

Aus dem der Klinik für Neonatologie
der Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin

DISSERTATION

Neugeborene mit lebenslimitierenden und
lebensbedrohlichen Erkrankungen: eine 5-Jahres-Analyse am
Perinatalzentrum der Charité Berlin.

zur Erlangung des akademischen Grades
Doctor medicinae (Dr. med.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von

Sjoukje Ohlig

aus Delmenhorst

Datum der Promotion: 01.03.2019

Inhaltsverzeichnis

Abstract (deutsch)	1
Abstract (english)	3
1. Einleitung	5
1.1. Definitionen	5
1.1.1. Palliativversorgung	5
1.1.2. Lebenslimitierende bzw. -bedrohliche Erkrankungen	6
1.1.3. Palliativpatient	7
1.2. Bedarfsbestimmung	7
1.3. Inhalte der pädiatrischen Palliativversorgung	8
1.3.1. Neonatologische Palliativversorgung	9
1.3.2. Palliativversorgung von Neugeborenen an der Charité	10
1.4. Fragestellung	11
2. Methoden	12
2.1. Datenermittlung	12
2.1.1. Ermittlung der Patienten mit lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Er- krankungen	13
2.1.2. Ermittlung der Palliativpatienten nach van Mechelen et al.	14
2.2. Datenanalyse	15
2.2.1. Unterteilung der Studienpopulation in verschiedene Diagnosegruppen .	15
2.2.2. Statistische Analyse	17
2.3. Ethische Grundsätze	17
3. Ergebnisse	18
3.1. Patienten mit lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen	18
3.1.1. Unterteilung in verschiedene Diagnosegruppen	20
3.2. Palliativpatienten nach van Mechelen et al.	21
3.2.1. Unterteilung in verschiedene Diagnosegruppen	22
4. Diskussion	24
4.1. Zusammenfassung	24

4.2. Vergleich von neonatologischen und pädiatrischen Patienten	25
4.2.1. Vergleich hinsichtlich des Geschlechts	25
4.2.2. Vergleich hinsichtlich der Diagnosen	25
4.2.3. Vergleich hinsichtlich der Überlebenszeit	27
4.2.4. Vergleich hinsichtlich des Sterbeortes	27
4.3. Ursachen für die Unterschiede	30
4.3.1. Personalabhängig	30
4.3.2. Versorgungsangebot	30
4.3.3. Patientenbedingte Unterschiede	31
4.4. Fazit Sterbeort	32
4.5. Bedarfsermittlung von neonatologischer Palliativversorgung	32
4.6. Limitationen	33
4.7. Schlussfolgerung	33
A. ICD-10 Diagnose-Liste nach Fraser et al.	35
Literatur	36
Lebenslauf	42
Publikation	43
Eidesstattliche Versicherung	44
Danksagung	45

Abstract (deutsch)

Einleitung

Ambulante und stationäre Versorgungsstrukturen für Kinder mit lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen wurden in den vergangenen Jahren stark ausgeweitet. Parallel dazu sind pädiatrische Palliativpatienten zunehmend Gegenstand von wissenschaftlichen Untersuchungen geworden. Obwohl die neonatologischen Palliativpatienten die größte Subpopulation unter den pädiatrischen Palliativpatienten darstellen, sind zu ihnen bislang nur wenige Daten publiziert worden. Diese Arbeit untersucht Prävalenz und Charakteristika von Neugeborenen mit lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen.

Methodik

Es wurde eine retrospektive Analyse aller Patienten, die im Zeitraum von 2009 bis 2013 in der Klinik für Neonatologie (Perinatalzentrum Level 1) der Charité – Universitätsmedizin Berlin behandelt wurden, durchgeführt. Auf Grundlage einer von Fraser et al. [1] publizierten Diagnoseliste von lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen im Kindesalter, wurde die Gesamtstudienpopulation gebildet. Um Patienten für die weitere Datenanalyse als „Palliativpatienten im engeren Sinne“ zu identifizieren, wurden Kriterien nach van Michelen et al. [2] herangezogen. Es erfolgte eine detaillierte Analyse relevanter klinischer Charakteristika (Gestationsalter, Alter bei Entlassung, Alter bei Tod, Diagnosen). Die Ergebnisse der Analyse wurden mit publizierten Daten zu allgemeinpädiatrischen Palliativpatienten verglichen.

Ergebnisse

Während 18% (1777/9878) aller Patienten unter einer lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankung litten, waren nur 1,5% (149/9878) neonatologische Palliativpatienten im engeren Sinne.

Die Patienten mit lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen kamen im Median nach 37 SSW mit im Median 2610g zur Welt. 12% von ihnen verstarben im Krankenhaus, das Alter bei Tod betrug im Median 3 Tage. 44,1% litten unter für die Perinatalzeit spezifischen Erkrankungen und weitere 39,4% unter angeborenen komplex chronischen Erkrankungen.

Die Palliativpatienten im engeren Sinne kamen im Median nach 30 4/7 SSW mit im Median

1410g zur Welt. 63% litten an für die Perinatalperiode spezifischen Erkrankungen, 45,7% von ihnen waren extrem Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit. 22,8% der Palliativpatienten hatten angeborene komplex chronische Erkrankungen. 91,3% der Palliativpatienten verstarben in der Klinik, das mediane Alter bei Tod betrug 3 Tage. Von den 58 Palliativpatienten, die am 1. Lebenstag verstarben, verstarben 37 im Gebärraum unter primärer Palliativversorgung und 21 nach Aufnahme auf eine neonatologische Intensivstation.

Schlussfolgerung

Diese Arbeit zeigt, dass sich neonatologische Palliativpatienten vor allem in Hinblick auf ihre Diagnosen – überwiegend für die Perinatalzeit spezifische Erkrankungen – und den Zeitpunkt des Todes – im Median 3 Tage nach Geburt – von pädiatrischen Palliativpatienten unterscheiden. Bei der Palliativversorgung von neonatologischen Patienten handelt es sich überwiegend um eine Begleitung in der Sterbephase, die im Gebärraum oder auf einer neonatologischen Station stattfindet. Die Einrichtung einer ambulanten Versorgung ist in der kurzen Lebenszeit der Patienten oft nicht möglich.

Abstract (english)

Introduction

In recent years, the inpatient and outpatient care system for children with life-limiting or -threatening conditions grew extensively. Also, pediatric palliative care patients increasingly became subject of scientific research. Although neonates constitute their largest subgroup, published data about them is scarce. This study investigates the prevalence and characteristics of newborns with life-limiting or -threatening conditions.

Design

A retrospective analysis was conducted of all patients treated in two level III perinatal centers at Charité Universitätsmedizin Berlin between 2009 and 2013. Eligible subjects were identified based on existing categories of life-limiting or -threatening conditions during childhood [1] and categorized as 'palliative care patients in the narrower sense' using criteria by van Michelen et al. [2]. Additionally, clinical characteristics (gestational age, age at discharge from hospital, age at death, diagnoses) were analyzed and compared to data of general pediatric palliative care patients.

Results

While 18% (1777/9878) of all patients suffered from a life-limiting or -threatening condition only 1.5% (149/9879) of these were neonatal 'palliative care patients in the narrower sense'. The patients with life-limiting conditions were born at a median of 37 weeks of pregnancy at a median weight of 2610 gram. 12% of them died in hospital at a median age of 3 days. 44.1% suffered from conditions with onset in or specific for the neonatal period, another 39.4% suffered from congenital complex chronic conditions. The 'palliative care patients in the narrower sense' were born at a median of 30 4/7 weeks of pregnancy at a median weight of 1410 gram. 63% suffered from conditions with onset in or specific for the neonatal period. 45.7% of them were extremely preterm infants at the limit of viability. 22.8% suffered from congenital complex chronic conditions. 91.3% of them died in hospital at a median age of 3 days. Of the 53 infants dying within the first day 37 died in the delivery room under primary palliative care and 21 on a neonatal intensive care unit.

Conclusions

This study shows that neonatal palliative care patients mostly differ from pediatric palliative care patients regarding their diagnosis (mostly conditions with onset in or specific for the neonatal period) and time of death (at a median of 3 days after birth). The palliative care of neonatal patients primarily takes place during the phase of dying in the delivery room or neonatal intensive care unit. Establishing an outpatient care is usually not possible within the short life span.

1. Einleitung

In den vergangenen Jahren hat die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen einen immer größeren Stellenwert erhalten. 1982 eröffnete in Oxford das erste Kinderhospiz, 1998 folgte das erste Kinderhospiz in Deutschland [3]. Seitdem sind hierzulande 14 weitere stationäre Kinderhospize entstanden [4] und mehr als 100 ambulante Kinderhospizdienste [5]. 2010 wurde die erste deutsche Kinderpalliativstation in Datteln in Nordrhein-Westfalen eröffnet [6]. Mit der Eröffnung eines Kinderpalliativzentrums 2016 in München stehen in Deutschland nun aktuell zwei pädiatrische hochspezialisierte Palliativstationen zur Verfügung [7]. Die Frage nach der bestmöglichen Versorgung für Kinder mit lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen ist darüber hinaus zum Gegenstand zahlreicher Forschungsarbeiten geworden.

1.1. Definitionen

Es existiert weder eine einheitliche Definition von Palliativversorgung noch von lebenslimitierenden, lebensbedrohlichen bzw. lebensverkürzenden Erkrankungen [8]. So wird in den verschiedenen Arbeiten zu diesem Thema meist zunächst angegeben, auf welche Definition sich die Autoren jeweils beziehen. Die Verwendung von verschiedenen Definitionen schränkt dabei die Vergleichbarkeit der Arbeiten deutlich ein.

1.1.1. Palliativversorgung

Von der WHO liegt eine Definition aus dem Jahre 1998 vor, die sich auf die palliative Versorgung von Kindern bezieht, die an onkologischen Erkrankungen litten [9]. Angelehnt an diese WHO-Definition wurde im Jahr 2006 von der IMPaCCT-Gruppe (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento), die seit 2007 eine Arbeitsgruppe der European Association for Palliative Care (EAPC) ist, eine Definition geschaffen, die neben den onkologisch erkrankten Kindern auch jene miteinbezieht, die an chronischen Erkrankungen leiden:

„Unter Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen versteht man die aktive und umfassende Versorgung. Diese berücksichtigt Körper, Seele und Geist des Kindes gleichermaßen und gewährleistet die Unterstützung der gesamten betroffenen Familie. Sie beginnt mit Diagnosestellung und ist unabhängig davon, ob das Kind eine Therapie mit kurativer Zielsetzung erhält. Es ist Aufgabe der professionellen Helfer, das Ausmaß der physischen, psychischen wie sozialen Belastung des Kindes einzuschätzen und zu minimieren. Wirkungsvolle pädiatrische

Palliativversorgung ist nur mit einem breiten multidisziplinären Ansatz möglich, der die Familie und alle öffentliche Ressourcen mit einbezieht. Sie kann auch bei knappen Ressourcen erfolgreich implementiert werden. Pädiatrische Palliativversorgung kann in Krankenhäusern der höchsten Versorgungsstufe, in den Kommunen und zuhause beim Patienten erbracht werden.“

[10]

Die Definition der ACT Organisation in “A Guide to the Development of Children’s Palliative Care Services”, ist der IMPaCCT-Definition sehr ähnlich. Sie betont, dass das Ziel der palliativen Versorgung eines Kindes die Verbesserung der Lebensqualität, z.B. durch Symptommanagement sei. Die Palliativversorgung umfasse nicht nur das ganze Leben des Kindes, von der Diagnose der Erkrankung bis zum Tod, sondern gehe über den Tod des Kindes hinaus und beinhalte auch die Trauerbegleitung der verwaisten Familie [11].

Als ein Teil von Palliativversorgung wird die unmittelbare Begleitung in der Sterbephase (auch: End-of-Life Care oder Terminal Care) beschrieben. Hierbei liegt der Fokus auf dem zeitnah bevorstehenden Tod des Patienten. *„Das Ziel ist, sowohl das Kind als auch die Familie auf den Tod vorzubereiten, psychologisch und spirituell, und gleichzeitig die Symptome der Krankheit oder des Zustandes zu behandeln, um es dem Kind so angenehm wie möglich zu machen“*

[12, eigene Übersetzung]

1.1.2. Lebenslimitierende bzw. -bedrohliche Erkrankungen

ACT definiert lebenslimitierende bzw. lebensverkürzende Erkrankungen als solche, *„für die es keine realistische Hoffnung auf Heilung gibt und an denen Kinder oder junge Menschen sterben werden. Lebensbedrohliche Erkrankungen sind solche, für die es kurative Behandlungen gibt, die aber versagen können.“* [11, eigene Übersetzung] Diese Definitionen waren z.B. auch die Grundlage für die Erstellung einer ICD-10 Diagnoseliste mit lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen die von Fraser et al. erstellt wurde [1].

In Untersuchungen zu lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen werden meist solche Diagnoselisten verwendet, mit deren Hilfe Patienten, die an diesen Erkrankungen leiden, ermittelt werden können. Dies ist auch für große Patientenkollektive durchführbar und ermöglicht Prävalenzen festzustellen. Ob bei einem einzelnen Patienten eine lebenslimitierende bzw. -bedrohliche Erkrankung vorliegt und wann er tatsächlich spezifischer Palliativversorgung bedarf, lässt sich aber nur sehr bedingt an der gestellten Diagnose ablesen [13], sondern sollte stets individuell ermittelt werden [11].

1.1.3. Palliativpatient

Ob jeder Patient mit einer lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankung auch ein Palliativpatient ist, darüber herrscht Uneinigkeit. In der umfassenden Definition von Palliativversorgung, wie sie in der Pädiatrie zu finden ist, wird der Anspruch erhoben, dass jeder Patient mit einer lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankung Zugang zu palliativer Versorgung haben sollte [1] [11]. Wie diese Versorgung in der Praxis aussehen und mit welchem Spezialisierungsgrad sie erfolgen soll – von palliativer Basisversorgung durch den niedergelassenen Kinderarzt bis zur hochspezialisierten Betreuung auf einer Kinderpalliativstation – ist jedoch nicht genau festgelegt.

Während die Definitionen von pädiatrischer Palliativversorgung (z.B. der IMPaCCT-Gruppe [10] und der ACT-Organisation [11]) auch die umfassende Versorgung von Kindern und Jugendlichen einschließt, die an potentiell heilbaren Erkrankungen leiden, wird von van Mechele et al. diese Art der Versorgung als Supportive Care bezeichnet. Der Patient wäre nach seiner Definition kein Palliativpatient [14]. Nur wenn eine Erkrankung unheilbar und bereits fortgeschritten sei und die Behandlung des Patienten primär Symptomkontrolle und Lebensqualität zum Ziel habe, sollte er als Palliativpatient bezeichnet werden [2].

Auch die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin definiert Palliativpatienten als *„Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung, die an den Symptomen dieser Erkrankung leiden“* [15]

1.2. Bedarfsbestimmung

Den Bedarf an spezialisierter pädiatrischer Palliativversorgung zu ermitteln, ist eine große Herausforderung [16] [17] [11]. Aus der o.g. Diskussion folgt, dass eine ausschließliche Prävalenzbestimmung von Kindern mit lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen anhand einer ICD-10 Diagnoseliste kein geeignetes Berechnungsmodell darstellen kann. Denn das alleinige Vorliegen einer lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankung ist nicht zwingendermaßen mit dem Bedarf einer speziellen Palliativversorgung gekoppelt.

Die Arbeitsgruppe um Fraser ermittelte mit Hilfe einer umfangreichen ICD-10 Diagnoseliste für die Jahre 2009/2010 in England eine Prävalenz von 32/10.000 Kindern und Jugendlichen im Alter von 0 bis 19 Jahren mit lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen [1].

Eine Befragung von Kinderärzten und palliativen Versorgungseinrichtungen in Wales von 2001

bis 2002 ergab hingegen eine deutlich niedrigere Prävalenz von 3,75/10.000 Kindern, die palliativ versorgt wurden. Der Autor selbst zieht das Fazit, dass die Prävalenz unterschätzt werde, da der Bedarf an palliativer Versorgung von Kindern zu selten erkannt werde [18]. Die Prävalenz von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen, die mit Hilfe der ICD-10 Liste von Fraser et al. ermittelt wurde, lag im gleichen Zeitraum in Wales bei 36,5/10.000 [1].

Der Analyse der Daten von verstorbenen Kindern (0 bis 17 Jahre) in Neuseeland lag die ACT-Definition von lebenslimitierenden Erkrankungen zugrunde. Es wurde also dann ein Bedarf an palliativer Versorgung angenommen, wenn eine Erkrankung vorlag, *„für die es keine realistische Hoffnung auf Heilung gibt und an denen Kinder oder junge Menschen sterben werden“* [11]. Die Analyse ergab, dass 16% aller verstorbener Kinder von palliativer Versorgung profitiert hätten, dies entspräche einer Prävalenz von 1,14/ 10.000. Kinder, die vor dem 7. Lebensstag verstarben oder von der Geburt bis zum Tod im Krankenhaus blieben, wurden aus dieser Analyse ausgeschlossen [19].

Neben den Einflüssen, die Ethnie und sozialer Status der untersuchten Population auf die Prävalenz ausüben [20], entstehen Unterschiede auf Grundlage von verschiedenen Definitionen, unterschiedlichem Verständnis dieser Definitionen und vielfältigen Ermittlungsmethoden. Darüber hinaus gibt es große Differenzen zwischen dem errechneten Bedarf und den tatsächlich palliativ versorgten Patienten. Inwiefern dies einem überschätzten Bedarf zuzurechnen ist, oder ob der Unterschied auf einen Mangel an palliativer Versorgung zurückzuführen ist, ist noch nicht abschließend geklärt. Um es Ärzten und Pflegepersonal einfacher zu machen, Kinder mit palliativem Versorgungsbedarf zu erkennen, wurde der Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS scale) entwickelt. Anhand von verschiedenen Kriterien wie z.B. der Einschränkung im täglichen Leben, dem Leiden durch Symptome und Therapie, Wünschen von Patienten und Eltern sowie Lebenserwartung soll es leichter möglich sein, Kinder, die aktuell von Palliativversorgung profitieren würden, zu erkennen [17] [21]. Ein ähnliches Screeninginstrument für Neugeborene existiert derzeit nicht.

1.3. Inhalte der pädiatrischen Palliativversorgung

Das Ziel palliativer Versorgung von Kindern mit lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen ist es, die Lebensqualität des Kindes und der Familie zu fördern. Je nach Stadium der Erkrankung kann dies auf verschiedene Weise geschehen. Zu Beginn mag es sich

um Beratung bezüglich der Diagnose und ggf. der Prognose handeln. Der Familie sollte psychologische und spirituelle Unterstützung angeboten werden, es sollte Hilfe in praktischen, finanziellen und sozialen Belangen zur Verfügung stehen [11]. Ganz individuell wird ein Behandlungskonzept erstellt, das sowohl kurative und lebensverlängernde Maßnahmen als auch symptomorientierte Therapie beinhalten kann [10]. Abhängig von der Erkrankung des Kindes kann diese Therapie über einen sehr kurzen Zeitraum oder aber über viele Jahre gehen. Wenn möglich sollte der Ort der Versorgung nach den Wünschen der Familie und des Patienten gewählt werden [10]. Vor allem bei Therapien über Jahre hinweg mag es auch immer wieder zu einem Wechsel des Versorgungsortes kommen, z.B. um die Familie zeitweise von der Pflege zu entlasten. Für die Familien ist die gute Koordination der Versorgung sehr wichtig, diese Aufgabe kann beispielsweise von einem Case Manager übernommen werden [10] [11]. Auch die Betreuung in der Sterbephase des Kindes und die Begleitung der Familie in der Zeit nach dem Tod des Patienten sollen Bestandteil jeder Palliativversorgung im Kindes- und Jugendalter sein.

In jedem dieser Stadien der Begleitung steht der Betreuende vor großen Herausforderungen, sowohl professionell als auch emotional. Alle, die in die Betreuung von Kindern mit lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen involviert sind, sollten durch Weiterbildungen, psychologische Hilfe und Supervision unterstützt werden [11].

Im Jahr 2012 verstarben in Deutschland krankheitsbedingt 2924 Kinder bis 15 Jahren [22], 24% von ihnen verstarben innerhalb der ersten 24 Stunden nach der Geburt, 40% in der ersten Lebenswoche [23]. Diese Zahlen zeigen, dass es dringend notwendig ist, wenn über Palliativversorgung von Kindern diskutiert wird, die Gruppe der Neugeborenen mit einzubeziehen und dabei die speziellen Bedürfnisse dieser besonderen Subpopulation und ihrer Familien zu beachten.

1.3.1. Neonatologische Palliativversorgung

Die Ziele der neonatologischen Palliativversorgung sind mit denen der pädiatrischen Palliativversorgung in weiten Teilen identisch: den Neugeborenen soll eine bestmögliche Lebensqualität gesichert werden, indem belastende Symptome wie z.B. Schmerzen, Luftnot oder Agitiertheit gelindert werden und die Lebensqualität durch eine angenehme Umgebung z.B. durch Wärme und Nestbau gefördert wird [24] [25]. Von Beginn an sollten die Eltern integraler Teil der Palliativversorgung sein, einerseits, indem sie in die Pflege des Neugeborenen mit

einbezogen werden, aber auch indem sie selbst in dieser Situation psychosozial und spiritu-ell/seelsorgerisch betreut werden. So kann eine Bindung zwischen Neugeborenem und Eltern entstehen und es ist Raum, bleibende Erinnerungen für die Familie zu schaffen [24] [25] [26] [27]. Der letztgenannte Punkt ist ein wichtiger Aspekt, der neonatologische von pädiatrischer Palliativversorgung unterscheidet. Die Unterschiede zwischen den beiden Bereichen sind u.a. dem wichtigen Umstand geschuldet, dass in der neonatologischen Palliativversorgung Geburt und Sterben unmittelbar beieinanderliegen.

Die flächendeckende Umsetzung der o.g. Ziele gestaltet sich allerdings noch schwierig. Es gibt derzeit keinen Konsens darüber, welche neonatologischen Patienten eine spezialisierte Pal-liativversorgung erhalten sollten bzw. nach welchen Kriterien diese ausgewählt werden sollten [28]. Für die oft seltenen Erkrankungen der Neugeborenen ist es schwierig eine Prognose zu stellen [8], pränatal gestellte Diagnosen bestätigen sich postnatal nicht in allen Fällen [29]. Dies macht die Entscheidung für oder gegen palliative Versorgung ebenfalls kompliziert. Auch lokale oder nationale Leitlinien bzw. Leitsätze für die Umsetzung von neonatologischer Pallia-tivversorgung gibt es nur vereinzelt. Von 29 befragten neonatologischen Stationen (Level 3) in Großbritannien gaben 2009 nur 24% der Stationen an, Richtlinien zur palliativen Versorgung zu haben, nur 2 von 29 Stationen konnten auf ein ausgewiesenes Palliativteam zurückgreifen [30]. Bislang gibt es keine quantitativen empirischen Studien im Bereich der neonatologischen Palliativversorgung [26] und auch die Forschung zur Symptomkontrolle von sterbenden Neu-geborenen ist noch lückenhaft [31]. Um die Qualität der neonatologischen Palliativversorgung zu verbessern, ist es nötig, die Gemeinsamkeiten aber auch Unterschiede von pädiatrischer und neonatologischer Palliativversorgung zu verstehen, um ggf. von Erkenntnissen der päd-iatrischen Palliativversorgung lernen zu können, aber auch um diejenigen Bereiche zu identi-fizieren, in denen die Palliativversorgung ganz speziell an die Bedürfnisse der Neugeborenen und ihrer Familien angepasst werden muss. Eine genaue Kenntnis der Patientencharakteristi-ka ist hierfür unbedingt erforderlich.

1.3.2. Palliativversorgung von Neugeborenen an der Charité

Im Jahr 2014 wurde in der Klinik für Neonatologie der Charité – Universitätsmedizin Berlin das erste neonatologische Palliativteam in Deutschland gegründet. Das multiprofessionelle Team setzt sich aktuell (April 2016) zusammen aus einem Oberarzt (Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Neonatologe, qualifizierter Palliativarzt, ärztliche Leitung des Palliativ-

team Neonatologie), einem Assistenzarzt (Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Neonatologe, qualifizierter Palliativarzt), 3 neonatologischen Intensivpflegekräften mit der Zusatzqualifikation "Palliative Care von Kindern und Jugendlichen", sowie einer Mitarbeiterin der psychosozialen Elternberatung mit Zusatzqualifikation als Ethikberaterin im Gesundheitswesen und Ausbildung zur systemischen Paar- und Familienberaterin. Dieses Team sieht seine Aufgabe darin, die ärztlichen und pflegerischen Teams in der palliativen Versorgung von Patienten zu unterstützen. Sie stellen beispielsweise Verfahrensregeln für den Umgang mit einem verstorbenen Patienten, sowie Dokumentationsbögen für die Elterngespräche zur Palliativversorgung zur Verfügung oder sind selbst an diesen Gesprächen beteiligt. Darüber hinaus knüpfen sie Kontakte zu ambulanten Strukturen der Palliativversorgung (z.B. Spezialisierte Ambulante Pädiatrische Palliativversorgung (SAPPV), spezialisierte Kinderkrankenpflegedienste und Kinderhospize) und führen klinikinterne sowie -externe Schulungen zu Themen wie z. B. Palliativpflege oder Trauerbegleitung durch. Für Eltern, die im Rahmen der Pränataldiagnostik die Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung ihres Kindes erhalten, bieten sie eine vorgeburtliche Palliativberatung an. Im Rahmen der Beratung wird ein Austragen des Kindes mit anschließender palliativer Versorgung des Kindes als eine mögliche Alternative zum Schwangerschaftsabbruch vorgestellt. Darüber hinaus steht das Palliativteam den Familien auch im Prozess des Abschiednehmens von ihrem Kind und in der Trauerbegleitung der früh verwaiseten Eltern zur Seite. Um den Bedarf an einer solchen spezialisierten neonatologischen Palliativversorgung einschätzen zu können, fehlen bisher Daten, die Neugeborene mit lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen von den Palliativpatienten im engeren Sinne, die dieser spezialisierten Palliativversorgung bedürfen, unterscheiden.

1.4. Fragestellung

Das Ziel dieser Arbeit war es

- (1) die Prävalenz von Patienten mit lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen auf den zwei neonatologischen Intensivstationen der Charité – Universitätsmedizin Berlin, basierend auf der Definition nach Fraser et al. [1] zu bestimmen,
- (2) zu ermitteln, wie viele Neugeborene Palliativpatienten im engeren Sinne mit Bedarf an spezialisierter Palliativversorgung sind (Definition nach van Mechelen et al. [2]),

- (3) die Charakteristika, insbesondere die Diagnosen, Sterbeort und Alter bei Tod, innerhalb der Studienpopulation zu beschreiben und
- (4) die gewonnenen Daten mit bereits publizierten Studiendaten von pädiatrischen Palliativpatienten zu vergleichen und mögliche Unterschiede herauszuarbeiten.

2. Methoden

2.1. Datenermittlung

Die Studienpopulation bestand aus Patienten, die im Zeitraum vom 1. Januar 2009 bis 31. Dezember 2013 auf den beiden neonatologischen Intensivstationen (Level III) der Klinik für Neonatologie an der Charité – Universitätsmedizin Berlin betreut wurden. Es handelte sich um eine nicht-invasive retrospektive Datenanalyse. Klinisch relevante Daten wurden dem elektronischen Krankenhaus Informationssystem der Charité (SAP) entnommen bzw. aus den in Papierform vorliegenden Patientenakten ermittelt. Abbildung 1 zeigt die Ermittlung der Daten im Überblick.

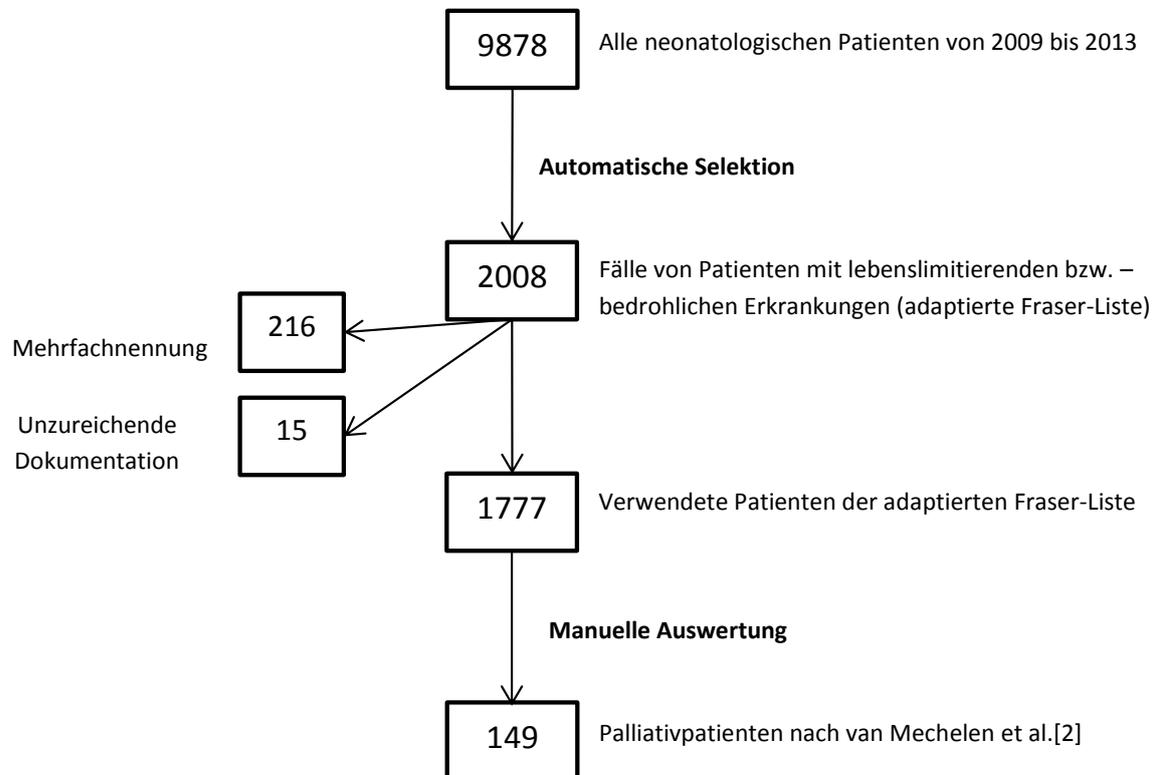


Abbildung 1: Ermittlung der Daten im Überblick

2.1.1. Ermittlung der Patienten mit lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen

Im elektronischen Dokumentationssystem der Charité werden die Diagnosen der Patienten nach der „International Classification of Diseases, 10th Revision“ (ICD-10) codiert [32]. Um aus allen von 2009 bis 2013 behandelten Patienten jene zu ermitteln, die Diagnosen von lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen aufwiesen, wurde die von Fraser et al. erstellte ICD-10 Code Liste (siehe Anhang A) verwendet. Diese Liste enthält 777 ICD-10 Diagnosen, die von Fraser et al. zur Ermittlung der Prävalenz von lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen bei Kindern in Großbritannien erstellt wurde. Sie basiert auf zwei Datenquellen:

1. Daten des „Hain Dictionary version 1.0 of ICD-10 Codes“. In diesem wurden Diagnosen von Kindern zusammengefasst, die in 5 Kinderhospizen und einem spezialisierten Palliativservice des Children’s Hospital in Cardiff betreut wurden. Es wurden nur Diagnosen aufgenommen, die mindestens einer ACT-Gruppe zugeordnet werden konnten. Die so erstellte Basisliste wurde ergänzt mit Diagnosen aus anonymen Sterbedaten von Kindern (0 bis 19 Jahre) zwischen 2002 und 2007 in Wales (Daten vom Public Health Wales Observatory).
2. Daten aus der Analyse der Kinder, die im Martin House Children Hospice (Wetherby, England) in den Jahren 1987 bis 2010 zur Pflege angenommen wurden [1] [33].

Für die Suche nach den Diagnosen der von Fraser et al. erstellten Liste bei den Patienten der untersuchten neonatologischen Stationen wurden sowohl Haupt- als auch alle dokumentierten Nebendiagnosen der Patienten eingeschlossen.

Die Diagnose „Frühgeborenes mit extrem niedrigem Geburtsgewicht“ ist nicht in der ICD-10 Diagnoseliste nach Fraser et al. aufgeführt, stellt aber in der Neonatologie einen häufig lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Zustand dar. Daher wurde die ursprüngliche „Fraser-Liste“ um die Diagnose P07.00 (Geburtsgewicht unter 500g) ergänzt. Die Suche wurde mit Hilfe der automatischen Selektion mit Filterfunktion des digitalen Krankenhaus Informationssystems der Charité (SAP) durchgeführt.

Die Liste der Studienpatienten, die nach oben beschriebenem Algorithmus ermittelt wurde, wurde mit einer Auflistung aller in den Jahren 2009 bis 2013 im Perinatalzentrum der Charité verstorbenen Neugeborenen abgeglichen. Bisher nicht erfasste Patienten wurden der Studienpopulation hinzugefügt. Auch diese ergänzende Suche wurde mit Hilfe der automatischen

Selektion mit Filterfunktion des digitalen Krankenhaus Informationssystem der Charité SAP (Suchparameter: „Entlassungsart: Tod“) durchgeführt.

Für die Auswertung wurde jeder Patient nur einmal gewertet. Bei mehrmaligen Aufenthalten eines Patienten wurde stets der für die lebenslimitierende bzw. -bedrohliche Erkrankung klinisch relevantere Aufenthalt gewählt.

Für die weitere Analyse der Daten wurde, wenn ein Patient mehrere Diagnosen von lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen aufwies, jeweils die Diagnose mit der höchsten klinischen Relevanz verwendet (die Bewertung wurde durch die Doktorandin Sjoukje Ohlig und dem Betreuer Dr. Lars Garten vorgenommen, eine übereinstimmende Beurteilung wurde in allen Fällen erreicht).

2.1.2. Ermittlung der Palliativpatienten nach van Mechelen et al.

Von allen Patienten mit lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen wurden in einem nächsten Schritt die Epikrisen manuell analysiert. Um Patienten als „Palliativpatienten“ zu identifizieren, wurden die von Mechelen et al. beschriebenen Kriterien angewandt:

„Der Patient leidet unter einem fortgeschrittenen, lebensbedrohlichen Zustand, in dem es nicht länger möglich und/oder wünschenswert ist, den natürlichen Verlauf der Erkrankung zu beeinflussen.“ [2, eigene Übersetzung]

In den Epikrisen der Patienten wurde nach dokumentierten Gesprächen über Therapiezieländerung bzw. -begrenzung (von kurativ zu palliativ) gesucht. Auch verzeichnete Gespräche zur Entscheidungsfindung bezüglich des Therapieziels mit den Eltern wurden berücksichtigt.

„Die Dokumentation zeigt konsequent einen Bedarf an Palliativversorgung (die Notwendigkeit eines multidisziplinären Ansatzes, der auf Schmerz- und Symptomkontrolle sowie Lebensqualität fokussiert ist).“ [2, eigene Übersetzung]

Dieser Bedarf an Palliativversorgung wurde zusätzlich als erwiesen angesehen, wenn in den Akten der Patienten die Organisation von palliativer Weiterversorgung nach dem Klinikaufenthalt (durch einen Dienst der Spezialisierten Ambulanten Pädiatrischen Palliativversorgung oder in einem Kinderhospiz) dokumentiert war und wenn im Falle des Todes des Patienten die Trauerbegleitung der früh verwaisten Eltern dokumentiert war.

Die Zuordnung der Patienten in die Gruppe der „Palliativpatienten“ wurde von der Doktorandin Sjoukje Ohlig und dem Betreuer Dr. Lars Garten diskutiert, Übereinstimmung wurde in allen Fällen erreicht.

2.2. Datenanalyse

Von allen Patienten wurden aus den Epikrisen das Gestationsalter bei Geburt in Schwangerschaftswochen, das Geburtsgewicht in Gramm sowie das Alter des Patienten bei Entlassung bzw. Tod in Tagen ermittelt. In Bezug auf die Entlassung wurde zwischen „Verlegung“ (in eine andere Klinik), „Entlassung nach Hause“ und „Tod vor Entlassung“ unterschieden. Zusätzlich wurde ermittelt, ob ein Patient in palliative Weiterbetreuung – in ein Hospiz oder mit einer Verordnung für eine Spezialisierte Ambulante Pädiatrische Palliativversorgung (SAPPV) – entlassen wurde.

2.2.1. Unterteilung der Studienpopulation in verschiedene Diagnosegruppen

Um die Charakteristika der Patienten beschreiben und vergleichen zu können, wurden die Patienten nach weiteren Klassifikationen eingeteilt:

1. ICD-10 basierte Unterteilung nach Fraser et al.

Zur Analyse der Erkrankungen fand eine Einteilung der Patienten auf Grundlage ihrer Diagnosen in 11 Gruppen statt. 10 dieser Gruppen basieren auf den ICD-10 Kapiteln und werden in dieser Form auch von Fraser et al. [1] verwendet:

Neurologisch, Hämatologisch, Onkologisch, Metabolisch, Respiratorisch, das Kreislaufsystem betreffend, Gastroenterologisch, Urogenital, Perinatal, Angeborene Erkrankungen.

SIDS (Sudden Infant Death Syndrom) wurde als eigene Gruppe eingefügt, da die Einordnung in eine der anderen Gruppen nicht möglich war.

Erst ab vollendeten 24 Schwangerschaftswochen sollte nach AWMF-Leitlinien grundsätzlich eine lebenserhaltende Therapie angestrebt werden. Bei Frühgeborenen mit einem Gestationsalter zwischen 22 0/7 und 23 6/7 SSW sollte den Eltern im Blick auf Überlebenschance und Gesamtprognose immer die Möglichkeit der palliativen Therapie erläutert werden. Diese extrem Frühgeborenen werden auch als „Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit“ bezeichnet [34]. Um diese Gruppe der Patienten gesondert darzustellen, wurde die Gruppe „Perinatal“ zusätzlich unterteilt in „Extreme Frühgeburtlichkeit an der Grenze der Lebensfähigkeit“ (Gestationsalter 22 0/7 bis 23 6/7 Wochen oder Geburtsgewicht < 500g) und „andere perinatal spezifische Erkrankungen“.

2. Neonatologische Subgruppen

Diese Einteilung basiert auf der modifizierten Klassifikation von neonatologischen Intensivpatienten von Garten et al. (2011), Stephens et al. (2010), Feudtner et al. (2002), Carter et al. (2004) und Verhagen et al. (2010) [35]. Die Gruppen wurden wie folgt definiert:

- 1) Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit (Gestationsalter bei Geburt zwischen 22 0/7 SSW und 23 6/7 SSW oder Geburtsgewicht von <500g)
- 2) Patienten mit für die Perinatalzeit spezifischen Erkrankungen (z.B. Geburtsasphyxie, respiratorisches Versagen beim Neugeborenen, angeborene Viruserkrankungen, Hydrops fetalis)
- 3) Patienten mit angeborenen komplex chronischen Erkrankungen
- 4) andere

Innerhalb der Gruppen wurde jeweils die Anzahl der vor Entlassung Verstorbenen bzw. die Anzahl der Entlassenen sowie das Alter bei Tod bzw. Entlassung bestimmt.

3. ACT-Gruppen

Die von der ACT-Organisation erstellten vier Gruppen beschreiben verschiedene Krankheitsverläufe, denen gemeinsam ist, dass die erkrankten Kinder und Jugendlichen meist spezieller Palliativversorgung bedürfen. Das Ziel der Einteilung ist vor allem die Bedarfsermittlung und die Planung palliativer Versorgung. Außerdem ermöglicht sie es, Kinder mit Erkrankungen, in deren Verlauf wahrscheinlich eine palliative Versorgung nötig wird, frühzeitig zu erkennen und so schon zu Beginn der Erkrankung die Patienten und ihre Familien über Hilfs- und Versorgungsmöglichkeiten aufzuklären [11].

Für die ermittelten Palliativpatienten nach van Mechelen et al. wurde eine Einteilung in diese vier ACT-Gruppen vorgenommen. Dafür wurde zunächst von jedem Patienten die Diagnose ermittelt, die für die palliative Behandlung des Patienten ausschlaggebend war. Stimmt die Hauptdiagnose des Patienten mit der nach Fraser et al. ermittelten Diagnose überein, so wurde diese gewählt. War dies nicht der Fall, die Hauptdiagnose bezog sich aber auf die Frühgeburtlichkeit des Patienten (ICD-10 Code: P07.00, P07.01, P07.02, P07.2) so wurde diese Diagnose gewählt, da sie die Ursache des lebensbedrohlichen Zustandes des Patienten darstellt. Traf keine der beiden Fälle zu, wurde von der

Doktorandin Sjoukje Ohlig und dem Betreuer Dr. Lars Garten gemeinsam festgelegt, welche Diagnose für die palliative Behandlung des Patienten ausschlaggebend war. Es kam in allen Fällen zu einer Einigung.

Nach diesen „Palliativdiagnosen“ wurden die Patienten den unten aufgeführten ACT-Gruppen zugeordnet. Es wurde für jede Gruppe die Anzahl der Verstorbenen und das Alter bei Tod ermittelt.

Gruppe 1	Lebensbedrohliche Erkrankungen für die kurative Therapien existieren, aber ein Therapieversagen wahrscheinlich ist. Palliative Versorgung kann während der Phase eines unklaren Therapieerfolgs oder bei Therapieversagen notwendig werden. Beispiele: extreme Frühgeburtlichkeit, fortschreitende Krebserkrankungen, irreversibles Organversagen
Gruppe 2	Erkrankungen, bei denen lang andauernde intensive Behandlungen zum Ziel haben, das Leben zu verlängern und die Teilnahme an normalen kindlichen Aktivitäten zu ermöglichen, aber ein vorzeitiger Tod wahrscheinlich ist. Beispiele: zystische Fibrose, Muskeldystrophie
Gruppe 3	Fortschreitende Erkrankungen ohne krankheitsgerichtete therapeutische Optionen, bei denen häufig über viele Jahre eine ausschließlich palliative Versorgung durchgeführt wird. Beispiele: Zeroidlipofuszinosen, Mukopolysaccharidosen
Gruppe 4	Erkrankungen mit schweren neurologischen Behinderungen, die Schwäche und Anfälligkeit für gesundheitliche Komplikationen verursachen und sich unvorhergesehenerweise verschlechtern können, aber üblicherweise nicht als fortschreitend angesehen werden. Beispiele: schwere Mehrfachbehinderungen wie z.B. Hirn- oder Rückenmarkserkrankungen, einschließlich einiger Formen schwerer Zerebralparese

Tabelle 1: ACT-Gruppen [36]

2.2.2. Statistische Analyse

Alle statistischen Berechnungen wurden mit IBM SPSS 22.0, IBM Corp. durchgeführt.

2.3. Ethische Grundsätze

Die Studie wurde von der Ethikkommission der Charité – Universitätsmedizin Berlin genehmigt, eine Unterrichtung bzw. Zustimmung der Eltern wurde für nicht notwendig erachtet. Bei allen Analysen und der Erstellung dieser Arbeit wurde die „Grundsätze der Charité – Universitätsmedizin Berlin zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis“ beachtet.

3. Ergebnisse

Im Zeitraum vom 1. Januar 2009 bis 31. Dezember 2013 wurden 9878 Neugeborene auf den zwei neonatologischen Stationen der Klinik für Neonatologie an der Charité – Universitätsmedizin Berlin betreut. Es wurden 1777 Patienten mit lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen nach der adaptierten Diagnoseliste nach Fraser et al. ermittelt, dies sind 18% aller behandelten Patienten im untersuchten Zeitraum. Von diesen 1777 Patienten wurden 149 (1,5% aller behandelten Patienten) als Palliativpatienten nach der Definition nach van Mechele et al. ermittelt. In Tabelle 2 sind die Charakteristika der Patienten dieser beiden Gruppen gegenübergestellt.

3.1. Patienten mit lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen

Es wurden insgesamt 2008 Fallnummern durch das digitale Dokumentationssystem der Klinik identifiziert, bei denen lebenslimitierende bzw. -bedrohliche Erkrankungen dokumentiert waren. Aufgrund von Mehrfachnennung von einzelnen Patienten bei wiederholten Klinikaufenthalten (jeder Klinikaufenthalt ist mit einer einzelnen Fallnummer verknüpft) entfielen 216 Fälle. 15 Fälle wurden aufgrund von unzureichender oder fehlender Dokumentation von der weiteren Datenanalyse ausgeschlossen. Es ergab sich somit eine Studienpopulation von absolut 1777 Patienten.

Von den ermittelten 1777 Patienten mit lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen waren 1736 durch die Suche nach den Diagnosen der von Fraser et al. erstellten ICD-10 Liste gefunden worden, weitere 23 aufgrund ihres extrem niedrigen Geburtsgewichts (Diagnose P07.00) und zusätzliche 18 nach Abgleich mit der Liste aller während des Untersuchungszeitraums verstorbenen Neugeborenen des Perinatalzentrums.

762 (42,9%) der Patienten waren weiblich, 1015 (57,1%) männlich. Sie kamen im Median nach 37 (range: 30 6/7 SSW – 39 1/7 SSW) Schwangerschaftswochen (SSW) mit einem medianen Geburtsgewicht von 2610g (range: 1430g – 3320g) zur Welt. 213 der Patienten verstarben vor Entlassung, das entspricht 12% aller Patienten mit lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen. Das Alter bei Tod betrug im Median 3 Tage, nur 25% der Verstorbenen war bei Tod älter als 18 Tage. 87 (40,8%) aller vor Entlassung verstorbenen Patienten verstarben am 1. Lebenstag, davon 43 im Gebärraum und 44 auf einer der neonatologischen Intensivstationen. Von den 1564 (88%) entlassenen Patienten wurden 295 in eine andere Klinik verlegt und 2

Patienten wurden in ein Hospiz überwiesen. 1267 Patienten wurden nach Hause entlassen, 5 davon mit ambulanter Weiterbetreuung durch ein spezielles ambulantes pädiatrisches Palliativteam (ein sogenanntes SAPPV-Team). Die Patienten waren bei Entlassung im Median 21 Tage alt (range 9 – 54 Tage).

	Patienten mit lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen (nach Fraser et al. [1])		Palliativpatienten (nach van Mechelen et al.[2])	
Patientenanzahl	1777		149	
Geschlecht (weiblich:männlich)	762:1051		63:86	
Gestationsalter (SSW)	37 (30 6/7 – 39 1/7)		30 4/7 (24 1/7 – 36 6/7)	
Geburtsgewicht (g)	2610 (1430 – 3320)		1410 (585 – 2500)	
Verstorben vor Entlassung (n)	213 (12%)		136 (91,3%)	
Alter bei Tod (Tage) ¹	3 (1 – 18)		3 (1 – 15,5)	
Entlassen (n)	1864 (88%)		13 (8,7%)	
in ein Hospiz	2		2	
nach Hause mit SAPPV	5		5	
Alter bei Entlassung (Tage) ¹	21 (9 – 54)		21 (13 – 118)	
Einteilung nach den Hauptkapiteln der ICD-10 Klassifikation (nach Fraser et al. [1])	Anzahl (n)	Davon verstorben vor Entlassung (n)	Anzahl (n)	Davon verstorben vor Entlassung (n)
Neurologisch	12 (0,7%)	3	3 (2,0%)	3
Hämatologisch	62 (3,5%)	3	1 (0,7%)	1
Onkologisch	19 (1,1%)	3	3 (2,0%)	3
Metabolisch	64 (3,6%)	9	5 (3,4%)	5
Respiratorisch	80 (4,5%)	3	1 (0,7%)	1
Kreislaufsystem betreffend	16 (0,9%)	4	1(0,7%)	1
Gastroenterologisch	20 (1,1%)	3	2 (1,3%)	2
Urogenital	18 (1,0%)	5	5 (3,4%)	5
Perinatal ²	784 (44,1%)	149	94 (63%)	92
Extreme Frühgeburtlichkeit	90 (5,1%)	57	43 (28,9%)	43
Andere perinatal spez. Erkrankungen	694 (39,1%)	92	51 (34,2%)	49
Angeborene komplex chronische Erkrankungen	701 (39,4%)	30	34 (22,8%)	23
SIDS	1 (0,1%)	1	0	0
Gesamt	1777 (100%)	213	149 (100%)	136

Tabelle 2: Patientencharakteristika im Vergleich

¹Präsentiert in Median (25. und 75. Perzentile)²Abweichende Summen der Prozente aufgrund gerundeter Werte

3.1.1. Unterteilung in verschiedene Diagnosegruppen

1. ICD-10 basierte Unterteilung nach Fraser et al.

Betrachtet man die Patienten mit lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen in Bezug auf ihre Diagnosen, so zeigt sich, dass 44,1% der Patienten an perinatal spezifischen Erkrankungen litten. 70,0 % aller vor der Entlassung Verstorbenen sind dieser Gruppe zuzuordnen. 39,4% der Patienten litten an kongenitalen Erkrankungen, die Verstorbenen dieser Gruppe machen 14,1% aller vor Entlassung Verstorbenen aus. Von den 90 (5,1%) Patienten, die mit einem Geburtsgewicht von <500g oder nach weniger als 24 Schwangerschaftswochen geboren wurden, verstarben 63,3% in der Klinik.

An respiratorischen Erkrankungen litten 4,5%, an metabolischen 3,6% und an hämatologischen 3,5%. Von den Patienten mit metabolischen Erkrankungen verstarben 14,1% vor Entlassung. Die onkologischen und gastroenterologischen Erkrankungen betrafen je 1,1% der Patienten, 1,0% litt unter urogenitalen Erkrankungen. Von neurologischen Erkrankungen, den Kreislauf betreffenden Erkrankungen und dem SIDS waren jeweils weniger als 1% der Patienten betroffen.

2. Neonatologische Subgruppen

Die Einteilung der Neugeborenen mit lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen in Subgruppen der Neugeborenen spezifischen Erkrankungen zeigt die Besonderheiten der Patienten in den einzelnen Gruppen.

In der Gruppe 1 „Extrem Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit“ waren 90 Patienten, das sind 5,1% aller Patienten. Der Gruppe 2 „Patienten mit für die Perinatalzeit spezifischen Erkrankungen“ konnten 694 (39,1%) Patienten zugeordnet werden. 39,4% (701 Patienten) litten unter „Angeborenen, komplex chronischen Erkrankungen“, welche die Gruppe 3 darstellt. Die verbleibenden 292 (16,4%) Patienten wurden der Gruppe 4 „Andere“ zugeteilt.

Der Anteil der vor Entlassung Verstorbenen unterschied sich stark zwischen den Gruppen. 63,3% der extrem Frühgeborenen verstarb vor Entlassung, von den Patienten mit anderen für die Perinatalperiode spezifischen Erkrankungen waren es 13,3%. Von den Patienten mit angeborenen komplex chronischen Erkrankungen verstarben 4,3% in der Klinik, in Gruppe 4 („Andere“) waren es 11,6%. Während das Alter bei Tod in den ersten drei Gruppen (83,6% aller Patienten) im Median bei 1 Tag, 3 Tagen bzw. 4 Tagen

lag, betrug es 31 Tage in Gruppe 4. Das Alter bei Entlassung unterschied sich auch innerhalb der ersten drei Gruppen deutlich. Während Patienten der Gruppe 1 im Median nach 108 Tagen (range 102 – 118 Tage) entlassen wurden, erfolgte die Entlassung von Patienten der Gruppe 2 schon nach 24 Tagen, die von Patienten der Gruppe 3 nach 12 Tagen. Patienten mit anderen Erkrankungen (Gruppe 4) blieben im Median 58,5 Tage in der Klinik.

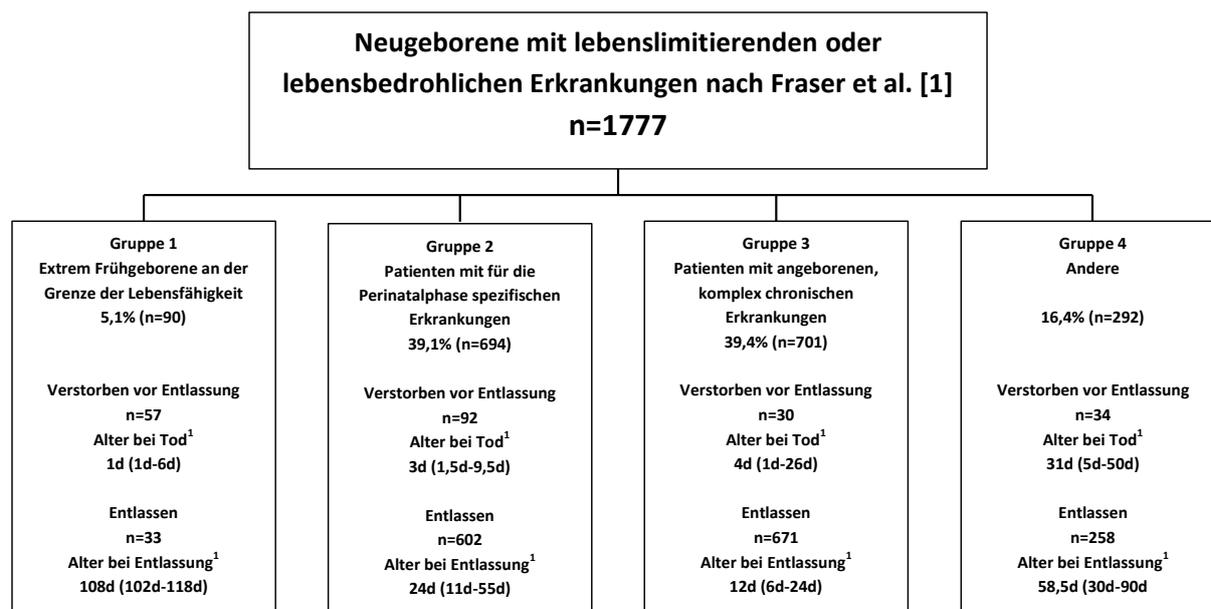


Abbildung 2: Einteilung der Patienten mit lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen nach Fraser et al. [1] in neonatologische Subgruppen

3.2. Palliativpatienten nach van Mechelen et al.

Durch die manuelle Auswertung der Patientenakten wurden 149 Patienten ermittelt, die nach der Definition nach van Mechelen et al. [2][14] der Kategorie „Palliativpatient“ zugeordnet werden konnten.

Von diesen 149 Patienten waren 63 (42,3%) Patienten weiblich und 86 (57,7%) männlich. Sie wurden im Median nach 30 4/7 SSW (range: 24 1/7 SSW – 36 6/7 SSW) geboren und wogen bei Geburt im Median 1410g (range: 585g – 2500g). 91,3% der 149 Palliativpatienten verstarben vor Entlassung. Das Alter bei Tod betrug im Median 3 Tage (range 1 – 15,5 Tage). Am 1. Lebenstag verstarben 58 Patienten (38,9% aller vor Entlassung verstorbenen Patienten),

¹Präsentiert in Median (25. und 75. Perzentile)

37 von ihnen im Gebärraum unter primärer Palliativversorgung (d.h. unter primärem Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen), 21 nach Aufnahme auf eine der neonatologischen Intensivstationen. Von den 13 entlassenen Palliativpatienten wurden 2 in eine andere Klinik verlegt, 2 wurden in ein Hospiz überwiesen und 5 wurden mit ambulanter SAPPV-Betreuung nach Hause entlassen. 4 Palliativpatienten wurden – auf Wunsch der Eltern trotz Angebot – ohne ambulante SAPPV-Betreuung nach Hause entlassen. Das Alter bei Entlassung der Palliativpatienten lag im Median bei 21 Tagen (range: 13 – 118 Tagen).

3.2.1. Unterteilung in verschiedene Diagnosegruppen

1. ICD-10 basierte Unterteilung nach Fraser et al.

63% der Palliativpatienten litten an perinatalen Erkrankungen, 67,6% aller vor Entlassung Verstorbener stammen aus dieser Diagnosegruppe. Angeborene komplex chronische Erkrankungen hatten 22,8% der Palliativpatienten, während der Anteil der Patienten, die den anderen Diagnosegruppen zuzuordnen sind, wesentlich geringer ist. So litten jeweils 3,4% der Patienten an metabolischen bzw. urogenitalen Erkrankungen, an neurologischen bzw. onkologischen Erkrankungen litten je 2% der Patienten, was 3 Palliativpatienten entspricht. 2 Patienten (1,3%) waren gastroenterologisch erkrankt, je ein Patient (0,7%) an hämatologischen, respiratorischen bzw. das Kreislaufsystem betreffenden Erkrankungen.

Von den 13 Patienten, die nicht vor der Entlassung verstarben, litten zwei an perinatal spezifischen Erkrankungen und 11 an angeborenen komplex chronischen Erkrankungen.

2. Neonatologische Subgruppen

Die Einteilung der Palliativpatienten in die Subgruppen der Neugeborenen spezifischen Erkrankungen zeigt 43 (28,9%) extrem Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit (Gruppe 1), 51 (34,2%) Patienten mit für die Perinatalperiode spezifischen Erkrankungen (Gruppe 2), 34 (22,8%) Patienten mit angeborenen komplex chronischen Erkrankungen (Gruppe 3) und 21 (14,1%) Patienten mit anderen Erkrankungen (Gruppe 4).

Alle 43 Patienten aus Gruppe 1 verstarben in der Klinik. Sie verstarben im Median am 1. Lebenstag. Nur 25,0% der Palliativpatienten war zum Zeitpunkt des Todes älter als 3 Tage. Von den Patienten der Gruppe 2 verstarben 49 von 51 (96,1%) vor Entlassung.

Sie waren im Median 3 Tage alt (range: 2 – 9 Tage) als sie starben. Die zwei nicht vor Entlassung verstorbenen Patienten wurden im Alter von 3 bzw. 19 Tagen entlassen.

Aus der Gruppe 3 verstarben 23 (67,6%) vor Entlassung. Das Alter bei Tod lag im Median mit 44 Tagen (range: 13 – 155 Tage) wesentlich höher als in den anderen Gruppen. Die 11 Patienten, die entlassen wurden, waren bei Entlassung/Verlegung im Median 4 Tage alt (range: 1 – 25 Tage).

Aus der Gruppe 4 verstarben alle Patienten vor Entlassung. Das Alter bei Tod betrug im median 33 Tage (range: 10 – 52 Tage).

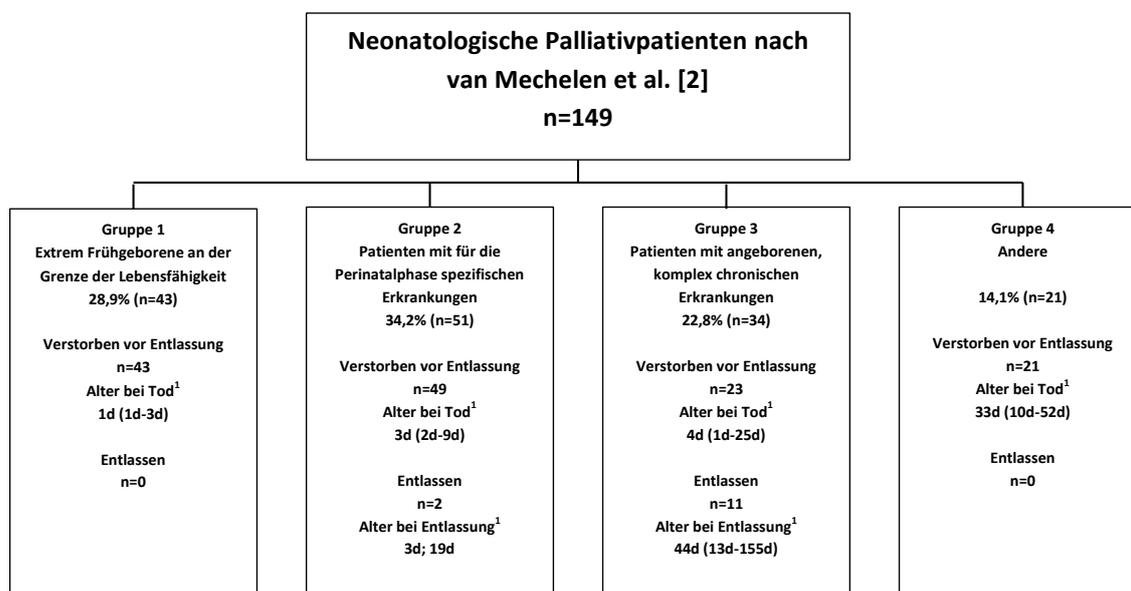


Abbildung 3: Einteilung der Palliativpatienten nach van Mechelen et al. [2] in neonatologische Subgruppen

3. ACT-Gruppen

Die Einteilung der Palliativpatienten in die ACT-Gruppen ergab 120 Patienten in Gruppe 1, das sind 80,5% aller Palliativpatienten. Die Gruppe 2 umfasst 9 Patienten (6,1%), für Gruppe 3 wurden 18 Patienten (12,1%) ermittelt, die Gruppe 4 enthält 2 Patienten (1,3%).

Von den 120 Patienten der Gruppe 1, verstarben 116 Patienten (96,7%). Sie verstarben meist bald nach der Geburt, ihr Alter bei Tod betrug im Median 2 Tage (range: 1 – 10,5 Tage). Aus Gruppe 2 verstarben 7 der 9 Patienten, sie waren bei Tod im Median 25

¹Präsentiert in Median (25. und 75. Perzentile)

Tage (range: 7 – 62 Tage) alt. Von den 18 Patienten in Gruppe 3 verstarben 12 Patienten (66,7%) in der Klinik, sie waren zum Zeitpunkt des Todes im Median 18 Tage (range: 4 – 39,5 Tage) alt. Aus der Gruppe 4 verstarb einer der beiden Patienten, er war bei Tod 30 Tage alt.

	Gruppe 1	Gruppe 2	Gruppe 3	Gruppe 4
	Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie verfügbar ist, welche jedoch auch versagen kann	Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod unvermeidlich ist. Lange Phasen intensiver Therapien haben eine Lebensverlängerung und eine Teilnahme an normalen Aktivitäten des täglichen Lebens zum Ziel	Progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie. Die Therapie erfolgt ausschließlich palliativ. Sie erstreckt sich häufig über viele Jahre	Irreversible, jedoch nicht progrediente Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen und wahrscheinlich zum vorzeitigen Tod führen
n, (%)	120 (80,5)	9 (6,0)	18 (12,1)	2 (1,3)
Verstorben vor Entlassung (n)	116	7	12	1
Alter bei Tod (in Tagen) ¹	2 (1 – 10,5)	25 (7 – 62)	18 (4 – 39,5)	30

Tabelle 3: Einteilung der Palliativpatienten nach der Definition von van Mechelen [2] (n=149) nach der ACT Klassifikation

4. Diskussion

4.1. Zusammenfassung

Dieser Arbeit liegt eine retrospektive Datenanalyse zugrunde, in der die Daten von allen Neugeborenen mit lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen, die in den Jahren 2009 bis 2013 auf den zwei neonatologischen Intensivstationen (Level III) der Charité – Universitätsmedizin Berlin behandelt wurden, ausgewertet wurden.

18,0% aller im Studienzeitraum an der Charité betreuter Neugeborenen litten an einer lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankung. 1,5% aller neonatologischen Patienten konnten

¹Präsentiert in Median (25. und 75. Perzentile)

als Palliativpatienten im engeren Sinne klassifiziert werden. Von den Palliativpatienten litten zwei Drittel an spezifischen Erkrankungen der Perinatalzeit, darunter zur Hälfte extrem unreife Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit. Die meisten Palliativpatienten verstarben nach kurzer Lebenszeit (Median 3 Tage) in der Klinik; weniger als 10% wurden entlassen. Fast 40% der Palliativpatienten verstarben am ersten Lebenstag, davon zwei Drittel im Gebärraum. Die stationäre palliative Versorgung in der Klinik für Neonatologie bestand somit in den meisten Fällen primär aus der Begleitung des Kindes in der Sterbephase.

4.2. Vergleich von neonatologischen und pädiatrischen Patienten

Um Unterschiede in der palliativen Versorgung von Neugeborenen und älteren Kindern verstehen und bewerten zu können, ist es zunächst notwendig, sich die pädiatrischen und neonatologischen Patienten im Vergleich anzuschauen.

4.2.1. Vergleich hinsichtlich des Geschlechts

Bei den neonatologischen Patienten mit lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen ist der Anteil der männlichen Patienten mit 57,1% wesentlich höher, als der der weiblichen mit 42,9%. Ähnlich verhält es sich bei den neonatologischen Palliativpatienten im engeren Sinne mit 53,3% männlichen Patienten und 47,7% weiblichen Patienten. Ein solcher Unterschied in der Geschlechterverteilung ist auch bei dem pädiatrischen Patientenkollektiv, das Fraser et al. untersuchten zu finden. In allen Jahren (2000 – 2010), über alle Alters- und Diagnosegruppen hinweg ist der Anteil der männlichen Patienten signifikant höher [1].

4.2.2. Vergleich hinsichtlich der Diagnosen

Neonatologische und pädiatrische Patienten mit lebenslimitierenden bzw. bedrohlichen Erkrankungen

Grundlage der Ermittlung aller Patienten mit einer lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankung stellte für diese Studie die Liste der ICD-10 Diagnosen nach Fraser et al. dar [1]. Zu beachten ist, dass Fraser et al. in ihren Auswertungen alle in einem Zeitraum vergebenen Diagnosen mit einbezogen hatten, also auch mehrere Diagnosen pro Patient, während in der Auswertung dieser Arbeit immer nur eine Diagnose (Diagnose mit der höchsten klinischen Relevanz; „Hauptdiagnose“) pro Patient gewertet wurde (siehe Methodik).

Neugeborene mit einer „Für die Perinatalzeit spezifischen Erkrankung“ stellen bei den untersuchten neonatologischen Patienten unserer Studienkohorte mit 44,1% die größte Gruppe dar, während diese Erkrankungen bei den Patienten in der Studienpopulation von Fraser et al. nur 7,7% [1] ausmacht. Die für die Perinatalzeit spezifischen Erkrankungen sind häufig ein Grund für ein frühes Versterben. Von allen Patienten unseres Studienkollektives mit lebenslimitierender bzw. -bedrohlicher Erkrankung nach Fraser et al. [1] die unter einer für die Perinatalzeit spezifischen Erkrankung litten, verstarben 19% in der Klinik.

Zudem ist anzumerken, dass der Anteil der Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit 11,5% dieser Patienten mit perinatal spezifischen Erkrankungen ausmacht. Die Diagnose der extremen Frühgeburtlichkeit findet sich in der Liste von Fraser et al. [1] nicht.

Angeborene Anomalien stehen bei den neonatologischen Patienten unserer Kohorte an zweiter Stelle der Diagnosen mit 39,4%, während sie bei den pädiatrischen Patienten der Fraser-Kohorte mit 30,7% an erster Stelle standen [1].

Die zweite Stelle der Diagnosehäufigkeiten in der Fraser Kohorte nehmen onkologische Erkrankungen mit 13,7% ein [1], welche nur 1,1% unserer neonatologischen Patientenpopulation betrafen.

Im deutschen Kinderkrebsregister werden Daten zu allen onkologischen Erkrankungen (auf Basis des ICCG-3) der deutschen Wohnbevölkerung unter 15 Jahren erfasst. In den Jahren 2006 bis 2015 wurden demnach bei 17580 Kindern unter 15 Jahren onkologische Neuerkrankung diagnostiziert, 1855 (10,6%) von ihnen waren bei Diagnosestellung unter einem Jahr alt, 291 Kinder unter einem Monat (1,7%) [37]. Da die Behandlung auf einer neonatologischen Station in der Regel Patienten im ersten Lebensmonat vorbehalten ist, wurden also von allen onkologisch erkrankten Kindern nur ca. 1,7% neonatologisch betreut.

Der pädiatrische und neonatologische Palliativpatient

Auch bei den Diagnosen der pädiatrischen und neonatologischen Palliativpatienten gibt es deutliche Unterschiede. Die häufigsten Diagnosen der auf den neonatologischen Stationen der Charité betreuten Palliativpatienten sind spezielle Erkrankungen der Perinatalperiode (63%), darunter die Frühgeburtlichkeit mit 28,9%. Angeborene komplex chronische Erkrankungen finden sich bei 22,8% der Palliativpatienten. In einer Studie am Children's Hospital of Eastern Ontario (Kanada) wurden die Diagnosen von Kindern ermittelt, die an ein Palliative Care Team überwiesen wurden. Von ihnen litten 24% an neurologischen Erkrankungen, 21% an gene-

tischen Erkrankungen oder angeborenen Fehlbildungen und 20% an hämato-onkologischen Erkrankungen [38]. Von den 1996 bis 1998 in Neuseeland verstorbenen Kindern, die als Palliativpatienten ermittelt wurden, waren 37% an hämato-onkologischen Erkrankungen erkrankt, 24% an angeborenen Fehlbildungen und 11% an kardialen Erkrankungen [19].

28,9% aller neonatologischen Palliativpatienten waren extrem unreife Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit, d.h. Kinder mit einem Gestationsalter zwischen 22 0/7 SSW bis 23 6/7 SSW (entspricht der Definition nach AWMF-Leitlinie zum Vorgehen an der Grenze der Lebensfähigkeit [34]) bzw. mit einem Geburtsgewicht von <500g.

Anders als bei oftmals bereits in der Schwangerschaft diagnostizierten angeborenen Erkrankungen, trifft Frühgeburtlichkeit oft plötzlich und unerwartet ein. Eine Planung der Versorgung ist erst mit Beginn der Geburt möglich. Bei Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit (vor vollendeter 24.SSW) liegt die Entscheidung über die Art der Therapie letztlich bei den Eltern. Sie treffen die Wahl zwischen dem Einsatz lebenserhaltender Maßnahmen und primärer Palliativversorgung. Die meisten nach der vollendeten 24. SSW geborenen Frühgeborenen werden mit kurativem Ziel behandelt, eine palliative Betreuung wird nur dann initiiert, wenn der kurative Ansatz nicht länger verfolgt werden kann oder der Einsatz lebensverlängernder Maßnahmen nicht länger wünschenswert ist. Somit stellen Frühgeborenen eine besondere Herausforderung für die palliativen Versorgungsstrukturen dar.

4.2.3. Vergleich hinsichtlich der Überlebenszeit

Während eine 5-Jahres Überlebensrate bei Kindern mit hämato-onkologischen Erkrankungen, welche wie oben gezeigt einen großen Anteil der pädiatrischen Palliativpatienten ausmacht, von 74%, 78% bzw. 85% beschrieben wird [39] [40] [37] und die Überlebenszeit, wenn Kinder an hämato-onkologischen Erkrankungen sterben im Median bei 1,45 Jahre nach Diagnosestellung liegt [41], verstarben die neonatologischen Palliativpatienten im Median nach 3 Tagen.

4.2.4. Vergleich hinsichtlich des Sterbeortes

Präferenz des Sterbeortes

„Das gemeinsame Zuhause der Familie muss – wenn irgend möglich – zentraler Ort der Versorgung bleiben.“ [10] wird in den Versorgungsstandards der IMPaCCT gefordert. Diese Forderung erwächst aus dem Wunsch von Familien ihre Kinder zuhause pflegen zu können, aus

dem Wunsch von Kindern zuhause versorgt zu werden und dem gemeinsamen Wunsch, dass das Kind zuhause sterben möge [10] [42]. Auch in den Hospizgrundsätzen ist die „Prima der häuslichen Versorgung“ verankert, um den Kindern die extreme Belastung, die eine Trennung von den Eltern mit sich bringt, zu ersparen [3]. In einer Befragung von Vickers et al. (2007) in 22 onkologischen Zentren in Großbritannien gaben zu Beginn der palliativen Behandlung 68% der 164 befragten Familien den Wunsch an, dass das Kind zuhause sterben möge, in den letzten Lebensmonaten des Kindes waren es 80%, die das Zuhause als präferierten Sterbeort angaben [41]. Im Rahmen von Interviews des irischen Departments for Health and Children (2005) mit 34 Familien, deren Kind entweder verstorben war, oder die sich zur Zeit des Interviews um ein Kind/ Kinder mit lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen kümmerten, gaben die meisten an, das Kind/ die Kinder zuhause pflegen zu wollen. Aber sie gaben auch an, dass eben diese Pflege zuhause eine extreme Belastung in vielerlei Hinsicht bedeute z.B. zeitlich, finanziell und psychisch [43].

Tatsächliche Sterbeorte

Aus der neonatologischen Palliativversorgung liegen nur wenige Daten zu Versorgungs- bzw. Sterbeort vor. 2007 verstarben 98% aller in Großbritannien verstorbenen Neugeborenen in einer Klinik [27]. Von den palliativ betreuten Neugeborenen dieser vorliegenden Untersuchung verstarben 91,3% in der Klinik. Nur 13 von 149 palliativ versorgten Neugeborenen wurden nach Hause bzw. in ein Hospiz entlassen. Für Kinder unter einem Jahr berichtet Feudtner et al. von einem Anstieg von zuhause verstorbenen Kindern im Staat Washington von 7,8% im Jahre 1980 auf 11,6% im Jahr 1998 [44].

Sterbeorte von Kindern sind hingegen häufiger der Gegenstand von Untersuchungen. Besonders zum Sterbeort von Kindern mit onkologischen Erkrankungen gibt es zahlreiche Angaben: Aus England liegen Daten aus den Jahren 2000 bis 2009 vor, nach denen 39% der 0- bis 14-jährigen Kinder zuhause verstarben, 47% in der Klinik und 11% in einem Hospiz oder einer speziellen Palliativstation [40]. In den Jahren zuvor (1995 bis 1999) hatte eine Untersuchung in England und Wales gezeigt, dass 52,2% der Kinder mit onkologischen Erkrankungen zuhause, 43,3% in der Klinik und 3,1% in einem Hospiz verstarben. Es wurden dabei Unterschiede je nach sozialer Schicht und Region gefunden. Kinder aus niedrigeren sozialen Schichten, aus dem Inneren Londons und aus Regionen mit hoher Kinderarmut starben demzufolge seltener zuhause als Kinder aus höheren sozialen Schichten und anderen Regionen [45]. Eine

prospektive Studie aus Großbritannien, die 155 onkologisch erkrankte Kinder, die palliativ versorgt wurden, einschloss, berichtet, dass 77% von ihnen zuhause verstarben [41]. Eine Studie an 71 (von vorhandenen 73) onkologischen Kinderstationen in Deutschland ergab, dass 488 Kinder, die von diesen Stationen versorgt wurden, im Jahr 2000 verstarben, 39,8% davon zuhause, 60,2% in der Klinik, keines dieser Kinder verstarb in einem Hospiz [39].

Für das Jahr 2001 wurde für alle verstorbenen Kinder in Irland der Sterbeort bestimmt und dabei zwischen an Krebs verstorbenen Kindern und solchen, die an lebenslimitierenden Erkrankungen starben, unterschieden. Von den an Krebs verstorbenen Kindern verstarben 67% zuhause und 33% in einem Krankenhaus. Von den Kindern, die an lebenslimitierenden Erkrankungen verstarben, starben nur 11% in einer häuslichen Umgebung, 75% verstarben in einem Krankenhaus [43]. Die Verteilung war im Jahr 2004 sehr ähnlich, es wurden allerdings die Geburtskliniken in Dublin als eigene Kategorie eingefügt. 23,4% der Kinder, die in Irland an einer lebenslimitierenden Erkrankung verstarben, befanden sich in einer Dubliner Geburtsklinik [42].

Auch in der Untersuchung im Staat Washington von 1980 bis 1998 wurden die Sterbeorte von verstorbenen Kindern und jungen Erwachsenen (unter 25 Jahre), die unter komplex chronischen Erkrankungen litten, betrachtet. Der Anteil der zuhause Verstorbenen stieg von 21% im Jahr 1980 auf 43% im Jahr 1998. Ob ein Kind zuhause starb oder nicht, wies einen deutlichen Zusammenhang zur Art der Erkrankung des Kindes auf. So starben Kinder mit angeborenen genetischen Erkrankungen, mit neuromuskulären-, metabolischen-, oder onkologischen Erkrankungen häufiger zuhause, als Kinder mit Leukämie oder kardiovaskulären Erkrankungen. Besonders selten verstarben Kinder mit respiratorischen Erkrankungen zuhause [44].

Sehr seltenen verstarben Neugeborene und Kinder unter einem Jahr zuhause. Kinder, die an Krebs verstarben, verstarben weit häufiger zuhause, als Kinder, die an lebenslimitierenden Erkrankungen verstarben. Der höchste berichtete Anteil an Kindern, die zuhause verstarben wurde mit 77% in Großbritannien gefunden. Es handelte sich um krebskranke Kinder, die palliativ versorgt wurden [41].

Der Anteil der im Hospiz verstorbenen Kinder ist insgesamt niedrig. Vom ersten Kinderhospiz, dem Helen's House ist bekannt, dass in den Jahren 1982 bis 1993, nur 23% der dort betreuten Patienten auch dort verstarben. 49% der Patienten des Hospizes verstarben zuhause und 20% im Krankenhaus [46].

4.3. Ursachen für die Unterschiede

4.3.1. Personalabhängig

In vielen Studien wird nach einer Erklärung für die Diskrepanz zwischen dem Wunsch und der Realität des Versorgungs- und Sterbeortes gesucht. Für diese Diskrepanz wird häufig das medizinische Personal, das die Patienten betreut, ggf. überweist und auch die Eltern berät, verantwortlich gemacht. Eine negative Einstellung des medizinischen Personals zur Palliativversorgung [17], sowie mangelnde Weiterbildung in diesem Bereich seien dafür verantwortlich, dass es Kindern nicht möglich ist, zuhause palliativ versorgt zu werden und dort auch zu versterben. Das medizinische Personal auf NICUs in den USA gab in einer Umfrage an, sich mit der Entscheidung zur palliativen Versorgung von Neugeborenen sowie mit der Wahl des Behandlungsortes überfordert zu fühlen. Uneinigkeit im Team über die Art der Behandlung sowie fehlende Möglichkeiten zur ambulanten Palliativversorgung führten dazu, dass Kinder oft extrem lange (in dieser Studie mehr als 6 Monate) im Krankenhaus blieben [47], anstatt mit palliativer Versorgung nach Hause entlassen zu werden. Auch die persönliche Auffassung des behandelnden Arztes, von seiner Rolle in der palliativen Versorgung eines Patienten sowie seine Einstellung und Kenntnis von Angeboten der palliativen Versorgung, beeinflusse, ob er einen Patienten zur ambulanten palliativen Versorgung überweise [48].

4.3.2. Versorgungsangebot

Das Angebot von Versorgungsmöglichkeiten hat einen Einfluss auf den Versorgungs- und Sterbeort der Patienten [39]. Ein mangelndes Angebot an Versorgungsstrukturen, finanzieller Unterstützung, sowie fehlende Hilfe für die Eltern sind ebenfalls Barrieren für die Pflege zuhause [42]. Die Schlussfolgerung wäre, dass wenn ein gutes Versorgungsnetzwerk geschaffen und das Personal gut geschult werde, man das Ziel, die Patienten zuhause palliativ zu versorgen, erreichen könne.

Sehr interessant ist in diesem Zusammenhang eine Studie, die den Sterbeort von Kindern mit fortschreitenden, lebenslimitierenden Erkrankungen in Australien, Großbritannien und Kanada untersucht hat. An allen drei Orten, die in diese Studie integriert waren, stand den Eltern das Angebot der Pflege ihres Kindes in der Klinik, im Kinderhospiz und Zuhause zur Verfügung. Insgesamt verstarben 31,9% der Kinder in der Klinik, 32,1% im Hospiz und 35,1% Zuhause [49]. Angesichts des Wunsches und der Forderung, dass Kinder zuhause versorgt werden soll-

ten [10] [41] [42], ist dieses Ergebnis erstaunlich, zumal es nicht auf mangelnde Unterstützung bei der häuslichen Versorgung zurückgeführt werden kann. Es hinterfragt, ob es tatsächlich der Wunsch der meisten Familien und Betroffenen ist, dass das Zuhause der Familie der Sterbeort von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen sein solle. Darüber hinaus stellt sich aber auch die Frage, ob eine häusliche Versorgung in der Sterbephase in jedem Fall umsetzbar ist. Diese Untersuchung stellt aber auch dar, dass die Diagnose des Kindes einen Einfluss auf den Sterbeort hat. So verstarben von diesen Patienten, denen alle Arten der Versorgung offen standen, diejenigen mit hämato-onkologischen oder metabolischen Erkrankungen häufiger zuhause als Patienten mit anderen Erkrankungen [49].

4.3.3. Patientenbedingte Unterschiede

80,5% der neonatologischen Palliativpatienten litten unter Erkrankungen, für die es eine kurative Behandlung gibt, die aber versagen kann (ACT Gruppe 1). Zu einer Therapiezieländerung von der kurativen Therapie zur palliativen Versorgung kommt es häufig bei Versagen der kurativen Therapie. Da die Patienten, solange sie mit kurativer Zielsetzung behandelt wurden, intensivmedizinischer Maßnahmen bedurften, wurden sie auf der neonatologischen Intensivstation behandelt. Nach der Therapiezieländerung verstarben die Patienten meist nach kurzer Zeit, das mediane Alter bei Tod betrug in dieser Gruppe 2 Tage.

Laut internationalen Studien tritt der Tod bei Patienten auf neonatologischen Intensivstationen in 53% bis 93% der Fälle in Folge der Beendigung lebensverlängernder Maßnahmen oder dem Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen auf [50] [51] [52]. Eine prospektive Beobachtungsstudie aus den kanadischen neonatologischen Intensivstationen beschreibt darüber hinaus, dass die Patienten im Median eine Stunde nach Beendigung der lebensverlängernden Maßnahmen bei einem medianen Alter von 5 Tagen verstarben [53]. Eine Entlassung mit der Planung und Durchführung einer palliativen Versorgung außerhalb des Krankenhauses ist innerhalb dieser kurzen Zeit nicht realisierbar.

In den ACT Gruppen 2, 3 und 4 lag das Alter bei Tod höher (Median 25, 18 bzw. 30 Tage) und auch der Anteil der entlassenen Patienten war größer. In Gruppe 2 wurden 22,2% der Patienten entlassen, in Gruppe 3 waren es 33,3%, von zwei Patienten in der Gruppe 4 wurde einer entlassen. Auch hier zeigt sich also ein Zusammenhang von Diagnose und Sterbeort, bzw. der Möglichkeit zur Entlassung. Das Verhältnis von in der Klinik verstorbenen zu entlassenen Patienten ist in diesen ACT Gruppen dem von pädiatrischen Palliativpatienten ähnlich. Bei-

spielsweise verstarben 2007 in England 23% der Patienten, die palliative Versorgung benötigten, zuhause oder in einem Hospiz (Neugeborene waren in dieser Erhebung ausgeschlossen) [11].

4.4. Fazit Sterbeort

Der Sterbeort von Kindern mit lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen hängt also nicht nur von Faktoren der Versorgung ab, sondern vielmehr auch von Faktoren des Patienten selbst, besonders von seiner Diagnose. Die Diagnosen der neonatologischen Palliativpatienten sind, wie oben gezeigt, andere, als die vom allgemein pädiatrischen Palliativpatienten. Daher ist es nicht sinnvoll, die gleichen Forderungen an den Ort der Versorgung zu stellen.

Ein Faktor, der ebenfalls nicht vergessen werden darf, ist der Zeitfaktor. Die Organisation der häuslichen Pflege eines Kindes mit lebenslimitierender bzw. -bedrohlicher Erkrankung bedarf sorgfältiger Vorbereitungen. Neben der Zusammenstellung eines multidisziplinären Teams und der Ernennung eines Ansprechpartners für die Eltern (Case manager), muss die nötige medizinische Ausrüstung und Medikation zur Verfügung stehen [24]. Eltern sollten in Gesprächen und praktischen Trainings auf die Pflege des Kindes und dessen möglichen Tod vorbereitet werden [24] [54]. Diese Vorbereitungen nehmen Zeit in Anspruch, die die meisten palliativ versorgten Neugeborenen nicht haben. Das mediane Alter bei Tod betrug 3 Tage. 3 Tage, die nicht ausreichen, um eine Versorgung zuhause zu organisieren, sondern die vielmehr von den Familien genutzt werden sollten, um Zeit mit dem Neugeborenen zu verbringen, ihm Geborgenheit zu vermitteln und Erinnerungen zu schaffen.

Unter Beachtung der speziellen Charakteristika der neonatologischen Palliativpatienten sollte eine für diese Patientengruppe passende Palliativversorgung ausgebaut werden. Die Versorgungsstrukturen werden sich hierbei mehr auf die stationäre Versorgung in den Perinatalzentren konzentrieren, da dies der Ort der häufigsten Versorgung ist.

4.5. Bedarfsermittlung von neonatologischer Palliativversorgung

Wenn es um den Bedarf an Palliativversorgung auf neonatologischen Stationen geht, ist es nicht zielführend, wenn alle Kinder, die an einer lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankung leiden, wie sie von Fraser et al. bestimmt werden [1], erfasst werden, da die meisten

von ihnen zum Zeitpunkt der Diagnosestellung noch keinen speziellen Bedarf an palliativer Versorgung aufweisen. Vielmehr leben sie unter Umständen viele Jahre ohne Symptome der Erkrankung (z.B. Mukoviszidose), bzw. es besteht die Möglichkeit einer kurativen Therapie, sodass die Erkrankung nicht in allen Fällen zu Beeinträchtigungen im weiteren Leben des Patienten führt. (z.B. Azidose, respiratorisches Versagen beim Neugeborenen, Hydrops fetalis, angeborene Viruserkrankungen) und er somit auch keiner palliativen Versorgung bedarf. Es ist daher sinnvoll das Kollektiv der Neugeborenen, die an lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen leiden, daraufhin zu untersuchen, welche dieser Patienten in der Zeit der Behandlung auf einer neonatologischen Intensivstation einen speziellen Bedarf an palliativer Versorgung, oft im Sinne von einer Begleitung in der Sterbephase, haben. Zur Erhebung solcher Daten, die sich speziell auf den Bedarf von Neugeborenen richten, fehlen zurzeit einfach anwendbare Instrumente.

4.6. Limitationen

Da es sich um eine retrospektive Datenanalyse handelt, kann über die Dokumentationsqualität der ermittelten Daten keine genaue Angabe gemacht werden. Die Datenanalyse erfolgte für ein einziges Perinatalzentrum, so dass die Ergebnisse nicht uneingeschränkt auf andere Kliniken übertragbar sind.

4.7. Schlussfolgerung

Diese Untersuchung zeigt, dass sich neonatologische Palliativpatienten vor allem in Hinblick auf die Diagnosen und den Zeitpunkt des Todes von pädiatrischen Palliativpatienten unterscheiden. Kriterien zur Ermittlung des Bedarfs an palliativer Versorgung können daher genauso wenig übernommen werden, wie die Ansprüche an die Versorgung und den Versorgungsort. Neugeborene sollten als eine eigene Gruppe von Palliativpatienten betrachtet werden. Soll der Bedarf mithilfe von Diagnosen bestimmt werden, müsste eine speziell auf diese Patientengruppe abgestimmte Liste erstellt werden. Darüber hinaus ist aber zu beachten, dass gerade bei den Neugeborenen die Ausprägung einer Erkrankung, ihr Verlauf und auch der Zeitpunkt der Diagnosestellung erheblichen Einfluss auf einen eventuellen palliativen Bedarf haben. Es bleibt also insgesamt fragwürdig wie zuverlässig eine Bedarfsbestimmung anhand von Diagnoselisten wäre.

Da die meisten neonatologischen Palliativpatienten innerhalb der ersten Lebenstage versterben, ist es nicht umsetzbar, den Anteil von zuhause versorgten und sterbenden Patienten deutlich zu erhöhen. Verbesserungen in der neonatologischen Palliativversorgung sollten sich überwiegend auf die Orte beziehen, an denen die Versorgung stattfindet – in Gebärräumen und neonatologischen (Intensiv-) Stationen. Hier kann durch Fortbildung, der Erstellung von Leitlinien und der interdisziplinären Zusammenarbeit eine Verbesserung der palliativen Versorgung von Neugeborenen erreicht werden. Informationen und Weiterbildung im Bereich der perinatalen Palliativversorgung sollten sich dabei nicht auf das Personal von neonatologischen Stationen beschränkt sein, sondern auch diejenigen einbeziehen, die an der Betreuung der Schwangeren und der Familie beteiligt sind.

A. ICD-10 Diagnose-Liste mit lebenslimitierenden bzw. -bedrohlichen Erkrankungen nach Fraser et al.

A	B	C	D	E	F	G	G	H	I	J
A17 A81.0 A81.1	B20- B24	C00- C97	D33 D43 D44.4 D48 D56.1 D61.0 D61.9 D70 D76.1 D81 D82.1 D83 D89.1	E31.0 E34.8 E70.2 E71 E72 E74 E75 E76 E77 E79.1 E83.0 E84 E88.0 E88.1	F80.3 F84.2	G10 G11.1 G11.3 G12 G20 G23.0 G23.8 G31.8 G31.9 G35 G40.4 G40.5 G60.0 G60.1 G70.2 G70.9 G71.0 G71.1 G71.2 G71.3 G80.0 G80.8	G82.3 G82.4 G82.5 G93.4 G93.6 G93.7	H11.1 H49.8 H35.5	I21 I27.0 I42 I61.3 I81	J84.1 J96 J98.4
K	L	N	P	Q	Q	Q	Q	Q	T	Z
K55.0 K55.9 K72 K74 K76.5 K86.8	M31.3 M32.1 M89.5	N17 N18 N19 N25.8	P10.1 P11.2 P21.0 P28.5 P29.0 P29.3 P35.0 P35.1 P35.8 P37.1 P52.4 P52.5 P52.9 P83.2 P91.2 P91.6 P96.0	Q00.0 Q01 Q03.1 Q03.9 Q04.0 Q04.2 Q04.3 Q04.4 Q04.6 Q04.9 Q07.0 Q20.0 Q20.3 Q20.4 Q20.6 Q20.8 Q21.3 Q23.2	Q21.8 Q22.0 Q22.1 Q22.4 Q22.5 Q22.6 Q23.0 Q23.4 Q23.9 Q25.4 Q25.6 Q26.2 Q26.4 Q26.8 Q28.2 Q32.1 Q33.6	Q39.6 Q41.0 Q41.9 Q43.7 Q44.2 Q74.8 Q44.5 Q44.7 Q60.1 Q60.6 Q61.4 Q61.9 Q64.2 Q74.3 Q75.0 Q77.2 Q77.3 Q77.4	Q78.0 Q78.5 Q79.2 Q79.3 Q80.4 Q81 Q82.1 Q82.4 Q85.8 Q86.0 Q87.0 Q87.1 Q87.2 Q87.8 Q91 Q92.0 Q92.1 Q92.4 Q92.7 Q92.8	Q93.2 Q93.3 Q93.4 Q93.5 Q93.8 Q95.2	T86.0 T86.2	Z51.5

Tabelle 4: Supplemental Table 1 ICD-10 Filter Codes to identify Life-Limiting Diagnoses in Children and Young People [33] (Die fehlerhafte Beschriftung der Spalte L (eigentlich Spalte M) wurde aus der Originalquelle übernommen.)

Literatur

- [1] Fraser L, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney P, Parslow R. Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England. *Pediatrics* 2012;129:e923–e929.
- [2] Van Mechelen W, Aertgeerts B, De Ceulaer K, Thoonsen B, Vermandere M, Warmenhoven F, Van Rijswijk E, De Lepeleire J. Defining the palliative care patient: A systematic review. *Palliative Medicine* 2012;27(3):197–208.
- [3] Wingenfeld K, Mikula M. Innovative Ansätze der Sterbebegleitung von Kindern: Das Kinderhospiz Balthasar Forschungsbericht. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld 2002;P02-116.
- [4] Übersicht stationäre Kinderhospize in Deutschland. (Accessed October 6 2015 at https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/fileadmin/pdf/Externe_Beratung/UEbersicht_stationaere_Stand05_2015.pdf).
- [5] Kinderhospizarbeit in Deutschland. (Accessed October 6 2015 at <https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/kinder-und-jugendhospizarbeit-in-deutschland/>).
- [6] Zahlen und Fakten zum Kinderpalliativzentrum in Datteln. (Accessed November 05 2016 at <https://www.kinderpalliativzentrum.de/de/kinderpalliativversorgung/zahlen-und-fakten>).
- [7] Einweihung unseres Kinderpalliativzentrums. (Accessed November 05 2016 at <http://www.kinderpalliativzentrum-muenchen.de/aktuelles/>).
- [8] Committee on Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families, Board on Health Sciences Policy, Field MJ (eds), Behrman RE (eds). Concepts and Definitions. In *When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families*, Washington, D.C.: The National Academies Press, 2003, 32–40.
- [9] Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva, 1998. (Accessed October 7 2015 at http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42001/1/9241_545127.pdf).

- [10] Craiq F, Abu-Saad Huijer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris P, Zernikow B. IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. *Schmerz* 2008; 22(4):401–408.
- [11] Chambers L, Dodd W, McCulloch R, McNamara-Goodger K, Thompson A, Widdas D. *A Guide to the Development of Children’s Palliative Care Services (Third Edition)*. England, 2009.
- [12] Hutchinson F, King N, Hain R. Terminal care in paediatrics: where we are now. *Postgrad Med J* 2003;79:566–568.
- [13] *Respite Services for Children with Life Limiting Conditions and their Families*. Dublin, 2011. (Accessed April 27 2017 at <http://hospicefoundation.ie/wp-content/uploads/2012/05/Respite-Services-for-children-with-life-limiting-conditions-and-their-families.pdf>).
- [14] Van Mechelen W, De Lepeleire J, Lisaerde J, Warmenhoven F, Vermandere M, Aertgeerts B. Defining the palliative care patient: Reaction on Groninger H. Letter to the Editor: Regarding a definition of the palliative care patient. *Palliative Medicine* 2013;27(10):954–955.
- [15] *Definitionen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin*. 2003. (Accessed March 3 2015 at <http://www.dgpalliativmedizin.de/stellungnahmen/2014-06-23-14-45-16.html>).
- [16] Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *Lancet* 2008;317(9615):852–864.
- [17] Harrop E, Edwards C. How and when to refer a child for specialist paediatric palliative care. *Arch Dis Child Educ Pract Ed* 2013;98(6):202–208.
- [18] Hain R. Palliative care in children in Wales: a study of provision and need. *Palliat Med* 2005;19:137–142.
- [19] Jones R, Trenholme A, Horsburgh M, Riding A. The need for paediatric palliative care in New Zealand. *The New Zealand Medical Journal* 2002;115(1163):1–6.
- [20] Fraser L, Miller M, Aldridge J, McKinney P, RC P. *Final Report for Children’s Hospice UK* October 2011. Leeds, 2011.

- [21] Bergstraesser E, Hain R, Pereira J. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliat Care* 2013;12(1):20.
- [22] Statistisches Jahrbuch 2014. Wiesbaden, 2014. (Accessed October 7 2015 at <https://www.destatis.de/DE/Publikationen/StatistischesJahrbuch/Gesundheit.pdf>).
- [23] Statistisches Jahrbuch 2014. Wiesbaden, 2014. (Accessed October 7 2015 at <https://www.destatis.de/DE/Publikationen/StatistischesJahrbuch/Gesundheit.pdf>).
- [24] Craig F, Goldman A. Home management of the dying NICU patient. *Seminars in Neonatology* 2003;8:177–183.
- [25] Cignacco E, Stoffel L, Raio L, Schneider H, Nelle M. Empfehlungen zur Palliativpflege von sterbenden Neugeborenen. *Z Geburtsh Neonatol* 2004;208:155–160.
- [26] Balaguer A, Martín-Ancel A, Ortigoza-Escobar D, Escribano J, Argemi J. The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatrics* 2012; 12:25.
- [27] McNamara-Goodger K. *A Neonatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs*. England, 2009.
- [28] Rebagliato M, Cuttini M, Broggin L, Berbik I, de Vonderweid U, Hansen G, Kaminski M, Kollée L, Kucinskis A, Lenoir S, Levin A, Persson J, Reid M, Saracci R. Neonatal End-of-Life Decision Making. *JAMA* 2000;284(19):2451–2459.
- [29] Parravicini E, Lorenz J. Neonatal outcomes of fetuses diagnosed with life-limiting conditions when individualized comfort measures are proposed. *J Perinatol* 2014;34(6):483–487.
- [30] Soni R, Vasudevan C, English S. A national survey of neonatal palliative care in the UK. *Infant* 2011;7(5):162–163.
- [31] Carter B, Jones P. Evidence-based comfort care for neonates towards the end of life. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine* 2013;8:88–92.
- [32] Organization WH. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*. 10th revision. 2nd ed. Geneva, Switzerland, 2004.

- [33] Fraser L, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney P, Parslow R. Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England. *Pediatrics* 2012;129:SI1.
- [34] AWMF-Leitlinien-Register Nr. 024/019. Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit. (Accessed August 13 2016 at http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/024-019l_S2k_Fr)
- [35] Garten L, Daehmlow S, Reindl T, Wendt A, Münch A, Bühner C. End-of-life opioid analgesia administration on neonatal and pediatric intensive care units: nurses' attitudes and practice. *European journal of pain* 2011;15:958–965.
- [36] Zernikow, B (eds). Versorgungsgruppen und Versorgungsphasen. In *Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen*, Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag 2013, 6.
- [37] Deutsches Kinderkrebsregister Jahresbericht 2016. Mainz, 2016. (Accessed April 19 2017 at http://www.kinderkrebsregister.de/typo3temp/secure_downloads/22605/0/17aa97a18ea4a834424f1eb1a46e6ada9829b582/jb2016_s.pdf).
- [38] Vadeboncoeur C, Splinter W, Rattray M, Johnston D, Coulombe L. A paediatric palliative care programme in development: trends in referral and location of death. *Arch Dis Child* 2010;95:686–689.
- [39] Friedrichsdorf S, Menke A, Brun S, Wamsler C, Zernikow B. Status quo of palliative care in pediatric oncology - a nationwide survey in Germany. *Journal of Pain and Symptom Management* 2005;29(2):156–164.
- [40] Place of Death for Children, Teenagers and Young Adults with Cancer in England - NCIN Data Briefing. 2011. (Accessed March 13 2015 at http://www.ncin.org.uk/publications/data_briefings/place_of_death_for_ctya_with_cancer).
- [41] Vickers J, Thompson A, Collins G, Childs M, Hain R. Place and provision of palliative care for children with progressive cancer: a study by the Paediatric Oncology Nurses' Forum/United Kingdom Children's Cancer Study Group Palliative Care Working Group. *Journal of clinical oncology* 2007;25(28):4472–4476.

- [42] Department for Health & Children. Palliative Care for Children with Life Limiting Condition in Ireland- A National Policy. Dublin, 2009.
- [43] Department for Health & Children, Irish Hospice Foundation. A Palliative Care Needs Assessment for Children. Dublin, 2005.
- [44] Feudtner C, Silveira M, Christakis D. Where Do Children With Complex Chronic Conditions Die? Patterns in Washington State, 1980-1998. *Pediatrics* 2002;109:656–660.
- [45] Higginson I, Thompson M. Children and young people who die from cancer: epidemiology and place of death in England(1995-9). *BMJ* 2003;327:478–479.
- [46] Committee on Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families, Board on Health Sciences Policy, Field MJ (eds), Behrman RE (eds). Where Children die. In *When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families*, Washington, D.C.: The National Academies Press, 2003, 66–70.
- [47] Catlin A. Extremely long hospitalizations of newborns in the United States: data, descriptions, dilemmas. *J Perinatol* 2006;26(12):742–748.
- [48] Walshe C, Chew-Graham C, Todd C, Caress A. What influences referrals within community palliative care services? A qualitative case study. *Soc Sci Med* 2008;67(1):137–146.
- [49] Siden H, Miller M, Straatman L, Omesi L, Tucker T, Collins J. A report on location of death in paediatric palliative care between home, hospice and hospital. *Palliat Med* 2008; 22:831–834.
- [50] Verhagen A, Janvier A, Leuthner S, Andrews B, Lagatta J, Bos A, Meadow W. Categorizing neonatal deaths: a cross-cultural study in the United States, Canada, and The Netherlands. *J Pediatr* 2010;156(1):33–37.
- [51] Barton L, Hodgman J. The contribution of withholding or withdrawing care to newborn mortality. *Pediatrics* 2005;116(1487-1491).
- [52] Vrakking A, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen B, Keij-Deerenberg I, van der Maas P, van der Wal G. Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands, 1995-2001. *Lancet* 2005;365(9467):1329–1331.

- [53] Hellmann J, Knighton R, Lee S, Shah P, of Life Study Group CNNE. Neonatal deaths: prospective exploration of the causes and process of end-of-life decisions. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2015;0:F1–F6.
- [54] Zernikow B, Nauck F. Kinder ein „gutes Sterben“ ermöglichen. Deutsches Ärzteblatt 2008;25:1378–1380.

Lebenslauf

Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht.

Publikation

Die Daten dieser Dissertation wurden veröffentlicht in:

Garten L, Ohlig S, Metze B, Bühler C. Prevalence and Characteristics of Neonatal Comfort Care Patients: A Single-Center, 5-Year, Retrospective, Observational Study. *Front. Pediatr.* 2018;6:221. doi: 10.3389/fped.2018.00221

Eidesstattliche Versicherung

Ich, Sjoukje Ohlig, versichere an Eides statt durch meine eigenhändige Unterschrift, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema: Neugeborene mit lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen: eine 5-Jahres-Analyse am Perinatalzentrum der Charité Berlin selbstständig und ohne nicht offengelegte Hilfe Dritter verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel genutzt habe. Alle Stellen, die wörtlich oder dem Sinne nach auf Publikationen oder Vorträgen anderer Autoren beruhen, sind als solche in korrekter Zitierung (siehe „Uniform Requirements for Manuscripts (URM)“ des ICMJE www.icmje.org) kenntlich gemacht. Die Abschnitte zu Methodik (insbesondere praktische Arbeiten, Laborbestimmungen, statistische Aufarbeitung) und Resultaten (insbesondere Abbildungen, Graphiken und Tabellen) entsprechen den URM (s.o) und werden von mir verantwortet. Meine Anteile an etwaigen Publikationen zu dieser Dissertation entsprechen denen, die in der untenstehenden gemeinsamen Erklärung mit dem Betreuer, angegeben sind. Sämtliche Publikationen, die aus dieser Dissertation hervorgegangen sind und bei denen ich Autor bin, entsprechen den URM (s.o) und werden von mir verantwortet.

Die Bedeutung dieser eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer un-
wahren eidesstattlichen Versicherung (§156,161 des Strafgesetzbuches) sind mir bekannt und bewusst.

Datum

Unterschrift

Danksagung

Mein Dank gilt Herrn Prof. Dr. med. Bühner und Herrn Dr. med. Garten für die Überlassung des interessanten Themas sowie die Betreuung dieser Arbeit. Danke für Anregungen, Korrekturen und Diskussionen, die diese Arbeit bereichert haben.

Ich danke Herrn Metze für die Unterstützung der statistischen Auswertung der Daten.

Auch den freundlichen Mitarbeitern im Archiv gilt mein Dank für die Bereitstellung des Materials für diese Arbeit.

Ein besonderer Dank gilt meinen Freunden Robin und Verena Spratte sowie Amy Rohrmoser für ihre Zeit und Mühe, die sie in mich und diese Arbeit investierten.

Ich danke meiner Familie und meinem Ehemann Josua dafür, dass sie so großes Interesse am Thema meiner Arbeit zeigten und mich immer wieder motivierten.

Schließlich danke ich für die Geschichte von Emily, die mir die Bedeutung von neonatologischer Palliativversorgung und Beratung darüber – aus Sicht von Angehörigen – nahe gebracht hat. Danke für euren Mut, mit mir die Geschichte eurer Tochter zu teilen.