergleichen ist und dass auch die Einstellung schon eine ganz andere ist, glaube ich, von den Schwestern. Sonst kann ich da gar nicht arbeiten.“ (Mutter eines 12-jährigen Mädchens mit Spinaler Muskelatrophie Typ 1)</p>

	<p>Klinikstrukturen</p>	<p>„Also es gehört viel mehr auf die Bedürfnisse der Patienten geschaut, viel mehr. Also was ja jetzt gerade passiert ist, man schaut auf die Bedürfnisse der Strukturen. Also im Moment wird ja praktisch ... Manchmal habe ich das Gefühl, der Aufkleber, dass ich meinen Aufkleber habe, ist wichtiger wie dass ich da bin als Person, ganz krass gesagt. Also dieser Aufkleber im Krankenhaus, wo 05_T, die Nummer drauf steht und was weiß ich, was da immer alles draufsteht, das ist das Allerwichtigste. Ohne das bist du praktisch nichts. Und dann geht es ja so weiter. Und da muss man halt aufpassen, dass irgendwie der Mensch noch im Mittelpunkt bleibt. Ich finde, das geht verloren im Klinikalltag mehr wieder.“ (Mutter eines 5-jährigen Mädchens mit infantiler Zerebralparese und Epilepsie)</p> <p>„Ja. Und das ist ja wahnsinnig, weil die Woche da in der Kinderklinik in der Notaufnahme mit der 05_T, diese Abläufe – wenn man da regelmäßig in dem Krankenhaus ist, man wird wahnsinnig, also diese Abläufe, die dann einfach sein müssen, weil halt das Papier A zum Schreibtisch B muss und dann von C noch unterschrieben werden muss, bis ich erst mal da hinkomme, wo ich mit meiner Tochter im Notfall hin muss, wo ich dann da sitze und Angst habe, dass die Maschine, also das Gerät jetzt nicht frei ist, wenn wir jetzt noch zwei Stunden in der Notaufnahme sitzen. Die in der Notaufnahme können aber bei der 05_T auch gar nichts machen, das weiß ich, weil sie sie gar nicht kennen, aber ich muss diesen normalen Weg durchlaufen.“ (Mutter eines 5-jährigen Mädchens mit infantiler Zerebralparese und Epilepsie)</p> <p>„Also die passen sich ja null an uns an. Dann müssen wir uns da reinquetschen und müssen alles umstellen.“ (Mutter eines 5-jährigen Mädchens mit infantiler Zerebralparese und Epilepsie)</p> <p>„eine gut organisierte Station, die Lebensqualität im Fokus oder eigentlich auch das Kind im Fokus, die Familie im Fokus, dass man die Punkte erreicht, die man erreichen möchte in dem Aufenthalt, [...] Das wäre meine perfekte Station.“ (Mutter eines 12-jährigen Mädchens mit Spinaler Muskelatrophie Typ 1)</p>
	<p>Mangel an Fachkräften</p>	<p>„Also normalerweise ist halt so, wenn jetzt irgendwo so eine Situation ist, die 05_T ist meinetwegen krank, meine Tochter, und ich habe einen Pflegedienst, dann habe ich hier Intensivpersonal zu Hause, die übernimmt die 05_T acht Stunden und ich kann rausgehen aus der Situation. Das kann ich auf der Palliativstation oder im Krankenhaus oder auf der Reha in der Regel nicht.“ (Mutter eines 5-jährigen Mädchens mit infantiler Zerebralparese und Epilepsie)</p> <p>„eigentlich halt dann selber am Bett stehen muss, das Kind beobachten muss, und die Schwestern natürlich bis zum Anschlag angespannt sind, weil natürlich überall schwierige Fälle liegen, und</p>

		<p><i>nur kommen, wenn der Pulsoxy reagiert, ansonsten auch nicht kommen, oder das Kind halt stundenlang da rumliegt, ohne dass jemand kommen kann.</i></p> <p><i>Die müssen ja ständig abwägen, zu welchem Kind gehe ich denn jetzt oder zu welchem Patienten, und nur bei denen, wo es brennt, kann ich hin, alle anderen müssen durchhalten. Und da ist jetzt dieses Gefühl einfach, entweder, ich bleibe da, oder meinem Kind wird es schlecht gehen.“ (Mutter eines 14-jährigen Mädchens mit schwerer Hirnschädigung und Wachkoma)</i></p> <p><i>„Entweder, ich muss streng sein und verliere dann einen Teil von meiner Rolle als Mama, oder ich büße einfach viele körperliche Funktionen von meinem Kind ein und bin nur Mama. Also die zwei Optionen bleiben eigentlich, weil andere gibt es da leider nicht bei uns.“ (Mutter eines 12-jährigen Mädchens mit Spinaler Muskelatrophie Typ 1)</i></p>
	Pädagogische/ psychosoziale und aktive Entlastungsangebote	<p><i>„Bei der Pflege hatte ich so manchmal das Gefühl, [...] manche haben sich lieber im Schwesternzimmer unterhalten, anstatt beim Kind zu sein. Die dachten, ah, die Mama ist ja da, oder sind auch nicht auf die Idee gekommen, mal zu sagen, soll ich im Zimmer bleiben, dann können Sie in Ruhe essen gehen oder mal eine Zeitung lesen oder irgendwas, um mal ein bisschen Abstand zu haben.“ (Mutter eines 14-jährigen Mädchens mit schwerer Hirnschädigung und Wachkoma)</i></p>
Engagement und Kompetenz der Fachkräfte	Engagement der Fachkräfte	<p><i>"Mich hat vor allem das Engagement berührt, dass die Leute bereit sind, auf so eine Station zu gehen, mit so einer hohen emotionalen Belastung zu arbeiten und trotzdem ihr Bestes zu geben, und viele waren auch hochmotiviert, dem Kind etwas Gutes zu tun, zu motivieren und zu sagen, hey, das ist eine schwierige Phase, die du durchmachst, aber wir werden trotzdem versuchen, einen schönen Tag mit dir zu haben. [...] Und dass uns einfach geholfen wurde, ja, dass einfach jemand uns ernst nimmt und versucht, uns zu unterstützen, ja, das fand ich angenehm." (Mutter eines 14-jährigen Mädchens mit schwerer Hirnschädigung und Wachkoma)</i></p> <p><i>„Eltern ja immer wieder die Erfahrung machen, dass die regulären Stationen mit so einem komplexen Fall überfordert sind, ja, das einfach nicht einschätzen können, das Kind nicht beurteilen können, weil sie nicht sprechen kann, nur auf unsere Schilderungen angewiesen sind.“ (Mutter eines 14-jährigen Mädchens mit schwerer Hirnschädigung und Wachkoma)</i></p>

		<p>„Aber klar, die sind überfordert, doch, natürlich. Ich kann mich schon erinnern, im Vergleich, als wir die PEG legen haben lassen, und wenn die Krankenschwester dran sitzt und fragt, ja, was ist denn, und dann erzählt man ganz kurz, was los ist, und dann sitzt die Krankenschwester da und heult und man denkt sich so, ja, fuck, okay, mein Kind ist gerade frisch operiert, jetzt kann ich da diese Krankenschwester trösten, die halt einfach überfordert sind, die überfordert sind mit solchen Diagnosen.“ (Mutter eines 5-jährigen Mädchens mit metachromatischer Leukodystrophie)</p>
	Kompetenz der Fachkräfte	<p>„Wenn man in einer Akutsituation auf die Station kommt, ist man als Elternteil natürlich sehr besorgt, man weiß nie, ob ich jetzt in einer Endsituation bin, ob es jetzt so weit ist, denn wenn ich ein Kind in palliativmedizinischer Behandlung habe, ist es immer das Erste, was ich vermute, dann denke ich als Mutter oder Vater immer, okay, jetzt könnte der Zeitpunkt kommen, wo wir uns darauf vorbereiten müssen, gerade wenn es so unklar ist, und dass man einfach denkt, okay, jetzt ... Es ist natürlich eine sehr hohe Belastung, auf der einen Seite wissen wir es die ganze Zeit, aber es ist etwas anderes, wenn der konkrete Zeitpunkt kommt. Und als Nicht-Mediziner kann man nicht einschätzen, ist das etwas Harmloses, das man in den Griff bekommt, oder sind wir jetzt in einem degenerativen Prozess oder in einem finalen Prozess?“ (Mutter eines 14-jährigen Mädchens mit schweren Hirnschäden und anhaltendem Wachkoma)</p> <p>„Zumindest, dass ich die medizinische Verantwortung in dem Moment mal nicht hatte und immer gucken und beobachten musste, dass das jetzt wirklich Pflegekräfte und die Ärzte übernommen haben, das fand ich gut“ (Mutter eines 14-jährigen Mädchens mit schwerer Hirnschädigung und Wachkoma)</p> <p>„Was ich toll fand, war die ärztliche Betreuung, weil einfach das super war, dass die ganzen Fachärzte zur Abklärung auf Station gekommen sind. Das war ein Riesenvorteil und das hat auch ganz viel Ruhe unserem Kind ermöglicht, dass alles auf Station abgeklärt werden konnte. Das fand ich eigentlich den ausschlaggebenden Vorteil tatsächlich von der ganzen Station.“ (Mutter eines 14-jährigen Mädchens mit schweren Hirnschäden und anhaltendem Wachkoma)</p> <p>„Ja, in diesen Notfallsituationen war das einfach gut, zu wissen, dass da Ärzte sind, die alles tun für den 08_S, aber nicht über das hinaus, was er nicht möchte. Und, ja, auch, dass alle so fürsorglich waren, das hat einfach wirklich gut getan, diese Fürsorge, dass man sich nicht alleingelassen fühlt und verstanden fühlt, und trotz allem guckt, was ist denn gut für den 08_S, weil wenn das funktioniert, dann geht es einem einfach auch besser. Ich fühle mich dann in solchen Situationen so hilflos, weil mir das so leid tut, dass ich nicht wirklich was für den 08_S tun kann. Ja. Und dann zu wissen,</p>

		<p>dass da Ärzte sind und auch Krankenschwestern, die wissen, was in solchen Situationen einfach gut ist für den Patienten, das finde ich schon hilfreich“ (Mutter eines 21-jährigen Jungen mit Morbus Niemann-Pick Typ C)</p>
Zusammenarbeit zwischen Eltern und Fachkräften	Partnerschaftliche Zusammenarbeit	<p>„Also man muss sich auch vorstellen, wir Eltern mit solchen Kindern, wir sind ja zu Hause, wir werden ja zum Mega-Manager, wo du dir nie gedacht hast, dass du das bewältigen kannst, das heißt, da hängt ja ganz viel zusammen und wir Eltern managen das Ganze. Und dann kommt irgendjemand noch her, sei es ein Arzt oder sonst wer, und verändert da drin einfach was, ohne das zu besprechen.“ (Mutter eines 5-jährigen Mädchens mit infantiler Zerebralparese und Epilepsie)</p> <p>„Also es war einfach so ... Ich stand da, wusste, dass mein Kind nicht angemessen ernstgenommen wird und ich auch nicht, und deswegen war auch die Weigerung von mir so groß, dass ich gesagt habe, nein, ich gehe nie wieder in ein Krankenhaus.“ (Mutter eines 21 Monate alten Jungen mit unbekannter Diagnose)</p>
	Kommunikation	<p>"Nun, zumindest [fehlende Kommunikation] beunruhigt einen sofort, was die Situation angeht, wie sicher man sich fühlt und wie sicher man sein Kind fühlt. [...] Also vor allem bei [der Mutter] hatte es dann den Effekt, dass man irgendwann, [...] dass man dann auch an der Kompetenz der Fachkräfte zweifelt. Und das ist nicht gut, das sollte eigentlich nicht so sein, weil man vertraut ihnen und man ist in gewisser Weise darauf angewiesen, dass sie einem das Gefühl von Sicherheit geben. [...] Man hat auch das Gefühl, dass es eher ein Gegeneinander als ein Miteinander ist, wenn der Patient misstrauisch wird oder die Eltern misstrauisch werden [...]" (Vater eines 11 Monate alten Mädchens mit perinataler hypoxisch-ischämischer Enzephalopathie)</p> <p>„Immer-alles-von-vorne-Erzählen ist schon mühsam, wo man sich dann so fragt, sprecht ihr euch untereinander nicht ab?“ (Mutter eines 21 Monate alten Jungen mit unbekannter Diagnose)</p> <p>„zum Beispiel auch auf der Kinderintensiv in waren ich weiß gar nicht wie viele Assistenten im Ringelreihen dann mal da und mal nicht da. Keine Ahnung, wenn da irgendwie sechs oder sieben ... Also wenn da jeden Tag ein anderer Assistenzarzt rumspringt, da sind natürlich massenhaft Möglichkeiten da für Kommunikationslücken oder für Fehlkommunikation, dass da irgendwie mal einer auf dem Stand bleibt und eigentlich weiß, was Sache ist.“ (Vater eines 11 Monate alten Mädchens mit perinataler hypoxisch-ischämischer Enzephalopathie)</p>

		<p><i>„Man hat ja gesehen, dass man auch dort mit [meiner Tochter] in Situationen kam, wo man eigentlich gar nicht hinwollte. Die hätte man sich ersparen können, wenn man mal einen Moment zugehört hätte oder das einfach wirklich aufgenommen hätte, was ich dann auch gesagt habe.“ (Vater eines 9-jährigen Mädchens mit komplexem Herzfehler)</i></p>
--	--	--

Danksagung

Mein großer Dank gilt Frau Professorin Monika Führer für die Möglichkeit zur Promotion und studentischen Mitarbeit im Kinderpalliativzentrum München. Danke für die ausgezeichnete Betreuung meiner Arbeit, für bedeutsame Ideen, für ihr mir entgegengebrachtes Vertrauen und insbesondere für all die bereichernden Erfahrungen in ihrem Zentrum, die mich nicht nur fachlich, sondern vor allem persönlich haben wachsen lassen.

Mein besonderer Dank gilt Frau Dr. Julia Gramm für ihre kompetente und verlässliche Betreuung sowie die Freude an wissenschaftlicher Arbeit und Forschung, die ich durch sie entdecken durfte.

Bedanken möchte ich mich zudem bei Herrn Professor Gian Domenico Borasio für den stets sehr anregenden Austausch, entscheidende Impulse, seine fachliche Expertise und die persönliche Förderung.

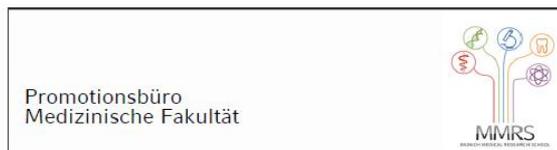
Danke auch an Frau Dr. Kerstin Hein für ihre Unterstützung in den Anfängen, der Planung und Beantragung meiner Studie sowie bei der Aufbereitung der Daten zur Publikation.

Für ihre klinische Beratung und Einschätzung möchte ich mich ganz herzlich bei Herrn Dr. med. Hans-Ulrich Bender, Frau Petra Müller und Frau Dr. med. Dorothee Rabenhorst bedanken. Ich bedanke mich weiterhin bei den Teilnehmenden des interdisziplinären „Arbeitskreis Forschung in der Palliativmedizin“ für ihre hilfreichen Anregungen. Ein großartiger Dank gilt dem klinischen sowie wissenschaftlichen Team des Kinderpalliativzentrums, allen voran den psychosozialen Kolleginnen, deren tatkräftige Unterstützung maßgeblich zum Fortschritt meiner Promotion beigetragen hat.

Sehr dankbar bin ich darüber hinaus für die stetige Motivation und die immerwährende Unterstützung auf meinem Weg durch meine Familie und enge Freund:innen.

Meinen letzten Dank möchte ich, verbunden mit tiefem Respekt, an all die Eltern richten, die mich in ehrlichen und offenen Gesprächen mit in ihren Alltag genommen haben und so nicht nur die Grundlage für meine Studie gebildet, sondern mich auch für meine Zukunft als Ärztin gelehrt haben, was bei der Versorgung schwerkranker Kinder wirklich zählt.

Affidavit



Eidesstattliche Versicherung

Stößlein, Sophie

Ich erkläre hiermit an Eides statt, dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Titel:

Die komplexe Versorgung schwerkranker Kinder im stationären Setting und die daraus resultierenden Herausforderungen und Bedürfnisse ihrer Eltern

selbständig verfasst, mich außer der angegebenen 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.

München, 17.07.2023

Sophie Marie Stoesslein

Ort, Datum

Unterschrift Doktorandin

Publikationsliste

Stoesslein S, Gramm JD, Bender HU, et al. "More life and more days"-patient and care characteristics in a specialized acute pediatric palliative care inpatient unit. *Eur J Pediatr* 2023 2023/02/17. DOI: 10.1007/s00431-023-04813-8.

Stoesslein S. Abstracts des Kongresses für Kinder- und Jugendmedizin 2021. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 2021; 169: 91-204. DOI: 10.1007/s00112-021-01281-y.

Stoesslein S. Abstracts from the 17th World Congress of the EAPC 2021. *Palliative medicine* 2021; 35: 1-243. DOI: 10.1177/02692163211035909.

Stoesslein S. Abstracts des Kongresses für Kinder- und Jugendmedizin 2022. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 2022; 170: 277-385. DOI: 10.1007/s00112-022-01593-7.

Stoesslein S. Die drei besten Abstracts 2022. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 2022; 23(05): 273-274. DOI: 10.1055/a-1889-7581