



Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München

Gabriele Dostal et al.

Bundesweite Studie zum Bedarf  
an ambulanten und stationären Angeboten  
in der spezialisierten Versorgung von Familien mit  
Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen  
mit lebensbedrohlicher oder -verkürzender Erkrankung  
für die  
Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM)



Gabriele Dostal, Richard J.H. Dostal

**Bundesweite Studie zum Bedarf  
an ambulanten und stationären Angeboten  
in der spezialisierten Versorgung von Familien mit  
Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen  
mit lebensbedrohlicher oder -verkürzender Erkrankung  
für die  
Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM)**

## **Impressum**

Auftraggeber:

Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München  
Blutenburgstraße 64  
80636 München

Auftragnehmer:

dostal & partner management-beratung gmbh  
Abt. Markt- und Versorgungsforschung  
Bahnhofstraße 5  
84137 Vilsbiburg  
[www.dostal-partner.de](http://www.dostal-partner.de)

Projektteam:

Gabriele Dostal (Leitung)  
Richard J. H. Dostal  
Christine Bronner

Mai 2022

ISBN 978-3-756-81495-4

©Alle Rechte vorbehalten.

Nachdruck und sonstige Formen der Vervielfältigung - auch auszugsweise - nicht gestattet.

## Inhaltsverzeichnis

<b>1. Ausgangssituation und Zielsetzung der Bedarfsanalyse.....</b>	<b>7</b>
1.1    Kenntnislage und Forschungsbedarf.....	7
1.2    Zielsetzung.....	8
<b>2. Studienkonzept.....</b>	<b>9</b>
2.1    Sekundäranalyse: .....	9
2.1.1    Bundesweite Bestandsanalyse .....	9
2.1.2    Bundesweite Bedarfsanalyse .....	9
2.2    Empirische Analyse .....	10
2.2.1    Betroffenenbefragung .....	10
2.2.2    Expertenbefragung.....	11
2.3    Referenzierung und Struktur der Berichtslegung.....	11
<b>3. Hindernisse der Bedarfseinschätzung.....</b>	<b>13</b>
3.1    Entwicklung von Palliative Care (Palliativversorgung) in Deutschland .....	13
3.2    Alterspalliativversorgung vs. (palliative) Lebensbegleitung .....	17
3.3    Näherungen bei Pflegebedürftigkeit, Prävalenzen und Mortabilitäten .....	21
3.3.1    Pflegebedürftigkeit vs. Leistungsempfänger.....	21
3.3.2    Palliativmedizinischer Bedarf von Kindern.....	24
3.3.3    Instrument "Children with Special Health Care Needs Screener (CSHCN)" .....	26
3.3.4    Eintritt von LBE/LLE nach Cochrane und Fraser .....	27
3.3.5    Verlauf von LBE/LLE nach Jarvis.....	28
<b>4. Bundesweite Bedarfsschätzung.....</b>	<b>29</b>
4.1    Raumordnungsgrundlagen .....	29
4.2    Quantitativer Bedarf nach ICD 10 (unter 25 Jahre) je Bundesland .....	32
<b>5. Versorgungsstrukturen .....</b>	<b>39</b>
5.1    Ambulante Leistungserbringer .....	39
5.1.1    Sozialmedizinische Nachsorge (Bunte Kreise).....	39
5.1.2    Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste.....	41
5.1.3    Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV).....	43
5.1.4    Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV).....	45
5.1.5    Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin mit palliativer Weiterbildung.....	48
5.1.6    Ambulante Versorgung von Kindern und Jugendlichen im Überblick (Pflegeschlüssel A) .....	50
5.2    Stationäre Angebote.....	51
5.2.1    Kurzzeitpflegeeinrichtungen .....	51
5.2.2    Kinderkrankenhäuser / Kinderstationen in Krankenhäusern .....	52
5.2.3    Palliativstationen .....	52
5.2.4    (Voll)stationäre Kinderhospize.....	53
5.2.5    Kinder- und Jugendtageshospize .....	56
5.3    Ambulante und stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen im Überblick (Pflegeschlüssel B) .....	57
<b>6. Ergebnisse der empirischen Analyse.....</b>	<b>59</b>

6.1	Genutzte Versorgungs- und Unterstützungsangebote.....	60
6.2	Nutzungsabsicht eines (teil)stationären Versorgungsangebots .....	66
6.2.1	Generelle Nutzungsabsicht .....	66
6.2.2	Bevorzugte Nutzungsvarianten eines (teil)stationären Versorgungsangebots.....	69
6.2.3	Zu erwartender Umfang der Nutzung eines (teil)stationären Angebots .....	78
6.2.4	Zu erwartende Wochentage der Nutzung eines (teil)stationären Angebots .....	81
6.2.5	Akzeptierte Fahrzeit und Entfernung bei Nutzung eines (teil)stationären Angebots.....	83
<b>7.</b>	<b>Bundesweiter Bedarf und Fazit.....</b>	<b>89</b>
7.1	Statistischer Bedarf nach Bundesland.....	90
7.2	Statistischer Bedarf nach siedlungsbezogenen Raumordnungsregionen (Beispiel).....	92
7.3	Statistischer Bedarf nach siedlungsbezogenen Kreisen (Beispiel) .....	95
<b>8.</b>	<b>Fact-Sheet.....</b>	<b>96</b>
<b>Anhang.....</b>		<b>98</b>
	Statistik der Befragten.....	98
	Befragte Experteninstitutionen .....	102
	Leitfäden und Fragebogen für die empirische Analyse .....	103
	Anschreiben Betroffene.....	103
	Fragebogen Betroffene .....	103
	Experten (Leitfaden für telefonisches / persönliches Interview) .....	105
	Abbildungsverzeichnis .....	108
	Tabellenverzeichnis.....	108
	Literatur- und Quellenverzeichnis .....	110

## 1. Ausgangssituation und Zielsetzung der Bedarfsanalyse

### 1.1 Kenntnislage und Forschungsbedarf

Trotz des deutlichen Ausbaus an ambulanten und stationären Versorgungsstrukturen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensbedrohlichen bzw. lebensverkürzenden Erkrankungen, ist der bundesweite Bedarf der spezialisierten Versorgung aktuell noch nicht vollständig geklärt.

Zurückgegriffen werden kann auf punktuelle Untersuchungen zu

- Bedarf und Versorgungsstrukturen u.a.
  - Neugeborene mit lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen: eine 5-Jahres-Analyse am Perinatalzentrum der Charité Berlin (Ohlig, 2019)
  - Nationale Entwicklung in Deutschland (Nolte-Buchholtz, 2020)
  - Tätigkeitsbericht 2020 der deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. , 2020)
- inhaltlichen Teilaspekten u.a.
  - Schwerpunkt neonatologische Palliativpatienten: Kinder und Jugendliche mit seltenen lebenslimitierenden Erkrankungen in einer Universitätskinderklinik: Eine Querschnittstudie, (Bösch, 2019)
  - Advance Care Planning in der Kinderpalliativmedizin – die Sicht der Fachkräfte und Eltern (Gramm, 2020)
  - Advance Care Planning in der Palliative Care von Kindern und Jugendlichen mit onkologischen Erkrankungen (Meier, 2018)
- regionale infrastrukturelle Aspekte u.a.
  - Strukturen und regionale Unterschiede in der Hospiz- und Palliativversorgung (Melching, 2015)
  - Wissen und Einstellung zu End-of-Life-Care bei deutschen Hausärzten – eine repräsentative Erhebung (Ammer, 2019)
  - Ambulante psychoonkologische Versorgung in ländlichen Regionen - Bedarfserhebung und Evaluation einer Außensprechstunde der Psychosozialen Krebsberatungsstelle des Südwestdeutschen Tumorzentrums im Zollernalbkreis (Suda, 2022)

- Bestandsaufnahme der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung in Mecklenburg-Vorpommern – Situation vor Aufbau einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche (Hahn, <https://rosdok.uni-rostock.de>, 2022)

sowie auf die Bedarfsanalyse für Kindertageshospize als regelhaftes laufendes Angebot in ausgewählten Regionen Bayerns für die Stiftung ambulantes Kinderhospiz München (AKM). (Dostal G. , 2019)

Letztere ist für das Bundesgebiet die erste Analyse, die sich mit dem spezialisierten Betreuungs- und Pflegebedarf von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensbedrohenden und lebensverkürzenden Erkrankungen sowie ihrer jeweiligen Familien beschäftigt, diesen Bedarf zeitlich nicht auf die palliative (Sterbe-)Phase begrenzt und neben den soziodemographischen Aspekten auch das Stadt-Land-Gefälle bezogen auf Bedarfe und Versorgungsstrukturen berücksichtigt.

## **1.2 Zielsetzung**

Die beabsichtigte bundesweite Bedarfsanalyse setzt genau an diesem exemplarisch gewählten Ansatz an. Sie erweitert und verlässt die rein palliative Fokussierung durch

- die Erweiterung der Analyse auf den Zeitraum zwischen Eintritt / Diagnose einer lebensverkürzenden bzw. -bedrohenden Erkrankung und den Beginn der finalen Phase mit regelmäßiger Palliativversorgung in der Regel wenige Wochen bis Tage vor Eintritt des Todes,
- den Einbezug der betroffenen Familien hinsichtlich ihrer Bedarfe (quantitativ) sowie
- die Darstellung der Notwendigkeit eines regelhaften Angebots in Kliniken und im ambulanten Setting.

Die oben bereits angesprochenen Schnittstellenprobleme im Versorgungssystem werden unter diesem weiteren Blickwinkel analysiert und Optimierungsmöglichkeiten benannt.

## **2. Studienkonzept**

Die geplante bundesweite Bedarfs- und Strukturanalyse umfasst folgende Bausteine und Arbeitsschritte:

### **2.1 Sekundäranalyse:**

#### **2.1.1 Bundesweite Bestandsanalyse**

Eine bundesweite Bestandsanalyse aktualisiert und erweitert die vorliegenden Daten zu Anzahl, Lokalisierung, Versorgungstyp und Angebotskapazität, sodass ein Gesamtbild der ambulanten und stationären Versorgung von schwerkranken Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen und schwerkranken Eltern in Deutschland entsteht.

Die Bestandsanalyse ist auch Grundlage für das Sampling des empirischen Teils.

- Internetrecherche zu Adress- und Kontaktdaten von Leistungserbringern, Verbänden, politischen / administrativen Entscheidern und Beeinflussern zur umfassenden / kompletten Darstellung von Umfang, Struktur / Art und Lokalisierung der Marktteilnehmer.
- Tlw. individuelles Klären über Einzelrecherche im Internet bzw. tel. Kontaktaufnahme zur Klärung von Einzelfragen und Angebotskapazitäten.
- Erstellen einer „Bestandslandkarte“. Dabei aus heutiger Sicht Nutzung der offiziellen 96 Raumordnungsregionen für Deutschland. Diese wurden durch die BBSR durch siedlungsrelevante Regionen und siedlungsrelevante Kreise qualitativ ergänzt und ermöglichen dadurch eine, am regionalen Umfeld orientierte Strukturierung des Bestands und eine entsprechende Bedarfsabschätzung.

#### **2.1.2 Bundesweite Bedarfsanalyse**

Analyse des statistischen Bedarfs an spezialisierter Versorgung von Familien mit schwerkranken Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen oder Eltern ab Diagnose der Erkrankung. Die Bedarfsanalyse basiert auf den, in der bereits angesprochenen Pilotstudie für Bayern dargestellten Hindernissen bei der Bedarfseinschätzung, den jeweiligen Bedarfsnäherungen für die einzelnen Versorgungsformen und ausgewählten internationalen Messinstrumenten und Näherungen, hier vor allem Cochrane / Fraser und Javis. Die vorliegenden Erkenntnisse und Ableitungen werden für die bundesweite Betrachtung nochmals verifiziert und durch eine Bedarfschätzung basierend auf räumlich abgrenzbaren Gebieten ergänzt durch

- Auswerten der Gesundheitsberichterstattung des Bundes (GBE), Berichterstattung des G-BA zur SAPV-Versorgung, Todesursachenstatistiken der Länder und des Bundes auf Basis ICD 10.
- Herunterbrechen der regionalen / lokalen Bedarfe auf Basis ICD 10 auf die in 5.1.6 und 5.2.6 erarbeitete regionale Verteilung des Bestands („Bestandslandkarte“) um lokale und regionale Bedarfe zu erhalten (Erstellen einer „Bedarfslandkarte“).
- Identifizieren besonders augenfälliger Bedarfs-Hot-spots bzw. Gaps zwischen Bestand und Bedarf auf Basis von Raumordnungsregionen und siedlungsbezogenen Kreisen (BBSR).

## 2.2 Empirische Analyse

### 2.2.1 Betroffenenbefragung

Inhaltlich, zeitlich und operativ steht die Befragung der Betroffenen im Mittelpunkt. Die Ansprache der Betroffenen erfolgt über zwei Kanäle:

- a) Durch direkte Ansprache der Betroffenen und Übergabe eines schriftlichen Fragebogens inkl. Antwortkuvert
  - über regionale stationäre und ambulante Leistungserbringer mit den regionalen Schwerpunkten
    - Berlin/Brandenburg
    - Niedersachsen
    - Nordrhein-Westfalen
    - Hamburg
    - Hessen
  - bundesweit über das Herzzentrum München und die Bunten Kreise
- b) Durch Ansprache über zielgruppenspezifische Foren und Verlinken eines online-Fragebogens.
- c) Die Befragung der Betroffenen in Bayern erfolgte bereits in einer vorangegangenen Pilotstudie im Jahr 2019. Die Ergebnisse werden an den jeweiligen Stellen ergänzend eingefügt.

### 2.2.2 Expertenbefragung

Durchführen von explorativen Interviews mit acht bundesweit tätigen Experten, d.h. Medizinern, caritativen Einrichtungen, ambulante und stationäre Kinder- und Jugendlichenpflege, Fahrdiensten, Ehrenamtlichen (Fragebogen in Anhang).

Die acht bundesweit tätigen Experten wurden telefonisch kontaktiert, per E-Mail angeschrieben und gebeten an einer schriftlichen oder leitfadengestützten telefonischen Befragung teilzunehmen. Bei der Befragung wurde auf die Ergebnisse der Betroffenenbefragung zurückgegriffen und diese mit den Experten diskutiert.

### 2.3 Referenzierung und Struktur der Berichtslegung

Die durchgeführte Bedarfsermittlung einschl. ihrer Herleitung folgt methodisch in weiten Teilen dem Gutachten zum Bedarf an Hospizbetten in Nordrhein-Westfalen (Jansky, Nauck, & Jaspers, 2017, S. 20ff.). Dieses greift auf einen Ansatz von (Higginson I. , Hart, Koffmann, Selman, & Harding, 2007) zurück. Die Autoren hatten dabei drei Ansätze identifiziert, um Bedarfe zu erfassen, die auch miteinander kombiniert werden können:

- Epidemiologischer Ansatz – folgt einem etablierten Protokoll, das bereits für die Palliativversorgung adaptiert wurde. Dabei werden Inzidenz/Prävalenz/Mortalität für die entsprechenden Erkrankungen, die regional verfügbaren Versorgungsdienste und ggf. die (Kosten-) Effektivität dieser Dienste herangezogen.
- Gemeinschaftlicher Ansatz – erfasst die Sichtweise der (potentiell) Betroffenen und deren Bedürfnisse. Im Fall der Palliativforschung werden hier meist die Angehörigen befragt.
- Vergleichender Ansatz – als Vergleich verschiedener Regionen untereinander.

Die vorliegende Bedarfsanalyse folgt im Grundsatz dieser Systematik und kombiniert alle drei Ansätze. Auch wird auf eigene Ansätze von Sekundäranalysen und empirischen Umfragen von Betroffenen wie z.B. bei der Analyse der Bedarfe von Gesundheitsregionen in Bayern (Dostal G. e., 2018), empirischen Befragungen von Gesundheitsexperten (Dostal & Dostal, Deutscher Gesundheitsmarkt bis 2020: Innovationen, Herausforderungen, Trends und Potentiale für Akteure., 2016) und Marktbeschreibungen (Dostal & Dostal, Gesundheitswirtschaft in Deutschland: Aufbruch ins Markenzeitalter, 2009) zurückgegriffen. Die oben angesprochene Kombination der drei Ansätze beeinflusst auch die Struktur der vorliegenden Studie:

1. Darstellung der bestehenden Hindernisse bei der Schätzung des ambulanten und stationären Bedarfs (Kapitel 3).

- a. Benennen der zentralen Unterschiede zwischen der Alters-Palliativversorgung (Sterbebegleitung) und der Bedarfe von Kindern und Jugendlichen, die an lebenslimitierenden (LLE) und lebensbedrohlichen (LBE) Erkrankungen leiden.
  - b. Darstellung beispielhafter bisheriger deutscher und internationaler Näherungsansätze zur Ermittlung der quantitativen und qualitativen Bedarfe.
2. Möglichkeiten einer bundesweiten Bedarfsschätzung auf Basis vorliegender Raum- und Siedlungsstrukturen (Kapitel 4).
3. Darstellung der bundesweit bestehenden ambulanten und stationären Dienste und Einrichtungen (Kapitel 5) sowie ggf. vorhandener Versorgungsunterschiede im Vergleich unterschiedlicher Siedlungsstrukturen (Kapitel 7).
4. Ermittlung der quantitativen und qualitativen bundesweiten Bedarfe bzw. Nutzungsabsichten an Betreuung und Pflege für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die lebenslimitierend bzw. lebensbedrohend erkrankt sind. Die Konzentration auf die beiden ICD-Gruppen C00-D48 (kurz: Neubildungen) und Q00-Q99 (kurz: Fehlbildungen) ignoriert bewusst entsprechende Bedarfe aus den sonstigen 18 ICD10-Gruppen, die nicht durchgängig auf einen längeren quasi palliativen Krankheitszeitraum schließen lassen. (Kapitel 4).
5. Versuch einer bundesweiten Bedarfsprognose innerhalb abgrenzbarer Räume wie Raumordnungsregionen, siedlungsrelevanten Räumen und Kreisen als Grundlage einer möglichen bedarfs- und nutzungsorientierten kleingliedrigen Bedarfsabschätzung (Kapitel 7).

### 3. Hindernisse der Bedarfseinschätzung

#### 3.1 Entwicklung von Palliative Care (Palliativversorgung) in Deutschland

Als Pionierin der Hospizbewegung und Palliativmedizin wird die britische Ärztin, Krankenschwester und Sozialarbeiterin Cicely Saunders (1918-2005) betrachtet, die formulierte: „[...] dass eine Medizin, die den Tod ausschließlich zu verdrängen versucht, unmenschlich sei.“ Aufbauend auf ihren Begegnungen mit Sterbenden verstand sie, dass deren Lebensqualität nicht nur durch medikamentöse Therapien bewahrt oder gesteigert werden kann. Vielmehr illustriert der Schmerz ein ganzheitliches Problem. Ihr ‚Total Pain‘-Konzept beschreibt die Multidimensionalität des Schmerzes:

- physischer Schmerz (z.B. Wundschmerz),
- psychischer Schmerz (z.B. Abschiedsschmerz),
- sozialer Schmerz (z.B. Einsamkeit),
- spiritueller Schmerz (z.B. Frage nach dem Warum).“ (Müller & Wistuba, www.kas.de, 2014, S. 17)

Demnach gehört neben einer konsequenten Behandlung und Linderung physischer Symptome „auch eine psychosoziale und spirituelle Begleitung zum hospizlich-palliativen Ansatz. Dabei stehen die Schwerstkranken und Sterbenden sowie die Nahestehenden im Mittelpunkt aller Bemühungen. Um dies zu erreichen, muss multiprofessionell und sektorenübergreifend gehandelt sowie zwischen allen an der Betreuung beteiligten Haupt- und Ehrenamtlichen gut kommuniziert und partnerschaftlich zusammengearbeitet werden“. (Müller & Wistuba, Die Situation von Hospizarbeit und palliative Care in Deutschland, 2014, S. 17)

Die WHO formulierte diesem Ansatz folgend 2002 eine weitere Definition von palliativer Pflege / palliative Care wie folgt: „Palliativmedizin/ Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.

Palliativmedizin:

- ermöglicht Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen
- bejaht das Leben und erkennt Sterben als normalen Prozess an
- beabsichtigt weder die Beschleunigung noch Verzögerung des Todes
- integriert psychologische und spirituelle Aspekte der Betreuung

- bietet Unterstützung, um Patienten zu helfen, ihr Leben so aktiv wie möglich bis zum Tod zu gestalten
- bietet Angehörigen Unterstützung während der Erkrankung des Patienten und in der Trauerzeit
- beruht auf einem Teamansatz, um den Bedürfnissen der Patienten und ihrer Familien zu begegnen, auch durch Beratung in der Trauerzeit, falls notwendig
- fördert Lebensqualität und kann möglicherweise auch den Verlauf der Erkrankung positiv beeinflussen
- kommt frühzeitig im Krankheitsverlauf zur Anwendung, auch in Verbindung mit anderen Therapien, die eine Lebensverlängerung zum Ziel haben, wie z.B. Chemotherapie oder Bestrahlung, und schließt Untersuchungen ein, die notwendig sind um belastende Komplikationen besser zu verstehen und zu behandeln.“ (WHO, 2002)

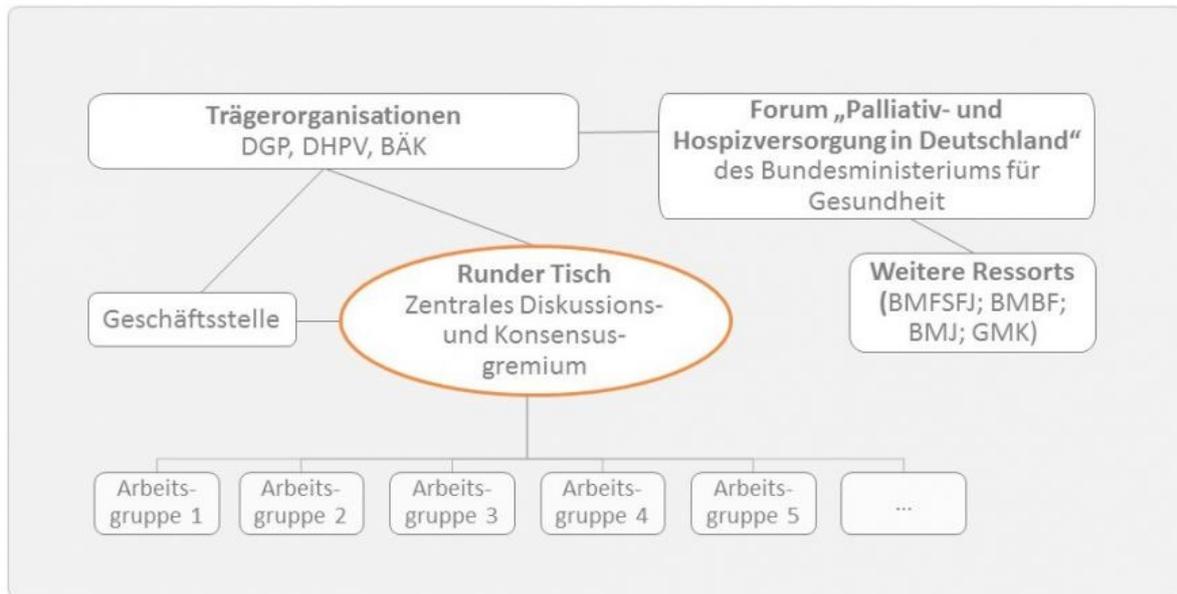
Damit erweitert die WHO ihre bereits 1998 erfolgte Definition für die Palliativversorgung im Kindesalter: „Die Palliativversorgung von Kindern umfasst die aktive Betreuung der körperlichen, geistigen und spirituellen Bedürfnisse des Kindes vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an und schließt die Unterstützung der Familie mit ein. Die Versorgenden müssen die körperlichen und psychosozialen Leiden des Kindes erkennen und lindern. Eine effektive Palliativversorgung benötigt einen multidisziplinären Ansatz, der die Familie einbezieht und regionale Unterstützungsangebote nutzbar macht.“ (Sozialministerium BW, 2014, S. 31)

Parallel zur immer intensiveren Beschäftigung mit dem Thema arbeiteten seit 2008 über 50 Organisationen und Institutionen aus Gesellschaft und Gesundheitssystem an einer „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ (Abbildung 1).

Diese wurde im September 2010 verabschiedet und definiert die folgenden fünf Leitsätze

- Gesellschaftspolitische Herausforderung – Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation  
(„Ein Sterben in Würde hängt wesentlich von den Rahmenbedingungen ab, unter denen Menschen miteinander leben. Einen entscheidenden Einfluss haben gesellschaftliche Wertvorstellungen und soziale Gegebenheiten, die sich auch in juristischen Regelungen widerspiegeln.“)
- Bedürfnisse der Betroffenen – Anforderungen an die Versorgungsstrukturen  
(„Wir werden uns dafür einsetzen, dass Versorgungsstrukturen vernetzt und bedarfsgerecht für Menschen jeden Alters und mit den verschiedensten Erkrankungen mit hoher Qualität so weiterentwickelt werden, dass alle Betroffenen Zugang dazu erhalten.“)

Abbildung 1: Institutionelle Verankerung des Charta-Prozesses



Quelle: <https://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/organisation.html>

- Anforderungen an die Aus-, Weiter- und Fortbildung  
(„Um diesem gerecht zu werden, müssen die in der Palliativversorgung Tätigen die Möglichkeit haben, sich weiter zu qualifizieren, um so über das erforderliche Fachwissen, notwendige Fähigkeiten und Fertigkeiten sowie eine reflektierte Haltung zu verfügen.“)
- Entwicklungsperspektiven und Forschung  
(„Um dieses Ziel zu erreichen, werden kontinuierlich neue Erkenntnisse zur Palliativversorgung aus Forschung und Praxis gewonnen, transparent gemacht und im Versorgungsalltag umgesetzt.“)
- Die europäische und internationale Dimension  
(„In diesem Kontext ist eine nationale Rahmenpolitik anzustreben, die von allen Verantwortlichen gemeinsam formuliert und umgesetzt wird.“) (Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland, 2020)

Im Oktober 2016 wurde der Charta-Prozess mit der Veröffentlichung von Handlungsempfehlungen im Rahmen einer nationalen Strategie abgeschlossen. Zur Unterstützung wurde zeitgleich die „Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland“ geschaffen.

In die fünf Leitsätze der Charta flossen auch die Bedarfe und Bedürfnisse von lebensverkürzend bzw. lebensbedrohend erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ein. Diese unterscheiden sich nach Ansicht der Expertinnen und Experten hinsichtlich des Krankheitsspektrums, der Situation der Familien und der notwendigen Versorgungsstrukturen teilweise deutlich von den Bedarfen

und Bedürfnissen z.B. in der Alterspalliativversorgung. Insoweit finden sie vor allem im Handlungsfeld 2: Menschen aus besonderen Betroffenengruppen und anderen Kulturkreisen“ ihre Berücksichtigung.<sup>1</sup>

Ogleich die allgemeine Palliativversorgung die Anforderungen und Bedarfe von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden (LLE) bzw. lebensbedrohenden (LBE) Erkrankungen nur teilweise abdeckt, sind die Betroffenen auf die entsprechenden Einrichtungen der Pflege- und Palliativversorgung ebenso angewiesen, wie auf die gesetzlichen Möglichkeiten auf Basis des SGB und auf die Rahmenverhandlungen mit den Gesetzlichen Krankenversicherungen.

Dabei ist der Stand der Palliativversorgung in Deutschland im internationalen Vergleich lediglich im Mittelfeld angesiedelt. Demnach benennen die Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina in Halle (Saale) und die Union der deutschen Akademien der Wissenschaften in Mainz in einer gemeinsamen Erklärung deutliche Defizite, heben ebenfalls die großen regionalen Unterschiede sowie enormen Schnittstellenprobleme an den Sektorengrenzen hervor und unterstreichen den Forschungsbedarf:

„Bei der Betreuung unheilbar Kranker ist Deutschland nach Ansicht der Forscher immer noch unterentwickelt und liegt im internationalen Vergleich ‚höchstens im Mittelfeld‘, wie Hans-Peter Zenner, Medizin-Professor der Universität Tübingen erklärt. Länder wie die USA, Großbritannien und Schweden seien in der palliativen Versorgung wesentlich besser aufgestellt. [...]

Die Wissenschaftler monieren auch große regionale Unterschiede in der deutschen Palliativmedizin. ‚Der Zugang zur Palliativversorgung ist nicht gleich und gerecht‘, kritisiert Zenner. [...] Insgesamt erhalten demnach nicht einmal 50 Prozent der geschätzten 80.000 Patienten, die eine spezialisierte palliative Versorgung benötigen, eine adäquate Betreuung. Zenner erklärte bei der Vorstellung der Stellungnahme vor der Bundespressekonferenz, dass es immer noch zu viele „weiße Flecken“ gebe – sowohl bei der Hospizversorgung als auch in der Verbreitung der Palliative Care Teams. Vor allem in ländlichen Regionen sei die Situation problematisch. Friedemann Nauck, Direktor der Abteilung Palliativmedizin der Georg-August-Universität in Göttingen, bestätigte die Kritik.

Zur Problematik tragen auch die unterschiedlichen Finanzierungskonzepte innerhalb der Bundesrepublik bei. [...] Er plädierte daher für bundesweit einheitliche Regeln, um eine flächendeckende Versorgung zu gewährleisten. Notwendig seien auch einheitliche Standards für die Qualitätssicherung. „Wir brauchen eine nationale Palliativstrategie“, so der Palliativmediziner.

---

<sup>1</sup> Das oben bereits angesprochene Stadt-Land-Gefälle bezogen auf die Versorgungsangebote wird im Handlungsfeld 3: „Vernetzung, integrative Zusammenarbeit, Verantwortung in der Region“ betrachtet.

Die Wissenschaftler monieren auch, dass es ‚schwere Schnittstellenprobleme‘ im Versorgungssystem gebe. Der Informationsaustausch zwischen Hausärzten und Kliniken beziehungsweise zwischen den verschiedenen Fachärzten sei oft mangelhaft. Auch eine Stärkung der Forschung sei notwendig. Man wisse noch zu wenig über eine optimale Palliativversorgung, so Hans-Peter Zenner.“ (Gesundheitsstadt Berlin, 2015)

### **3.2 Alterspalliativversorgung vs. (palliative) Lebensbegleitung**

Nach Expertenmeinung unterscheidet sich die Arbeit mit sterbenskranken Erwachsenen und lebensbedrohlich bzw. -verkürzend erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in vielen Punkten: „Die Begleitung durch die Hospiz- und Palliativarbeit für Erwachsene beginnt in der Regel wenige Wochen oder Monate vor Eintritt des Todes, während die Begleitung in der Kinder- und Jugendhospiz- und Palliativarbeit bereits mit der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung beginnen kann. Oft handelt es sich um Erkrankungen, bei denen keine eindeutige Diagnose gestellt werden kann, eine Lebensverkürzung, aufgrund der multiplen Beeinträchtigungen, aber vorhersehbar ist. Aus diesen Krankheitsbildern resultieren bedeutend längere Begleitungszeiträume im Vergleich zu der Hospiz- und Palliativarbeit für Erwachsene. Begleitungen dauern oft mehrere Jahre, in denen es immer wieder zu medizinischen und psychischen Krisen kommt, die die Familien mit dem möglichen Tod ihres Kindes konfrontieren. Diese Situationen führen die Familien immer wieder an ihre Belastungsgrenzen. Nicht selten sind existenzielle, finanzielle, psychische und familiäre Probleme eine Folge der Erkrankungssituation. [...]

Viele Begleitungssituationen im Kinder- und Jugendbereich sind auf Unterstützung im Leben und das Leben-Wollen ausgerichtet, trotzdem stehen sie im Kontext der lebensbedrohlichen und vermutlich lebensverkürzenden Erkrankung. In diesem Spannungsfeld eine Teilhabe am gesellschaftlichen Leben im häuslichen Umfeld möglich zu machen bzw. sie zu erhalten ist Aufgabe der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit.“ (van Dijk & Witteler, 2016, S. 20ff.)

2013 kam es zu deutlichen gesetzlichen Regelungen bezogen auf die (palliative) Lebensbegleitung bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. „Das seit 01.10.2013 geltende EBM-Kapitel zur palliativmedizinischen Betreuung (Einheitlicher Bewertungsmaßstab des Bewertungsausschusses gemäß § 87 Abs. 1 Satz 1 SGB V), das seither die Palliativversorgung durch Haus- und Kinderärztinnen und -ärzte vergütet, war ein erster Schritt, der allein jedoch bezogen auf die ärztlich-palliative Grundversorgung ohne spezifische Qualifikation, Inhalte und Strukturerefordernis nicht die Kriterien der angestrebten koordinierten allgemeinen ambulanten Palliativversorgung erfüllte.“ (Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland, 2017, S. 23)

Auch folgende Regelungen aus dem Jahr 2013 berücksichtigen nach Aussage des GKV-Spitzenverbandes die Anliegen lebensverkürzend oder lebensbedrohlich erkrankter Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener in besonderem Maße: „Gemäß § 37b SGB V sowie der Richtlinie des G-BA nach § 92 Abs. 1 Satz 2 Nr. 14 SGB V und der Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes nach § 132d Abs. 2 SGB V ist bei der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) den besonderen Belangen von Kindern und Jugendlichen Rechnung zu tragen. [...] Die in der SAPV versorgten Kinder und Jugendlichen sind lebenslimitierend, komplex chronisch erkrankt und bedürfen einer ambulanten Versorgung in enger Kooperation mit Spezialisten der Palliativmedizin und der kinder- und jugendmedizinischen Fachgebiete, wie zum Beispiel der pädiatrischen Hämatologie/Onkologie, Neuropädiatrie, Kinderkardiologie oder Neonatologie ergänzt um die Gesundheits- und Kinderkrankenpflege.“ (GKV-Spitzenverband, 2013, S. 1)

Die mit der Gesellschaft für Palliativmedizin und dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband abgestimmten Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes fahren fort: „Laut SAPV-Richtlinie des G-BA sind insbesondere bei Kindern die Voraussetzungen für die SAPV als Krisenintervention auch bei einer länger prognostizierten Lebenserwartung erfüllt (vgl. § 3 Abs. 3 Satz 2 SAPV-RL). Im Vergleich zur SAPV bei Erwachsenen – bei denen eher onkologische Erkrankungen im Vordergrund stehen – leiden Kinder und Jugendliche, die der SAPV bedürfen, häufiger an genetischen Erkrankungen, Stoffwechsel- leiden, Hirnfehlbildungen und Muskelerkrankungen. Zudem können Kinder und Jugendliche mit komplex neurologischen Erkrankungen Anspruch auf SAPV haben. [...]

SAPV für Kinder und Jugendliche kann bereits ab Diagnosestellung einer lebenslimitierenden Erkrankung erforderlich sein – die intermittierende Versorgung ist nicht auf die letzten Lebenstage beschränkt (vgl. § 3 Abs. 3 Satz 2 SAPV-RL).“ (GKV-Spitzenverband, 2013, S. 2)

Zur Struktur der Leistungserbringer führen die Empfehlungen aus: „Die SAPV für Kinder und Jugendliche soll vornehmlich von hierfür spezialisierten Leistungserbringern mit dafür ausreichend qualifiziertem Personal erfolgen. Nach den bisherigen Erkenntnissen kann für ein spezialisiertes SAPV-Team von folgenden – in den Verhandlungen vor Ort zu konkretisierenden – Orientierungswerten ausgegangen werden:

- Zu versorgender Einzugsbereich von ca. 120 km im Umkreis.
- 1,5-1,9 VK Ärzte; 3,5-4 VK Pflegekräfte für 40-50 Kinder und Jugendliche.
- Eine integrative Nutzung, auch stundenweise, von Personal aus bestehenden Strukturen ist bei der Herstellung der hierfür notwendigen Transparenz (z.B. getrennte Kostenstellen/Kostenstellenrechnung) möglich.

- Vor diesem Hintergrund werden für eine ausreichende Versorgung von Kindern und Jugendlichen im Bundesgebiet insgesamt ca. 30 SAPV-Teams benötigt (Versorgungseinheit in der Region und nicht Vertragsnehmer als Dachorganisation).
- Dabei ist eine bundeslandübergreifende Versorgung zu ermöglichen.

In bisher nicht versorgten Regionen ist zunächst zu prüfen, ob eine - ggf. länderübergreifende - Versorgung durch ein bereits vorhandenes SAPV-Team möglich ist. Andernfalls sollte ein weiteres spezifiziertes Team die Versorgung von Kindern und Jugendlichen gewonnen werden. In Regionen, in denen eine Versorgung durch ein spezialisiertes Team zu wirtschaftlich nicht vertretbaren Bedingungen nicht möglich ist, sind andere Organisationsmodelle unter Nutzung vorhandener Strukturen zu prüfen. So sehen die Empfehlungen nach § 132 d Abs. 2 SGB V unter 5.5. vor, dass Leistungserbringer, die nach ihrer Konzeption sowohl Kinder als auch Erwachsene versorgen, mindestens eine Ärztin/einen Arzt für Kinder- und Jugendmedizin sowie eine Gesundheits- und Krankenpflegerin/einen Gesundheits- und Krankenpfleger vorhalten müssen. Das SAPV-Team muss eine Ruf-, Notfall- und Kriseninterventionsbereitschaft (telefonisch, bei Bedarf auch aufsuchend), rund um die Uhr, für die im Rahmen der SAPV für Kinder und Jugendliche versorgten Patienten sicherstellen.“ (GKV-Spitzenverband, 2013, S. 6)

In der bereits eingeführten „Gesamtdarstellung zur Situation der Hospizarbeit und Palliative Care in Deutschland“ der Konrad-Adenauer-Stiftung heißt es hierzu: „Studien aus dem Jahr 2009 verdeutlichen, dass je Hospizdienst durchschnittlich 46 ehrenamtliche Mitarbeiter registriert waren, davon 36 fest einsatzbereit. Je Dienst wurden 62 Begleitungen erbracht (Erwachsenenhospizarbeit 72, Kinderhospizarbeit 9).“

[Sowie zur Förderung:] „Laut Verband der Ersatzkassen wurden im Jahr 2013 in Deutschland 827 ambulante ehrenamtliche Hospizdienste mit 44,9 Millionen Euro gefördert. Die hier registrierten 31.694 ehrenamtlich tätigen Frauen und Männer führten 31.730 Sterbebegleitungen durch. Das Fördervolumen für die Dienste steigt stetig, so betrug die Fördersumme laut Aussage des GKV-Spitzenverbandes z.B. 2010 erst 33,5 Millionen Euro. Nicht alle anfallenden Kosten, z. B. Organisations- und Sachkosten, sind über die Förderung gedeckt. Da Hospizdienste keiner Zulassung bedürfen, gibt es Dienste, die eine Förderung bei den Krankenkassen nicht beantragen, jedoch praktisch tätig sind. Diese Dienste sind in Gründung oder verzichten bewusst auf Förderung. Sie arbeiten ausschließlich bürgerschaftlich und finanzieren sich über Spenden.“ (Müller & Wistuba, Die Situation von Hospizarbeit und palliative Care in Deutschland, 2014, S. 20f.)

Eine Studie des G-BA zur Umsetzung des SAPV-Versorgung aus dem Jahre 2016 bringt die gesonderten Anforderungen der Palliativ-Versorgung von Kindern und Jugendlichen auf den Punkt: „Es wird

mehrfach auf Konkretisierungsbedarf der besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen, insbesondere in Hinblick auf die Gruppe von Kindern mit länger prognostizierter Lebenserwartung und intermittierendem Versorgungsbedarf (z.B. Kinder mit irreversiblen, jedoch nicht progredienten Erkrankungen) und der Versorgung bei Jugendlichen und junge Erwachsene mit pädiatrischer Grunderkrankung hingewiesen. [...]

Bei Kindern besteht ein großes Spektrum an unterschiedlichen, teils sehr seltenen Krankheitsbildern, mit sehr unterschiedlichem Verlauf und schlecht einschätzbarer sehr unterschiedlicher Versorgungsdauer, häufig auch mit wechselnder Intensität der Versorgung. Mit dem Satz 2 in § 3 Abs. 3 der SAPV-RL wird daher darauf verwiesen, dass insbesondere bei Kindern die Voraussetzungen für die SAPV als Krisenintervention auch bei einer länger prognostizierten Lebenserwartung erfüllt sind. [...] In § 7 Abs. 1 der SAPV-Richtlinie ist geregelt, dass die SAPV auch von einem Krankenhausarzt in der Regel für 7 Tage verordnet werden kann. Es ist allerdings nicht ausgeschlossen, dass die Verordnung über 7 Tage hinausgehen kann.

Zur Verordnungsdauer von SAPV wird auf die in § 3 Abs. 3 der SAPV-RL gewählte Formulierung verwiesen. Da keine letztgültig validen Instrumente zur Abschätzung der Lebenserwartung vorliegen, stellt die Regelung auf eine begründete Einschätzung des verordnenden Arztes ab und verzichtet auf die Nennung eines festen Zeitfensters. Die Formulierung in der Richtlinie ermöglicht, dass insbesondere bei Kindern die SAPV als Krisenintervention auch bei einer länger prognostizierten Lebenserwartung erbracht werden soll. [...]

Bei Kindern und Jugendlichen ist die Anzahl der Leistungsfälle der SAPV im Verlauf der sieben Berichtsjahre deutlich gestiegen. Gleichzeitig hat die Anzahl der über Kostenerstattung geregelten SAPV-Fälle abgenommen. Im Rahmen dieser Befragung hat sich bestätigt, dass der überwiegende Teil der Kinder und Jugendlichen von dafür spezialisierten Leistungserbringer-Strukturen versorgt wurde.“ (Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA), 2016, S. 42ff.)

„Der Zugang für Patientinnen und Patienten zu einer bedarfsgerechten allgemeinen oder spezialisierten Palliativversorgung im Rahmen ihres Krankenhausaufenthaltes ist nicht flächendeckend verlässlich gesichert. Nur einige Kliniken verfügen über entsprechend standardisierte Abläufe und Vorgehensweisen. Hier besteht Verbesserungsbedarf. Nach derzeitigem Stand gibt es in den rund 2.000 Krankenhäusern in Deutschland mit insgesamt über 500.000 Betten mehr als 300 Palliativstationen mit insgesamt ca. 2.000 Betten.

Multiprofessionelle Palliativdienste in unterschiedlicher Ausprägung gibt es bisher nur in einzelnen Krankenhäusern. Stationäre Pädiatrische Palliativversorgung im Sinne einer Palliativstation wird derzeit nur in geringem Umfang angeboten:

- im Kinderpalliativzentrum der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln – Universität Witten/Herdecke
- im Kinderpalliativzentrum der LMU München in Großhadern (seit Juni 2016)
- Bereits 2009 wurde der „Förderverein Insel Tobi e.V.“ gegründet, der aktuell Mitglied im Kinderpalliativnetzwerk Nordrhein ist und eng mit der Universität Düsseldorf zusammenarbeitet. Gestartet im Krankenhaus Neuwerk "Maria von den Aposteln", finden sich die Räume seit August 2021 im ehemaligen St. Kamilluskrankenhaus in Mönchengladbach.
- In der Klinik für Palliativmedizin der Universitätsmedizin Göttingen wird z. B. ein Kinderpalliativzimmer vorgehalten.
- Das Klinikum Leverkusen plant eine Kinderpalliativstation mit sechs Betten, die Ende 2022 eröffnet werden soll.

Viele dieser Strukturen sind durch unterschiedliche regionale bzw. länderspezifische Rahmenbedingungen entstanden. (Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland, 2017, S. 29)

### **3.3 Näherungen bei Pflegebedürftigkeit, Prävalenzen und Mortabilitäten**

#### **3.3.1 Pflegebedürftigkeit vs. Leistungsempfänger**

Im Jahr 2019 waren 160.953 Pflegebedürftige unter 15 Jahre alt. Dies entsprach im Vergleich zu 2017 einer Steigerung um 35,6 Prozent. 99,8 Prozent der jungen Pflegebedürftigen wurde zu Haus versorgt (einschl. Pflegebedürftige des Pflegegrades 1, auch mit teilstationären Leistungen). Die Pflegequote lag in dieser Gruppe bei 1,4). (Statistisches Bundesamt, 2020)

Die Statistik der Pflegebedürftigen nach Art der Versorgung ist hinsichtlich des Alters differenzierter (Tabelle 1). So werden in den Rubriken „Versorgung zu Hause allein durch Angehörige“, Versorgung zu Hause mit/durch ambulanten Pflegedienst“ und „Vollstationäre Pflege“ die Altersgruppen bis 25 Jahre miterfasst und dargestellt. Bei den Rubriken „Pflegegrad 1 und teilstationäre Pflege“ sowie „Pflegegrad 1 und nur landesrechtl. bzw. ohne Leistungen“ werden Altersgruppen bis 25 Jahre nicht oder nur unvollständig erfasst und dargestellt. Ein Blick auf die Leistungsempfänger zeigt zudem, dass nicht nur die Betroffenen selbst (Pflegebedürftige), sondern auch Pflegenden und sonstige Betroffene (Familie) Empfänger von Leistungen sind (Tabelle 2).

Die oben angeführten Statistiken zu Pflegebedürftigen und Leistungsempfängern stellen in der vorhandenen umfassenden Pflegestatistiken dahingehend eine Ausnahme dar, dass sie nicht ausschließlich auf Alterspalliativversorgung ausgerichtet sind. Nichtsdestotrotz erfassen sie lebenslimitierende,

lebensbedrohliche bzw. lebensverkürzende Erkrankungen von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen unzureichend bzw. nicht.

**Tabelle 1: Pflegebedürftige in Deutschland nach Alter und Art der Versorgung 2017 und 2019**

Versorgung zu Hause allein durch Angehörige			
	31.12.2017	31.12.2019	Veränderung in %
bis unter 5 Jahre	19.495	27.820	42,7
bis unter 15 Jahre	88.747	118.902	34,0
Bis unter 20 Jahre	36.896	45.794	24,1
Bis unter 25 Jahre	26.204	32.776	25,1
Versorgung zu Hause mit/durch ambulanten Pflegedienst			
bis unter 5 Jahre	1.231	1.827	48,4
bis unter 15 Jahre	4.155	5.938	42,9
Bis unter 20 Jahre	1.666	2.119	27,2
Bis unter 25 Jahre	1.867	2.260	21,0
Vollstationäre Pflege			
bis unter 5 Jahre	66	118	78,8
bis unter 15 Jahre	159	150	94,3
Bis unter 20 Jahre	135	134	99,3
Bis unter 25 Jahre	341	317	93,0

Quelle: Destatis, 2022

**Tabelle 2: Leistungsempfänger nach Altersgruppen 2015 und 2020<sup>2</sup>**

	2015 <sup>3</sup>	2020 <sup>4</sup>	Veränderung in %
bis unter 15 Jahre	92.921	183.137	97,1
15 bis unter 20 Jahre	36.777	53.216	44,7
20 bis unter 25 Jahre	30.799	39.306	27,6
bis unter 25 Jahre gesamt	160.497	275.659	71,8

Quelle: Kennzahlen der sozialen Pflegeversicherung, GKV-Spitzenverband, PG 2

Basierend auf einer WHO-Definition aus dem Jahr 1998 definierte die IMPaCCT-Gruppe (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento) die pädiatrische Palliativversorgung unter Einbezug von Kindern, die an chronischen Erkrankungen leiden wie folgt:

„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

<sup>2</sup> Ohne Leistungsempfänger der Pflege in vollstationären Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen (§ 43a SGB XI)

<sup>3</sup> Pflegestufen 0, I, II, III

<sup>4</sup> Pflegegrade 1-5

multidisziplinären Ansatz möglich, der die Familie und alle öffentlichen 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.“ (Craiq F, 2008)

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.

Weitere Autoren wie Javis et al. identifizierten 2017 auf Basis schottischer Daten in einer Zeitreihe von 2009 – 2014 für Personen im Alter von 0 – 25 Jahren drei Krankheitszustände, die jeweils unterschiedliche Versorgungsangebote erfordern. Die Phasen 2 und 3 gehen dabei mit einem deutlichen Bedarf an palliativer Versorgung einher. Auch die „Association for Children with life-threatening or terminal Conditions and their Families“ (ACT) betrachtet den Verlauf von lebensverkürzenden Erkrankungen unter der Perspektive der palliativmedizinischen Versorgung.

Eine Bedarfsschätzung im Bereich der Versorgung von Kindern- und Jugendlichen mit lebenslimitierenden (LLE) und lebensbedrohlichen (LBE) Erkrankungen bringt generell deutliche (statistische) Schwierigkeiten mit sich, da – wie bereits angesprochen – ausschließlich auf Daten der übergeordneten Palliativversorgung im Allgemeinen zurückgegriffen werden kann. Dies bringen u.a. Jansky et al. wie folgt zum Ausdruck:

- Prävalenz vs. Mortalität: Die weit überwiegende Mehrheit der erwachsenen stationären Hospizgäste verstirbt dort. Damit kann der Bedarf anhand von Mortalitätsstatistiken annähernd geschätzt werden. Demgegenüber werden Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene oft über einen langen Zeitraum betreut und nur ein geringer Anteil der Kinder verstirbt im Hospiz.
- Mortalitätsstatistiken können daher lediglich eingeschränkt als Schätzung der Bedarfe herangezogen werden. „Eine valide Schätzung der Prävalenz relevanter Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter liegt jedoch für Deutschland bisher nicht vor.“
- Zudem erschweren unterschiedliche Krankheitsverläufe bei gleicher Grunderkrankung die Prognose.
- Zur Definition lebenslimitierender (LLE) und lebensbedrohlicher Krankheiten (LBE) heißt es: „Die tatsächliche Prävalenz wird wahrscheinlich unterschätzt, da aufgrund retrospektiver Ein-

schätzungen Patienten nicht erinnert oder nicht als lebenslimitierend erkrankt eingestuft werden. Schwerstmehrfachbehinderte Kinder werden von Ärzten oft nicht als lebenslimitierend erkrankt wahrgenommen.“

- Die Einteilung von Erkrankungen nach ICD-10 und Erkrankungsgruppen nach ACT erschweren das Heranziehen von Vergleichsanalysen.
- Auch die Überschneidung von Zuständigkeiten und divergierende Statistikgrundlagen erschweren die Aufnahme des Ist-Bedarfs (z.B. Schwerbehinderung vs. Palliativversorgung).
- Letztendlich gibt es unterschiedlichere Krankheiten im Vergleich zur Erwachsenen-Palliativversorgung (Schwerpunkt Tumore). (vgl. (Jansky, Nauck, & Jaspers, 2017, S. 74ff.)

### **3.3.2 Palliativmedizinischer Bedarf von Kindern**

Nach der Rostocker Dissertation „Bestandsaufnahme der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung in Mecklenburg-Vorpommern – Situation vor Aufbau einer Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche“ von 2013 werden nach der dort herangezogenen „Association for Children with life-threatening or terminal Conditions and their Families“ (ACT) Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen nach dem Verlauf ihrer Erkrankung und ihrem Bedarf an palliativmedizinischer Betreuung in die folgenden vier Gruppen unterteilt:

- Gruppe 1: lebensbedrohliche Erkrankung, für die kurative Therapien bestehen, aber ein Therapieversagen wahrscheinlich ist (z.B. Tumorerkrankungen und irreversibles Organversagen).
- Gruppe 2: Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod durch eine intensive Therapie vermeidbar ist, die Lebenserwartung aber reduziert ist. Lange Phasen intensiver Therapien haben eine Lebensverlängerung und eine Teilnahme an normalen Aktivitäten des täglichen Lebens zum Ziel (z.B. zystische Fibrose, Mukoviszidose).
- Gruppe 3: Über Jahre fortschreitende Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie. Die Behandlung erfolgt ausschließlich palliativ und erstreckt sich häufig über viele Jahre. (Beispielsweise Muskeldystrophie, metachromatische Leukodystrophie, spinale Muskelatrophie Typ I, Mucopolysaccharidosen).
- Gruppe 4: irreversible, nicht progrediente, meist neurologische Beeinträchtigungen, die zu einer besonderen Anfälligkeit an Komplikationen mit unvorhersehbaren Verschlechterungen neigen und wahrscheinlich zum frühzeitigen Tod führen. (Als Beispiele wären die schwere Zerebralparese, Hirn- und Rückenmarkschädigungen oder Mehrfachbehinderungen zu nennen). (Hahn, Universität Rostock, 2013, S. 6f.)

Die Doktorandin Jasmina Hahn – ihre bundesweite Befragung richtete sich an niedergelassene Kinder- und Jugendärztinnen/-ärzten – führt weiter danach aus: "Während bei Patienten der Gruppe 1 in der Regel von einer zeitlich recht klar abgrenzbaren Lebensprognose auszugehen ist, kann insbesondere sich bei Kindern der Gruppe 3 und 4 der Krankheitsverlauf über Jahre hinweg ziehen. Dabei kann der individuelle Versorgungsaufwand im Verlauf der Krankheit zu- oder auch abnehmen. Im Mittelpunkt steht die Versorgung durch ein multiprofessionelles Team unter Einbeziehung ärztlicher, pflegerischer und psychosozialer Aspekte. Dabei setzt pädiatrische Palliativmedizin immer die Fachkompetenz für Kinder und Jugendliche voraus und zusätzlich erfordert sie Palliativkompetenz." (Hahn, Universität Rostock, 2013, S. 7)

Um eine fortlaufende Versorgung sicher zu stellen, kann zudem die Grenze von 18 Jahren im Ausnahmefall bei Patienten überschritten werden, die mit einem typisch pädiatrischen Krankheitsbild weiter in einer Kinderklinik betreut werden. (Bay. St.Min. für Umwelt und Gesundheit, 2009, S. 7ff.)

Claudia Nemeth und Elisabeth Rochobradsky vom Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Wien definieren – vor einem eingeschätzten Versorgungsbedarf von 1.000 Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Österreich – in ihrer Untersuchung "Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene" auf Basis des internationalen Konsenses, der Literatur, der persönlichen Erfahrungen/Expertise und unter Einbeziehung ausländischer Modelle ein anzustrebendes Versorgungssystem für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Krankheit, wie folgt:

„Die palliative Grundversorgung (= `Basispalliativversorgung`) übernehmen dabei die etablierten Einrichtungen und Dienstleister (z.B. Krankenhaus, niedergelassene Fachärzte/-ärztinnen für Kinder- und Jugendheilkunde, (Kinder-)Krankenpflegedienst, Therapeuten etc.).

Spezifische Versorgungsangebote für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Krankheit müssen die bestehenden Einrichtungen und Dienste im intra- und extramuralen Bereich ergänzen, ohne zu diesen in Konkurrenz zu treten. Sie werden subsidiär tätig und schließen eine bestehende Versorgungslücke, indem sie spezifisches Know how einbringen.

Dabei ist Versorgungskontinuität möglichst zu gewährleisten. Die Betreuungspersonen sind für Patient und Familie wichtige Bezugspersonen und sollten im Krankheitsverlauf möglichst wenig wechseln.

Die spezialisierten Versorgungsangebote sind:

- Kinder-Hospizteams begleiten Palliativpatienten/-patientinnen und ihre Familien, An- und Zugehörigen in der vertrauten Umgebung (Zuhause, im Krankenhaus, im Kinder-Hospiz, in der Betreuungseinrichtung, Schule, Kindergarten ...).
- Mobile Kinder-Palliativteams unterstützen die in der vertrauten Umgebung in der Basisversorgung Tätigen mit fachlicher Expertise.
- Stationäre Kinder-Hospize nehmen erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene und ihre Familie oder nahen An- und Zugehörigen für eine bestimmte Zeit auf und bieten damit Entlastung und professionelle Unterstützung.
- Pädiatrische Palliativbetten stehen in Abteilungen für Kinder- und Jugendheilkunde für eine spezialisierte ganzheitliche Versorgung in besonders komplexen Situationen, wenn ein Verbleib zu Hause oder in einer anderen Einrichtung nicht möglich ist, zur Verfügung.“ (Nemeth & Rochobradsky, 2013, S. 14ff.)

Soweit also erste Hinweise für Bedarfsnäherungen für eine ambulante und stationäre Palliativversorgung aus dem deutschsprachigen Raum. Bemerkenswert ist, dass offensichtlich bislang nirgends die Betroffenen – vertreten z.B. durch die betreuenden Eltern – selbst bei den Erhebungen „zu Wort“ kamen.

### **3.3.3 Instrument “Children with Special Health Care Needs Screener (CSHCN)”**

In ihrem Beitrag „Prävalenz und Charakteristika von Kindern und Jugendlichen mit speziellen Versorgungsbedarf im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) in Deutschland berichten Christa Scheidt-Nave et al. über den Nutzen des CSHCN-Screeners und fassen zusammen: „Um zu bevölkerungsrepräsentativen Einschätzungen der Prävalenz und der Charakteristika von Kindern und Jugendlichen mit gesundheitsbedingtem Versorgungsbedarf zu gelangen, sind Screening-Instrumente entwickelt worden. Diese zielen auf eine Erfassung von Konsequenzen körperlicher, seelischer und verhaltensbedingter Störungen ab, unabhängig von den zugrunde liegenden medizinischen Diagnosen. Eines der bestuntersuchten und unter Machbarkeitsaspekten bewährtesten Instrumente, der CSHCN- (Children with Special Health Care Needs) Screener, wurde in den Elternfragebogen des Kinder- und Jugendgesundheitsurveys (KiGGS) in Deutschland integriert.

Die gewichtete Gesamtprävalenz von Kindern und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf betrug 16,0% für Jungen und 11,4% für Mädchen. Bei Kindern im Vorschul- und Schulalter lag nach den Befragungsergebnissen ein spezieller Versorgungsbedarf 2- bis 3-mal häufiger vor als bei Kleinkindern. Bis zu einem Alter von 14 Jahren war ein deutlich höherer Versorgungsbedarf bei Jungen als

bei Mädchen für alle Altersgruppen ersichtlich. Am deutlichsten ausgeprägt war der Geschlechtsunterschied bei den 3- bis 10-Jährigen.

Kinder und Jugendliche mit Migrationshintergrund wiesen einen signifikant niedrigeren Versorgungsbedarf auf als Kinder ohne Migrationshintergrund. Dies traf insbesondere auf die Jungen (8,0% vs. 17,1%) zu. Signifikante Unterschiede im Versorgungsbedarf nach Sozialstatus, Größe des Wohnortes oder Zugehörigkeit des Wohnortes zu den alten oder neuen Ländern wurden nicht beobachtet. Mit Ausnahme eines fehlenden Zusammenhangs zwischen Versorgungsbedarf und sozioökonomischem Status zeigen die hier berichteten Ergebnisse gute Übereinstimmung mit Beobachtungen im US-amerikanischen National Survey of CSHCN.“ (Scheidt-Nave, Ellert, Thyen, & Schlaud, 2007, S. 253)

#### **3.3.4 Eintritt von LBE/LLE nach Cochrane und Fraser**

Basierend auf einer Referenzstudie von Cochrane H, Liyanage S, Nantambi R. aus dem Jahr 2007 kommen die Autoren bzgl. der lebenslimitierenden (LLE) und lebensbedrohlichen (LBE) Erkrankungen zum Schluss: „Statistische Daten zur Anzahl von Kindern und Jugendlichen, die in Deutschland an einer lebensverkürzenden Erkrankung leiden, liegen nicht vor. Legt man jedoch Daten aus Großbritannien zugrunde, das bereits auf eine jahrzehntelange Erfahrung in der Palliativmedizin von Kindern und Jugendlichen zurückblicken kann, muss von einer Prävalenz lebensverkürzender Erkrankungen von 10–17 Kindern und Jugendlichen auf 10.000 Kinder und Jugendliche im Alter von 0–19 Jahren ausgegangen werden. Dies bedeutet, dass in Bayern etwa 2.700 Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Krankheiten leben.“ (Bay. St.Min. für Umwelt und Gesundheit, 2009, S. 7ff.)

Die im bereits zitierten Gutachten von Jansky et. al. herangeführten neueren Zahlen einer Studie von Fraser LK, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, et al. aus dem Jahr 2012 sind deutlich höher: „Neuere Studien aus England gehen davon aus, dass 32 von 10.000 Kindern bis 19 Jahre mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung leben.“ (Jansky, Nauck, & Jaspers, 2017, S. 79)

Die Berechnungen von Fraser basierten dabei auf der NHS – Hospital Episodes Statistics und auf einer vorläufig definierten ICD-10 Codierung mit n = 777 Codes. Beide Datenquellen sind etwas eingeschränkt, da in ersterer ausschließlich Kinder enthalten sind, die im Krankenhaus waren, und in der Zweiten Kinder im Hospiz. Die effektiven Zahlen dürften also nochmals leicht höher sein. Die von ihm formulierte Einschränkung für die Bedarfsberechnung für stationäre Hospiz- oder Palliativbetreuung (Kinder unter einem Jahr sowie krebskranke Kinder in Therapie) dürfte für die Bedarfsermittlung der ambulanten bzw. teilstationären Versorgung – darunter auch Kindertageshospize – kaum gelten.

Dies bestätigt u.a. auch eine Doktorarbeit an der Universität Göttingen mit folgendem Zitat aus der pädiatrischen Praxis: „Ein frühes Angebot palliativer Versorgungsstrukturen bei einer lebenslimitie-

renden Erkrankung wurde von einer Vielzahl der befragten Pädiater als wünschenswert angesehen. Einen konkreten idealen Zeitpunkt scheint es nicht zu geben. Vielmehr wird der Zeitpunkt in Abhängigkeit der Akzeptanz der Situation durch die Familie und den Verlauf der Erkrankung gesehen. Der Zeitpunkt, bei dem an eine palliative Mitversorgung gedacht wird, scheint somit individuell sehr unterschiedlich zu sein. Angaben zur tatsächlichen Bedeutung von „früh“ wurden von den Befragten nicht konkretisiert. In einer Situation, in der ein Kind lebenslimitierend erkrankt ist und eine Chance auf Heilung nicht mehr besteht, ist es häufig das eigene Gefühl, welches in die Entscheidung über palliative Versorgung mit einfließt.“ (Stegen, 2020)

Für die vorliegende bundesweite Bedarfsstudie im Auftrag der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München wird die sich aus Frasers Ansatz für die Altersgruppe 0 – 19 Jahren ergebende Prävalenz von 0,32% für die anschließende Alterskohorte der 19 – 25 Jährigen übernommen. Die Todesursachenstatistik (vgl. Tabelle 2) zeigt für diese Altersgruppe vergleichbare Werte wie für die beiden vorangehenden Altersgruppen.

### **3.3.5 Verlauf von LBE/LLE nach Javis**

Ebenfalls 2017 nutzten Javis et al. offizielle Datenquellen aus Schottland. Diese bezogen sich auf Personen im Alter von 0 - 25 Jahren mit einer LBE/LLE (Zeitreihe 2009 – 2014). Sie identifizierten drei Zustände, die jeweils unterschiedliche Versorgungsangebote erfordern. Ein gleiches Verhältnis für Deutschland vorausgesetzt, ergibt folgende Quantitäten:

1. Beginnende Instabilität mit ungeplanten Krankenhauseinweisung, Dauer über 2 Tage (n = 27.000)
2. Beginnende Verschlechterung mit ungeplanter Aufnahme auf Intensivstation (n = 3.750)
3. Beginn des Sterbeprozesses rd. 28 Tage vor dem Tod (n = 2.700). (Jansky, Nauck, & Jaspers, 2017, S. 214)

Die Phasen 2 und 3 gehen mit einem deutlichen Bedarf an palliativer Versorgung außerhalb des Krankenhauses einher. Wie lange die Phase der notwendigen ambulanten bzw. teilstationären Betreuung vor dem Beginn des Sterbeprozesses ist, der hier mit rd. 28 Tagen definiert wird, ist unklar, hier setzt allerdings der Bedarf an Tageshospizen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene an. Er wird demzufolge bei der empirischen Bedarfsanalyse soweit als möglich zu untersuchen sein.

## 4. Bundesweite Bedarfsschätzung

### 4.1 Raumordnungsgrundlagen

Die bereits oben erwähnte Pilotstudie in Bayern wies deutlich auf unterschiedliche Bedarfe an Versorgungsangeboten in Großstädten, Mittelstädten und ländlichen Regionen hin. Dies wird durch die vorliegende bundesweite Befragung der Betroffenen bestätigt (vgl. Kapitel 6). Eine zu großflächig angelegte oder sogar bundesweite Ergebnisdarstellung der Bedarfe verbietet sich aus diesem Grund. Auch die Eingrenzung auf die 16 Bundesländer erscheint vor diesem Hintergrund noch unbefriedigend.

Für kleingliedrigere regionale Einteilungen, die neben reinen Entfernungsdaten z.B. auch Bevölkerungs-, Verkehrs- oder Beschäftigungsstrukturen mit einbeziehen, kann auf die Raumabgrenzungen des Bundesinstituts für Bau-, Stadt- und Raumforschung (BBSR) zurückgegriffen werden. (BBSR, 2022)

**Abbildung 2: 96 Raumordnungsregionen in Deutschland 2019**

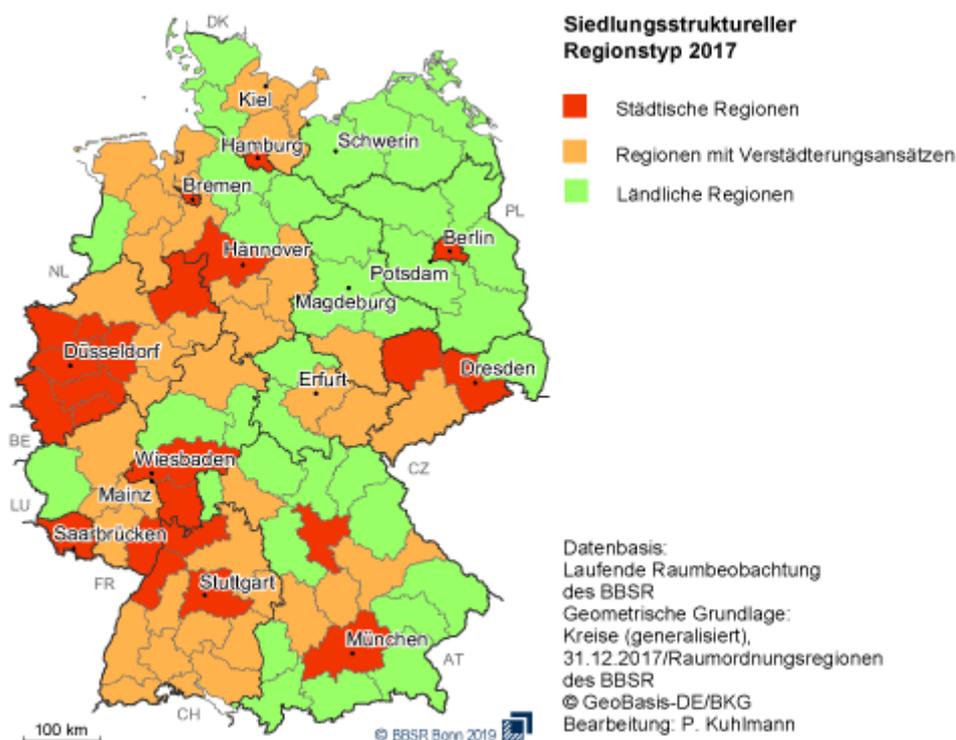


Quelle: Bundesamt für Kartographie und Geodäsie

Möglich ist im vorliegenden Fall ein Rückgriff auf.

- 96 Raumordnungsregionen (vgl. Abbildung 2). Diese sind mit Ausnahme der Stadtstaaten großräumige, funktional abgegrenzte Raumeinheiten mit einem ökonomischen Zentrum und seinem Umland. Dabei werden vor allem die Pendlerverflechtungen mit einbezogen. Wichtig ist, dass die Abgrenzungen der Raumordnungsregionen nicht mit denen der Metropolregionen übereinstimmen.
- Drei siedlungsstrukturelle Regionstypen (vgl. Abbildung 3). Sie klassifizieren die funktional-räumlich abgegrenzten Raumordnungsregionen auf Basis von
  - Bevölkerungsanteil in Groß- und Mittelstädten
  - Vorhandensein und Größe einer Großstadt
  - Einwohnerdichte der Raumordnungsregion
  - Einwohnerdichte der Raumordnungsregion ohne Berücksichtigung der Großstädte.

Abbildung 3: Siedlungsstrukturelle Regionstypen 2017



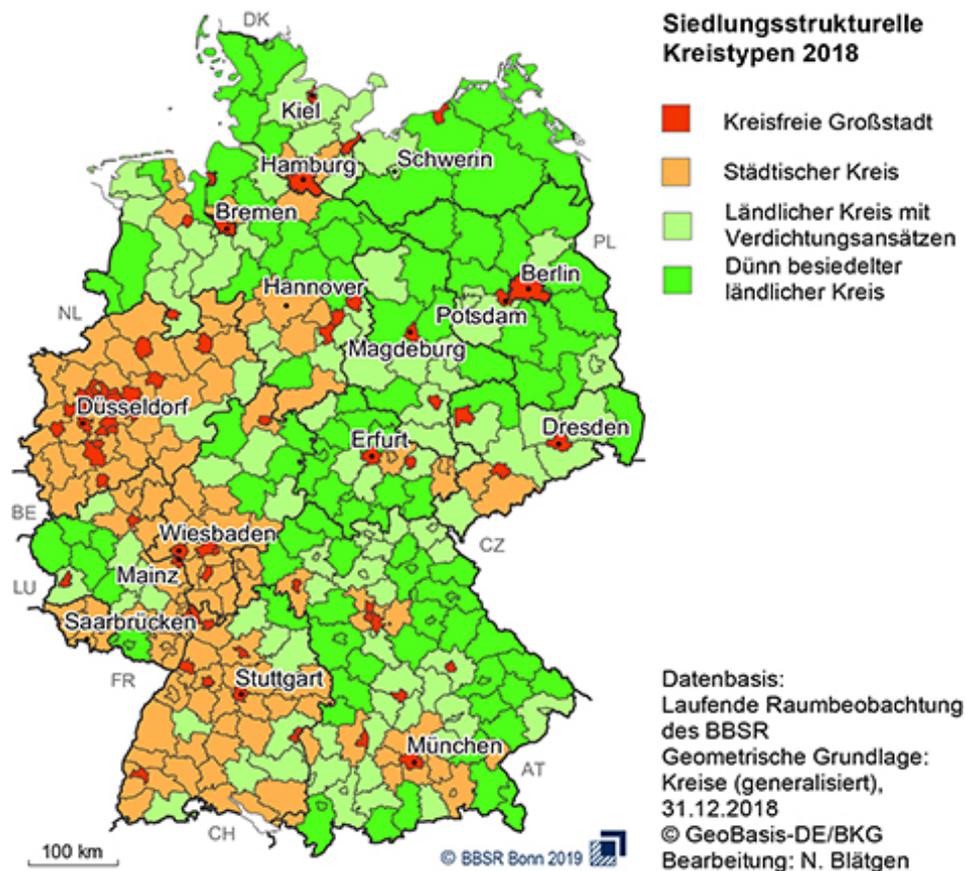
Auf diese Weise konnten drei Gruppen unterschieden werden:

- **Städtische Regionen**, in denen mind. 50% der Bevölkerung in Groß- und Mittelstädten lebt und in der sich eine Großstadt mit rd. 500.000 Einwohnern und mehr befin-

det sowie Regionen mit einer Einwohnerdichte ohne Berücksichtigung der Großstädte von mind. 300 Einwohner/qkm

- **Regionen mit Verstärkeransätzen**, in denen mindestens 33% der Bevölkerung in Groß- und Mittelstädten lebt mit einer Einwohnerdichte zwischen 150 und 300 E./qkm sowie Regionen, in denen sich mindestens eine Großstadt befindet und die eine Einwohnerdichte ohne Berücksichtigung der Großstädte von mindestens 100 E./qkm aufweisen.
  - **Ländliche Regionen**, in denen weniger als 33% der Bevölkerung in Groß- und Mittelstädten lebt mit einer Einwohnerdichte unter 150 E./qkm sowie Regionen, in denen sich zwar eine Großstadt befindet, aber die Einwohnerdichte ohne Berücksichtigung der Großstädte unter 100 E./qkm beträgt.
- Und darauf basierend siedlungsstrukturelle Kreistypen, die auf den beiden vorgenannten abgrenzbaren Raumregionen basieren. (vgl. Abbildung 4).

Abbildung 4: Siedlungsstrukturelle Kreistypen 2018 zur Konkretisierung regionaler Bedarfe



Für die vorliegende Studie kann auf Basis dieser abgrenzbaren Raumeinheiten mit bekannten Einwohnerzahlen in Kombination mit der Todesursachenstatistik und den vorliegenden Prävalenzen ein quantitativer regionaler Versorgungsbedarf abgeschätzt werden.

#### 4.2 Quantitativer Bedarf nach ICD 10 (unter 25 Jahre) je Bundesland

Die nachfolgend aufgeführten Todesursachenstatistik nach ICD 10 nach Altersgruppen und Bundesländern zeigen in einem ersten Schritt die grundlegenden quantitativen Bedarfe und geben erste Hinweise auf ggf. vorhandene länderbezogene Unterschiede.

**Tabelle 3: Todesursachenstatistik 2020 Bayern, Baden-Württemberg und Berlin bis 25 Jahre**

ICD	Krankheiten	Bayern 2020		Baden-Württemberg 2020		Berlin 2020		
		Abs.	%	Abs.	%	Abs.	%	
I	A00-B99	Bestimmte infektiöse und parasitäre Krankheiten	3	0,54	0	0	0	0
II	C00-D48	Neubildungen	80	14,52	59	11,80	17	11,04
III	D50-D90	Blut, Blutbild. Organe, Immunsystem	0	0	0	0	0	0
IV	E00-E90	Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten	13	2,36	12	2,40	3	1,95
V	F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	3	0,54	7	1,40	0	0
VI-VIII	G00-H95	Nervensystem und Sinnesorgane	40	7,26	31	6,20	14	9,09
IX	I00-I99	Kreislaufsystem	31	5,63	29	5,80	3	1,95
X	J00-J99	Atmungssystem	3	0,54	8	1,60	0	0
XI	K00-K93	Verdauungssystem	0	0	4	0,80	4	2,60
XII	L00-L99	Haut und Unterhaut	0	0	0	0	0	0
XIII	M00-M99	Muskel-Skelett-System u. d. Bindegewebe	0	0	0	0	0	0
XIV	N00-N99	Urogenitalsystem	0	0	0	0	0	0
XV	O00-O99	Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett	0	0	0	0	0	0
XVI	P00-P96	Zustände m. Ursprung i. d. Perinatalperiode	205	37,21	158	31,60	44	28,57
XVII	Q00-Q99	Fehlbildung, Deformation, Chromosomenanomalie	130	23,59	147	29,40	29	18,83
XVIII	R00-R99	Symptome u. abnorme klinische u. Laborbef. ohne Klassifizierung	43	7,80	45	9,00	40	25,97
		<b>Gesamt A00 – R99</b>	<b>551</b>	<b>100</b>	<b>500</b>	<b>100</b>	<b>154</b>	<b>100</b>
XIX	S00-T99 bzw. V01-Y99	Verletzungen, Vergiftungen und andere Folgen äußerer Ursachen	319	36,67	181	26,58	44	22,22
<b>Gesamt</b>			<b>870</b>	<b>100</b>	<b>681</b>	<b>100</b>	<b>198</b>	<b>100</b>

Quelle: G-BE

**Tabelle 4: Todesursachenstatistik 2020 Brandenburg, Bremen und Hamburg bis 25 Jahre**

ICD		Krankheiten	Brandenburg 2020		Bremen 2020		Hamburg 2020	
			Abs.	%	Abs.	%	Abs.	%
I	A00-B99	Bestimmte infektiöse und parasitäre Krankheiten	0	0	0	0	0	0
II	C00-D48	Neubildungen	12	13,79	3	6,00	11	12,94
III	D50-D90	Blut, Blutbild. Organe, Immunsystem	0	0	0	0	0	0
IV	E00-E90	Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten	0	0	0	0	0	0
V	F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	0	0	0	0	0	0
VI-VIII	G00-H95	Nervensystem und Sinnesorgane	5	5,75	0	0	3	3,53
IX	I00-I99	Kreislaufsystem	3	3,45	0	0	0	0
X	J00-J99	Atmungssystem	0	0	0	0	0	0
XI	K00-K93	Verdauungssystem	0	0	0	0	0	0
XII	L00-L99	Haut und Unterhaut	0	0	0	0	0	0
XIII	M00-M99	Muskel-Skelett-System u. d. Bindegewebe	0	0	0	0	0	0
XIV	N00-N99	Urogenitalsystem	0	0	0	0	0	0
XV	O00-O99	Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett	0	0	0	0	0	0
XVI	P00-P96	Zustände m. Ursprung i. d. Perinatalperiode	27	31,03	22	44,00	40	47,06
XVII	Q00-Q99	Fehlbildung, Deformation, Chromosomenanomalie	18	20,69	6	12,00	21	24,71
XVIII	R00-R99	Symptome u. abnorme klinische u. Laborbef. ohne Klassifizierung	22	25,29	19	38,00	10	11,76
		<b>Gesamt A00 – R99</b>	<b>87</b>	<b>100</b>	<b>50</b>	<b>100</b>	<b>85</b>	<b>100</b>
XIX	S00-T99 bzw. V01-Y99	Verletzungen, Vergiftungen und andere Folgen äußerer Ursachen	26	23,01	7	12,28	30	28,57
<b>Gesamt</b>			<b>113</b>	<b>100</b>	<b>57</b>	<b>100</b>	<b>105</b>	<b>100</b>

Quelle: G-BE

**Tabelle 5: Todesursachenstatistik 2020 Hessen, Mecklenburg-Vorpommern und Niedersachsen bis 25 Jahre**

ICD	Krankheiten	Hessen 2020		Mecklenburg-Vorpommern 2020		Niedersachsen 2020		
		Abs.	%	Abs.	%	Abs.	%	
I	A00-B99	Bestimmte infektiöse und parasitäre Krankheiten	0	0	0	0	0	0
II	C00-D48	Neubildungen	34	12,78	8	11,59	49	11,58
III	D50-D90	Blut, Blutbild. Organe, Immunsystem	3	1,13	0	0	0	0
IV	E00-E90	Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten	3	1,13	3	4,35	16	3,78
V	F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	7	2,63	0	0	5	1,18
VI-VIII	G00-H95	Nervensystem und Sinnesorgane	9	3,38	0	0	45	10,64
IX	I00-I99	Kreislaufsystem	9	3,38	3	4,35	10	2,36
X	J00-J99	Atmungssystem	4	1,50	0	0	12	2,84
XI	K00-K93	Verdauungssystem	0	0	0	0	3	0,71
XII	L00-L99	Haut und Unterhaut	0	0	0	0	0	0
XIII	M00-M99	Muskel-Skelett-System u. d. Bindegewebe	0	0	0	0	0	0
XIV	N00-N99	Urogenitalsystem	0	0	0	0	0	0
XV	O00-O99	Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett	0	0	0	0	0	0
XVI	P00-P96	Zustände m. Ursprung i. d. Perinatalperiode	83	31,20	31	44,93	146	34,52
XVII	Q00-Q99	Fehlbildung, Deformation, Chromosomenanomalie	73	27,44	6	8,70	78	18,44
XVIII	R00-R99	Symptome u. abnorme klinische u. Laborbef. ohne Klassifizierung	41	15,41	18	26,09	59	13,95
	<b>Gesamt A00 – R99</b>		<b>266</b>	<b>100</b>	<b>69</b>	<b>100</b>	<b>423</b>	<b>100</b>
XIX	S00-T99 bzw. V01-Y99	Verletzungen, Vergiftungen und andere Folgen äußerer Ursachen	117	30,55	22	24,18	137	24,46
<b>Gesamt</b>			<b>383</b>	<b>100</b>	<b>91</b>	<b>100</b>	<b>560</b>	<b>100</b>

Quelle: G-BE

**Tabelle 6: Todesursachenstatistik 2020 NRW, Rheinland-Pfalz und Saarland bis 25 Jahre**

ICD	Krankheiten	NRW 2020		Rheinland-Pfalz 2020		Saarland 2020		
		Abs.	%	Abs.	%	Abs.	%	
I	A00-B99	Bestimmte infektiöse und parasitäre Krankheiten	9	0,95	0	0	0	0
II	C00-D48	Neubildungen	109	11,55	24	12,70	3	12,50
III	D50-D90	Blut, Blutbild. Organe, Immunsystem	8	0,85	0	0	0	0
IV	E00-E90	Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten	9	0,95	3	1,59	0	0
V	F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	14	1,48	0	0	0	0
VI-VIII	G00-H95	Nervensystem und Sinnesorgane	52	5,51	9	4,76	5	20,83
IX	I00-I99	Kreislaufsystem	33	3,50	6	3,17	0	0
X	J00-J99	Atmungssystem	11	1,17	0	0	0	0
XI	K00-K93	Verdauungssystem	0	0	0	0	0	0
XII	L00-L99	Haut und Unterhaut	0	0	0	0	0	0
XIII	M00-M99	Muskel-Skelett-System u. d. Bindegewebe	0	0	0	0	0	0
XIV	N00-N99	Urogenitalsystem	0	0	0	0	0	0
XV	O00-O99	Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett	0	0	0	0	0	0
XVI	P00-P96	Zustände m. Ursprung i. d. Perinatalperiode	296	31,36	75	39,68	9	37,50
XVII	Q00-Q99	Fehlbildung, Deformation, Chromosomenanomalie	233	24,68	47	24,87	4	16,67
XVIII	R00-R99	Symptome u. abnorme klinische u. Laborbef. ohne Klassifizierung	170	18,01	25	13,23	3	12,50
		<b>Gesamt A00 – R99</b>	<b>944</b>	<b>100</b>	<b>189</b>	<b>100</b>	<b>24</b>	<b>100</b>
XIX	S00-T99 bzw. V01-Y99	Verletzungen, Vergiftungen und andere Folgen äußerer Ursachen	243	20,47	78	29,21	13	35,14
<b>Gesamt</b>			<b>1.187</b>	<b>100</b>	<b>267</b>	<b>100</b>	<b>37</b>	<b>100</b>

Quelle: G-BE

**Tabelle 7: Todesursachenstatistik Sachsen, Sachsen-Anhalt und Schleswig-Holstein bis 25 Jahre**

ICD		Krankheiten	Sachsen 2020		Sachsen-Anhalt 2020		Schleswig-Holstein 2020	
			Abs.	%	Abs.	%	Abs.	%
I	A00-B99	Bestimmte infektiöse und parasitäre Krankheiten	0	0	0	0	0	0
II	C00-D48	Neubildungen	19	18,27	3	3,95	14	12,17
III	D50-D90	Blut, Blutbild. Organe, Immunsystem	0	0	0	0	0	0
IV	E00-E90	Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten	3	2,88	0	0	0	0
V	F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	0	0	0	0	0	0
VI-VIII	G00-H95	Nervensystem und Sinnesorgane	8	7,69	4	5,26	7	6,09
IX	I00-I99	Kreislaufsystem	3	2,88	0	0	3	2,31
X	J00-J99	Atmungssystem	0	0	3	3,95	0	0
XI	K00-K93	Verdauungssystem	0	0	0	0	0	0
XII	L00-L99	Haut und Unterhaut	0	0	0	0	0	0
XIII	M00-M99	Muskel-Skelett-System u. d. Bindegewebe	0	0	0	0	0	0
XIV	N00-N99	Urogenitalsystem	0	0	0	0	0	0
XV	O00-O99	Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett	0	0	0	0	0	0
XVI	P00-P96	Zustände m. Ursprung i. d. Perinatalperiode	28	26,92	26	34,21	36	31,30
XVII	Q00-Q99	Fehlbildung, Deformation, Chromosomenanomalie	27	25,96	23	30,26	27	23,48
XVIII	R00-R99	Symptome u. abnorme klinische u. Laborbef. ohne Klassifizierung	16	15,38	17	22,37	28	24,35
		<b>Gesamt A00 – R99</b>	<b>104</b>	<b>100</b>	<b>76</b>	<b>100</b>	<b>115</b>	<b>100</b>
XIX	S00-T99 bzw. V01-Y99	Verletzungen, Vergiftungen und andere Folgen äußerer Ursachen	68	39,53	38	33,33	53	31,55
<b>Gesamt</b>			<b>172</b>	<b>100</b>	<b>114</b>	<b>100</b>	<b>168</b>	<b>100</b>

Quelle: G-BE

**Tabelle 8: Todesursachenstatistik 2020 Thüringen und Bund bis 25 Jahre**

ICD	Krankheiten	Thüringen 2020		Deutschland 2020 <sup>5</sup>		
		Abs.	%	Abs.	%	
I	A00-B99	Bestimmte infektiöse und parasitäre Krankheiten	0	0	40	0,99
II	C00-D48	Neubildungen	10	14,93	469	11,59
III	D50-D90	Blut, Blutbild. Organe, Immunsystem	0	0	40	0,99
IV	E00-E90	Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten	0	0	112	2,77
V	F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	0	0	60	1,48
VI-VIII	G00-H95	Nervensystem und Sinnesorgane	7	10,45	269	6,65
IX	I00-I99	Kreislaufsystem	3	4,48	180	4,45
X	J00-J99	Atmungssystem	0	0	79	1,95
XI	K00-K93	Verdauungssystem	0	0	40	0,99
XII	L00-L99	Haut und Unterhaut	0	0	0	0
XIII	M00-M99	Muskel-Skelett-System u. d. Bindegewebe	0	0	3	0,07
XIV	N00-N99	Urogenitalsystem	0	0	3	0,07
XV	O00-O99	Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett	0	0	0	0
XVI	P00-P96	Zustände m. Ursprung i. d. Perinatalperiode	26	38,81	1266	31,30
XVII	Q00-Q99	Fehlbildung, Deformation, Chromosomenanomalie	8	11,94	902	22,30
XVIII	R00-R99	Symptome u. abnorme klinische u. Laborbef. ohne Klassifizierung	13	19,40	582	14,39
		<b>Gesamt A00 – R99</b>	<b>67</b>	<b>100</b>	<b>4.045</b>	<b>100</b>
XIX	S00-T99 bzw. V01-Y99	Verletzungen, Vergiftungen und andere Folgen äußerer Ursachen	34	33,66	1.421	26,00
<b>Gesamt</b>			<b>101</b>	<b>100</b>	<b>5.466</b>	<b>100</b>

Quelle: G-BE

Über alle Bundesländer hinweg wurden 2020 79,58 Prozent der Todesfälle der unter 25-Jährigen den ICD-Nummern II sowie XVI – XVIII (C00-D48, P00-P96 Q00-Q99 und R00-R99) zugeordnet (vgl. Tabellen 3 – 9). Ein Vorgriff auf die empirische Befragung der Betroffenen zeigt, dass auch hier die genannten vier ICD-Nummern mit 70,20 Prozent die Mehrzahl der Erkrankungen darstellen (vgl. Anlage Statistik, Häufigkeiten von Diagnosen nach ICD10).

<sup>5</sup> In den Statistiken der Bundesländer werden die konkreten Zahlen der Verstorbenen erst ab einer Anzahl über 3 ausgewiesen. Deshalb addieren sich die Zahlen aller Bundesländer nicht immer auf die Gesamtzahl für Deutschland.

**Tabelle 9: Höchst- und Tiefstwerte der Todesursachenstatistik nach Bundesländern bis 25 Jahre**

ICD		Krankheiten	niedrigster Wert		höchster Wert		Bund <sup>6</sup>
			in %	Bundesland (BL)	in %	Bundesland (BL)	Gesamt in %
I	A00-B99	Bestimmte infektiöse und parasitäre Krankheiten	0,0	14 BL	0,95	NRW	0,99
II	C00-D48	Neubildungen	3,95	S-A	18,27	S	11,59
III	D50-D90	Blut, Blutbild. Organe, Immunsystem	0,0	14 BL	1,13	HE	0,99
IV	E00-E90	Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten	0,0	7 BL	4,35	M-V	2,77
V	F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	0,0	11 BL	2,63	HE	1,48
VI-VIII	G00-H95	Nervensystem und Sinnesorgane	0,0	HB/M-V	20,83	Saarl	6,65
IX	I00-I99	Kreislaufsystem	0,0	4 BL	5,80	BW	4,45
X	J00-J99	Atmungssystem	0,0	10 BL	3,95	S-A	1,95
XI	K00-K93	Verdauungssystem	0,0	13 BL	2,60	Ber	0,99
XII	L00-L99	Haut und Unterhaut	0,0	16 BL	0,0		0,00
XIII	M00-M99	Muskel-Skelett-System u. d. Bindegewebe	0,0	16 BL	0,0		0,07
XIV	N00-N99	Urogenitalsystem	0,0	16 BL	0,0		0,07
XV	O00-O99	Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett	0,0	16 BL	0,0		0,00
XVI	<b>P00-P96</b>	<b>Zustände m. Ursprung i. d. Perinatalperiode</b>	<b>26,92</b>	<b>SA</b>	<b>47,06</b>	<b>HH</b>	<b>31,30</b>
XVII	<b>Q00-Q99</b>	<b>Fehlbildung, Deformation, Chromosomenanomalie</b>	<b>8,70</b>	<b>M-V</b>	<b>30,26</b>	<b>S-A</b>	<b>22,30</b>
XVIII	<b>R00-R99</b>	<b>Symptome u. abnorme klinische u. Laborbef. ohne Klassifizierung</b>	<b>7,80</b>	<b>BY</b>	<b>38,00</b>	<b>HB</b>	<b>14,39</b>
		Gesamt A00 – R99					100,0
XIX	S00-T99 bzw. V01-Y99	Verletzungen, Vergiftungen und andere Folgen äußerer Ursachen	12,28	HB	39,35	SA	26,00
<b>Gesamt</b>							100,0

Quelle: G-BE

Für die in Kapitel 7 erfolgende Bedarfschätzung erfolgt eine Begrenzung auf die ICD-Gruppen II und XVII (C00-D48 sowie Q00-Q99), da hier ein längerfristiger Krankheitsverlauf unterstellt wird. Im Jahresbericht 2019 des Deutschen Krebsregisters überleben 82 Prozent der unter 18Jährigen eine Krebserkrankung und 90 Prozent eine lymphatische Leukämie (LL) mindestens 15 Jahre. (Deutsches Kinderkrebsregister, 2022)

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene bis 25 Jahre in beiden ICD-Gruppen stellen damit erkennbar die absolute Untergrenze der zu betrachtenden Betroffenen dar.

<sup>6</sup> Vgl. Fußnote 5

## 5. Versorgungsstrukturen

Aktuell erfolgt die Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensbedrohenden und -verkürzenden Erkrankungen - teilweise auch nur anteilig - durch

- Ambulante Leistungserbringer wie
  - Sozialmedizinische Nachsorge, im Schwerpunkt erbracht durch Bunte Kreise
  - ambulante Kinderhospizdienste
  - allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) (ausschließlich punktuell vorhanden z.B. NRW)
  - spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)
  - Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin mit palliativer Weiterbildung
- Stationäre Leistungserbringer wie
  - Palliativstationen in Krankenhäusern
  - vollstationäre Kinderhospize
  - teilstationäre Kinderhospize / Kindertageshospize
  - Kurzzeitpflege
- Sonstige caritative Einrichtungen, Vereine, Stiftungen mit eigener Versorgungsleistung bzw. Vermittler / Steuerungsfunktion

### 5.1 Ambulante Leistungserbringer

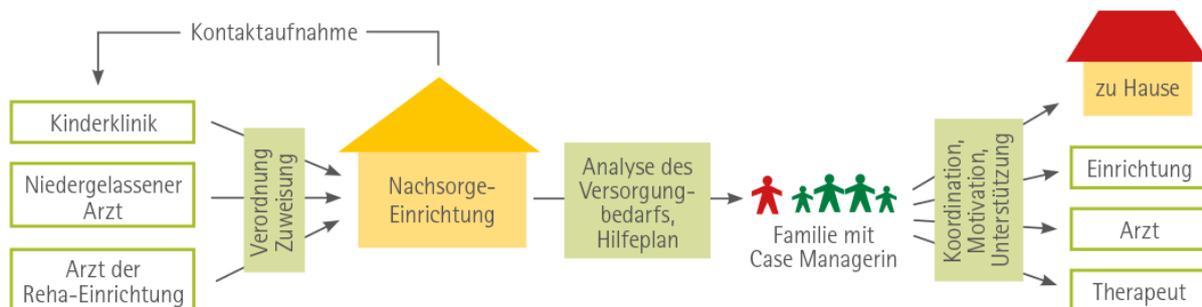
#### 5.1.1 Sozialmedizinische Nachsorge (Bunte Kreise)

Anspruch auf sozialmedizinische Nachsorge nach § 43 Abs. 2 SGB V haben chronisch kranke oder schwerstkranke Kinder und Jugendliche, die das 14. Lebensjahr, in besonders schwerwiegenden Fällen das 18. Lebensjahr noch nicht vollendet haben. Voraussetzung ist, dass die Leistung wegen der Art, Schwere und Dauer der Erkrankung notwendig ist, um den stationären Aufenthalt zu verkürzen oder die anschließende ambulante Behandlung zu sichern. Die Leistungen umfassen im Einzelnen die Analyse des Versorgungsbedarfs, die Koordinierung der verordneten Leistungen sowie die Anleitung und Motivierung zur Inanspruchnahme der verordneten Leistungen. (AOK, 2022)

Der seit 2006 bestehende Bundesverband Bunter Kreis e.V. entwickelte einen Nachsorge-Ablauf, der im Rahmen eines Case Management zwischen den stationären und ambulanten Sektoren vernetzt und alle Beteiligten einbindet: von den Familienmitgliedern über die behandelnden Ärzte, Therapeuten und Mitarbeiter in den Leistungserbringern bis zu den Selbsthilfegruppen (vgl. Abbildung 5). Im

Regelfall werden 20 Stunden Nachsorge von den Kassen bezahlt, im Ausnahmefall kann auf 30 Stunden verlängert werden (Bundesverband Bunter Kreis e.V., 2022).

**Abbildung 5: Patientenpfad Modell Bunter Kreis**



Quelle: Bundesverband Bunter Kreis e.V.

Bezogen auf ihre 120 Standorte sind die Buntten Kreise deutlich auf die alten Bundesländern fokussiert (vgl. Abbildung 6 und Tabelle 11).

**Abbildung 6: Standorte der Buntten Kreise in Deutschland**



Quelle: Bundesverband Bunter Kreis e.V.

### 5.1.2 Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste

Nach § 39 a SGB V gelten als ambulante Hospizdienste Dienste, Gruppen und Initiativen, die Palliativpatienten und ihre Angehörigen zu Hause oder im Pflegeheim begleiten. Der Schwerpunkt liegt auf ehrenamtlichen Leistungen, aber in allen Hospizdiensten arbeiten auch hauptberufliche Fachleute, die beraten, organisieren und begleiten. Alle Hospizhelfer, auch die ehrenamtlichen, sind für ihre Arbeit speziell fortgebildet.

Abbildung 7: Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste in Deutschland und ihre regionale Verteilung



Der Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenkassen führt zur ambulanten Kinderhospizarbeit aus: „Die ambulante Kinderhospizarbeit verfolgt das Ziel, Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die an einer lebensverkürzenden Erkrankung leiden, sowie deren Familien zu begleiten, zu entlasten und zu unterstützen. Die Kinderhospizarbeit betrachtet das gesamte Familiengefüge als untrennbare Einheit. Die ambulante Hospizarbeit beinhaltet schwerpunktmäßig die psychosoziale Begleitung der Sterbenden und deren Angehörigen durch ehrenamtliche Helferinnen und Helfer, aber keine palliativpflegerischen Leistungen. Die ambulanten Hospizdienste sind insoweit keine Vertragspartner der

Krankenkassen. Die Krankenkassen fördern jedoch durch Zuschussung der Personal- und Sachkosten der Hospizdienste die Infrastruktur, welche die Versicherten der gesetzlichen Krankenkassen in Anspruch nehmen können. Der Zuschuss bezieht sich auf Leistungseinheiten, die sich aus der zu einem Stichtag im Vorjahr geleisteten Anzahl von Sterbebegleitungen sowie der Anzahl der Ehrenamtlichen berechnen. Der Zuschuss pro Leistungseinheit beträgt 13 Prozent der monatlichen Bezugsgröße (§ 18 SGB IV), jedoch nicht mehr als die zuschussfähigen Personal- und Sachkosten.“ (GKV-Spitzenverband, 2022)

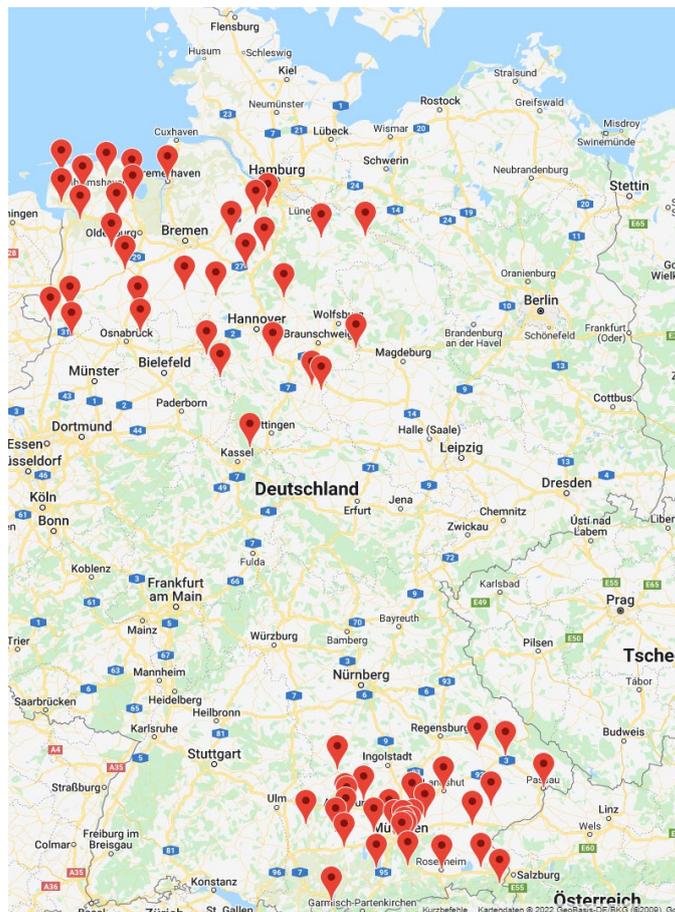
„Die Corona-Pandemie hatte in den Jahren 2020 und 2021 Auswirkungen auf die Arbeit der gem. § 39a Abs. 2 SGB V geförderten ambulanten Hospizdienste (Hospizdienste). Da die Corona-Pandemie insbesondere auch Anfang des Jahres 2021 zu Beeinträchtigungen des öffentlichen Lebens geführt hat und damit verbunden auch Auswirkungen auf die Arbeit von ambulanten Hospizdiensten möglich sind, haben die Partner der Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 2 Satz 8 SGB V vereinbart, dass im Förderverfahren im Jahr 2022 [...] Sonderregelungen [...] gelten.“ (Bundesverband Kinderhospiz e.V., 2022)

„Die Zahl der ambulanten Hospiz- und Palliativdienste in Deutschland hat sich seit 1996 mehr als verdreifacht. In den letzten zehn Jahren hat sie sich bei rund 1.500 ambulanten Hospizdiensten eingependelt, einschließlich der ca. 150 Dienste für Kinder und Jugendliche, deren Zahl noch weiter steigt. 900 der Erwachsenenhospizdienste werden durch die Krankenkassen gefördert, die anderen arbeiten rein ehrenamtlich.“ (dhpv, 2022) Mit rd. 30 ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten, die mehrheitlich in den Bundesländern NRW und Hessen liegen, ist z.B. der Deutsche Kinderhospizverein e.V. dabei einer der großen Versorger. (DKHV, 2022)

54,9 Prozent der auf der Homepage des DKHV gelisteten 164 ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste liegen in den drei Bundesländern Nordrhein-Westfalen, Baden-Württemberg und Bayern (vgl. Abbildung 7 und Tabelle 11). Viele Hospizdienste sind nach Aussage des DHPV in städtischen, weniger in den ländlichen Regionen tätig.“ (Müller & Wistuba, Die Situation von Hospizarbeit und palliative Care in Deutschland, 2014, S. 20)

Insgesamt 65 Erwachsenenhospizdienste kooperieren mit einem Kinder- und Jugendhospizdienst (vgl. Abbildung 8 und Tabelle 11). Diese liegen fast ausschließlich in Niedersachsen und Bayern.

**Abbildung 8: Kooperation Erwachsenen hospiz mit Kinder- und Jugendhospizdiensten**



Quelle: DKHV

### 5.1.3 Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV)

In der Schrift der Konrad-Adenauer-Stiftung heißt es hierzu: „Diese Versorgung richtet sich an Patienten jeden Alters, die an einer nicht heilbaren, fortschreitenden Erkrankung leiden und deren Situation einen höheren, regelmäßigen zeitlichen Aufwand im Kontext der pflegerischen, ärztlichen und psychosozialen Betreuung notwendig macht. Die AAPV kann grundsätzlich von kompetenten ambulanten Pflegediensten oder Pflegeheimen unter Beteiligung von Haus- und Fachärzten sowie von Hospizdiensten und anderen Kooperationspartnern erbracht werden.

Selten, z.B. in einzelnen Regionen von NRW, existieren einzelne Versorgungszentren mit AAPV-Versorgungsverträgen und somit konkrete hospizlich-palliative Netzwerkstrukturen. Von einer bundesweiten Versorgung kann nicht gesprochen werden. Zudem sehen sich viele Leistungserbringer der sog. Regelversorgung nicht in der Lage, das für Sterbende sinnvolle Angebot zu erbringen. Hierfür machen diese u. a. mangelnde Qualifikation von Mitarbeitenden und fehlende Ressourcen für den höheren Aufwand geltend. Immerhin wurde zur Förderung der AAPV im Oktober 2013 ein neuer Abschnitt in den Einheitlichen Bewertungsmaßstab der Kassenärztlichen Bundesvereinigung für die

Hausärzte aufgenommen. Dieser sieht eine sog. ‚hausärztlich-palliative Basisversorgung‘ vor, die extrabudgetär honoriert wird.

Es kann davon ausgegangen werden, dass ein Großteil der Palliativpatienten mit einer adäquat gestalteten AAPV ausreichend versorgt wäre – vorausgesetzt es existierte eine Koordination und Vernetzung relevanter Kooperationspartner sowie eine multiprofessionelle, interdisziplinäre Arbeitsweise fachlich kompetenter Personen. Nur 10 Prozent wären von der AAPV nicht ausreichend erfasst und benötigten aufgrund eines komplexen Symptomgeschehens im Rahmen der Erkrankung ein spezialisiertes Angebot.“ (Müller & Wistuba, Die Situation von Hospizarbeit und palliative Care in Deutschland, 2014, S. 21)

Inwieweit die 182 Kinderkrankenpflegedienste in die beschriebene AAPV einbezogen sind, ist fraglich. Bestehende Kinderkrankenpflegedienste, die ggf. auch palliativ tätig sein könnten, ähneln hinsichtlich ihrer regionalen Verteilung den Kinder- und Jugendhospizdiensten und konzentrieren sich auf Nordrhein-Westfalen und Baden-Württemberg. (vgl. Abbildung 9 und Tabelle 11). Auffällig ist eine (leichte) Konzentration in den Großstädten Berlin, Bremen, Hamburg, Hannover, Kassel und München.

**Abbildung 9: Ambulante Kinderkrankenpflegedienste und ihre regionale Verteilung**



Quelle: DKHV

#### 5.1.4 Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Die allgemeine ambulante Palliativversorgung kann seit 2007 um die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) ergänzt werden. Entscheidend dafür, ob Leistungen im Rahmen der AAPV erbracht werden können oder ob Leistungen der SAPV erforderlich sind, sind die Symptome und Schmerzen des Patienten. Das Landesministerium in Bayern führt dazu beispielhaft aus: „SAPV ist dann angebracht, wenn für die Linderung der Schmerzen und/oder Symptome spezifische palliativmedizinische und/oder palliativpflegerische Kenntnisse und Erfahrungen, eine 24-Stunden-Rufbereitschaft sowie eine besondere Zusammenarbeit der verschiedenen Akteure nötig sind. In der AAPV kann auch ein einzelner Akteur (zum Beispiel der Hausarzt) die erforderliche palliativmedizinische Leistung erbringen. Nur 10 Prozent der schwerstkranken und sterbenden Menschen, die palliativmedizinisch versorgt werden, benötigen SAPV, 90 Prozent werden in der AAPV versorgt.“ (Bayerisches Staatsministerium für Pflege und Gesundheit, 2019)

„Die KBV und der Spitzenverband der gesetzlichen Krankenversicherung haben sich darauf verständigt, die Verordnung von Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln im Rahmen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) auf den in der vertragsärztlichen Versorgung eingesetzten Formularen zu regeln. Damit diese Verordnungen gesondert erfasst und somit der SAPV eindeutig zugeordnet werden können, vergibt die KBV an die SAPV-Teams – sofern sie einen Vertrag nach § 132d Abs. 1 SGB V mit einer Krankenkasse abgeschlossen haben – auf Antrag eine eigenständige Betriebsstättennummer (SAPV-BSNR).“ (KBV, 2022)

„Bundesweit gibt es 403 Teams der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung. (KBV, 2022). Die 35 SAPV-Teams mit Fokus auf die Zielgruppe Kinder und Jugendliche (DKHV, 2022) folgen dem regionalen, eher westlastigen Verteilungsmuster und konzentrieren sich auf die Großstädte (vgl. Abbildung 10 und Tabelle 11).

Auch hierzu führen die Autoren der Schrift aus dem Hause der Konrad-Adenauer-Stiftung aus: „Personen mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, haben hierauf Anspruch. Ziel ist es, auch solchen Patienten eine Versorgung und Betreuung zu Hause zu ermöglichen, die einen besonders aufwändigen Betreuungsbedarf haben. SAPV wird von Vertragsärzten oder Krankenhausärzten verordnet und umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen. Hierin sind die Koordination, insbesondere der Schmerztherapie und Symptomkontrolle eingeschlossen.“ Um dann weiter fortzufahren: „In den meisten Bundesländern wurden inzwischen SAPV-Strukturen aufgebaut, eine flächendeckende Umsetzung ist aber noch nicht erreicht. Die Umsetzung gestaltet sich in

den städtischen und ländlichen Regionen sehr unterschiedlich, z. T. defizitär.“ (Müller & Wistuba, Die Situation von Hospizarbeit und palliative Care in Deutschland, 2014, S. 22)

**Abbildung 10: SAPV-Teams mit Fokus auf Kinder und Jugendliche und ihre regionale Verteilung**



Quelle: DKHV

Der GKV-Spitzenverband präzisiert: „Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, haben nach § 37b SGB V Anspruch auf SAPV. Die SAPV umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen einschließlich ihrer Koordination insbesondere zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle und zielt darauf ab, die Betreuung der Versicherten in der vertrauten Umgebung des häuslichen oder familiären Bereichs zu ermöglichen. Hierzu zählen beispielsweise auch Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen und der Kinder- und Jugendhilfe.“

„Um eine bundesweit einheitliche Grundlage für die vertraglichen Regelungen zu ermöglichen, legt der GKV-Spitzenverband nach § 132d Abs. 2 SGB V in Empfehlungen die sächlichen und personellen

Anforderungen an die Leistungserbringung, Maßnahmen zur Qualitätssicherung und Fortbildung sowie Maßstäbe für eine bedarfsgerechte Versorgung mit spezialisierter ambulanter Palliativversorgung fest.

Damit ein bundesweit einheitliches sozialmedizinisches Begutachtungsverfahren im Bereich der SAPV durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung gewährleistet ist, hat der GKV-Spitzenverband die Begutachtungsanleitung Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) und stationäre Hospizversorgung als Richtlinie nach § 282 Abs. 2 Satz 3 SGB V erlassen. Sie beinhaltet insbesondere folgende Aspekte:

- Erläuterung und Beschreibung der medizinischen Anspruchskriterien im Bereich der SAPV und der stationären Hospizversorgung auf der Grundlage der rechtlichen Anspruchskriterien,
- Darstellung der besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen,
- Beschreibung der Zusammenarbeit zwischen Krankenkassen und den Medizinischen Diensten.“ (GKV-Spitzenverband, 2022)

Nach wie vor nicht gelöst ist das große Stadt-Land-Gefälle. Während in Städten und Ballungsgebieten eine heterogene Versorgung für krebskranke Patienten und ihre Angehörigen zur Verfügung steht, sind in ländlichen Regionen die Einrichtungen für eine adäquate psychosoziale Betreuung sehr rar. Onkologische Zentren betreuen die Klientel aus dörflichen, abgelegenen Orten im Prinzip zwar mit, doch von flächendeckender Versorgung kann praktisch gesehen keine Rede sein. Betroffene beklagen insbesondere die langen Anfahrtswege, hinzu kommt häufig Immobilität bei hohem Alter oder körperlichen krankheitsbedingten Einschränkungen.

Der Aspekt dieser Ungleichheit ist bisher kaum systematisch untersucht worden und so ist die Studienlage diesbezüglich eher dünn. Einige wenige Untersuchungen aus amerikanischen und australischen Gebieten [...] beschreiben, dass Patienten aus ländlichen Gemeinden oft im Nachteil sind, was den Zugang zu psychosozialen Angeboten betrifft und auch Koopman et al. (2001) stellen fest, dass zwar die Belastung bei Brustkrebspatientinnen im ländlichen und städtischen Kalifornien etwa gleich hoch ist, doch die psychosozialen Betreuungsangebote in den abgelegenen Gebieten sehr viel spärlicher vorhanden sind.“ (Suda, 2022, S. 10ff.) Ein Blick auf die regionale Verteilung der SAPV-Teams mit Fokus auf Kinder und Jugendliche zeigt ein weiterhin bestehendes Stadt-Land-Gefälle (vgl. Abbildung 10).

Eine 2014 veröffentlichte Bedarfsschätzung der Zahl der Kinder in Baden-Württemberg, die eine allgemeine oder eine spezialisierte palliativmedizinische Versorgung benötigen, führte neben einigen Zahlenangaben auch einen zentralen Hinweis auf den unbekanntem Versorgungsbedarf von Kindern auf:

- „Nach der Todesursachenstatistik des Statistischen Landesamtes Baden-Württemberg [11,02 Mio. Einwohner 2018] sterben jedes Jahr etwa 650 Kinder und Jugendliche (unter 20 Jahren) in Baden-Württemberg, etwa 400 hiervon an schweren, unheilbaren Erkrankungen [rd. 0,0036 %].
- Nicht bekannt ist, wie viele dieser Kinder über welchen Zeitraum vor ihrem Tod einen allgemeinen oder spezialisierten palliativmedizinischen Versorgungsbedarf haben.
- Im Jahr 2009 wurde im Rahmen einer Abfrage durch das Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Senioren bei niedergelassenen Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzten, bei ambulanten Kinderpflegediensten und in den Kinderkliniken und Krankenhäusern mit Kinderabteilungen eine Zahl von etwa 400 bis 550 palliativ betreuten Kindern ermittelt, die einen spezialisierten palliativen Versorgungsbedarf haben, allerdings sind möglicherweise in dieser Abfrage Kinder mehrfach erfasst worden. [...]
- Auf Grund der Patientenzahlen und des Flächenlandes liegt der Bedarf bei schätzungsweise vier bis fünf SAPV-Teams in Baden-Württemberg [mit Fokus auf Kinder und Jugendliche].“ (Sozialministerium BW, 2014, S. 31ff.)

### 5.1.5 Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin mit palliativer Weiterbildung

In Deutschland sind gem. der Bundesärztekammer zum 31.12.2020 n = 15.732 Ärzte/Ärztinnen für Kinder- und Jugendmedizin berufstätig. (Bundesärztekammer, 2022) Die für LLE- bzw. LBE-Erkrankungen relevanten Fachweiterbildungen begrenzen diese Zielgruppe deutlich (vgl. Tabelle 10).

**Tabelle 10: Fachärzte/ärztinnen der Kinder- und Jugendmedizin mit relevanten Fachweiterbildungen**

Fachrichtung	Gesamt	Gesamt in Prozent	Ambulant	Stationär
Kinder- und Jugendmedizin, davon	15.732	100	7.840	6.467
SP Endokrinologie und Diabetologie	41	0,26	15	26
SP Hämatologie und -Onkologie	296	1,88	39	244
SP/TG Kardiologie	553	3,39	209	325
SP Pneumologie	86	0,55	43	43
SP/TG Neonatologie	1.447	9,20	407	963
SP/TG Nephrologie	55	0,35	23	30
QSP Neuropädiatrie	628	3,99	182	411

Quelle: Bundesärztekammer

So verfügen z.B. lt. Bundesärztekammer bundesweit rd. 450 ambulant arbeitende Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin über eine Weiterbildung, mit enger Relevanz zu den drei ICD-Gruppen, die zu rd. 66 % als Todesursache von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen bis 25 Jahren führen.

Ergänzend hierzu waren 712 Ärzte/Ärztinnen in der Kinderchirurgie/TG Kinderchirurgie tätig. N = 134 ambulant und n = 539 stationär. N = 39 arbeiteten in Behörden oder Körperschaften oder in sonstigen Bereichen. (Bundesärztekammer, 2022)

**Tabelle 11: Ambulante Einrichtungen für Kinder und Jugendliche und ihre regionale Verteilung**

Bundesland	Bunte Kreise	amb. Kinder- u. Jugendhospizdienste	Koop mit Erwachsenen-hospizdienst	Kinderkrankenpflege-dienste	Kinder- und Jugendärzte <sup>7</sup>	SAPV gesamt / SAPV Kinder <sup>8</sup>
BW	15	34	0	30		46/5
BY	27	15	31	20		53/5
Berlin	4	7	0	10		47/1
BB	1	7	0	11		19/0
HB	1	3	0	7		3/1
HH	4	4	0	7		10/1
HE	10	12	0	17		28/3
Meck-P	4	3	0	1		16/1
NS	11	9	34	18		72/5
NRW	32	41	0	38		24/7
RLP	6	4	0	9		22/0
Saarl.	1	1	0	0		6/1
SA	1	6	0	6		17/1
S-A	1	6	0	1		11/2
SH	6	6	0	3		15/1
TH	0	6	0	4		11/1
<b>Gesamt</b>	<b>129</b>	<b>164</b>	<b>65</b>	<b>182</b>	<b>3.106<sup>9</sup></b>	<b>403/35</b>

Quelle: eigene Darstellung

<sup>7</sup> Mit entsprechenden Zusatzausbildungen gem. Tabelle 10

<sup>8</sup> SAPV-Teams gesamt, darunter xx SAPV-Teams mit Fokus Kinder und Jugendliche

<sup>9</sup> Eine regionale Zuordnung der entsprechenden Ärzte ist statistisch schwer aufgrund unterschiedlicher Dokumentationsweisen der Bundesländer nicht möglich.

### 5.1.6 Ambulante Versorgung von Kindern und Jugendlichen im Überblick (Pflegeschlüssel A)

Ein zusammenfassendes Bild der ambulanten Pflegeversorgung (ggf. auch nur anteilig) von Kindern und Jugendlichen unter 25 Jahre stellt Tabelle 11 dar.

**Tabelle 12: Ambulantes Versorgungsangebot für die Altersgruppen 0 - 25 Jahren (Pflegeschlüssel A)**

Bundesland	Ambulante Versorgungsangebote gesamt <sup>10</sup>	Bevölkerung 0 – 25 Jahre		Versorgungsangebot / Verstorbene <sup>11</sup> = Pflegeschlüssel A
		gesamt (31.12.2020)	gestorben (ICD I – XVIII) <sup>12</sup>	
BW	84	2.769.435	551	6,6
BY	98	3.182.775	500	5,1
Berlin	22	868.252	154	7,0
BB	19	538.026	87	4,6
HB	12	169.864	50	4,2
HH	16	458.580	85	5,3
HE	42	1.543.585	266	6,3
Meck-P	9	338.610	69	7,7
NS	77	1.958.995	423	5,5
NRW	118	4.411.402	944	8,0
RLP	19	975.413	189	9,9
Saarl.	3	215.278	24	8,0
SA	14	891.115	104	7,4
S-A	10	448.182	76	7,6
SH	16	688.219	115	7,2
TH	11	447.334	67	6,1
<b>Gesamt</b>	<b>575</b>	<b>19.905.065</b>	<b>4.045<sup>13</sup></b>	<b>7,0</b>

Quelle: eigene Berechnungen

Unabhängig vom inhaltlichen Umfang der Pflege und von der räumlichen Erreichbarkeit lässt die unterschiedliche Anzahl der Pflegeangebote bezogen auf die Anzahl der Verstorbenen unter 25-Jährigen auf Unterschiede bei der Pflegeversorgung schließen (vgl. Tabelle 12). In die Statistik einbezogen

<sup>10</sup> Gem. Tabelle 11 ohne ambulante Kinder- und Jugendärzte

<sup>11</sup> Lesart: Auf 551 Verstorbene unter 25-Jährige in Baden-Württemberg kommen rd. 84 ambulante Pflegeangebote. D.h. auf 6,6 Verstorbene kommt 1 Pflegeangebot.

<sup>12</sup> Nach Todesursachenstatistik 2020, unter 25 Jahre.

<sup>13</sup> Todeszahlen unter n = 3 werden von den einzelnen Bundesländern nicht genannt (Datenschutz). Sie werden fließen jedoch in die Bundesstatistik mit ein.

wurden ausschließliche Verstorbene der ICD-Gruppen I-XVIII, da bei ihnen eine zumindest punktuelle bzw. kurzzeitige Pflegenotwendigkeit unterstellt wurde. Bundesweit kommt durchschnittlich auf 7,0 zu Pflegende bis 25-Jährige ein Pflegeanbieter. In Nordrhein-Westfalen und dem Saarland betreut ein Pflegeanbieter statistisch 8,0 Personen, in Rheinland-Pfalz sogar 9,9 Personen. Diese drei Bundesländer haben damit den höchsten Pflegeschlüssel. Deutlich bis nennenswert niedrigere Personenzahlen pro Pflegeeinrichtungen haben Bremen (4,2), Brandenburg (4,6), Bayern (5,1), Hamburg (5,3) und Niedersachsen (5,5). Erhärtet werden müsste diese Aussage durch die konkrete Anzahl der Pflegeplätze bzw. der abgerechneten Pflegeleistungen.

## 5.2 Stationäre Angebote

### 5.2.1 Kurzzeitpflegeeinrichtungen

Die aktuell bestehenden 122 Einrichtungen der Kurzzeitpflege sind auf Kinder- und Jugendkurzzeitpflege spezialisiert (vgl. Abbildung 11). Auch hier zeigt sich der bekannte regionale Schwerpunkt im Westen.

Abbildung 11: Einrichtungen der Kurzzeitpflege für Kinder und Jugendliche



Quelle: DKHV

### 5.2.2 Kinderkrankenhäuser / Kinderstationen in Krankenhäusern

In Deutschland gibt es nach Angaben der Krankenhauspläne der einzelnen Bundesländer für 2020 insgesamt 346 Kinderstationen / Kinderkrankenhäuser (vgl. Tabelle 13).

### 5.2.3 Palliativstationen

Zu den Palliativstationen führt das bereits mehrfach herangezogene Autorenteam Dirk Müller und Bettina Wistuba für die Konrad-Adenauer-Stiftung 2014 aus: „In einigen Krankenhäusern sind Palliativstationen als Abteilung mit eigenem Versorgungsauftrag angegliedert. Hier werden quälende Schmerzen und Symptome von Menschen mit fortgeschrittenen, unheilbaren Erkrankungen durch medizinische, pflegerische und psychosoziale Maßnahmen und Angebote gelindert. Patienten sollen mit einer möglichst hohen Lebensqualität in die Häuslichkeit beziehungsweise ins Pflegeheim oder Hospiz entlassen werden. Ist das nicht möglich, können sie hier auch in der Sterbephase behandelt werden. Im multidisziplinären Team arbeiten Ärzte (häufig Fachrichtung Palliativmedizin), Pflegende, Therapeuten, Sozialarbeiter und andere Berufsgruppen zusammen.“ (Müller & Wistuba, Die Situation von Hospizarbeit und palliative Care in Deutschland, 2014, S. 24)

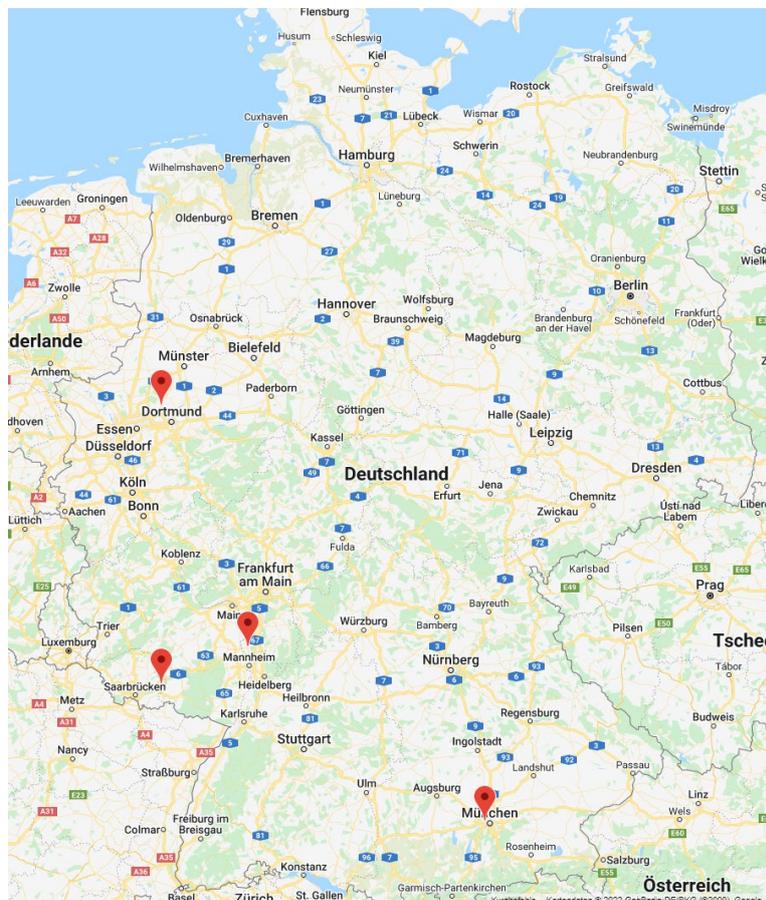
Der Deutsche Hospiz- und Palliativ Verband präzisiert hierzu bei den „Definitionen und Merkmalen“ von Palliativstationen: „Merkmal ist auch auf Palliativstationen der ganzheitliche, multiprofessionelle Betreuungsansatz; neben der palliativärztlichen und palliativpflegerischen Betreuung erfolgt eine enge Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen – Seelsorgern, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern, Psychologinnen und Psychologen u.a. In vielen Palliativstationen erfolgt auch eine Begleitung durch Ehrenamtliche. Palliativstationen sind kleine Stationen bzw. Stationsbereiche mit einer soweit wie möglich wohnlichen Gestaltung der Patientenzimmer. Zunehmende Bedeutung in der Krankenhausversorgung hat die Einrichtung palliativmedizinischer, zum Teil auch multiprofessionell und einrichtungsübergreifend arbeitender Konsiliardienste, die häufig an Palliativstationen angebunden sind.“ [Anm.: Zur Finanzierung und zu den Qualitätskriterien heißt es bei diesem Verband ferner:]

„Die Finanzierung der Palliativstationen erfolgt entweder entsprechend der regulären Krankenhausfinanzierung nach dem DRG-System oder auf der Basis von Pflegesätzen über die Anerkennung als besondere Einrichtung. Voraussetzungen für die Anerkennung als besondere Einrichtung sind, dass sie räumlich und organisatorisch abgegrenzt sind und dass mindestens fünf Betten vorgehalten werden müssen. Es gibt bislang noch keine allgemein gültigen und nachprüfbaren transparenten Qualitätskriterien für Palliativstationen und noch nicht in allen Bereichen klare Finanzierungsrege-

lungen (z.B. für palliativmedizinische Konsiliardienste).“ (Deutscher Hospiz- und Palliativverband, 2019)

„Die erste Palliativstation in Deutschland entstand im Jahre 1983 an der Universitätsklinik Köln. Die Zahl der Palliativstationen hat in den letzten Jahren beständig zugenommen; inzwischen gibt es bundesweit über ca. 340 Palliativstationen mit sehr unterschiedlicher Verteilung bezogen auf die einzelnen Bundesländer. (dhpv stand 15.04.2021) Von diesen sind jedoch laut dkhv lediglich vier auf Kinder- und Jugendliche spezialisiert (vgl. Abbildung 12 und Tabelle 13). (dkhv, 2022)

**Abbildung 12: Palliativstationen in Krankenhäusern für Kinder und Jugendliche und ihre regionale Verteilung**



Quelle: DKHV

#### 5.2.4 (Voll)stationäre Kinderhospize

Der GKV-Spitzenverband erläutert das Ziel der stationären Hospizversorgung im Allgemeinen wie folgt: „[...] eine Pflege und Begleitung (palliativ-pflegerische Behandlung und Pflege) anzubieten, welche die Lebensqualität des sterbenden Menschen verbessert, seine Würde nicht antastet und aktive Sterbehilfe ausschließt.“ (GKV-Spitzenverband, 2022)

Sowie bezogen auf die stationäre Kinderversorgung: „Im Vordergrund der stationären Kinderhospizversorgung steht das Ziel, Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung ein möglichst würdevolles und selbstbestimmtes Leben bis zum Ende zu ermöglichen. Kinderhospize bieten Begleitung ab der Diagnose der unheilbaren Erkrankung bis zum Lebensende.“

Stationäre Kinderhospize sind selbstständige Einrichtungen der Palliativversorgung mit eigenständigem Versorgungsauftrag für Kinder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung. Sie sind kleine Einrichtungen mit familiärem Charakter mit in der Regel mindestens 8 und höchstens 16 Plätzen. Die räumliche Gestaltung der Einrichtung ist auf die besonderen Bedürfnisse der lebensverkürzend erkrankten Kinder ausgerichtet.

**Abbildung 13: Stationäre Kinder- und Jugendhospize und ihre regionale Verteilung**



Quelle: DKHV

Kinder, die an einer progredient verlaufenden Erkrankung, bei der eine Heilung ausgeschlossen und eine palliativ-medizinische und eine palliativ-pflegerische Versorgung notwendig ist, haben Anspruch auf einen Zuschuss zu stationärer oder teilstationärer Versorgung in Hospizen gemäß § 39a Abs. 1 SGB V.

Weitere Voraussetzungen sind, dass

- das Kind eine verkürzte Lebenserwartung von Tagen, Wochen, Monaten oder auch Jahren hat und
- das Kind das 27. Lebensjahr noch nicht vollendet hat
- es einer Krankenhausbehandlung (§ 39 SGB V) nicht bedarf und
- eine bedarfsgerechte ambulante Palliativversorgung im Haushalt oder der Familie des Versicherten nicht erbracht werden kann.

Die Krankenkassen leisten einen Zuschuss zum stationären Kinderhospizaufenthalt in Höhe von 95 Prozent des mit dem jeweiligen Kinderhospiz vereinbarten tagesbezogenen Bedarfssatzes. Der Zuschuss wird unter Anrechnung der Leistungen der Pflegeversicherung auf Antrag gewährt. Der Eigenanteil an den zuschussfähigen Kosten in Höhe von 5 Prozent des tagesbezogenen Bedarfssatzes ist durch das Kinderhospiz über Spenden aufzubringen. Die Versicherten müssen für den Hospizaufenthalt des Kindes keine Eigenanteile zahlen.

**Tabelle 13: Stationäre Einrichtungen für Kinder und Jugendliche und ihre regionale Verteilung**

Bundesland	Kurzzeitpflegeeinrichtungen	Anzahl Kh mit „Kinderstationen“	Palliativstationen	Teil- und Vollstat. Kinderhospize
Baden-Württemberg	20	40	0	1
Bayern	13	48	1	1
Berlin	6	10	0	2
Brandenburg	2	16	0	1
Bremen	2	4	0	1
Hamburg	3	6	0	2
Hessen	12	23	1	1
Mecklenburg-Vorpommern	0	14	0	0
Niedersachsen	10	33	0	2
Nordrhein-Westfalen	36	62	1	5
Rheinland-Pfalz	6	17	0	1
Saarland	2	4	1	0
Sachsen	3	24	0	1
Sachsen-Anhalt	0	16	0	1
Schleswig-Holstein	5	15	0	0
Thüringen	2	14	0	1
Gesamt	122	346	4	19

Quelle: eigene Zusammenstellung

Der GKV-Spitzenverband vereinbart mit den für die Wahrnehmung der Interessen der stationären Kinderhospize maßgeblichen Spitzenorganisationen das Nähere über Art und Umfang der Kinderhospizversorgung. Die diesbezügliche Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und

Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Kinderhospizversorgung ist seit dem 01.05.2017 in Kraft. Pandemiebedingte Sonderregelungen für das Jahr 2022 wurde getroffen (vgl. Kapitel 5.1.2).

Damit ein bundesweit einheitliches sozialmedizinisches Begutachtungsverfahren von Anträgen auf Zuschuss eines stationären Kinderhospizaufenthalts durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung gewährleistet ist, hat der GKV-Spitzenverband die Begutachtungsanleitung Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) und stationäre Hospizversorgung als Richtlinie nach § 282 Abs. 2 Satz 3 SGB V erlassen.

„Sie beinhaltet insbesondere folgende Aspekte:

- Erläuterung und Beschreibung der medizinischen Anspruchskriterien im Bereich der SAPV und der stationären Hospizversorgung auf der Grundlage der rechtlichen Anspruchskriterien,
- Darstellung der besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen,
- Beschreibung der Zusammenarbeit zwischen Krankenkassen und den Medizinischen Diensten.“ (GKV-Spitzenverband\_2, 2022)

Nach Angaben des Deutscher Hospiz- und Palliativ Verbandes verfügen die ca. 250 stationären Erwachsenen-Hospize über durchschnittlich zehn Betten, d.h. es existieren in etwa 2.500 Hospizbetten. Pro Jahr werden bei einer durchschnittlichen Auslastung von 80 Prozent und einer Verweildauer von 22 Tagen pro Jahr ca. 33.500 Menschen versorgt. (Deutscher Hospiz- und Palliativverband, 2017)

Im Jahr 2022 sind 22 stationäre bzw. teilstationäre Hospize ausschließlich auf Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene ausgerichtet. Weitere davon sind in Planung (vgl. Abbildung 13 und Tabelle 13). (Bundesverband-Kinderhospiz e.V., 2019).

„Weil von der Diagnosestellung bis zum Tod der Kinder in der Regel mehrere Jahre vergehen, sind die Aufenthalte in einem stationären Kinderhospiz in der Regel zeitlich begrenzt und wiederkehrend. Nur in seltenen Fällen, vor allem in besonderen Krisensituationen oder in der Lebensendphase des Kindes, wird die Familie unbegrenzt aufgenommen. Gewöhnlich spricht man von vier Wochen im Jahr, in denen die Familien stationäre Angebote nutzen, obgleich gesetzlich keine Begrenzung festgeschrieben ist.“ (dhpv, 2022)

### **5.2.5 Kinder- und Jugendtageshospize**

Kinder- und Jugendtageshospize (im Folgenden zusammengefasst unter dem Begriff Kindertageshospiz) richten sich als teilstationäres Angebot an Familien mit Kindern oder Jugendlichen bzw. an junge Erwachsene bis 27 Jahre mit chronischen, lebensbedrohenden oder lebensverkürzenden Erkrankungen. Im Unterschied zu vollstationären Kinderhospizen richten sich die Tageshospize an Familien, in

denen die Pflege und Betreuung der jeweiligen Kinder / Jugendlichen (gem. HPD 0 – 18 Jahre) bzw. der jungen Erwachsenen bis 27 Jahre zu Hause stattfindet. Teilstationäre Kinderhospize (Tages- und Nachthospiz gem. dem Modell „Berliner Herz“) bieten diesen Familien tageweise Entlastung und auch einen Zugang zu einer Vielzahl an begleitenden Betreuungsangeboten für alle Familienmitglieder. Hierfür stehen in Deutschland erst zwei Einrichtungen, sprich Kinder- und Jugendtageshospize zur Verfügung.

Allerdings wurde der effektive quantitative und qualitative Bedarf an Kindertageshospize und deren notwendiges Angebot zur Abdeckung dieser Lücken in Deutschland bislang noch nicht analysiert. Insofern besteht für die Entwicklung von entsprechenden Angeboten noch ein erheblicher Forschungsbedarf. Lediglich durch eine vorliegende Pilotstudie in Bayern sind quantitative Bedarfe identifizierbar.

### **5.3 Ambulante und stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen im Überblick (Pflegeschlüssel B)**

Eine sektorübergreifende Betrachtung von ambulanten und stationären Leistungsanbietern für Kinder, Jugendliche und jungen Erwachsenen bis 25 Jahre zeigt eine leichte Verdichtung des Gesamtangebots (vgl. Tabelle 14). In die Statistik einbezogen wurden ausschließliche Verstorbene der ICD-Gruppen I-XVIII, da bei ihnen eine zumindest punktuelle bzw. kurzzeitige Pflegenotwendigkeit unterstellt wurde. Betrachtet man ausschließlich die (palliativ) pflegenden Leistungserbringer, also nicht die ambulant niedergelassenen Kinder- und Jugendärzte (vgl. Tabelle 11) und auch nicht die Kinderstationen in Krankenhäusern / Kinderkrankenhäuser (vgl. Tabelle 13),

- so verringert sich der bundesweite Pflegeschlüssel A von 7,0 (ein ambulanter Leistungserbringer pro 7,0 zu Pflegenden) auf 5,6 (ein ambulant oder stationärer Leistungserbringer pro 5,6 zu Pflegenden – vgl. Tabellen 12 und 14) für den Pflegeschlüssel B.
- so werden auch die Unterschiede zwischen den einzelnen Bundesländern geringer. Die ausschließlich ambulante Versorgung zeigt einen Unterschied von Bundesland zu Bundesland von 5,7 zu Pflegenden (vgl. Tabelle 12), die gemeinsame Betrachtung von ambulanten und stationären Leistungserbringern einen geringeren Unterschied von 4,1 zu Pflegenden (vgl. Tabelle 14).

In beiden Betrachtungsweisen liegt die Hansestadt Bremen mit dem niedrigsten, d.h. günstigsten Pflegeschlüssel an erster Stelle. Durch deutliche fehlende (teil)stationäre Pflegeangebote liegt Meck-

lenburg-Vorpommern bei der sektorübergreifenden Betrachtung auf Platz 16 und nimmt damit die Stellung von Rheinland-Pfalz bei einer rein ambulanten Betrachtungsweise ein.

**Tabelle 14: Ambulantes und stationäres Versorgungsangebot für die Altersgruppen 0 - 25 Jahre (Pflegeschlüssel B)**

Bundesland	Teil- und Vollstat. Versorgungsangebote gesamt <sup>14</sup>	Ambulante Versorgungsangebote gesamt <sup>15</sup>	Versorgungsangebote gesamt	Bevölkerung 0 – 25 Jahre		Versorgungsangebot / Verstorbene <sup>16</sup> = Pflegeschlüssel B
				gesamt (31.12.2020)	gestorben (ICD I – XVIII) <sup>17</sup>	
BW	21	84	105	2.769.435	551	5,3
BY	15	98	113	3.182.775	500	4,4
Berlin	8	22	30	868.252	154	5,1
BB	3	19	22	538.026	87	4,0
HB	2	12	14	169.864	50	3,6
HH	5	16	21	458.580	85	4,0
HE	14	42	56	1.543.585	266	4,8
Meck-P	0	9	9	338.610	69	7,7
NS	12	77	89	1.958.995	423	4,8
NRW	42	118	160	4.411.402	944	5,9
RLP	7	19	26	975.413	189	7,3
Saarl.	3	3	6	215.278	24	4,0
SA	4	14	18	891.115	104	5,8
S-A	1	10	11	448.182	76	6,9
SH	5	16	21	688.219	115	5,5
TH	3	11	14	447.334	67	4,8
<b>Gesamt</b>	<b>145</b>	<b>575</b>	<b>720</b>	<b>19.905.065</b>	<b>4.045<sup>18</sup></b>	<b>5,6</b>

Quelle: eigene Berechnungen

<sup>14</sup> Gem. Tabelle 13 ohne Krankenhäuser mit Kinderstationen

<sup>15</sup> Gem. Tabelle 11 ohne ambulante Kinder- und Jugendärzte

<sup>16</sup> Lesart: Auf 551 Verstorbene unter 25-Jährige in Baden-Württemberg kommen rd. 84 ambulante Pflegeangebote. D.h. auf 6,6 Verstorbene kommt 1 Pflegeangebot.

<sup>17</sup> Nach Todesursachenstatistik 2020

<sup>18</sup> Todeszahlen unter n = 3 werden von den einzelnen Bundesländern nicht genannt (Datenschutz). Sie werden fließen jedoch in die Bundesstatistik mit ein.

## 6. Ergebnisse der empirischen Analyse

Die Ansprache der Betroffenen für die bundesweite Bedarfsanalyse erfolgte über zielgruppenspezifische regionale stationäre und ambulante Leistungserbringer, über die bundesweit relevanten Bunten Kreise, das Herzzentrum München und über entsprechende Foren (vgl. Kapitel 2.2.1). Ab August 2021 wurden die Leistungserbringer angesprochen und gebeten einen schriftlichen Fragebogen inkl. Rückantwortkuvert an die betroffenen Familien zu verteilen. Im Gegensatz zur Pilotstudie in Bayern war der Rücklauf über diese Ansprache verhaltener. Grund hierfür war nach Aussage der einbezogenen Leistungserbringer eine deutliche Mehrbelastung der Pflegekräfte durch die Corona-Pandemie (vgl. hierzu Kapitel 5.1.2). Acht Expertengespräche dienten der Verifizierung und Vertiefung der Ergebnisse.

Zusammen mit der Online-Befragung antworteten 425 Betroffene. Die (demographische) Struktur der Antwortenden der bundesweiten Studie lässt sich zusammengefasst wie folgt skizzieren und zeigt deutliche Parallelen zur Pilotstudie in Bayern (Dostal G. , 2019) mit 195 Befragten (Details siehe Anlage Statistik):

- 93,2 Prozent sind weiblich (Bayern 99,0%),
- 82,8 Prozent sind zwischen 30 und 60 Jahre,
- 74,2 Prozent sind verheiratet, leben in einer Partnerschaft oder sind zusammenlebend (Bayern 70,3%),
- 75,9 Prozent haben ein oder zwei Kinder (Bayern 69,2%),
- 76,6 Prozent der Familien sind zu viert,
- In 50,1 Prozent ist das jüngste Kind erkrankt (Bayern 46,5%),
- In 45,9 Prozent liegt die Krankheitsdauer bei zwei bis unter zehn Jahren (Bayern 52,8%),
- Die durchschnittliche Krankheitsdauer lag bei 8 Jahren (Bayern 7,5),
- Zu 70,2 Prozent waren die Erkrankungen den ICD-Nummern II sowie XVI – XVII zuzuordnen (bundesweiter Wert Todesursachenstatistik 89,58 Prozent),
- In 59,1 Prozent der Fälle liegen die Erkrankungen in den ACT-Gruppen 2 und 3 (Bayern 49,1%),
- Stammen Antwortende unterdurchschnittlich aus Metropolen und Großstädten über 100.000 Einwohnern und überdurchschnittlich aus ländlichen Gebieten.

## 6.1 Genutzte Versorgungs- und Unterstützungsangebote

Insgesamt gaben 79,1% der Befragten an, dass sie Versorgungs- und Unterstützungsangebote nutzen (vgl. Tabelle 15). Dabei schwankte die Nutzungsrate von 63,6% bei den Betroffenen mit Erkrankten unter einem Jahr bis auf 88,7% bei Betroffenen mit Erkrankten zwischen einem und zwei Jahren. Hier fand anscheinend eine Phase der intensiven Information statt.

**Tabelle 15: Nutzungsrate von Versorgungs- und Unterstützungsangeboten nach Dauer der Erkrankung**

	Häufigkeit Nutzung	Häufigkeit Gesamtgruppe	Gültige Prozente
unter 12 Monate	21	33	63,6
1 - unter 2 Jahre	45	51	88,7
2 - unter 5 Jahre	66	88	75,0
5 - unter 10 Jahre	72	92	78,3
10 - unter 20 Jahre	92	110	83,6
20 Jahre u.ä.	14	18	77,7
Gesamt	310	392	79,1

Quelle: dostal 2022

Es sind vor allem Betroffene mit zu Pflegenden der ACT 1-Gruppe, die lediglich mit 69,0% Versorgungs- und Unterstützungsangebote nutzen (vgl. Tabelle 16). Auffällig ist – trotz niedriger absoluter Zahl – die niedrige Nutzungsrate der 20- bis 30-Jährigen (vgl. Tabelle 17). Die Nutzungsrate von Versorgungs- und Unterstützungsangeboten ist am Land und in Kleinstädten mit 84,1% und 78,5% nennenswert höher als in Metropolen oder Großstädten über 100.000 Einwohnern (vgl. Tabelle 18).

**Tabelle 16: Nutzungsraten von Versorgungs- und Unterstützungsangeboten nach ACT-Gruppen**

	Häufigkeit Nutzung	Häufigkeit Gesamtgruppe	Gültige Prozente
ACT 1	49	71	69,0
ACT 2	78	85	91,8
ACT 3	109	136	80,1
ACT 4	66	82	80,5
Gesamt	302	374	80,7

Quelle: dostal 2022

**Tabelle 17: Nutzungsrate von Versorgungs- und Unterstützungsangeboten nach Alter der Betroffenen**

	Häufigkeit Nutzung	Häufigkeit Gesamtgruppe	Gültige Prozente
20 bis 30 Jahre	10	22	45,5
30 bis 40 Jahre	128	154	83,1
40 bis 50 Jahre	88	105	83,8
50 bis 60 Jahre	75	93	80,7
60 Jahre und älter	9	9	100,0
Gesamt	310	383	90,9

Quelle: dostal 2022

**Tabelle 18: Nutzungsrate von Versorgungs- und Unterstützungsangeboten nach Siedlungsstrukturen**

	Häufigkeit Nutzung	Häufigkeit Gesamtgruppe	Gültige Prozente
Metropole, Großstadt ab 100.000 Einwohner	15	30	50,0
Stadt von 20 – 100.000 Einwohner	95	121	78,5
Land	175	208	84,1
Metropole	18	24	75,0
keine Angabe	7	42	16,7
Gesamt	310	425	

Quelle: dostal 2022

Derzeit nutzen die Befragten durchschnittlich 1,5 Unterstützungsangebote (vgl. Tabelle 19). Genannt wurden vor allem die Familienhilfe (18,4 Prozent der Antwortenden), Angebote zur Betreuung und Entlastung (17,1 Prozent der Antwortenden), Kinderkrankenpflege (15,8 Prozent) und Verhinderungspflege (14,8 Prozent). Generell fällt der hohe Anteil an unspezifischen Nennungen auf wie z.B. Betreuung und Entlastung, Therapie/Förderung sowie die Breite der Antworten auf.

Auch die Frage nach den genutzten Anbietern von Unterstützungsleistungen liefert eine Antwortbreite von „Familien, Privatpersonen“ bis zu „Jugendamt, Sozialamt“ und zeigt, in welchem zersplittertem Umfeld sich die betroffenen Familien bewegen (müssen). Alleiniger Orientierungspunkt ist für 96,6 Prozent der Antwortenden der ambulante Pflegedienst (vgl. Tabelle 20). Dieser scheint nicht nur die eigentliche pflegerische Leistung zu erbringen, sondern als nahezu alleiniger Fixpunkt auch „Lotse durch die Instanzen“ zu sein. Inwieweit diese notwendige Leistung erbracht werden darf bzw. entsprechend vergütet wird, war nicht Inhalt dieser Studie.

**Tabelle 19: Aktuell genutzte Unterstützungsangebote**

	Antworten		Prozent der Fälle
	N	Prozent	
Palliative Begleitung	33	7,0%	10,6%
Kinderkrankenpflege	49	10,4%	15,8%
Verhinderungspflege	46	9,7%	14,8%
SAPV-Team	22	4,7%	7,1%
ambulanter Hospizdienst	27	5,7%	8,7%
Kinderintensivpflegedienst	17	3,6%	5,5%
Psychosomatische Tagesklinik	12	2,5%	3,9%
Betreuung und Entlastung	53	11,2%	17,1%
sozialmedizinische Nachsorge	26	5,5%	8,4%
Physiotherapie	21	4,4%	6,8%
Therapie/Förderung	13	2,8%	4,2%
Psychologische Betreuung	31	6,6%	10,0%
Kita mit Therapie	2	,4%	,6%
Kinderhospizaufenthalt	33	7,0%	10,6%
Familienhilfe	57	12,1%	18,4%
Frühförderung	7	1,5%	2,3%
Kurzzeitpflege	21	4,4%	6,8%
Ersatzleistungen	2	,4%	,6%
Gesamt	472	100,0%	152,3%

Quelle: dostal 2022

**Tabelle 20: Aktuell genutzte Anbieter von Unterstützungsleistungen**

	Antworten		Prozent der Fälle
	N	Prozent	
Wohlfahrtsverbände	30	6,3%	10,3%
Krankenkasse	11	2,3%	3,8%
Lebenshilfe	19	4,0%	6,6%
Villa Kunterbunt	12	2,5%	4,1%
Bunter Kreis	18	3,8%	6,2%
Kinderhospiz	23	4,8%	7,9%
Kinderklinik	14	2,9%	4,8%
Familien, Privatperson	20	4,2%	6,9%
Ambulanter Pflegedienst	280	58,5%	96,6%
Schule des Kindes	24	5,0%	8,3%
Jugendamt, Sozialamt	9	1,9%	3,1%
Schwesternverband	6	1,3%	2,1%
Förderverein	10	2,1%	3,4%
Wohnstift	3	,6%	1,0%
Gesamt	479	100,0%	165,2%

Quelle: dostal 2022

Eine Rasterung nach ACT-Gruppen zeigt, dass die Betroffenen der Gruppen ACT 1 und 2 mit 19,4% und 11,0% deutlich stärker auf die Unterstützung von Familien und Privatpersonen angewiesen sind als Betroffene der anderen beiden ACT-Gruppen (vgl. Tabelle 21). Gleiches gilt auch für Unterstützungsleistungen durch die Schule des Kindes (11,1% und 15,1%). Auch die Krankenkasse spielt bei den Betroffenen mit Erkrankten nach ACT 1 mit 11,1% eine etwas größere Rolle.

**Tabelle 21: Aktuell genutzte Anbieter von Unterstützungsleistungen nach ACT-Gruppen**

	ACT-Gruppen				Gesamt
	ACT 1	ACT 2	ACT 3	ACT 4	
Wohlfahrtsverbände	2 5,6%	6 8,2%	19 16,0%	3 4,9%	30
Krankenkasse	4 11,1%	1 1,4%	5 4,2%	1 1,6%	11
Lebenshilfe	0 0,0%	0 0,0%	10 8,4%	9 14,8%	19
Villa Kunterbunt	0 0,0%	6 8,2%	6 5,0%	0 0,0%	12
Bunter Kreis	0 0,0%	15 20,5%	3 2,5%	0 0,0%	18
Kinderhospiz	3 8,3%	3 4,1%	11 9,2%	6 9,8%	23
Kinderklinik	0 0,0%	2 2,7%	11 9,2%	1 1,6%	14
Familien, Privatperson	7 19,4%	8 11,0%	4 3,4%	1 1,6%	20
Ambulanter Pflegedienst	33 91,7%	63 86,3%	119 100,0%	61 100,0%	276
Schule des Kindes	4 11,1%	11 15,1%	5 4,2%	4 6,6%	24
Jugendamt, Sozialamt	0 0,0%	4 5,5%	5 4,2%	0 0,0%	9
Schwesternverband	0 0,0%	2 2,7%	4 3,4%	0 0,0%	6
Förderverein	0 0,00%	2 2,70%	4 3,40%	4 6,60%	10
Wohnstift	0 0,0%	0 0,0%	2 1,7%	0 0,0%	2
	36	73	119	61	290

Quelle: dostal 2022

Der ambulante Pflegedienst ist unabhängig von der Siedlungsstruktur der am häufigsten genutzte Anbieter von Versorgungs- und Unterstützungsleistungen (vgl. Tabelle 21). Jeder Befragte aus Metropolen / Großstädten ab 100.000 Einwohnern und aus ländlichen Gebieten gab dies an. Befragte aus Städten von 20 – 100.000 Einwohnern nannten den ambulanten Pflegedienst zu 68,1%. Auffallend ist, dass die Zahl der genannten Anbietergruppen abhängig von der Siedlungsstruktur ist. Befragten aus Metropolen / Großstädten ab 100.000 Einwohnern nannten fünf Anbietergruppen, Befragte aus Städ-

ten zwischen 20.000 und 100.000 Einwohnern acht und Befragte aus ländlichen Gebieten elf Anbietergruppen.

**Tabelle 22: Aktuell genutzte Anbieter von Unterstützungsleistungen nach Siedlungsstruktur**

	Unterteilung nach Stadt/Land			Gesamt
	Metropole, Großstadt ab 100.000 Einwohner	Stadt von 20 – 100.000 Einwohner	Land	
Wohlfahrtsverbände	0 0,0%	6 8,3%	24 13,0%	30
Krankenkasse	0 0,0%	10 13,9%	1 0,5%	11
Lebenshilfe	0 0,0%	10 13,9%	9 4,9%	19
Villa Kunterbunt	0 0,0%	0 0,0%	12 6,5%	12
Bunter Kreis	0 0,0%	13 18,1%	5 2,7%	18
Kinderhospiz	4 11,8%	7 9,7%	12 6,0%	23
Kinderklinik	0 0,0%	0 0,0%	14 7,6%	14
Familien, Privatperson	4 11,8%	0 0,0%	16 8,7%	20
Ambulanter Pflegedienst	34 100,0%	49 68,1%	184 100,0%	267
Schule des Kindes	9 26,5%	3 4,2%	12 6,5%	24
Jugendamt, Sozialamt	0 0,0%	9 12,5%	0 0,0%	9
Schwesternverband	0 0,0%	0 0,0%	6 3,3%	6
Förderverein	0 0,0%	0 0,0%	10 5,4%	10
Wohnstift	3 8,8%	0 0,0%	0 0,0%	3
	34	72	184	290

Quelle: dostal 2022

Die in einer ergänzenden bundesweiten Untersuchung zum Aufbau einer Wissensdatenbank identifizierten Fragen von Betroffenen stellen bei betroffenen Eltern während der Schwangerschaft bzw. nach der Geburt die Themen „medizinisch/pflegerische Fragen“, „Lebensalltag/Organisatorisches“ in den Vordergrund (vgl. Tabelle 23). Vor der Geburt ist „Suche nach Infoquellen, Ansprechpartnern, Einrichtungen“ mit 40,3% dritt wichtigstes Thema. Während der Pflegephase rückt das Thema „Entwicklung des erkrankten Kindes“ an die dritte Stelle. Für Angehörige der betroffenen Familien ist die „Suche nach Infoquellen, Ansprechpartnern, Einrichtungen“ wichtigstes Thema.

**Tabelle 23: Informationsbedarfe der Betroffenen nach unterschiedlichen Lebenssituationen / -phasen**

	Lebenssituationen / -phasen				Gesamt
	vor der Geburt	nach der Geburt	Erkrankte Eltern	Angehörige / Pflegende Kinder	
medizinisch / pflegerische Fragen	13 48,1%	12 37,5%	3 33,3%	3 11,5%	31
Lebensalltag / Organisatorisches	16 59,3%	23 71,9%	5 55,6%	3 11,5%	47
Arbeit / Beruf	3 11,1%	0 0,0%	2 22,2%	1 3,8%	6
Finanzielles	6 22,2%	6 18,8%	3 33,3%	8 30,8%	23
Partnerschaft / Familie / Kinder	5 18,5%	8 25,0%	6 66,7%	7 26,9%	26
Suche nach Info- quellen, An- sprechpartnern, Einrichtungen	11 40,7%	9 28,1%	5 55,6%	9 34,6%	34
Entwicklung des erkrankten Kindes	3 11,1%	11 34,4%	0 0,0%	1 3,8%	15
	27	32	9	26	94

Quelle: dostal 2022

Befragte Experten aus dem Umfeld bestätigen den hohen Informationsbedarf der Betroffenen und beklagen, dass

- die geringe Anzahl der beratenden Stellen zudem auf das Thema Alterspflege spezialisiert ist.
- keine umfassende aktive Information darüber erfolgt, welche Leistungen in welchem Umfang, wann und von wem in Anspruch genommen werden können.
- die Informationen von den Betroffenen selbst an verschiedenen Stellen eingeholt und zusammengetragen werden müssen.
- die formalisierten Abläufe den Entwicklungssprüngen von Kindern und Jugendlichen nicht gerecht werden und so z.B. benötigte Hilfsmittel oder Therapien nicht zeitlich passend zur Verfügung stehen.
- die gerade bei Pflegestufe 4 und 5 notwendigen quartalsweisen / häufigen Beratungsbesuche zunehmend zu einer psychischen Belastung der betroffenen Eltern führen.
- eine überbordende Bürokratie mit unverständlichen und sich teilweise widersprechenden Formulierungen am normalen Verständnis der Betroffenen vorbeigeht.

- die Entwicklungschancen von Kindern und Jugendlichen mit langfristigem Pflegebedarf bzw. sogar Genesungschancen durch eine fehlende Inklusion und damit einem Leben in einer Parallelwelt behindert werden.

## 6.2 Nutzungsabsicht eines (teil)stationären Versorgungsangebots

### 6.2.1 Generelle Nutzungsabsicht

Nach einer kurzen Beschreibung eines möglichen (teil)stationären Angebots (*Wir analysieren bundesweit den Bedarf an teilstationärer Betreuung von betroffenen Kindern und Jugendlichen. Die jungen Patienten können dort mehrmals wöchentlich untertags für mehrere Stunden Förderung, Therapie und Pflege in Anspruch nehmen. Der Transport der Kinder und Jugendlichen erfolgt immer durch einen Fahrdienst. Betroffene Familien können auch nachts und am Wochenende in der Pflege und Versorgung entlastet werden.*) wurde in einem ersten Schritt die generelle Nutzungsabsicht abgefragt (vgl. Tabelle 24).

Insgesamt 75,9 Prozent der Befragten würden ein Angebot – wie oben geschildert – auf jeden Fall (57,9%) bzw. wahrscheinlich (17,6%) nutzen. 20,0 Prozent waren sich unschlüssig (vielleicht) und 2,1 Prozent würden das Angebot „auf keinen Fall“ nutzen. Ebenfalls 2,1 Prozent der Befragten konnten keine Antwort geben.

**Tabelle 24: Nutzungsabsicht des geplanten (teil)stationären Angebots**

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
auf jeden Fall	246	57,9	57,9	57,9
wahrscheinlich	75	17,6	17,6	75,5
vielleicht	86	20,2	20,2	95,8
auf keinen Fall	9	2,1	2,1	97,9
keine Angabe	9	2,1	2,1	100,0
Gesamt	425	100,0	100,0	

Quelle: dostal 2022

Dieses Ergebnis wird von den Befragten Experten eindeutig bestätigt, die einen sehr großen bzw. großen Bedarf an einem (teil)stationären Angebot wie dem oben geschilderten Tageshospiz sehen. Der gesehene hohe Bedarf wird dabei eher mit den Bedürfnissen der Familien, als mit denen der Erkrankten begründet:

- „Weil viele Eltern eine schöne Versorgung und Umgebung für ihr Kind schaffen können und wollen, jedoch trotzdem auch regelmäßige Auszeiten brauchen und so entlastet werden.“
- „Familien könnten dadurch ‚normalen‘ Alltag leben, mit Arbeiten, Geschwisterbetreuung und sich auch mal Auszeiten nehmen.“
- „Nicht empirisch abgefragt, aber in Zeiten der Corona-Pandemie hätte es den Alltag der Familien vielleicht etwas erleichtert.“

Demzufolge bilden sie bei einer Abfrage nach den zu setzenden Schwerpunkten für das Kindertageshospiz das folgende Ranking:

- Regelmäßige oder vorübergehende Alltagsentlastung für schwerstkranke oder schwerstbehinderte junge Menschen und ihre Familien
- Gesellschaftliche Teilhabe, Familienerhalt und Stabilisierung der Eltern und somit Sicherung des Kindeswohls aller in den Familien lebenden Minderjährigen
- Schaffen von Freiraum für die Familien
- Optimierung der Förderung des Patienten
- Entlastung und Ergänzung der ambulanten Versorgungsstrukturen.

Die generelle Nutzungsabsicht der Betroffenen ist unabhängig von Geschlecht und Alter der Antwortenden. Tendenzielle andere Abhängigkeiten lassen sich jedoch erkennen.

- Mit zunehmender Dauer der Erkrankung steigt die Nutzungsabsicht (auf jeden Fall) von 36,4 Prozent auf 81,25 Prozent deutlich an (vgl. Tabelle 25).
- Betroffene Familien mit erkrankten Familienmitgliedern, die in die ACT 3-Gruppe eingegliedert werden können, sind mit 82,4 Prozent (auf jeden Fall und wahrscheinlich) die Gruppe mit der höchsten Nutzungsabsicht. Familien mit erkrankten Familienmitgliedern der ACT 1-Gruppe geben dies – auf hohem Niveau – im Vergleich zu den anderen ACT-Gruppen am wenigsten an. Auch bei Familien, die keiner ACT-Gruppe zugeordnet werden konnten, ist die geäußerte Nutzungsabsicht mit 78,5 Prozent sehr hoch (vgl. Tabelle 26).
- Ledige, Geschiedene oder Alleinerziehende nennen mit 64,70 Prozent (auf jeden Fall und wahrscheinlich) die niedrigste Nutzungsabsicht. Grund hier dürfte der Wegfall des Pflegegeldes bei der Nutzung einer (teil-)stationären Einrichtung sein. Diese liegt bei Verheirateten, in Partnerschaft oder Zusammenlebenden mit 79,20 Prozent und auch den Antwortenden, die keine Angabe zum Familienstand machten mit 71,20 Prozent nennenswert höher (vgl. Tabelle 27).

**Tabelle 25: Generelle Nutzungsabsicht nach Dauer der Erkrankung**

		unter 12 Monate	1 - unter 2 Jahre	2 - unter 10 Jahre	10 Jahre und länger	keine Anga- be	Gesamt
geplantes Angebot nutzen	auf jeden Fall	12 36,40%	28 54,90%	81 58,27%	104 81,25%	11 33,30%	246 57,90%
	wahrscheinlich	10 30,30%	5 9,80%	13 9,35%	8 6,25%	13 39,40%	75 17,60%
	vielleicht	10 30,30%	17 33,30%	43 30,94%	16 12,50%	6 18,20%	86 20,20%
	auf keinen Fall	1 3,00%	1 2,00%	2 1,44%	0 0,00%	0 0,00%	9 2,10%
	keine Angabe	0 0,00%	0 0,00%	0 0,00%	0 0,00%	3 9,10%	9 2,10%
<b>Gesamt</b>	<b>33 100,00%</b>	<b>51 100,00%</b>	<b>139 100,00%</b>	<b>128 100,00%</b>	<b>33 100,00%</b>	<b>425 100,00%</b>	

Quelle: dostal 2022

**Tabelle 26: Generelle Nutzungsabsicht nach ACT-Gruppen**

		ACT 1	ACT 2	ACT 3	ACT 4	keine Anga- be	Gesamt
geplantes Angebot nutzen	auf jeden Fall	36 50,70%	44 51,80%	90 66,20%	50 61,00%	26 51,00%	246 57,90%
	wahrscheinlich	11 15,50%	20 23,50%	22 16,20%	8 9,80%	14 27,50%	75 17,60%
	vielleicht	24 33,80%	19 22,40%	18 13,20%	18 22,00%	7 13,70%	86 20,20%
	auf keinen Fall	0 0,00%	1 1,20%	6 4,40%	1 1,20%	1 2,00%	9 2,10%
	keine Angabe	0 0,00%	1 1,20%	0 0,00%	5 6,10%	3 5,90%	9 2,10%
<b>Gesamt</b>	<b>71 100,00%</b>	<b>85 100,00%</b>	<b>136 100,00%</b>	<b>82 100,00%</b>	<b>51 100,00%</b>	<b>425 100,00%</b>	

Quelle: dostal 2022

- Mit 55,51 Prozent ist die Nutzungsabsicht der Antwortenden aus Metropolen oder Großstädten über 100.000 Einwohner am niedrigsten. Antwortende aus Städten mit 20 – 100.000 Einwohnern bzw. auf dem Land Lebende nennen mit 73,6 bzw. 81,7 Prozent nennenswert bis deutlich höhere Nutzungsabsichten. Auch Personen, die keine Angaben zu ihrem Wohnort

machten, liegen mit ihrer Nutzungsabsicht von 76,2 Prozent nennenswert höher (vgl. Tabelle 28).

**Tabelle 27: Nutzungsabsicht nach Familienstand**

		ledig/geschieden /alleinerziehend	verheiratet/Partner- schaft/zusammenlebend	keine Angabe	Gesamt
geplantes Angebot nutzen	auf jeden Fall	47 47,50%	180 63,40%	19 45,20%	246 57,90%
	wahrscheinlich	17 17,20%	45 15,80%	13 31,00%	75 17,60%
	vielleicht	32 32,30%	47 16,50%	7 16,70%	86 20,20%
	auf keinen Fall	3 3,00%	6 2,10%	0 0,00%	9 2,10%
	keine Angabe	0 0,00%	6 2,10%	3 7,10%	9 2,10%
Gesamt		99 100,00%	284 100,00%	42 100,00%	425 100,00%

Quelle: dostal 2022

**Tabelle 28: Generelle Nutzungsabsicht nach Siedlungsstruktur**

		Metropole, Großstadt ab 100.000 Einwohner	Stadt von 20 – 100.000 Einwohner	Land	keine Anga- be	Gesamt
geplantes Angebot nutzen	auf jeden Fall	24 44,40%	63 52,10%	140 67,30%	19 45,20%	246 57,90%
	wahrscheinlich	6 11,11%	26 21,50%	30 14,40%	13 31,00%	75 17,60%
	vielleicht	21 38,89%	21 17,40%	37 17,80%	7 16,70%	86 20,20%
	auf keinen Fall	3 5,56%	5 4,10%	1 0,50%	0 0,00%	9 2,10%
	keine Angabe	0 0,00%	6 5,00%	0 0,00%	3 7,10%	9 2,10%
Gesamt		54 100,00%	121 100,00%	208 100,00%	42 100,00%	425 100,00%

Quelle: dostal 2022

### 6.2.2 Bevorzugte Nutzungsvarianten eines (teil)stationären Versorgungsangebots

Neben der generellen Nutzungsabsicht wurden die betroffenen Familien nach ihren TOP 3 Nutzungsvarianten gefragt:

- Tagsüber an 2 – 3 Tagen bis zu 10 Stunden – ab 8:00 Uhr bis 18:00 Uhr
- Nachts von 17:30 Uhr bis 8:30 Uhr am nächsten Morgen (max. eine Nacht in der Woche)

- Am Wochenende einen Tag und eine Nacht (z.B. Freitag 17:30 Uhr bis Samstag 17:30 Uhr)
- Ein ganzes Wochenende (Freitag 17:30 Uhr bis Montag 8:30 Uhr)
- Akutbett, welches jederzeit stundenweise nach Bedarf genutzt werden kann.

Sowohl die absolute Anzahl der Nennungen für die einzelnen Varianten als auch die prozentuale Rangfolge für TOP 1 – 3 ergibt ein Gesamtranking. Demnach setzen die Befragten die Nutzungsvariante „Tagsüber an 2 – 3 Tagen bis zu 10 Stunden“ an die erste Stelle, gefolgt von „Am Wochenende einen Tag und eine Nacht“ und „Ein ganzes Wochenende“ (vgl. Tabelle 29)

**Tabelle 29: Ranking der angebotenen Nutzungsvarianten**

Nutzungsvarianten	Tagsüber an 2—3 Tagen	Nachts von 17:30 Uhr bis 8:30 Uhr	Am Wochenende einen Tag und eine Nacht	Ein ganzes Wochenende	Akutbett jederzeit
TOP 1 in Prozent	<b>28,5</b>	8,0	12,7	17,2	14,1
TOP 2 in Prozent	16,5	7,3	<b>20,7</b>	13,9	14,8
TOP 3 in Prozent	14,6	<b>15,1</b>	14,6	11,1	5,4
gesamt in Prozent	59,5	30,4	48,0	42,1	34,4
gesamt absolut	253	129	204	179	279
k.A. in Prozent	40,5	69,6	52,0	57,9	65,6
Ranking	<b>1</b>		<b>2</b>	<b>3</b>	

Quelle: dostal 2022

Die Präferenz für die Nutzungsvarianten ist von einigen soziodemographischen Aspekten bzw. Lebensphasen abhängig:<sup>19</sup>

- So setzen betroffene Familien mit Familienmitgliedern, die bis zu zehn Jahren erkrankt sind, die Nutzungsvariante „Tagsüber an 2 bis 3 Tagen“ deutlich öfter an TOP 1 als die anderen Gruppen (vgl. Tabelle 30).
- Auch Familien mit Erkrankten der ACT-Gruppen 1 bis 3 sehen diese Nutzungsvariante mit deutlichem Vorsprung als TOP 1 (vgl. Tabelle 31).
- Dies trifft auch auf Betroffene zu, die verheiratet sind, in einer Partnerschaft sind oder zusammenleben (vgl. Tabelle 32).

<sup>19</sup> Basis für die Prozentwerte der folgenden Tabellen sind ausschließlich die Nennungen für TOP 1 – 3 und nicht die, in Tabelle 22 eingeschlossenen k.A.-Werte.

**Tabelle 30: „Tagsüber an 2 bis 3 Tagen“ nach Dauer der Erkrankung**

							Gesamt
		unter 12 Monate	1 - unter 2 Jahre	2 - unter 10 Jahre	10 Jahre und länger	keine Angabe	
Tagsüber an 2 bis 3 Tagen	TOP 1	15 68,20%	15 44,10%	73 75,26%	17 18,89%	1 10,00%	121 47,80%
	TOP 2	2 9,10%	15 44,10%	12 12,37%	38 42,22%	3 30,00%	70 27,70%
	TOP 3	5 22,70%	4 11,80%	12 12,37%	35 38,89%	6 60,00%	62 24,50%
Gesamt		22 100,00%	34 100,00%	97 100,00%	90 100,00%	10 100,00%	253 100,00%

Quelle: dostal 2022

**Tabelle 31: „Tagsüber an 2 bis 3 Tagen“ nach ACT-Gruppen**

							Gesamt
		ACT 1	ACT 2	ACT 3	ACT 4	keine Angabe	
Tagsüber an 2 bis 3 Tagen	TOP 1	26 56,50%	22 56,40%	47 51,10%	24 38,10%	2 15,40%	121 47,80%
	TOP 2	3 6,50%	11 28,20%	33 35,90%	18 28,60%	5 38,50%	70 27,70%
	TOP 3	17 37,00%	6 15,40%	12 13,00%	21 33,30%	6 46,20%	62 24,50%
Gesamt		46 100,00%	39 100,00%	92 100,00%	63 100,00%	13 100,00%	253 100,00%

Quelle: dostal 2022

- Feststellbar ist zudem ein nennenswerter Stadt-/Land-Unterschied. Zwar setzen 100 Prozent der Antwortenden aus Metropolen und Großstädten ab 100.000 Einwohnern die abgefragte Nutzungsvariante an die erste Stelle. In absoluten Zahlen antworten aber von den 54 hier Lebenden lediglich 10 Personen. Die Hälfte der in Städten mit 20 – 100.000 Einwohnern Lebenden (66 von 121) beantwortet diese Frage und setzt die Nutzungsvariante mit 48,5 Prozent an TOP 3 (TOP 1 39,4 Prozent). Für jeden Zweiten auf dem Land Wohnenden (165 von 208 beantworteten die Frage überhaupt) war diese Nutzungsvariante TOP 1 (vgl. Tabelle 33).

**Tabelle 32: „Tagsüber an 2 bis 3 Tagen“ nach Familienstand**

		ledig/geschieden/ alleinerziehend	verheiratet/Partnerschaft/zusammenlebend	keine Angabe	Gesamt
Tagsüber an 2 bis 3 Tagen	TOP 1	15 32,60%	105 53,80%	1 8,30%	121 47,80%
	TOP 2	10 21,70%	55 28,20%	5 41,70%	70 27,70%
	TOP 3	21 45,70%	35 17,90%	6 50,00%	62 24,50%
Gesamt		46 100,00%	195 100,00%	12 100,00%	253 100,00%

Quelle: dostal 2022

**Tabelle 33: „Tagsüber an 2 bis 3 Tagen“ nach Siedlungsstruktur**

		Metropole, Großstadt ab 100.000 Einwohner	Stadt von 20 – 100.000 Einwohner	Land	keine Angabe	Gesamt
Tagsüber an 2 bis 3 Tagen	TOP 1	10 100,00%	26 39,40%	84 50,90%	1 8,30%	121 47,80%
	TOP 2	0 0,00%	8 12,10%	57 34,50%	5 41,70%	70 27,70%
	TOP 3	0 0,00%	32 48,50%	24 14,50%	6 50,00%	62 24,50%
Gesamt		10 100,00%	66 100,00%	165 100,00%	12 100,00%	253 100,00%

Quelle: dostal 2022

- Die Bewertung der Nutzungsvariante „Nachts von 17:30 bis 8:30 Uhr“ nach Dauer der Erkrankung durch die Betroffenen zeigt keinen direkten Zusammenhang auf und weist eher darauf hin, dass die Entscheidung für oder gegen diese Nutzungsvariante auf Grund der jeweiligen individuellen Lebensumstände getroffen wird (vgl. Tabelle 34). Diese Einschätzung wird auch durch die Ergebnisse der Rasterung nach ACT-Gruppen, Familienstand und Stadt/Land-Unterschied bestätigt (vgl. Tabellen 35 – 37).

**Tabelle 34: Nachts von 17:30 - 8:30 Uhr nach Dauer der Erkrankung**

		Dauer der Erkrankung					Gesamt
		unter 12 Monate	1 - unter 2 Jahre	2 - unter 10 Jahre	10 Jahre und länger	keine Angabe	
Nachts von 17:30 Uhr bis 8:30 Uhr	TOP 1	0 0,00%	4 16,00%	22 40,74%	8 20,00%	0 0,00%	34 26,40%
	TOP 2	5 71,40%	4 16,00%	19 35,19%	3 7,50%	0 0,00%	31 24,00%
	TOP 3	2 28,60%	17 68,00%	13 24,07%	29 72,50%	3 100,00%	64 49,60%
Gesamt		7 100,00%	25 100,00%	54 100,00%	40 100,00%	3 100,00%	129 100,00%

Quelle: dostal 2022

**Tabelle 35: Nachts von 17:30 - 8:30 Uhr nach ACT-Gruppen**

		ACT-Gruppen					Gesamt
		ACT 1	ACT 2	ACT 3	ACT 4	keine Angabe	
Nachts von 17:30 Uhr bis 8:30 Uhr	TOP 1	11 61,10%	11 31,40%	10 17,50%	0 0,00%	2 40,00%	34 26,40%
	TOP 2	4 22,20%	12 34,30%	10 17,50%	5 35,70%	0 0,00%	31 24,00%
	TOP 3	3 16,70%	12 34,30%	37 64,90%	9 64,30%	3 60,00%	64 49,60%
Gesamt		18 100,00%	35 100,00%	57 100,00%	14 100,00%	5 100,00%	129 100,00%

Quelle: dostal 2022

**Tabelle 36: Nachts von 17:30 - 8:30 Uhr nach Familienstand**

		Familienstand			Gesamt
		ledig/geschieden/ alleinerziehend	verheiratet/ Partnerschaft/ zusammenlebend	keine Angabe	
Nachts von 17:30 Uhr bis 8:30 Uhr	TOP 1	15 37,50%	17 20,20%	2 40,00%	34 26,40%
	TOP 2	17 42,50%	14 16,70%	0 0,00%	31 24,00%
	TOP 3	8 20,00%	53 63,10%	3 60,00%	64 49,60%
Gesamt		40 100,00%	84 100,00%	5 100,00%	129 100,00%

Quelle: dostal 2022

- Die Betrachtung nach ACT-Gruppen zeigt, dass diese Nutzungsvariante zwar deutlich in den TOP 1-3 ist, jedoch nicht unbedingt das am meisten präferierte Angebot ist (vgl. Tabelle 35).
- Ein vergleichbares Ergebnis ergeben auch die Betrachtung nach dem Familienstand (vgl. Tabelle 36) und nach Stadt/Land-Unterschied (vgl. Tabelle 37).

**Tabelle 37: Nachts von 17:30 - 8:30 Uhr nach Siedlungsstruktur**

		Siedlungsstruktur				Gesamt
		Metropole, Großstadt ab 100.000 Einwohner	Stadt von 20 – 100.000 Einwohner	Land	keine Angabe	
Nachts von 17:30 Uhr bis 8:30 Uhr	TOP 1	0 0,00%	24 57,10%	8 12,30%	2 40,00%	34 26,40%
	TOP 2	7 41,18%	6 14,30%	18 27,70%	0 0,00%	31 24,00%
	TOP 3	10 58,82%	12 28,60%	39 60,00%	3 60,00%	64 49,60%
Gesamt		17 100,00%	42 100,00%	65 100,00%	5 100,00%	129 100,00%

Quelle: dostal 2022

- 204 Betroffene bewerten die Nutzungsvariante „Am Wochenende einen Tag und eine Nacht“ mit TOP 1 – 3 (vgl. Tabelle 38). Untergliedert nach der Dauer der Erkrankung sind die Werte für TOP 1 bis TOP 3 bei Betroffenen, die seit zwei bis unter zehn Jahren mit der Erkrankung leben eine relative Gleichverteilung. Betroffene, die seit zehn Jahren und länger mit der Erkrankung leben, schließen die TOP 1-Position deutlich aus.

**Tabelle 38: Am Wochenende einen Tag und eine Nacht nach Dauer der Erkrankung**

		Dauer der Erkrankung					Gesamt
		unter 12 Monate	1 - unter 2 Jahre	2 - unter 10 Jahre	10 Jahre und länger	keine Angabe	
Am Wochenende einen Tag und eine Nacht	TOP 1	10 66,70%	2 10,50%	14 29,17%	6 6,98%	0 0,00%	54 26,50%
	TOP 2	5 33,30%	10 52,60%	16 33,33%	35 40,70%	7 100,00%	88 43,10%
	TOP 3	0 0,00%	7 36,80%	18 37,50%	23 26,74%	0 0,00%	62 30,40%
Gesamt		15 100,00%	19 100,00%	48 100,00%	86 100,00%	7 100,00%	204 100,00%

Quelle: dostal 2022

**Tabelle 39: Am Wochenende einen Tag und eine Nacht nach ACT-Gruppen**

		ACT-Gruppen					Gesamt
		ACT 1	ACT 2	ACT 3	ACT 4	keine Angabe	
Am Wochenende einen Tag und eine Nacht	TOP 1	2 10,00%	19 29,70%	15 21,40%	18 43,90%	0 0,00%	54 26,50%
	TOP 2	18 90,00%	18 28,10%	33 47,10%	12 29,30%	7 77,80%	88 43,10%
	TOP 3	0 0,00%	27 42,20%	22 31,40%	11 26,80%	2 22,20%	62 30,40%
Gesamt		20 100,00%	64 100,00%	70 100,00%	41 100,00%	9 100,00%	204 100,00%

Quelle: dostal 2022

**Tabelle 40: Am Wochenende einen Tag und eine Nacht nach Familienstand**

					Gesamt
		ledig/geschieden/ alleinerziehend	verheiratet/Partner- schaft/ zusammenlebend	keine Angabe	
Am Wochen- ende einen Tag und eine Nacht	TOP 1	13 21,30%	41 30,60%	0 0,00%	54 26,50%
	TOP 2	34 55,70%	47 35,10%	7 77,80%	88 43,10%
	TOP 3	14 23,00%	46 34,30%	2 22,20%	62 30,40%
Gesamt		61 100,00%	134 100,00%	9 100,00%	204 100,00%

Quelle: dostal 2022

**Tabelle 41: Am Wochenende einen Tag und eine Nacht nach Siedlungsstruktur**

					Gesamt	
		Metropole, Großstadt ab 100.000 Ein- wohner	Stadt von 20 – 100.000 Ein- wohner	Land		keine Angabe
Am Wochenen- de einen Tag und eine Nacht	TOP 1	10 29,41%	16 20,80%	28 33,30%	0 0,00%	54 26,50%
	TOP 2	17 50,00%	33 42,90%	31 36,90%	7 77,80%	88 43,10%
	TOP 3	7 28,59%	28 36,40%	25 29,80%	2 22,20%	62 30,40%
Gesamt		34 100,00%	77 100,00%	84 100,00%	9 100,00%	204 100,00%

Quelle: dostal 2022

- Mit steigender Dauer der Erkrankung steigt auch das Interesse an der Nutzungsvariante „Ganzes Wochenende“. Jeweils rund 40 Prozent der Betroffenen mit einer Krankheitsdauer ab zwei Jahren und länger setzen dieses Angebot auf TOP 1 (vgl. Tabelle 42).

**Tabelle 42: Ein ganzes Wochenende nach Dauer der Erkrankung**

						Gesamt	
		unter 12 Monate	1 - unter 2 Jahre	2 – 10 Jahre	10 Jahre und länger		keine Angabe
Ein ganzes Wochenende	TOP 1	0 0,00%	5 20,80%	20 41,67%	42 42,86%	6 100,00%	73 40,80%
	TOP 2	3 100,00%	6 25,00%	21 43,75%	29 29,60%	0 0,00%	59 33,00%
	TOP 3	0 0,00%	13 54,20%	7 14,58%	27 27,55%	0 0,00%	47 26,30%
Gesamt		3 100,00%	24 100,00%	48 100,00%	98 100,00%	6 100,00%	179 100,00%

Quelle: dostal 2022

- Betroffene Familien mit Erkrankungen, die den ACT-Gruppen 2 und 3 zugeordnet werden können, sehen das Nutzungsangebot „Ein ganzes Wochenende“ als TOP 1 Angebot (vgl. Tabelle 43)
- Gleiches gilt auch für Ledige, Geschiedene und Alleinerziehende (vgl. Tabelle 44), eher im städtischen Umfeld Lebende (vgl. Tabelle 45).

**Tabelle 43: Ein ganzes Wochenende nach ACT-Gruppen**

		ACT-Gruppen					Gesamt
		ACT 1	ACT 2	ACT 3	ACT 4	keine Angabe	
Ein ganzes Wochenende	TOP 1	1 5,90%	15 46,90%	33 47,10%	18 33,30%	6 100,00%	73 40,80%
	TOP 2	7 41,20%	10 31,30%	26 37,10%	16 29,60%	0 0,00%	59 33,00%
	TOP 3	9 52,90%	7 21,90%	11 15,70%	20 37,00%	0 0,00%	47 26,30%
Gesamt		17 100,00%	32 100,00%	70 100,00%	54 100,00%	6 100,00%	179 100,00%

Quelle: dostal 2022

**Tabelle 44: Ein ganzes Wochenende nach Familienstand**

		Familienstand			Gesamt
		ledig/geschieden/alleinerziehend	verheiratet/Partnerschaft/zusammenlebend	keine Angabe	
Ein ganzes Wochenende	TOP 1	32 54,20%	35 30,70%	6 100,00%	73 40,80%
	TOP 2	12 20,30%	47 41,20%	0 0,00%	59 33,00%
	TOP 3	15 25,40%	32 28,10%	0 0,00%	47 26,30%
Gesamt		59 100,00%	114 100,00%	6 100,00%	179 100,00%

Quelle: dostal 2022

**Tabelle 45: Ein ganzes Wochenende nach Siedlungsstruktur**

		Siedlungsstruktur				Gesamt
		Metropole, Großstadt ab 100.000 Einw.	Stadt von 20 – 100.000 Einwohner	Land	keine Angabe	
Ein ganzes Wochenende	TOP 1	11 68,75%	22 46,80%	34 30,90%	6 100,00%	73 40,80%
	TOP 2	5 31,25%	17 36,20%	37 33,60%	0 0,00%	59 33,00%
	TOP 3	0 0,00%	8 17,00%	39 35,50%	0 0,00%	47 26,30%
Gesamt		16 100,00%	47 100,00%	110 100,00%	6 100,00%	179 100,00%

Quelle: dostal 2022

**Tabelle 46: Akutbett nach Dauer der Erkrankung**

		Dauer der Erkrankung					Gesamt
		unter 12 Monate	1 - unter 2 Jahre	2 - unter 10 Jahre	10 Jahre und länger	keine Angabe	
Akutbett jederzeit	TOP 1	5 33,30%	19 70,40%	12 20,69%	21 48,84%	3 100,00%	60 41,10%
	TOP 2	10 66,70%	8 29,60%	31 53,45%	14 32,56%	0 0,00%	63 43,20%
	TOP 3	0 0,00%	0 0,00%	15 25,86%	8 18,61%	0 0,00%	23 15,80%
Gesamt		15 100,00%	27 100,00%	58 100,00%	43 100,00%	3 100,00%	146 100,00%

Quelle: dostal 2022

- Nur rd. ein Drittel der Befragten (n = 146) setzt das Angebot eines jederzeit verfügbaren Akutbettes in die TOP 1 – 3 (vgl. Tabelle 29). Auffallend ist – trotz der niedrigen Fallzahl – der hohe Wert von 70,4 Prozent zu TOP 1 bei Betroffenen, die zwischen ein und zwei Jahre von der Erkrankung eines Familienmitglieds betroffen sind (vgl. Tabelle 46).
- Ein Zusammenhang zwischen den ACT-Gruppen, dem Familienstand, der Stadt-/Land-Zuordnung und der Verfügbarkeit eines Akutbettes ist – gerade auch aufgrund der niedrigen Anzahl an Antworten zu dieser Frage – nicht erkennbar (vgl. Tabellen 47 - 49).

**Tabelle 47: Akutbett nach ACT-Gruppen**

		ACT-Gruppen					Gesamt
		ACT 1	ACT 2	ACT 3	ACT 4	keine Angabe	
Akutbett jederzeit	TOP 1	14 51,90%	5 16,70%	23 36,50%	8 50,00%	10 100,00%	60 41,10%
	TOP 2	13 48,10%	23 76,70%	20 31,70%	7 43,80%	0 0,00%	63 43,20%
	TOP 3	0 0,00%	2 6,70%	20 31,70%	1 6,30%	0 0,00%	23 15,80%
Gesamt		27 100,00%	30 100,00%	63 100,00%	16 100,00%	10 100,00%	146 100,00%

Quelle: dostal 2022

**Tabelle 48: Akutbett nach Familienstand**

		Familienstand			Gesamt
		ledig/geschieden/ alleinerziehend	verheiratet/Partnerschaft/ zusammenlebend	keine Angabe	
Akutbett jederzeit	TOP 1	12 75,00%	38 31,70%	10 100,00%	60 41,10%
	TOP 2	0 0,00%	63 52,50%	0 0,00%	63 43,20%
	TOP 3	4 25,00%	19 15,80%	0 0,00%	23 15,80%
Gesamt		16 100,00%	120 100,00%	10 100,00%	146 100,00%

Quelle: dostal 2022

**Tabelle 49: Akutbett nach Siedlungsstruktur**

		Metropole, Großstadt ab 100.000 Ein- wohner	Stadt von 20 – 100.000 Ein- wohner	Land	keine Angabe	Gesamt
Akutbett jederzeit	TOP 1	5 41,67%	11 22,00%	34 45,90%	10 100,00%	60 41,10%
	TOP 2	7 58,33%	33 66,00%	23 31,10%	0 0,00%	63 43,20%
	TOP 3	0 0,00%	6 12,00%	17 23,00%	0 0,00%	23 15,80%
Gesamt		12 100,00%	50 100,00%	74 100,00%	10 100,00%	146 100,00%

Quelle: dostal 2022

Schwerpunkte – aus Sicht der Experten – sind dabei zu setzen bei

- der sozialmedizinischen Nachsorge,
- einer 14h/365 Krisenintervention,
- zwei vollstationären Kinderhospizappartments,
- einem Tages- und Nachthospiz und
- einer Fachberatung für pflegende Angehörige.

Ihrer Ansicht nach hat ein entsprechendes (teil)stationäres Angebot abhängig von der Region und der Siedlungsstruktur zwischen acht und zwölf Betten.

### 6.2.3 Zu erwartender Umfang der Nutzung eines (teil)stationären Angebots

Die potentiellen Nutzer des (teil)stationären Angebots eines Kinder- und Jugendtageshospizes wurden nach dem beabsichtigten Umfang der Nutzung (Tage pro Woche) gefragt. Die Befragten gehen zu 57,8 Prozent von einem Nutzungsumfang der Einrichtung an ein bis zwei Tagen der Woche aus und zu 90,4 Prozent von einem Nutzungsumfang von ein bis drei Tagen in der Woche (vgl. Tabelle 50).

- Die Dauer der Erkrankung spielt bei dem genannten hohen Nutzungsumfang von ein bis drei Tagen in der Woche keine Rolle. Auch bei den verschiedenen Untergruppen liegt die ein- bis dreitägige Nutzung zwischen 86,2 und 93,34 Prozent (vgl. Tabelle 51).
- Betroffene Familien mit Erkrankten in den ACT-Gruppen 2 – 4 gleichen hinsichtlich des genannten Zeitumfangs der Gesamtheit. Betroffene mit ACT 1-Gruppe nennen dagegen mit 13,8 und 15,5 Prozent eine beabsichtigte vier- bzw. fünftägige Nutzung des Angebots in deutlich überdurchschnittlichem Umfang (vgl. Tabelle 52). Grund hierfür könnten die bereits auf

Seite 37 angeführten Krankheitsbilder aus der ICD10-Gruppe II mit durchaus langfristigen Überlebens- bzw. sogar Genesungschancen sein. Für die hiervon betroffenen Familien stehen aktuell keine (teil-)stationären Versorgungsangebote zur Verfügung.

**Tabelle 50: Zu erwartender Umfang der wöchentlichen Nutzung**

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
1	85	20,0	27,3	27,3
2	95	22,4	30,5	57,9
3	101	23,8	32,5	90,4
4	13	3,1	4,2	94,5
5	17	4,0	5,5	100,0
Gesamt	311	73,2	100,0	
Fehlend System	114	26,8		
Gesamt	425	100,0		

Quelle: dostal 2022

**Tabelle 51: Nutzungsumfang nach Dauer der Erkrankung**

						Gesamt
	unter 12 Monate	1 - unter 2 Jahre	2 bis unter 10 Jahre	10 Jahre und länger	keine Angabe	
1	10 30,30%	6 20,70%	38 25,50%	31 34,44%	0 0,00%	85 27,30%
2	17 51,50%	4 13,80%	53 35,57%	15 16,66%	6 60,00%	95 30,50%
3	3 9,10%	15 51,70%	41 27,52%	38 42,22%	4 40,00%	101 32,50%
4	3 9,10%	0 0,00%	10 6,71%	0 0,00%	0 0,00%	13 4,20%
5	0 0,00%	4 13,80%	7 4,69%	6 6,66%	0 0,00%	17 5,50%
Gesamt	33 100,00%	29 100,00%	149 100,00%	90 100,00%	10 100,00%	311 100,00%

Quelle: dostal 2022

- Ledige, Geschiedene und Alleinerziehende nennen im Unterschied zu den anderen Gruppen einen etwas höheren Nutzungsumfang (vgl. Tabelle 53).
- Betroffene aus ländlichen Regionen haben eine nennenswert höhere Nutzungsabsicht und geben zu 18,7 Prozent an, dass sie das Angebot vier bzw. fünf Tage in der Woche nutzen möchten (vgl. Tabelle 54).

**Tabelle 52: Zu erwartender Nutzungsumfang nach ACT-Gruppen**

						Gesamt	
		ACT 1	ACT 2	ACT 3	ACT 4		keine Angabe
Wie viele Tage Angebot nutzen	1	10 17,20%	25 34,20%	26 26,00%	22 37,30%	2 9,50%	85 27,30%
	2	16 27,60%	19 26,00%	37 37,00%	10 16,90%	13 61,90%	95 30,50%
	3	15 25,90%	28 38,40%	29 29,00%	24 40,70%	5 23,80%	101 32,50%
	4	8 13,80%	0 0,00%	4 4,00%	1 1,70%	0 0,00%	13 4,20%
	5	9 15,50%	1 1,40%	4 4,00%	2 3,40%	1 4,80%	17 5,50%
Gesamt		58 100,00%	73 100,00%	100 100,00%	59 100,00%	21 100,00%	311 100,00%

Quelle: dostal 2022

**Tabelle 53: Zu erwartender Nutzungsumfang nach Familienstand**

				keine Angabe	Gesamt
		ledig/geschieden/ alleinerziehend	verheiratet/Partnerschaft/ zusammenlebend		
Wie viele Tage Angebot nutzen	1	25 41,00%	58 24,40%	2 16,70%	85 27,30%
	2	14 23,00%	75 31,50%	6 50,00%	95 30,50%
	3	12 19,70%	85 35,70%	4 33,30%	101 32,50%
	4	3 4,90%	10 4,20%	0 0,00%	13 4,20%
	5	7 11,50%	10 4,20%	0 0,00%	17 5,50%
Gesamt		61 100,00%	238 100,00%	12 100,00%	311 100,00%

Quelle: dostal 2022

**Tabelle 54: Zu erwartender Nutzungsumfang nach Siedlungsstruktur**

					Gesamt	
		Metropole, Großstadt ab 100.000 Einwohner	Stadt von 20 – 100.000 Einwohner	Land		keine Angabe
Wie viele Tage Angebot nutzen	1	13 27,65%	22 24,20%	48 29,80%	2 16,70%	85 27,30%
	2	18 38,29%	33 36,30%	38 23,60%	6 50,00%	95 30,50%
	3	16 34,04%	36 39,60%	45 28,00%	4 33,30%	101 32,50%
	4	0 0,00%	0 0,00%	13 8,10%	0 0,00%	13 4,20%
	5	0 0,00%	0 0,00%	17 10,60%	0 0,00%	17 5,50%
Gesamt		47 100,00%	91 100,00%	161 100,00%	12 100,00%	311 100,00%

Quelle: dostal 2022

#### 6.2.4 Zu erwartende Wochentage der Nutzung eines (teil)stationären Angebots

Samstag und Freitag sind die Wochentage, die am häufigsten genutzt werden würden (vgl. Tabelle 55), gefolgt von Sonntag, Montag und Donnerstag.

- Die starke Nutzung der Wochentage Samstag und Freitag wird von den Personen, die erst seit unter zwölf Monaten von der Erkrankung betroffen sind, nicht geteilt. Für sie sind der Donnerstag, Montag und Freitag die bevorzugten Wochentage (vgl. Tabelle 56).

**Tabelle 55: Bevorzugte Wochentage**

	Antworten		Prozent der Fälle
	N	Prozent	
Montag	86	11,1%	29,0%
Dienstag	69	8,9%	23,2%
Mittwoch	60	7,7%	20,2%
Donnerstag	84	10,8%	28,3%
Freitag	174	22,4%	58,6%
Samstag	187	24,1%	63,0%
Sonntag	117	15,1%	39,4%
Gesamt	777	100,0%	261,6%

Quelle: dostal 2022

**Tabelle 56: Bevorzugte Wochentage nach Dauer der Erkrankung**

	Dauer der Erkrankung				Gesamt
	unter 12 Monate	1 - unter 2 Jahre	2 - unter 10 Jahre	10 Jahre und länger	
Montag	16 48,50%	7 25,90%	43 29,66%	18 22,62%	86 28,96%
Dienstag	5 15,20%	8 29,60%	36 24,83%	14 16,67%	69 23,23%
Mittwoch	6 18,20%	5 18,50%	27 18,62%	21 25,00%	60 20,20%
Donnerstag	19 57,60%	7 25,90%	42 28,97%	10 11,91%	84 28,28%
Freitag	13 39,40%	23 85,20%	82 56,55%	55 65,48%	174 58,59%
Samstag	8 24,20%	20 74,10%	98 67,59%	53 63,10%	187 62,96%
Sonntag	3 9,10%	19 70,40%	41 28,28%	47 55,95%	117 39,39%
Gesamt	33 100,00%	27 100,00%	145 100,00%	84 100,00%	297 100,00%

Quelle: dostal 2022

- Die Nennung der bevorzugten Wochentage ist unabhängig von ACT-Gruppen (vgl. Tabelle 50), Familienstand (vgl. Tabelle 57) und Stadt/Land-Region (vgl. Tabelle 58).

**Tabelle 57: Bevorzugte Wochentage und ACT-Gruppen**

	ACT-Gruppen					Gesamt
	ACT 1	ACT 2	ACT 3	ACT 4	keine Angabe	
Montag	28 50,90%	7 9,90%	19 21,80%	22 32,80%	10 58,80%	86 28,96%
Dienstag	23 41,80%	7 9,90%	16 18,40%	16 23,90%	7 41,20%	69 23,23%
Mittwoch	19 34,50%	6 8,50%	6 6,90%	19 28,40%	10 58,80%	60 20,20%
Donnerstag	22 40,00%	13 18,30%	35 40,20%	7 10,40%	7 41,20%	84 28,28%
Freitag	36 65,50%	39 54,90%	59 67,80%	30 44,80%	10 58,80%	174 58,59%
Samstag	24 43,60%	59 83,10%	62 71,30%	34 50,70%	8 47,10%	187 62,96%
Sonntag	7 12,70%	32 45,10%	51 58,60%	20 29,90%	7 41,20%	117 39,39%
Gesamt	55 100,00%	71 100,00%	87 100,00%	67 100,00%	17 100,00%	297 100,00%

Quelle: dostal 2022

**Tabelle 58: Bevorzugte Wochentage nach Familienstand**

	Familienstand			Gesamt
	ledig/geschieden/ alleinerziehend	verheiratet/Partnerschaft/ zusammenlebend	keine Angabe	
Montag	16 24,60%	69 30,80%	1 12,50%	86 28,96%
Dienstag	7 10,80%	56 25,00%	6 75,00%	69 23,23%
Mittwoch	24 36,90%	35 15,60%	1 12,50%	60 20,20%
Donnerstag	11 16,90%	67 29,90%	6 75,00%	84 28,28%
Freitag	38 58,50%	135 60,30%	1 12,50%	174 58,59%
Samstag	40 61,50%	139 62,10%	8 100,00%	187 62,96%
Sonntag	18 27,70%	92 41,10%	7 87,50%	117 39,39%
Gesamt	65 100,00%	224 100,00%	8 100,00%	297 100,00%

Quelle: dostal 2022

**Tabelle 59: Bevorzugte Wochentage nach Siedlungsstruktur**

					Gesamt
	Metropole, Großstadt ab 100.000 Einwohner	Stadt von 20 – 100.000 Einwohner	Land	keine Angabe	
Montag	21 42,00%	18 19,60%	46 31,30%	1 12,50%	86 28,96%
Dienstag	7 14,00%	6 6,50%	50 34,00%	6 75,00%	69 23,23%
Mittwoch	13 26,00%	2 2,20%	44 29,90%	1 12,50%	60 20,20%
Donnerstag	10 20,00%	6 6,50%	62 42,20%	6 75,00%	84 28,28%
Freitag	32 64,00%	60 65,20%	81 55,10%	1 12,50%	174 58,59%
Samstag	28 56,00%	72 78,30%	79 53,70%	8 100,00%	187 62,96%
Sonntag	17 34,00%	41 44,60%	52 35,40%	7 87,50%	117 39,39%
Gesamt	50 100,00%	92 100,00%	147 100,00%	8 1,00%	297 100,00%

Quelle: dostal 2022

### 6.2.5 Akzeptierte Fahrzeit und Entfernung bei Nutzung eines (teil)stationären Angebots

Um das dargestellte (teil)stationäre Angebot nutzen zu können, würden die Befragten Fahrzeiten bis zu 30 Minuten (44,9 Prozent) bzw. bis zu 45 Minuten (30,1 Prozent) in Kauf nehmen (vgl. Tabelle 60). Lediglich 8,2 Prozent der Befragten nennen 15 Minuten. Insgesamt liegt die durchschnittlich akzeptierte Fahrzeit bei rd. 30 Minuten.

**Tabelle 60: Akzeptierte Fahrzeit bei Nutzung**

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	bis zu 15 Minuten	35	8,2	8,9	8,9
	bis zu 30 Minuten	191	44,9	48,7	57,7
	bis zu 45 Minuten	128	30,1	32,7	90,3
	bis zu 60 Minuten	38	8,9	9,7	100,0
	Gesamt	392	92,2	100,0	
Fehlend	System	33	7,8		
Gesamt		425	100,0		

Quelle: dostal 2022

- Betroffene mit Familienmitgliedern, deren Erkrankungsdauer unter zwei Jahren liegt, nennen mit deutlicher Mehrheit ebenfalls eine akzeptierte Fahrzeit von bis zu 30 Minuten (vgl. Tabel-

le 61). Bei einer Krankheitsdauer von über zwei Jahren akzeptieren die Betroffenen auch deutlich längere Fahrzeiten.

**Tabelle 61: Akzeptierte Fahrzeit nach Dauer der Erkrankung**

							Gesamt
		unter 12 Monate	1 - unter 2 Jahre	2 - unter 10 Jahre	10 Jahre und länger	keine Angabe	
Fahrzeit max Tageshospiz	bis zu 15 Minuten	5 15,20%	7 13,70%	18 10,71%	4 3,13%	1 8,30%	35 8,90%
	bis zu 30 Minuten	22 66,70%	37 72,50%	64 38,09%	58 45,31%	10 83,30%	191 48,70%
	bis zu 45 Minuten	6 18,20%	6 11,80%	78 46,43%	37 28,91%	1 8,30%	128 32,70%
	bis zu 60 Minuten	0 0,00%	1 2,00%	8 4,76%	29 22,66%	0 0,00%	38 9,70%
Gesamt		33 100,00%	51 100,00%	168 100,00%	128 100,00%	12 100,00%	392 100,00%

Quelle: dostal 2022

- Unabhängig von der ACT-Gruppe werden mit hoher Mehrheit Fahrzeiten von 30 bzw. sogar von 45 Minuten akzeptiert (vgl. Tabelle 62).

**Tabelle 62: Akzeptierte Fahrzeit nach ACT-Gruppen**

							Gesamt
		ACT 1	ACT 2	ACT 3	ACT 4	keine Angabe	
Fahrzeit max Tageshospiz	bis zu 15 Minuten	5 7,90%	2 2,50%	13 9,60%	0 0,00%	15 50,00%	35 8,90%
	bis zu 30 Minuten	22 34,90%	48 59,30%	54 39,70%	55 67,10%	12 40,00%	191 48,70%
	bis zu 45 Minuten	36 57,10%	19 23,50%	45 33,10%	25 30,50%	3 10,00%	128 32,70%
	bis zu 60 Minuten	0 0,00%	12 14,80%	24 17,60%	2 2,40%	0 0,00%	38 9,70%
Gesamt		63 100,00%	81 100,00%	136 100,00%	82 100,00%	30 100,00%	392 100,00%

Quelle: dostal 2022

- Ledige, Geschiedene und Alleinerziehende akzeptieren im Vergleich zur Gruppe der Verheirateten, in Partnerschaft- oder Zusammenlebenden längere Fahrzeiten (vgl. Tabelle 63).
- Betroffene aus Metropolen oder Großstädten ab 100.000 Einwohnern nennen in überdurchschnittlichem Umfang lediglich bis zu 15 Minuten als akzeptierte Fahrzeit (vgl. Tabelle 64). Mit durchschnittlich 24,6 Minuten Fahrzeit akzeptieren sie deutlich niedrigere Fahrzeiten als z.B. die Betroffenen aus Städten mit 20 – 100.000 Einwohnern (34,0 Minuten) und als auf dem Land Lebende mit durchschnittlich 28,3 Minuten.

**Tabelle 63: Akzeptierte Fahrzeit bei Nutzung nach Familienstand**

					Gesamt
		ledig/geschieden/alleinerziehend	verheiratet/Partnerschaft / zusammenlebend	keine Angabe	
Fahrzeit max Tageshospiz	bis zu 15 Minuten	4 4,00%	23 8,50%	8 38,10%	35 8,90%
	bis zu 30 Minuten	51 51,50%	128 47,10%	12 57,10%	191 48,70%
	bis zu 45 Minuten	28 28,30%	99 36,40%	1 4,80%	128 32,70%
	bis zu 60 Minuten	16 16,20%	22 8,10%	0 0,00%	38 9,70%
Gesamt		99 100,00%	272 100,00%	21 100,00%	392 100,00%

Quelle: dostal 2022

**Tabelle 64: Akzeptierte Fahrzeit bei Nutzung nach Siedlungsstruktur**

						Gesamt
		Metropole, Großstadt ab 100.000 Einwohner	Stadt von 20 – 100.000 Einwohner	Land	keine Angabe	
Fahrzeit max Tageshospiz	bis zu 15 Minuten	16 32,00%	11 9,40%	0 0,00%	8 38,10%	35 8,90%
	bis zu 30 Minuten	16 32,00%	34 29,10%	129 63,20%	12 57,10%	191 48,70%
	bis zu 45 Minuten	13 26,00%	43 36,80%	71 34,80%	1 4,80%	128 32,70%
	bis zu 60 Minuten	5 10,00%	29 24,80%	4 2,00%	0 0,00%	38 9,70%
Gesamt		50 100,00%	117 100,00%	204 100,00%	21 100,00%	392 100,00%

Quelle: dostal 2022

Die durchschnittlich akzeptierte Entfernung für das geschilderte (teil)stationäre Angebot sind rd. 32 km. Dies bedeutet, dass eine (teil)stationäre Einrichtung einen Umkreis von rd. 60 bis 65 km abdeckt (vgl. Tabelle 65).

- Eine Rasterung der akzeptierten Fahrstrecke nach Dauer der Erkrankung zeigt keine systematischen Zusammenhänge. Hier scheinen andere Faktoren die Antworten festzulegen (vgl. Tabelle 66).
- Diese Aussage trifft auch auf die Rasterungen nach ACT-Gruppen und nach Familienstand zu (vgl. Tabellen 67 und 68).

**Tabelle 65: Akzeptierte Entfernung bei Nutzung**

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozen- te
Gültig	bis 10 km	10	2,4	2,9	2,9
	bis 20 km	66	15,5	19,1	22,0
	bis 30 km	118	27,8	34,1	56,1
	bis 40 km	37	8,7	10,7	66,8
	bis 50 km	75	17,6	21,7	88,4
	bis 60 km	19	4,5	5,5	93,9
	61 und mehr km	21	4,9	6,1	100,0
	Gesamt	346	81,4	100,0	
Fehlend	System	79	18,6		
Gesamt		425	100,0		
Durchschnittliche km		rd. 32 km			

Quelle: dostal 2022

**Tabelle 66: Akzeptierte Entfernung nach Krankheitsdauer**

							Gesamt
		unter 12 Monate	1 - unter 2 Jahre	2 - unter 10 Jahre	10 Jahre und länger	keine Angabe	
km	bis 10 km	0 0,00%	0 0,00%	7 5,43%	3 2,42%	0 0,00%	10 2,90%
	bis 20 km	10 30,30%	9 17,60%	30 23,26%	20 16,13%	1 11,10%	66 19,10%
	bis 30 km	5 15,20%	33 64,70%	35 27,13%	48 38,71%	6 66,70%	118 34,10%
	bis 40 km	0 0,00%	2 3,90%	25 19,38%	8 6,45%	2 22,20%	37 10,70%
	bis 50 km	15 45,50%	2 3,90%	25 19,38%	33 26,61%	0 0,00%	75 21,70%
	bis 60 km	0 0,00%	5 9,80%	0 0,00%	17 13,71%	0 0,00%	19 5,50%
	61 und mehr km	3 9,10%	0 0,00%	7 5,43%	13 10,48%	0 0,00%	21 6,10%
	Gesamt		33 100,00%	51 100,00%	129 100,00%	124 100,00%	9 100,00%

Quelle: dostal 2022

**Tabelle 67: Akzeptierte Entfernung nach ACT-Gruppen**

		ACT 1	ACT 2	ACT 3	ACT 4	keine Angabe	Gesamt
km	bis 10 km	3 5,80%	0 0,00%	0 0,00%	0 0,00%	7 25,90%	10 2,90%
	bis 20 km	15 28,80%	14 21,20%	19 15,30%	10 13,00%	8 29,60%	66 19,10%
	bis 30 km	9 17,30%	29 43,90%	47 37,90%	25 32,50%	8 29,60%	118 34,10%
	bis 40 km	6 11,50%	5 7,60%	13 10,50%	10 13,00%	3 11,10%	37 10,70%
	bis 50 km	11 21,20%	6 9,10%	32 25,80%	25 32,50%	1 3,70%	75 21,70%
	bis 60 km	8 15,40%	3 4,50%	6 4,80%	2 2,60%	0 0,00%	19 5,50%
	61 und mehr km	0 0,00%	9 13,60%	7 5,60%	5 6,50%	0 0,00%	21 6,10%
	Gesamt	52 100,00%	66 100,00%	124 100,00%	77 100,00%	27 100,00%	346 100,00%

Quelle: dostal 2022

**Tabelle 68: Akzeptierte Entfernung nach Familienstand**

		ledig/geschieden/ alleinerziehend	verheiratet/Partnerschaft/ zusammenlebend	keine Angabe	Gesamt
km	bis 10 km	3 3,50%	7 2,90%	0 0,00%	10 2,90%
	bis 20 km	17 19,80%	41 16,90%	8 44,40%	66 19,10%
	bis 30 km	17 19,80%	93 38,40%	8 44,40%	118 34,10%
	bis 40 km	4 4,70%	31 12,80%	2 11,10%	37 10,70%
	bis 50 km	31 36,00%	44 18,20%	0 0,00%	75 21,70%
	bis 60 km	6 7,00%	13 5,40%	0 0,00%	19 5,50%
	61 und mehr km	8 9,30%	13 5,40%	0 0,00%	21 6,10%
	Gesamt	86 100,00%	242 100,00%	18 100,00%	346 100,00%

Quelle: dostal 2022

- Die Ergebnisse der akzeptierten Fahrzeiten nach Stadt/Land-Unterschied wiederholen sich bei der akzeptierten Fahrstrecke. Beträgt diese für Personen aus Metropolen und Großstädten ab 100.000 Einwohnern durchschnittlich 20,6 km, würden Personen aus Städten mit 20-100.000

Einwohnern durchschnittlich 40,5 km akzeptieren, auf dem Land Lebende durchschnittlich 31,8 km (vgl. Tabelle 69).

**Tabelle 69: Akzeptierte Entfernung nach Siedlungsstruktur**

						Gesamt
		Metropole, Großstadt ab 100.000 Einwohner	Stadt von 20 – 100.000 Einwohner	Land	keine Angabe	
km	bis 10 km	7 16,28%	3 3,20%	0 0,00%	0 0,00%	10 2,90%
	bis 20 km	14 32,56%	16 16,80%	28 14,70%	8 44,40%	66 19,10%
	bis 30 km	16 37,21%	10 10,50%	84 44,20%	8 44,40%	118 34,10%
	bis 40 km	3 6,98%	9 9,50%	23 12,10%	2 11,10%	37 10,70%
	bis 50 km	3 6,98%	30 31,60%	42 22,10%	0 0,00%	75 21,70%
	bis 60 km	0 0,00%	14 14,70%	5 2,60%	0 0,00%	19 5,50%
	61 und mehr km	0 0,00%	13 13,70%	8 4,20%	0 0,00%	21 6,10%
	Gesamt	43 100,00%	95 100,00%	190 100,00%	18 100,00%	346 100,00%
Durchschnittliche km		20,6	40,5	31,8	21,7	

## 7. Bundesweiter Bedarf und Fazit

Wie in Kapitel 1 und 2 geschildert, steht im Mittelpunkt der Studie eine bundesweite Bedarfsabschätzung auf Basis der

- statistisch erkennbaren Fälle (Kapitel 4)
- vorhandenen Versorgungsangebote (Kapitel 5) und
- geäußerten Bedarfe der Betroffenen (Kapitel 6).

Die dargestellten Abschätzungen basieren auf den folgenden Annahmen und Grundlagen:

- Konzentration der statistisch erkennbaren Fälle auf die beiden ICD-Gruppen C00-D48 (kurz: Neubildungen) und Q00-Q99 (kurz: Fehlbildungen). Hierdurch werden bewusst entsprechende Bedarfe aus den übrigen 16 ICD10-Gruppen ignoriert, da diese nicht durchgängig auf einen längeren „palliativen“ Krankheitszeitraum schließen lassen.  
Die Angaben zu „Verstorbenen“ sind somit als Untergrenze zu sehen.
- Die neu eingeführten Pflegeschlüssel A und B basieren auf dem Verhältnis Einrichtung zu Verstorbenen unter 25-Jährigen mit Erkrankungen der ICD-Gruppen II und XVII. Diese geben ausschließlich einen ersten Anhalt zum Versorgungsumfang. Unterstellt wird dabei jedoch, dass bundesweit geltende Vorschriften und Finanzierungsbedingungen auf die einzelnen Dienste und Einrichtungen unabhängig vom Bundesland vergleichbar einwirken und damit Umfang und Angebote der einzelnen Einrichtungen des „gleichen Typs“ (wie z.B. SAPV) durchaus bundesweit vergleichbar sind.
- Die Strukturierung und möglichst kleinteilig regionalisierte bundesweite Bedarfsabschätzung basiert auf den abgrenzbaren Raumordnungsregionen, siedlungsrelevanten Räumen und Kreisen. Die siedlungsrelevanten Räume spiegeln sich bei der Betroffenenbefragung in den drei regionalen Rastern „Metropolen, Großstadt über 100.000 Einwohnern“, Stadt mit 20-100.000 Einwohnern“ und „Land“ wider.

## 7.1 Statistischer Bedarf nach Bundesland

Tabelle 70: Versorgung, statistischer Bedarf und Einordnung Pflegeschlüssel nach Bundesländern

Bundesland	Pflegeschlüssel		Bevölkerung unter 25 Jahre	Frazer 0,32%	Javis (Phasen 2 + 3, 0,048%)	LLE + LBE- Erkrankte <sup>20</sup>	Versorgungseinrichtungen <sup>21</sup>	Pflegeschlüssel C <sup>22</sup>
	A <sup>23</sup>	B <sup>24</sup>						
BW	6,6	5,3	2.769.435	8.862	1.329	1.648	105	15,7
BY	5,1	4,4	3.182.775	10.184	1.528	1.680	113	14,9
Berlin	7,0	5,1	868.252	2.778	417	368	30	12,3
BB	4,6	4,0	538.026	1.721	258	240	22	10,9
HB	4,2	3,6	169.864	544	82	72	14	5,1
HH	5,3	4,0	458.580	1.467	220	256	21	12,2
HE	6,3	4,8	1.543.585	4.939	741	856	56	15,3
M-V	7,7	7,7	338.610	1.084	163	112	9	12,4
NS	5,5	4,8	1.958.995	6.269	940	1.016	89	11,4
NRW	8,0	5,9	4.411.402	14.116	2.117	2.736	160	17,1
RLP	9,9	7,3	975.413	3.121	468	568	26	21,8
SAAR	8,0	4,0	215.278	689	103	56	6	9,3
SA	7,4	5,8	891.115	2.852	428	368	18	20,4
S-A	7,6	6,9	448.182	1.434	215	208	11	18,9
S-H	7,2	5,5	688.219	2.202	330	328	21	15,6
TH	6,1	4,8	447.334	1.431	215	144	14	10,3
<b>Gesamt</b>	<b>7,0</b>	<b>5,6</b>	<b>19.905.065</b>	<b>63.696</b>	<b>9.554</b>	<b>10.968</b>	<b>720</b>	<b>15,2</b>

Quelle: eigene Zusammenstellung

<sup>20</sup> Für die Bedarfsschätzung erfolgt eine Begrenzung auf die ICD-Gruppen II und XVII (C00-D48 sowie Q00-Q99), da hier ein längerfristiger Krankheitsverlauf unterstellt wird. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene bis 25 Jahre in beiden ICD-Gruppen definieren somit also quasi den Minimumbedarf. Die durchschnittliche Krankheitsdauer liegt bei ca. 8 Jahren (vgl. Anhang Statistik)

<sup>21</sup> Vgl. Tabelle 14

<sup>22</sup> Ambulantes und stationäres Versorgungsangebot pro Erkrankte an ICD II und XVII = Pflegeschlüssel C

<sup>23</sup> Ausschließlich ambulante Einrichtungen pro Verstorbenen bis 25-Jährige (vgl. Tabellen 11 und 12)

<sup>24</sup> Ambulante und stationäre Einrichtungen pro Verstorbenen bis 25-Jährige (vgl. Tabelle 14)

Tabelle 70 versucht die bestehende und die notwendige Versorgung statistisch anhand von harten Zahlen vergleichbar zu machen. Die hierzu notwendigen Schritte waren

- Darstellung nach Bundesland und gesamt (Spalte 1)
- Berechnung des Verhältnisses zwischen ambulanten Pflegediensten und Anzahl der Verstorbenen bis 25-Jährigen über den Pflegeschlüssel A (Spalte 2)
- Berechnung des Verhältnisses zwischen ambulanten und stationären Pflegediensten und Einrichtungen und Anzahl der Verstorbenen bis 25-Jährigen über den Pflegeschlüssel B (Spalte 3)
- Darstellung der Bevölkerung unter 25 Jahren (Spalte 4)
- Berechnung der Prävalenz nach Frazer basierend auf der Bevölkerung unter 25 Jahren (Spalte 5)
- Berechnung der Erkrankten unter 25 Jahren in den Phasen 2 und 3 nach Javis (Spalte 6)
- Verstorbene unter 25-Jährige auf Basis der (Spalte 7)
- Berechnung der lebenslimitierend und lebensbedrohlich Erkrankten auf Basis der Verstorbenen bis 25-Jährigen aus der Todesursachenstatistik ICD-Gruppen II und XVII und der empirisch festgestellten durchschnittlichen Krankheitsdauer von acht Jahren (Spalte 7)
- Auflistung der ambulanten und stationären Versorgungseinrichtungen auf Basis Kapitel 5 (Spalte 8)
- Berechnung des Verhältnisses zwischen ambulanten und stationären Pflegediensten und Einrichtungen sowie der Anzahl der Erkrankten bis 25-Jährigen bei einer Krankheitsdauer von durchschnittlich acht Jahren über den Pflegeschlüssel C (Spalte 9).

Das Verhältnis von ambulanten und stationären Pflegediensten und Einrichtungen unterscheidet sich von Bundesland zu Bundesland deutlich. In Bremen (HB) ist durchschnittlich für 5,1 an ICD C00-D48 und Q00-Q99 erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ein ambulantes oder stationäres Pflegeangebot vorhanden. In Rheinland-Pfalz (RLP) kommen durchschnittlich 21,8 Erkrankte auf ein ambulantes oder stationäres Pflegeangebot. Ein Überblick über die angesprochenen Unterschiede in der Versorgung zeigt Tabelle 71.

Deutliche Hinweise aus dem Markt (Betroffene, Pflegende und Experten), weisen nicht nur auf eine Ungleichbehandlung der Erkrankten durch deutliche unterschiedliche Versorgungsangebote hin, sondern auch auf eine generelle – in ihrer Höhe jedoch noch nicht definierte – Bedarfslücke. Unterstellt man einen rechnerischen Pflegeschlüssel C von 11,0 (vgl. Tabelle 71), der sich als Durchschnitt der Bundesländer ergibt, die unter dem bundesweiten Durchschnitt (d.h. besser als der bundesweite Durchschnitt) liegen, so müssten bundesweit 997 Pflegedienste und Einrichtungen existieren, um die

10.968 an ICD II und XVII Erkrankten zu versorgen (vgl. Tabelle 72). Bei einem Verhältnis von vier ambulanten Diensten auf eine stationäre Einrichtung ist ein Bedarf an rd. 69 zusätzlichen (teil)stationären Einrichtungen statistisch notwendig, um den engeren Bedarf abzudecken.

**Tabelle 71: Unterschiedliche Versorgungsdichte (Pflegeschlüssel C) nach Bundesländern**

Bundesland	weniger Angebote pro zu Pflegendem	Ø Bund	mehr Angebote pro zu Pflegendem
BW	15,7	15,2	
BY		15,2	14,9
Berlin		15,2	12,3
BB		15,2	10,9
HB		15,2	5,1
HH		15,2	12,2
HE	15,3	15,2	
M-V		15,2	12,4
NS		15,2	11,4
NRW	17,1	15,2	
RLP	21,8	15,2	
SAAR		15,2	9,3
SA	20,4	15,2	
S-A	18,9	15,2	
S-H	15,6	15,2	
TH		15,2	10,3
Ø Pflegeschlüssel C	17,8	15,2	11,0

Quelle: eigene Zusammenstellung

## 7.2 Statistischer Bedarf nach siedlungsbezogenen Raumordnungsregionen (Beispiel)

Ein beispielhafter Blick auf die siedlungsbezogenen Raumordnungsregionen macht die Schwierigkeiten der Bedarfsplanung offensichtlich (vgl. Tabelle 73). So lassen sich in einer städtischen Region alleine aufgrund der Zahl der Erkrankten entsprechende ambulante und auch stationäre Angebote vorhalten.

Entsprechend der Siedlungsdichte ist auch der von den Betroffenen akzeptierte Fahrweg zum abgefragten (teil)stationären Kindertageshospiz gering und speist sich wohl eher aus Bewohnern in den städtischen Außenbezirken. Problematisch sind ländliche Regionen, in denen aufgrund ihrer geringen Fallzahlen Versorgungsangebote für die hier im Mittelpunkt stehenden Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensbedrohlich bzw. lebenslimitierenden Erkrankungen über das abgefragte (teil)stationäre Angebot eines Kindertageshospizes kaum realisiert können.

**Tabelle 72: Erkennbarer zusätzlicher Versorgungsbedarf (gesamt/amb./stat)**

Bundesland	LLE + LBE-Erkrankte <sup>25</sup>	Versorgungseinrichtungen	Pflegeschlüssel C im IST	Bedarf an Versorgungseinrichtungen <sup>26</sup>	Zusätzlicher Bedarf (ges./amb./stat)
BW	1.648	105	15,7	150	<b>45/34/11</b>
BY	1.680	113	14,9	153	<b>40/30/10</b>
Berlin	368	30	12,3	33	<b>3</b>
BB	240	22	10,9	22	<b>0</b>
HB	72	14	5,1	7	<b>-7</b>
HH	256	21	12,2	23	<b>2</b>
HE	856	56	15,3	78	<b>22/17/5</b>
M-V	112	9	12,4	10	<b>1</b>
NS	1.016	89	11,4	92	<b>3</b>
NRW	2.736	160	17,1	249	<b>89/67/12</b>
RLP	568	26	21,8	52	<b>26/20/6</b>
SAAR	56	6	9,3	5	<b>-1</b>
SA	368	18	20,4	33	<b>15/11/4</b>
S-A	208	11	18,9	19	<b>8/6/2</b>
S-H	328	21	15,6	30	<b>9/7/2</b>
TH	144	14	10,3	13	<b>-1</b>
<b>Gesamt</b>	<b>10.968</b>	<b>720</b>	<b>15,2</b>	<b>997</b>	<b>277/208/69</b>

Quelle: eigene Zusammenstellung

**Tabelle 73: Statistischer Bedarf in siedlungsbezogenen Raumordnungsregionen (Beispiel)**

Bundesland	Bevölkerung unter 25 Jahre	Frazer 0,32%	Javis (Phasen 2 + 3, 0,048%)	LLE + LBE-Erkrankte <sup>27</sup>	Vers.-Einrichtungen SOLL <sup>28</sup>	km-Umkreis (teil)stat. Angebot
<b>Städtische Region</b>						
Hamburg	458.580	1467	220	256	23	21 km
<b>Regionen mit Verstärkeransätzen</b>						
Bodensee-Oberschwaben	160.279	560	77	24	2	41 km
<b>Ländliche Regionen</b>						
Altmark (LK Stendal + Salzwedel)	39.373	126	19	0,47	4	32 km

Quelle: eigene Zusammenstellung

<sup>25</sup> Für die Bedarfsschätzung erfolgt eine Begrenzung auf die ICD-Gruppen II und XVII (C00-D48 sowie Q00-Q99), da hier ein längerfristiger Krankheitsverlauf unterstellt wird. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene bis 25 Jahre in beiden ICD-Gruppen definieren somit also quasi den Minimumbedarf. Die durchschnittliche Krankheitsdauer liegt bei ca. 8 Jahren (vgl. Anhang Statistik)

<sup>26</sup> Auf Basis rechnerischem Pflegeschlüssel C von 11,0 (vgl. Tabelle 71)

<sup>27</sup> Für die Bedarfsschätzung erfolgt eine Begrenzung auf die ICD-Gruppen II und XVII (C00-D48 sowie Q00-Q99), da hier ein längerfristiger Krankheitsverlauf unterstellt wird. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene bis 25 Jahre in beiden ICD-Gruppen definieren somit also quasi den Minimumbedarf. Die durchschnittliche Krankheitsdauer liegt bei ca. 8 Jahren (vgl. Anhang Statistik)

<sup>28</sup> Nach Pflegeschlüssel C 11,0 gem. Tabelle 71

Als Lösungsansatz zeigen sich dagegen die Regionen mit Verstärkeransätzen. Hier erreicht die (statistische) Anzahl der Erkrankten eine Höhe, die auch (teil)stationäre Einrichtungen ermöglicht. Gleichzeitig akzeptieren Einwohner aus Regionen mit Verstärkeransätzen mit 41 km deutlich längere Anfahrtswege als die beiden anderen Gruppen. Dies eröffnet die Möglichkeit über einen entsprechenden randseitigen Standort z.B. auch die ländlichen Regionen mitzuversorgen. Zur Planung von (teil)stationären Kindertageshospizen wird deshalb der Rückgriff auf die Raumordnungsplanung des BBSR als erste Orientierung empfohlen.

**Tabelle 74: Statistischer Bedarf in siedlungsbezogenen Kreisen (Beispiele)**

Siedlungsspezifischer Kreis	Bevölkerung unter 25 Jahre	Frazer 0,32%	Javis (Phasen 2 + 3, 0,048%)	LLE + LBE-Erkrankte <sup>29</sup>	Vers.-Einrichtungen SOLL <sup>30</sup>	km-Umkreis (Radius) (teil)stat. Angebot
<b>Kreisfreie Großstadt</b>						
Wiesbaden	74.632	239	36	10		21 km
Magdeburg	55.397	177	27	20		21 km
<b>Städtischer Kreis</b>						
Warendorf	70.558	226	34	3		41 km
Erzgebirgskreis	66.904	214	32	13		41 km
<b>Ländlicher Kreis mit Verdichtungsansätzen</b>						
Ostholstein	34.468	110	17	10		32 km
Neckar-Odenwald-Kreis	34.566	111	17	4		32 km
<b>Dünn besiedelter ländlicher Kreis</b>						
Mecklenburgische Seenplatte	46.270	148	22	23		32 km
Vogelsbergkreis	23.119	74	11	3		32 km

Quelle: eigene Zusammenstellung

<sup>29</sup> Für die Bedarfsschätzung erfolgt eine Begrenzung auf die ICD-Gruppen II und XVII (C00-D48 sowie Q00-Q99), da hier ein längerfristiger Krankheitsverlauf unterstellt wird. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene bis 25 Jahre in beiden ICD-Gruppen definieren somit also quasi den Minimumbedarf. Die durchschnittliche Krankheitsdauer liegt bei ca. 8 Jahren (vgl. Anhang Statistik)

<sup>30</sup> Nach Pflegeschlüssel C 11,0 gem. Tabelle 64

### **7.3 Statistischer Bedarf nach siedlungsbezogenen Kreisen (Beispiel)**

Eine mögliche Bedarfsschätzung auf Basis von siedlungsbezogenen Kreisen wird nur bedingt empfohlen (vgl. Tabelle 74). Die beiden, als Beispiele für städtisch bezeichnete Kreise, zeigen die Problematik der rein statistischen Betrachtung auf. So zeigt ein Blick auf den städtischen Kreis Warendorf keinerlei Chancen für eine (teil)stationäre Versorgung auf. Die Raumordnungsregion Münster, in welcher sich der Kreis Warendorf allerdings befindet, bietet eindeutig diese Chance.

Für eine rasche Einschätzung des statistischen Bedarfs an ambulanten und (teil)stationären Diensten und Einrichtungen ist vor diesem Hintergrund ein Rückgriff auf die siedlungsbezogenen Raumordnungsregionen (vgl. Tabelle 66) zu bevorzugen. Über diese können die bundesweit identifizierten rd. 277 fehlenden ambulanten und (teil)stationären Dienste und Einrichtungen (vgl. Tabelle 65) siedlungsspezifisch geplant und angepasst werden. Hier wird nochmals darauf hingewiesen, dass der identifizierte Bedarf alleine auf den Erkrankten bis 25-Jährigen in den ICD-Gruppen II und XVII erfolgte. Der tatsächliche Bedarf dürfte entsprechend höher sein.

Die Experten empfehlen hier z.B. siedlungsspezifische Anpassungen des Verhältnisses von ambulanten und (teil)stationären Diensten und Einrichtungen, eine ggf. notwendige Vergrößerung der Kindertageshospize von acht auf zwölf Betten sowie eine Ausweitung der ambulanten Einzugsbereiche auf 100 km. Letzteres setzt allerdings ggf. auch eine Anpassung der Finanzierungsmodalitäten voraus.

## 8. Fact-Sheet

- Eine bundesweite strukturierte Bedarfsplanung für die Zielgruppe von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzenden bzw. lebensbedrohlichen Erkrankungen fehlt bislang.
- Zur statistischen Eingrenzung dieser Gruppe wurde den Begriffen lebensverkürzende bzw. lebensbedrohliche Erkrankungen die ICD10-Nummern II sowie XVI – XVIII (C00-D48, P00-P96, Q00-Q99 und R00-R99) zugeordnet (vgl. Tabellen 3 – 9). Diese wurden im weiteren Verlauf der Studie auf die ICD10-Nummern C00-D48 und Q00-Q99 eingegrenzt, um die Untersuchungsgruppe noch zielgenauer zu erfassen.
- Die bundesweite Befragung von 425 Familien, die ambulante (palliative) Pflegedienste und Einrichtungen für Kinder und Jugendliche nutzen, ergab eine rechnerisch durchschnittliche Krankheitsdauer von acht Jahren für die o.g. Untersuchungsgruppe (vgl. Anhang – Statistik). Damit konnte die Zahl der effektiv jährlich vorhandenen Pflegebedürftigen aus der Untersuchungsgruppe benannt werden.
- Die Anzahl der ambulanten und stationären Versorgungseinrichtungen, die der (palliativ)Pflege dienen, wurden identifiziert und pro Bundesland dargestellt. Über die neu eingeführten Pflegeschlüssel A (Pflegeangebote ausschließlich ambulant) und B (ambulant und stationär) wird das Verhältnis von Verstorbenen unter 25Jährigen und verfügbaren Pflegeangeboten pro Bundesland transparent (vgl. Tabellen 12 und 13).
- Bundesweit steht für durchschnittlich 5,6 Verstorbene unter 25Jährige ein ambulantes oder stationäres Pflegeangebot (Pflegeschlüssel B) zur Verfügung. In Bremen (HB) ist das Pflegeangebot statistisch deutlich engermaschiger (1 zu 3,6 Verstorbenen) als in Rheinland-Pfalz (1 zu 7,3 Verstorbenen, vgl. Tabelle 14).
- Die bisherige Bedarfseinschätzung nach Frazer und Jarvis wurde zusätzlich durch die Kombination von Todesursachenstatistik (ICD C00-D48 und Q00-Q99) und empirisch erhobener durchschnittlicher Krankheitsdauer von acht Jahren ergänzt. Damit kann für die einzelnen Bundesländer die Zahl der zu Pflegenden statistisch berechnet werden. Der bundesweite Durchschnitt liegt bei 15,2 zu Pflegenden auf ein Pflegeangebot (Pflegeschlüssel C) (vgl. Tabelle 63).
- Sieben der Bundesländer haben einen ungünstigeren Pflegeschlüssel C von durchschnittlich 17,8 zu Pflegenden auf ein Angebot, neun Bundesländer einen günstigeren durchschnittlichen Pflegeschlüssel C mit 11,0 zu Pflegenden auf ein Angebot (Tabelle 64). Dieser wurde für die weitere Darstellung als ausreichendes Angebot „gesetzt“.

- Basierend auf dieser Zielannahme ergibt sich bundesweit ein Bedarf an 997 Pflegeangeboten. Aktuell konnten 720 ambulante und stationäre Pflegeeinrichtungen für die Zielgruppe identifiziert werden. Es fehlen also rechnerisch 277 Pflegeeinrichtungen bundesweit, davon rd. 208 ambulante Dienste und rd. 69 (teil)stationäre Einrichtungen (vgl. Tabelle 65). Die offenen Bedarfe unterscheiden sich von Bundesland zu Bundesland deutlich.
- Um die bundesweite Bedarfsplanung auf räumlich kleinteiligere Gebiete herunterzubrechen und damit auch die lokale Zuordnung der ambulanten und (teil)stationären Angebote besser steuern zu können, wurden die 96 siedlungsbezogenen Raumordnungsregionen und Kreise herangezogen (vgl. Kapitel 4.1).
- Die für diese Räume vorliegenden Einwohnerzahlen erlauben es, sowohl die Prävalenzen von Frazer und Jarvis als auch die Todesursachenstatistik des Bundes für diese Räume zu berechnen. In Verbindung mit der empirisch erhobenen Krankheitsdauer von acht Jahren ergibt sich ein kleinteiliger statistischer Bedarf an ambulanten, teil- und vollstationären Pflegeeinrichtungen. Die ebenfalls aus der empirischen Befragung sich ergebenden akzeptierten siedlungsabhängigen Entfernungen (für ein teilstationäres Angebot) erlauben eine exakte kleinteilige Planung der Standorte.
- Für eine rasche Einschätzung des statistischen Bedarfs an ambulanten und (teil)stationären Diensten und Einrichtungen ist vor diesem Hintergrund ein Rückgriff auf die siedlungsbezogenen Raumordnungsregionen (vgl. Tabelle 66) zu bevorzugen. Über diese können die bundesweit identifizierten rd. 277 fehlenden ambulanten und (teil)stationären Dienste und Einrichtungen (vgl. Tabelle 65) siedlungsspezifisch geplant und angepasst werden. Hier wird abschließend nochmals darauf hingewiesen, dass der identifizierte Bedarf alleine auf den Erkrankten bis 25Jahren in den ICD-Gruppen II und XVII erfolgte. Der tatsächliche Bedarf dürfte entsprechend höher sein.
- Deutlich wurde auch, dass die Befragten das (teil)stationären Angebot eines Kinder- und Jugendtageshospizes zu 57,9 Prozent „auf jeden Fall“ und zu 17,5 Prozent „wahrscheinlich“ nutzen würden (Tabelle 17).
- Besonders hohe Nutzungsraten wurden den Varianten „Tagsüber an 2-3 Tagen“, „Am Wochenende einen Tag und eine Nacht“ und „Ein ganzes Wochenende“ zugeschrieben. Dies bestätigt auch die, von den Experten betonten positiven Wirkungen des Angebots für die betroffenen Eltern und damit die gesamte Familie.

## Anhang

### Statistik der Befragten

**Geschlecht Befragte/r**

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Pro- zente
Gültig	weiblich	357	84,0	93,2	93,2
	männlich	26	6,1	6,8	100,0
	Gesamt	383	90,1	100,0	
Fehlend	System	42	9,9		
Gesamt		425	100,0		

**Altersstufen Befragte/r**

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Pro- zente
Gültig	20 bis 30 Jahre	22	5,2	5,7	5,7
	30 bis 40 Jahre	154	36,2	40,2	46,0
	40 bis 50 Jahre	105	24,7	27,4	73,4
	50 bis 60 Jahre	93	21,9	24,3	97,7
	60 Jahre und älter	9	2,1	2,3	100,0
	Gesamt	383	90,1	100,0	
Fehlend	System	42	9,9		
Gesamt		425	100,0		

**Familienstand**

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Pro- zente
Gültig	ledig / geschieden / alleinerzie- hend	99	23,3	25,8	25,8
	verheiratet / Partnerschaft / zusammenlebend	284	66,8	74,2	100,0
	Gesamt	383	90,1	100,0	
Fehlend	System	42	9,9		
Gesamt		425	100,0		

**Familienstellung des/r erkrankten Kinde(s)/r**

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Pro- zente
Gültig	einziges Kind	30	7,1	8,0	8,0
	jüngstes Kind	174	40,9	46,2	54,2
	mittleres Kind	59	13,9	15,7	69,8
	ältestes Kind	114	26,8	30,2	100,0
	Gesamt	377	88,7	100,0	
Fehlend	System	48	11,3		
Gesamt		425	100,0		

**Kinder unter 18**

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Pro- zente
Gültig	Ein Kind	132	31,1	37,8	37,8
	Zwei Kinder	133	31,3	38,1	75,9
	Drei Kinder	70	16,5	20,1	96,0
	Vier und mehr Kinder	14	3,3	4,0	100,0
	Gesamt	349	82,1	100,0	
Fehlend	System	76	17,9		
Gesamt		425	100,0		

**Erkrankt ist**

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Pro- zente
Gültig	Tochter	177	41,6	46,6	46,6
	Sohn	200	47,1	52,6	99,2
	Mutter	3	,7	,8	100,0
	Gesamt	380	89,4	100,0	
Fehlend	System	45	10,6		
Gesamt		425	100,0		

### Dauer der Erkrankung

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Pro- zente
Gültig	unter 12 Monate	33	7,8	8,4	8,4
	1 - unter 2 Jahre	51	12,0	13,0	21,4
	2 - unter 5 Jahre	88	20,7	22,4	43,9
	5 - unter 10 Jahre	92	21,6	23,5	67,3
	10 - unter 20 Jahre	110	25,9	28,1	95,4
	20 Jahre u.ä.	18	4,2	4,6	100,0
	Gesamt	392	92,2	100,0	
Fehlend	System	33	7,8		
Gesamt		425	100,0		
Durchschnittliche Dauer Erkrankung		8 Jahre			

### ACT-Gruppen

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Pro- zente
Gültig	ACT 1	71	16,7	19,0	19,0
	ACT 2	85	20,0	22,7	41,7
	ACT 3	136	32,0	36,4	78,1
	ACT 4	82	19,3	21,9	100,0
	Gesamt	374	88,0	100,0	
Fehlend	System	51	12,0		
Gesamt		425	100,0		

Häufigkeiten von \$Diagnosen nach ICD10

	Antworten		Prozent der Fälle	ohne S00-T99	
	N	Prozent		Prozent der Fälle	
\$Diagnosen_nach_ICD10 <sup>a</sup>	<b>C00-D48</b> -Neubildungen	43	8,1%	11,4%	8,27
	<b>D50-D90</b> -Krankheiten des Blutes, Blutbild, Organe, Immunsystem	14	2,6%	3,7%	2,69
	<b>E00-E90</b> -Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten	39	7,3%	10,4%	7,50
	<b>F00-F99</b> -Psychische und Verhaltensstörungen	44	8,2%	11,7%	8,46
	<b>G00-H95</b> -Krankheiten des Nervensystems u.d. Sinnesorgane	35	6,6%	9,3%	6,73
	<b>L00-L99</b> -Krankheiten der Haut und Unterhaut	7	1,3%	1,9%	1,35
	<b>I00-I99</b> -Krankheiten des Kreislaufsystems	10	1,9%	2,7%	1,92
	<b>J00-J99</b> -Krankheiten des Atmungssystems	6	1,1%	1,6%	1,15
	<b>P00-P96</b> -Bestimmte Zustände, Ursprung in der Perinatalperiode	111	20,8%	29,5%	21,35
	<b>Q00-Q99</b> -Angeborene Fehlbildung, Deformation, Chromosomenanomalie	95	17,8%	25,3%	18,27
	<b>R00-R99</b> -Symptome u. abnorme klinische u. Laborbefunde	116	21,7%	30,9%	22,31
<b>S00-T99</b> -Verletzungen, Vergiftungen, andere äußere Ursachen	14	2,6%	3,7%		
Gesamt	534	100,0%	142,0%		

a. Gruppe

### Bundesländer

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Pro- zente
Gültig	Baden-Württemberg	56	13,2	15,7	15,7
	Bayern	20	4,7	5,6	21,3
	Brandenburg	17	4,0	4,8	26,1
	Berlin	8	1,9	2,2	28,3
	Bremen	5	1,2	1,4	29,7
	Hamburg	11	2,6	3,1	32,8
	Hessen	35	8,2	9,8	42,6
	Mecklenburg-Vorpommern	14	3,3	3,9	46,5
	Niedersachsen	42	9,9	11,8	58,3
	Nordrhein-Westfalen	35	8,2	9,8	68,1
	Rheinland-Pfalz	27	6,4	7,6	75,6
	Saarland	29	6,8	8,1	83,8
	Sachsen	15	3,5	4,2	88,0
	Sachsen-Anhalt	13	3,1	3,6	91,6
	Schleswig-Holstein	14	3,3	3,9	95,5
	Thüringen	16	3,8	4,5	100,0
		Gesamt	357	84,0	100,0
Fehlend	System	68	16,0		
Gesamt		425	100,0		

### Unterteilung nach Siedlungsstruktur

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Pro- zente
Gültig	Großstadt ab 100.000 Einwohner	30	7,1	7,1	7,1
	Kleinstadt ab 20.000 Einwohner	121	28,5	28,5	35,5
	Land	208	48,9	48,9	84,5
	Metropole	24	5,6	5,6	90,1
	keine Angabe	42	9,9	9,9	100,0
		Gesamt	425	100,0	100,0

### Befragte Experteninstitutionen

- Universitätskrankenhaus
- Kinderkrankenhaus / -station (3)
- Kinderpalliativteam
- SAPV-Team mit pädiatrischer Orientierung
- Stationäre Kinderhospiz (2)
- Ambulanter Kinderhospizdienst (2)
- Bunter Kreis (2)

## Leitfäden und Fragebogen für die empirische Analyse

### Anschreiben Betroffene

Liebe Angehörige, liebe Familien,

seit 2004 betreut die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (**AKM**) Familien mit lebensbedrohlich und möglicherweise lebensverkürzend schwersterkrankten Ungeborenen, Neugeborenen, Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ab Diagnose der Erkrankung. Seit über vier Jahren betreut die Stiftung zudem lebensbedrohlich schwersterkrankte Eltern mit Kindern ab Diagnose der Erkrankung.

Um die bestehenden und geplanten Angebote an (teil)stationärer Hospizarbeit für Kinder und Jugendliche noch besser auf ihre Bedürfnisse ausrichten zu können, benötigen wir Ihre Mithilfe. Gleichzeitig interessiert uns aber auch, wie Sie am besten über die bereits bestehenden Angebote informiert werden möchten.

Darum unsere Bitte an Sie, den beiliegenden, kurzen Fragebogen zu beantworten und an das von uns beauftragte Marktforschungsinstitut *dostal* zurückzusenden. Hierfür liegt ein entsprechendes Antwortkuvert bei. Das Porto zahlt der Empfänger.

Das Marktforschungsinstitut *dostal* ist darauf spezialisiert, wissenschaftliche Erhebungen im Gesundheitsbereich durchzuführen. Ihre Antworten fließen ausschließlich anonymisiert in die Auswertungen mit ein.

Besten Dank für Ihre Unterstützung

### Fragebogen Betroffene

- 1) Lassen Sie uns bitte zuerst auf Ihre persönliche Situation eingehen: Seit wann ist jemand in Ihrer Familie unheilbar oder lebensbedrohlich erkrankt:
  - a. Jahr mit Monat bzw. Quartal \_\_\_\_\_

b. Diagnose \_\_\_\_\_

c.

Erkrankt ist / sind	<input type="checkbox"/> Tochter	<input type="checkbox"/> Sohn	<input type="checkbox"/> Mutter	<input type="checkbox"/> Vater
Derzeitiges Alter				

d. Anzahl Familienmitglieder: \_\_\_\_\_ / Kinder: \_\_\_\_\_

e. Familienstellung des/r erkrankten Kindes(r) oder Jugendlichen:

jüngstes  mittleres  ältestes Kind

f. Familienstand:  ledig / geschieden / alleinerziehend

verheiratet / Partnerschaft / zusammenlebend

g. Bitte nennen Sie uns Ihr Alter \_\_\_\_\_

h. Sie sind:  weiblich  männlich

i. Wohnort / PLZ: \_\_\_\_\_

2) Welche Unterstützungsangebote nutzen Sie aktuell für das betroffene Kind oder andere Familienmitglieder? Bitte nennen Sie wenn möglich auch den jeweiligen Anbieter

\_\_\_\_\_

**Für die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM) analysieren wir bundesweit den Bedarf an teilstationärer Betreuung von betroffenen Kindern und Jugendlichen. Die jungen Patienten können dort mehrmals wöchentlich untertags für mehrere Stunden Förderung, Therapie und Pflege in Anspruch nehmen. Der Transport der Kinder und Jugendlichen erfolgt immer durch einen Fahrdienst. Betroffene Familien können auch nachts und am Wochenende in der Pflege und Versorgung entlastet werden.**

3) Würden Sie ein solches geplantes Angebot generell nutzen?

auf jeden Fall  vielleicht

wahrscheinlich  auf keinen Fall

4) Welche Unterstützungsangebote wären für Sie und Ihre Familie die drei wichtigsten? Bitte kreuzen Sie die drei für Sie Wichtigsten an (nach Priorität).

( 1 ) ( 2 ) ( 3 ) Tagsüber an 2 bis 3 Tagen bis zu 10 Stunden – ab 8 Uhr bis 18 Uhr

( 1 ) ( 2 ) ( 3 ) Nachts von 17.30 Uhr bis 8.30 Uhr am nächsten Morgen (max. 1 Nacht in der Woche)

( 1 ) ( 2 ) ( 3 ) Am Wochenende einen Tag und eine Nacht (z.B. Freitag 17:30 Uhr bis Samstag 17:30 Uhr)

( 1 ) ( 2 ) ( 3 ) Ein ganzes Wochenende (Freitag 17:30 Uhr bis Montag 8:30 Uhr)

( 1 ) ( 2 ) ( 3 ) Akutbett, dass jederzeit stundenweise nach Bedarf genutzt werden kann

( 1 ) ( 2 ) ( 3 ) Sonstiges \_\_\_\_\_

- 5) An wie vielen Tagen in der Woche würden Sie dieses Angebot / diese Angebote voraussichtlich nutzen?  
 \_\_\_\_ Tage in der Woche  
 Welche Wochentage wären dies voraussichtlich?  
 Mo  Di  Mi  Do  Fr  Sa  So
- 6) Wie lange dürfte die Fahrzeit zum Tageshospiz sein? (erfolgt durch einen Fahrdienst)  
 bis zu 15 Minuten  bis zu 45 Minuten  bis zu 60 Minuten  
 bis zu 30 Minuten  über 60 Minuten
- 7) Wieviele km würden Sie als akzeptabel ansehen? \_\_\_\_\_ km
- 8) Es gibt unterschiedliche Beratungsstellen für Ihre speziellen Fragen. Welchen Anfahrtsweg würden Sie max. in Kauf nehmen? \_\_\_\_\_ km
- 9) Geplant sind auch stationäre Familien-Appartements. Diese stehen für maximal vier Wochen für Zwischenlösungen für die gesamte Familie z.B. bei notwendigem Umzug, nach der Entlassung aus dem Krankenhaus oder in der Finalphase, falls die Versorgung Zuhause nicht mehr möglich ist, zur Verfügung. Würden Sie dieses Angebot voraussichtlich nutzen?  
 auf jeden Fall  vielleicht  
 wahrscheinlich  auf keinen Fall
- 10) Würden Sie sich ergänzend zu den oben angesprochenen Angeboten noch weitere Unterstützungsangebote wünschen? \_\_\_\_\_

### Experten (Leitfaden für telefonisches / persönliches Interview)

- 1) Wenn Sie an die bestehenden Versorgungsangebote für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene denken, die lebensbedrohlich oder lebenslimitierend erkrankt sind, wie bewerten Sie diese? Bitte stufen Sie Ihre Bewertung ab und begründen Sie diese bitte. Nutzen Sie hierfür bitte Schulnoten (1=sehr gut, 6=sehr schlecht):

Versorgungsangebote	1	2	3	4	5	6	Begründung
Ärztlich / medizinisch (stationär)							
Ärztlich / medizinisch (ambulant)							
Therapeutisch							
Nachsorge							
Pflege							
Beratung							
(Krisen-) Intervention							

2) Welche Kriterien sind maßgeblich entscheidend dafür, welche Art von Betreuung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die lebensbedrohlich oder lebenslimitierend erkrankt sind, notwendig ist. Bitte kreuzen Sie die drei Wichtigsten an und begründen Sie diese kurz.

( ) Alter des/der Betroffenen: \_\_\_\_\_

( ) Art der Erkrankung: \_\_\_\_\_

( ) Dauer der Erkrankung: \_\_\_\_\_

( ) Phase der Erkrankung: \_\_\_\_\_

( ) Familiensituation (Eltern alleinstehend, mit Partner, Pflegefamilie, Einzelkind, Geschwister, WG, andere Spezifika): \_\_\_\_\_

( ) Alter der Eltern / der elterlichen Bezugsperson/en: \_\_\_\_\_

( ) Wohnort (Stadt – Land, andere Spezifika): \_\_\_\_\_

( ) Status, Einkommenssituation: \_\_\_\_\_

( ) Sonstiges: \_\_\_\_\_

3) Wie groß ist Ihrer Meinung nach der Bedarf an einem teilstationären Angebot in Form des Kindertageshospizes?

( ) sehr groß                      ( ) weder noch                      ( ) gering

( ) groß    ( ) sehr gering

Begründung: \_\_\_\_\_

4) Welche Gruppen von Betroffenen würde dieses Angebot besonders unterstützen?

5) Welche Leistungen sollten diese Kindertageshospize generell anbieten?

6) Welcher Schwerpunkt sollte das Kindertageshospiz Ihrer Erfahrung nach setzen? (Bitte nennen Sie die Ihrer Erfahrung nach drei Wichtigsten.)

( 1 ) ( 2 ) ( 3 )                      Entlastung und Ergänzung der ambulanten Versorgungsstrukturen

( 1 ) ( 2 ) ( 3 )                      Regelmäßige oder vorübergehende Alltagsentlastung für schwerstkranke oder schwerstbehinderte junge Menschen und ihre Familien

( 1 ) ( 2 ) ( 3 )                      Gesellschaftliche Teilhabe, Familienerhalt und Stabilisierung der Eltern und somit Sicherung des Kindeswohls aller in den Familien lebenden Minderjährigen

( 1 ) ( 2 ) ( 3 )                      Schaffung von Freiraum für die Familien

( 1 ) ( 2 ) ( 3 )                      Optimierung der Förderung des Patienten.

7) Und welche konkreten Module stehen für Sie dabei im Mittelpunkt? (Bitte nennen Sie die Ihrer Erfahrung nach drei Wichtigsten und ergänzen Sie ggf. Fehlendes.)

( 1 ) ( 2 ) ( 3 ) Fachberatung für pflegende Angehörige

( 1 ) ( 2 ) ( 3 ) Sozialmedizinische Nachsorge

( 1 ) ( 2 ) ( 3 ) Teilhabeorientierte Nachsorge

( 1 ) ( 2 ) ( 3 ) Ambulante Kinderhospizarbeit mit ständiger Erreichbarkeit durch 24h/365T Krisenintervention

( 1 ) ( 2 ) ( 3 ) Tages- und Nachthospiz

( 1 ) ( 2 ) ( 3 ) Zwei vollstationäre Kinderhospizappartements.

8) Welches regionale Einzugsgebiet können Kindertageshospize Ihrer Erfahrung nach abdecken:

Einen Umkreis von rd. \_\_\_\_\_ km

9) Wie viele Betten sollten Kindertageshospize haben?

( 4 ) ( 6 ) ( 8 ) ( 10 ) ( 12 ) Andere Anzahl \_\_\_\_\_

10) Gibt es Gruppen, die besondere ergänzende Leistungen benötigen?

11) Wer sollte Ihrer Meinung nach Tageshospize für Kinder und Jugendliche anbieten?

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Institutionelle Verankerung des Charta-Prozesses	15
Abbildung 2: 96 Raumordnungsregionen in Deutschland 2019	29
Abbildung 3: Siedlungsstrukturelle Regionstypen 2017	30
Abbildung 4: Siedlungsstrukturelle Kreistypen 2018 zur Konkretisierung regionaler Bedarfe	31
Abbildung 5: Patientenpfad Modell Bunter Kreis	40
Abbildung 6: Standorte der Bunten Kreise in Deutschland	40
Abbildung 7: Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste in Deutschland und ihre regionale Verteilung	41
Abbildung 8: Kooperation Erwachsenen hospize mit Kinder- und Jugendhospizdiensten	43
Abbildung 9: Ambulante Kinderkrankenpflegedienste und ihre regionale Verteilung	44
Abbildung 10: SAPV-Teams mit Fokus auf Kinder und Jugendliche und ihre regionale Verteilung	46
Abbildung 11: Einrichtungen der Kurzzeitpflege für Kinder und Jugendliche	51
Abbildung 12: Palliativstationen in Krankenhäusern für Kinder und Jugendliche und ihre regionale Verteilung	53
Abbildung 13: Stationäre Kinder- und Jugendhospize und ihre regionale Verteilung	54

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Pflegebedürftige in Deutschland nach Alter und Art der Versorgung 2017 und 2019	22
Tabelle 2: Leistungsempfänger nach Altersgruppen 2015 und 2020	22
Tabelle 3: Todesursachenstatistik 2020 Bayern, Baden-Württemberg und Berlin bis 25 Jahre	32
Tabelle 4: Todesursachenstatistik 2020 Brandenburg, Bremen und Hamburg bis 25 Jahre	33
Tabelle 5: Todesursachenstatistik 2020 Hessen, Mecklenburg-Vorpommern und Niedersachsen bis 25 Jahre	34
Tabelle 6: Todesursachenstatistik 2020 NRW, Rheinland-Pfalz und Saarland bis 25 Jahre	35
Tabelle 7: Todesursachenstatistik Sachsen, Sachsen-Anhalt und Schleswig-Holstein bis 25 Jahre	36
Tabelle 8: Todesursachenstatistik 2020 Thüringen und Bund bis 25 Jahre	37
Tabelle 9: Höchst- und Tiefstwerte der Todesursachenstatistik nach Bundesländern bis 25 Jahre	38
Tabelle 10: Fachärzte/ärztinnen der Kinder- und Jugendmedizin mit relevanten Fachweiterbildungen	48
Tabelle 11: Ambulante Einrichtungen für Kinder und Jugendliche und ihre regionale Verteilung	49
Tabelle 12: Ambulantes Versorgungsangebot für die Altersgruppen 0 - 25 Jahren (Pflegeschlüssel A)	50
Tabelle 13: Stationäre Einrichtungen für Kinder und Jugendliche und ihre regionale Verteilung	55
Tabelle 14: Ambulantes und stationäres Versorgungsangebot für die Altersgruppen 0 - 25 Jahren (Pflegeschlüssel B)	58
Tabelle 15: Nutzungsrate von Versorgungs- und Unterstützungsangeboten nach Dauer der Erkrankung	60
Tabelle 16: Nutzungsraten von Versorgungs- und Unterstützungsangeboten nach ACT-Gruppen	60
Tabelle 17: Nutzungsrate von Versorgungs- und Unterstützungsangeboten nach Alter der Betroffenen	61
Tabelle 18: Nutzungsrate von Versorgungs- und Unterstützungsangeboten nach Siedlungsstrukturen	61
Tabelle 19: Aktuell genutzte Unterstützungsangebote	62
Tabelle 20: Aktuell genutzte Anbieter von Unterstützungsleistungen	62
Tabelle 21: Aktuell genutzte Anbieter von Unterstützungsleistungen nach ACT-Gruppen	63
Tabelle 22: Aktuell genutzte Anbieter von Unterstützungsleistungen nach Siedlungsstruktur	64
Tabelle 23: Informationsbedarfe der Betroffenen nach unterschiedlichen Lebenssituationen / -phasen	65
Tabelle 24: Nutzungsabsicht des geplanten (teil)stationären Angebots	66
Tabelle 25: Generelle Nutzungsabsicht nach Dauer der Erkrankung	68
Tabelle 26: Generelle Nutzungsabsicht nach ACT-Gruppen	68
Tabelle 27: Nutzungsabsicht nach Familienstand	69
Tabelle 28: Generelle Nutzungsabsicht nach Siedlungsstruktur	69
Tabelle 29: Ranking der angebotenen Nutzungsvarianten	70

Tabelle 30: „Tagsüber an 2 bis 3 Tagen“ nach Dauer der Erkrankung	71
Tabelle 31: „Tagsüber an 2 bis 3 Tagen“ nach ACT-Gruppen	71
Tabelle 32: „Tagsüber an 2 bis 3 Tagen“ nach Familienstand	72
Tabelle 33: „Tagsüber an 2 bis 3 Tagen“ nach Siedlungsstruktur	72
Tabelle 34: Nachts von 17:30 - 8:30 Uhr nach Dauer der Erkrankung	73
Tabelle 35: Nachts von 17:30 - 8:30 Uhr nach ACT-Gruppen	73
Tabelle 36: Nachts von 17:30 - 8:30 Uhr nach Familienstand	73
Tabelle 37: Nachts von 17:30 - 8:30 Uhr nach Siedlungsstruktur	74
Tabelle 38: Am Wochenende einen Tag und eine Nacht nach Dauer der Erkrankung	74
Tabelle 39: Am Wochenende einen Tag und eine Nacht nach ACT-Gruppen	74
Tabelle 40: Am Wochenende einen Tag und eine Nacht nach Familienstand	75
Tabelle 41: Am Wochenende einen Tag und eine Nacht nach Siedlungsstruktur	75
Tabelle 42: Ein ganzes Wochenende nach Dauer der Erkrankung	75
Tabelle 43: Ein ganzes Wochenende nach ACT-Gruppen	76
Tabelle 44: Ein ganzes Wochenende nach Familienstand	76
Tabelle 45: Ein ganzes Wochenende nach Siedlungsstruktur	76
Tabelle 46: Akutbett nach Dauer der Erkrankung	77
Tabelle 47: Akutbett nach ACT-Gruppen	77
Tabelle 48: Akutbett nach Familienstand	77
Tabelle 49: Akutbett nach Siedlungsstruktur	78
Tabelle 50: Zu erwartender Umfang der wöchentlichen Nutzung	79
Tabelle 51: Nutzungsumfang nach Dauer der Erkrankung	79
Tabelle 52: Zu erwartender Nutzungsumfang nach ACT-Gruppen	80
Tabelle 53: Zu erwartender Nutzungsumfang nach Familienstand	80
Tabelle 54: Zu erwartender Nutzungsumfang nach Siedlungsstruktur	80
Tabelle 55: Bevorzugte Wochentage	81
Tabelle 56: Bevorzugte Wochentage nach Dauer der Erkrankung	81
Tabelle 57: Bevorzugte Wochentage und ACT-Gruppen	82
Tabelle 58: Bevorzugte Wochentage nach Familienstand	82
Tabelle 59: Bevorzugte Wochentage nach Siedlungsstruktur	83
Tabelle 60: Akzeptierte Fahrzeit bei Nutzung	83
Tabelle 61: Akzeptierte Fahrzeit nach Dauer der Erkrankung	84
Tabelle 62: Akzeptierte Fahrzeit nach ACT-Gruppen	84
Tabelle 63: Akzeptierte Fahrzeit bei Nutzung nach Familienstand	85
Tabelle 64: Akzeptierte Fahrzeit bei Nutzung nach Siedlungsstruktur	85
Tabelle 65: Akzeptierte Entfernung bei Nutzung	86
Tabelle 66: Akzeptierte Entfernung nach Krankheitsdauer	86
Tabelle 67: Akzeptierte Entfernung nach ACT-Gruppen	87
Tabelle 68: Akzeptierte Entfernung nach Familienstand	87
Tabelle 69: Akzeptierte Entfernung nach Siedlungsstruktur	88
Tabelle 70: Versorgung, statistischer Bedarf und Einordnung Pflegeschlüssel nach Bundesländern	90
Tabelle 71: Unterschiedliche Versorgungsdichte (Pflegeschlüssel C) nach Bundesländern	92
Tabelle 72: Erkennbarer zusätzlicher Versorgungsbedarf (gesamt/amb./stat)	93
Tabelle 73: Statistischer Bedarf in siedlungsbezogenen Raumordnungsregionen (Beispiel)	93
Tabelle 74: Statistischer Bedarf in siedlungsbezogenen Kreisen (Beispiele)	94

## Literatur- und Quellenverzeichnis

- Ammer, A. R. (2019). *Wissen und Einstellung zu End-of-Life-Care bei deutschen Hausärzten – eine repräsentative Erhebung (Dissertation)*. München.
- AOK. (06. 03 2022). <https://www.aok.de>. Von <https://www.aok.de/gp/entlassmanagement/verordnungen-antraege-im-entlassmanagement-krankenhaus/sozialmedizinische-nachsorge> abgerufen
- Bay. St.Min. für Umwelt und Gesundheit. (2009). [www.palliativ-portal.de](http://www.palliativ-portal.de). Abgerufen am 19. 12 2018 von <https://www.palliativ-portal.de/images/pdf/palkinder.pdf>
- Bayerisches Staatsministerium für Pflege und Gesundheit. (2019). [www.stmgp.bayern.de](http://www.stmgp.bayern.de). Abgerufen am 09. 01 2019 von <https://www.stmgp.bayern.de/gesundheitsversorgung/sterbebegleitung/palliativversorgung/>
- Bayerisches Statistisches Landesamt. (kein Datum). Abgerufen am 15. 1 2019 von <https://www.statistik.bayern.de/statistik/bevoelkerungsstand/index.php>
- BBSR. (19. 03 2022). <https://www.bbsr.bund.de>. Von <https://www.bbsr.bund.de/BBSR/DE/forschung/raumbeobachtung/Raumabgrenzungen/deutschland/regionen/Raumordnungsregionen/raumordnungsregionen.html> abgerufen
- betanet. (2019). [betanet.de](http://betanet.de). Abgerufen am 9. 01 2019 von <https://www.betanet.de/sterbebegleitung.html>
- Bösch, A. (2019). *Kinder und Jugendliche mit seltenen lebenslimitierenden Erkrankungen in einer Universitätsklinik: Eine Querschnittstudie (Dissertation)*. Berlin.
- Bundesärztekammer. (4. 3 2022). <https://www.bundesaerztekammer.de>. (Bundesärztekammer) Abgerufen am 7. 8 2018 von [https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user\\_upload/downloads/pdf-Ordner/Statistik\\_2020/2020-Statistik.pdf](https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/Statistik_2020/2020-Statistik.pdf)
- Bundesärztekammer. (06. 03 2022). <https://www.bundesaerztekammer.de>. Abgerufen am 18. 10 2020 von <https://www.bundesaerztekammer.de/ueber-uns/aerztestatistik/berufstaetige-aerzte/>
- Bundesärztekammer. (06. 03 2022). [www.bundesaerztekammer.de](http://www.bundesaerztekammer.de). Abgerufen am 18. 10 2020 von <https://www.bundesaerztekammer.de/ueber-uns/aerztestatistik/berufstaetige-aerzte/>
- Bundesverband Bunter Kreis e.V. (06. 03 2022). <https://www.bv-bunter-kreis.de>. Von <https://www.bv-bunter-kreis.de/mitmachen-gestalten/nachsorge-in-kuerze> abgerufen
- Bundesverband Bunter Kreis e.V. (kein Datum). [www.bunter-kreis-deutschland.de](http://www.bunter-kreis-deutschland.de). Abgerufen am 18. 10 2020 von <https://www.bunter-kreis-deutschland.de>
- Bundesverband Kinderhospiz e.V. (13. 03 2022). <https://www.bundesverband-kinderhospiz.de>. Von <https://www.bundesverband-kinderhospiz.de/gesetzliche-regelungen-zur-kinderhospizarbeit> abgerufen
- Bundesverband-Kinderhospiz e.V. (2019). [bundesverband-kinderhospiz.de](http://www.bundesverband-kinderhospiz.de). Abgerufen am 18. 11 2019 von <http://www.bundesverband-kinderhospiz.de/adressen-stationaere-kinderhospize>
- Bundesverband-Kinderhospiz e.V. (13. 03 2022). [bundesverband-kinderhospiz.de](http://www.bundesverband-kinderhospiz.de). Abgerufen am 18. 11 2019 von <http://www.bundesverband-kinderhospiz.de/adressen-stationaere-kinderhospize>
- Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. (07 2017). *Handlungsempfehlungen*. Von <https://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de>: [https://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/files/dokumente/220207\\_Handlungsempfehlung\\_online.pdf](https://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/files/dokumente/220207_Handlungsempfehlung_online.pdf) abgerufen
- Craig F, A.-S. H. (2008). IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. *Schmerz, Volume 22, issue 4*, S. 401-408.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. (2019). [www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de). Abgerufen am 9. 01 2019 von <https://www.dgpalliativmedizin.de/neuigkeiten/sapv-und-aapv.html>
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. . (2020). *Tätigkeitsbericht 2020*. Berlin.
- Deutscher Hospiz- und Palliativverband. (31. 12 2017). [www.dhvp.de](http://www.dhvp.de). (Bundesärztekammer) Abgerufen am 7. 8 2018 von [https://www.dhvp.de/service\\_zahlen-fakten.html](https://www.dhvp.de/service_zahlen-fakten.html)
- Deutscher Hospiz- und Palliativverband. (2019). [www.dhvp.de](http://www.dhvp.de). Abgerufen am 1. 2 2019 von [https://www.dhvp.de/themen\\_palliativstationen.html](https://www.dhvp.de/themen_palliativstationen.html)

- Deutscher Hospiz- und Palliativverband. (2019). *www.dhpv.de*. Abgerufen am 01. 02 2019 von [https://www.dhpv.de/themen\\_palliativstationen.html](https://www.dhpv.de/themen_palliativstationen.html)
- Deutsches Kinderkrebsregister. (13. 05 2022). *Buch\_DKKR\_Jahresbericht\_2019\_wichtigste\_Ergebnisse.pdf*. Von <https://www.kinderkrebsregister.de/> abgerufen
- dhpv. (06. 03 2022). <https://www.dhpv.de>. Abgerufen am 5. 3 2019 von [https://www.dhpv.de/zahlen\\_daten\\_fakten.html](https://www.dhpv.de/zahlen_daten_fakten.html)
- dhpv. (13. 03 2022). <https://www.dhpv.de>. Von [https://www.dhpv.de/themen\\_kinder-jugend-hospizarbeit.html](https://www.dhpv.de/themen_kinder-jugend-hospizarbeit.html) abgerufen
- dhpv\_1. (kein Datum). Abgerufen am 01. 02 2019 von [https://www.dhpv.de/tl\\_files/public/Service/Gesetze%20und%20Verordnungen/2017\\_Rahmenvereinbarung\\_nach\\_§39a\\_Abs\\_1\\_Satz\\_4\\_stationaere\\_Kinderhospize.pdf](https://www.dhpv.de/tl_files/public/Service/Gesetze%20und%20Verordnungen/2017_Rahmenvereinbarung_nach_§39a_Abs_1_Satz_4_stationaere_Kinderhospize.pdf)
- dkhv. (13. 03 2022). <https://www.deutscher-kinderhospizverein.de>. Von <https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/service/adressen-suchportal> abgerufen
- DKHV. (06. 03 2022). <https://www.deutscher-kinderhospizverein.de>. Von [https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/fileadmin/Datenblatt\\_DKHV\\_01\\_21.pdf](https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/fileadmin/Datenblatt_DKHV_01_21.pdf) abgerufen
- DKHV. (06. 03 2022). <https://www.deutscher-kinderhospizverein.de>. Von <https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/service/adressen-suchportal> abgerufen
- Dostal, A. W., & Dostal, G. (2009). *Gesundheitswirtschaft in Deutschland: Aufbruch ins Markenzeitalter*. Vilsbiburg.
- Dostal, A. W., & Dostal, G. (2016). *Deutscher Gesundheitsmarkt bis 2020: Innovationen, Herausforderungen, Trends und Potentiale für Akteure*. Vilsbiburg.
- Dostal, G. (2019). <https://www.dostal-partner.de>. Von Bedarfsanalyse für Kindertageshospize als regelhaftes laufendes Angebot in ausgewählten Regionen Bayerns: [https://www.dostal-partner.de/Bedarfsanalyse\\_Kindertageshospiz\\_Bayern.pdf](https://www.dostal-partner.de/Bedarfsanalyse_Kindertageshospiz_Bayern.pdf) abgerufen
- Dostal, G. e. (2018). *Bestands- und Bedarfsanalyse für die GesundheitsregionPlus im Landkreis Mühldorf a. Inn.* Vilsbiburg.
- GBE-Bund. (2018). *Gesundheitsberichterstattung des Bundes*. Abgerufen am 19. 12 2018 von <http://www.gbe-bund.de/pdf/GESBER2015.pdf#SEARCH=%22sapv%22>
- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA). (2016). *Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2016*.
- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA). (2018). *Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Abnahme des Endberichts "Gutachten zur Weiterentwicklung der Bedarfsplanung i.S.d. §§ 99ff. SGB V zur Sicherung der Vertragsärztlichen Versorgung*. Berlin.
- Gesundheitsstadt Berlin. (2015). *Palliativmedizin in Deutschland unzureichend*. Abgerufen am 01. 02 2019 von [www.gesundheitsstadt-berlin.de](http://www.gesundheitsstadt-berlin.de): <https://www.gesundheitsstadt-berlin.de/palliativmedizin-in-deutschland-unzureichend-5653/>
- GKV-Spitzenverband. (06. 03 2022). <https://www.gkv-spitzenverband.de>. Abgerufen am 31. 01 2019 von [https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz\\_und\\_palliativversorgung/f\\_amb\\_hospize/foerderung\\_amb\\_hospizdienste.jsp](https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz_und_palliativversorgung/f_amb_hospize/foerderung_amb_hospizdienste.jsp)
- GKV-Spitzenverband. (06. 03 2022). [www.gkv-spitzenverband.de](http://www.gkv-spitzenverband.de). Abgerufen am 09. 01 2019 von [https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz\\_und\\_palliativversorgung/spez\\_amb\\_palliativ/sapv.jsp](https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz_und_palliativversorgung/spez_amb_palliativ/sapv.jsp)
- GKV-Spitzenverband. (13. 03 2022). [www.gkv-spitzenverband.de](http://www.gkv-spitzenverband.de). Abgerufen am 3. 12 2019 von [https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz\\_und\\_palliativversorgung/stat\\_hospizleistung/stat\\_hospiz/stat\\_hospizversorgung.jsp](https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz_und_palliativversorgung/stat_hospizleistung/stat_hospiz/stat_hospizversorgung.jsp)
- GKV-Spitzenverband, V. d.-u. (2013). *Empfehlungen zur Ausgestaltung der Versorgungskonzeption der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung SAPV von Kindern und Jugendlichen*.

- GKV-Spitzenverband\_1. (kein Datum). Abgerufen am 9. 01 2019 von [https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz\\_und\\_palliativversorgung/stat\\_hospizleistung/stat\\_hospiz/stat\\_hospizversorgung.jsp](https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz_und_palliativversorgung/stat_hospizleistung/stat_hospiz/stat_hospizversorgung.jsp)
- GKV-Spitzenverband\_2. (13. 03 2022). Abgerufen am 01. 02 2019 von [https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz\\_und\\_palliativversorgung/stat\\_hospizleistung/stat\\_kinderhospiz/stat\\_kinderhospizversorgung.jsp](https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz_und_palliativversorgung/stat_hospizleistung/stat_kinderhospiz/stat_kinderhospizversorgung.jsp)
- Gramm, J. D. (2020). *Advance Care Planning in der Kinderpalliativmedizin – die Sicht der Fachkräfte und Eltern (Dissertation)*. München.
- Hahn, J. (2013). *Universität Rostock*. Abgerufen am 28.. Oktober 2019 von [http://rosdok.uni-rostock.de: http://rosdok.uni-rostock.de/file/rosdok\\_disshab\\_0000001165/rosdok\\_derivate\\_0000014884/Dissertation\\_Hahn\\_2014.pdf](http://rosdok.uni-rostock.de: http://rosdok.uni-rostock.de/file/rosdok_disshab_0000001165/rosdok_derivate_0000014884/Dissertation_Hahn_2014.pdf)
- Hahn, J. (26. 02 2022). <https://rosdok.uni-rostock.de>. Von o Bestandsaufnahme der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung in Mecklenburg-Vorpommern – Situation vor Aufbau einer Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche: [https://rosdok.uni-rostock.de/file/rosdok\\_disshab\\_0000001165/rosdok\\_derivate\\_0000014884/Dissertation\\_Hahn\\_2014.pdf](https://rosdok.uni-rostock.de/file/rosdok_disshab_0000001165/rosdok_derivate_0000014884/Dissertation_Hahn_2014.pdf) abgerufen
- Higginson, I., Hart, S., Koffman, J., Selman, L., Harding, R., & 33:500–5. (2007). *Needs assessments in palliative care: An appraisal of definitions and approaches used*. . J. Pain Symptom Manage. 33(5): 500-5.
- Higginson, I., Hart, S., Koffmann, J., Selman, L., & Harding, R. (2007). *Needs assessments in palliative care: An appraisal of definitions and approaches used*. Department of Palliative Care, Policy & Rehabilitation, King's College London School of Medicine at Guy's, King's College and St Thomas' Hospitals, London, UK.
- Jansky, M., Nauck, F., & Jaspers, B. (2017). Abgerufen am 19. 12 2018 von [http://www.hospiz-nrw.de/files/gutachten\\_bedarf\\_hospizbetten\\_nrw\\_2017-1.pdf](http://www.hospiz-nrw.de/files/gutachten_bedarf_hospizbetten_nrw_2017-1.pdf)
- Kassenärztliche Bundesvereinigung (kbv). (kein Datum). *kbv.de*. Abgerufen am 18. 10 2020 von <https://gesundheitsdaten.kbv.de/cms/html/17067.php>
- KBV. (06. 03 2022). <https://gesundheitsdaten.kbv.de>. Von <https://gesundheitsdaten.kbv.de/cms/html/17067.php> abgerufen
- KBV. (06. 03 2022). <https://gesundheitsdaten.kbv.de>. Von <https://gesundheitsdaten.kbv.de/cms/html/17067.php> abgerufen
- Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland. (2020). <https://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de>. Von [https://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/files/dokumente/2020\\_Charta%20Broschuere\\_Stand\\_Jan2020.pdf](https://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/files/dokumente/2020_Charta%20Broschuere_Stand_Jan2020.pdf) abgerufen
- Meier, A. J. (2018). *Advance Care Planning in der Palliative Care von Kindern und Jugendlichen mit onkologischen Erkrankungen (Bachelorarbeit)*. Hamburg.
- Melching, H. (2015). *Strukturen und regionale Unterschiede in der Hospiz- und Palliativversorgung*. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.
- Müller, D., & Wistuba, B. (2014). *Die Situation von Hospizarbeit und palliative Care in Deutschland*. Abgerufen am 19. 12 2018 von [https://www.kas.de/c/document\\_library/get\\_file?uuid=90bb3246-8f77-b883-b3c8-23e274c73fe8&groupId=252038](https://www.kas.de/c/document_library/get_file?uuid=90bb3246-8f77-b883-b3c8-23e274c73fe8&groupId=252038)
- Müller, D., & Wistuba, B. (2014). *www.kas.de*. Abgerufen am 3. 12 2019 von Die Situation von Hospizarbeit und palliative Care in Deutschland: [https://www.palliative-geriatrie.de/fileadmin/downloads/Materialien/Die\\_Situation\\_von\\_Hospizarbeit\\_und\\_Palliative\\_Care\\_in\\_D.\\_Fakten\\_\\_Bewertungen\\_\\_Verbesserungsbedarf\\_Mueller\\_\\_Wistuba\\_2014.pdf](https://www.palliative-geriatrie.de/fileadmin/downloads/Materialien/Die_Situation_von_Hospizarbeit_und_Palliative_Care_in_D._Fakten__Bewertungen__Verbesserungsbedarf_Mueller__Wistuba_2014.pdf)
- Nemeth, C., & Rochobradsky, E. (2013). *Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene; Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen (ÖBIG) im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit, Wien, Juli 2013, S. 14ff*. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen (ÖBIG) im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit.

- Nolte-Buchholtz, S. (2020). *Nationale Entwicklung in Deutschland*. Dresden: Brückenprojekt Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Sächsisches Kinderpalliativzentrum.
- Ohlig, S. (2019). *Neugeborene mit lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen: eine 5-Jahres-Analyse am Perinatalzentrum der Charité Berlin (Dissertation)*. Berlin.
- Palliativ-Portal. (2009). [www.palliativ-portal.de](http://www.palliativ-portal.de). Abgerufen am 30. 01 2019 von <https://www.palliativ-portal.de/images/pdf/palkinder.pdf>
- Robert-Koch-Institut (Hrsg.). (2011). *Sterblichkeit, Todesursachen und regionale Unterschiede, Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 52*. Berlin. Von [http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsT/sterblichkeit.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsT/sterblichkeit.pdf?__blob=publicationFile) abgerufen
- Scheidt-Nave, C., Ellert, U., Thyen, U., & Schlaud, M. (2007). Prävalenz und Charakteristika von Kindern und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KIGGS) in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 2007 · 50:750–756. Abgerufen am 17. 02 2019 von <http://edoc.rki.de/176904/559>
- Sozialministerium BW. (2014). *Konzeption\_Hospiz-Palliativversorgung-BW.pdf*. Abgerufen am 19. 12 2018 von [https://www.vdek.com/LVen/BAW/Service/Pflegeversicherung/veroeffentlichungen/\\_jcr\\_content/download\\_0/file.res/Konzeption\\_Hospiz-Palliativversorgung-BW.pdf](https://www.vdek.com/LVen/BAW/Service/Pflegeversicherung/veroeffentlichungen/_jcr_content/download_0/file.res/Konzeption_Hospiz-Palliativversorgung-BW.pdf)
- Statistisches Bundesamt. (2020). Von Pflegestatistik 2019, Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung, Deutschlandergebnisse: [https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Publikationen/Downloads-Pflege/pflege-deutschlandergebnisse-5224001199004.pdf;jsessionid=2219443C5426EBB6A1AB8B6ED923EF72.live711?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Publikationen/Downloads-Pflege/pflege-deutschlandergebnisse-5224001199004.pdf;jsessionid=2219443C5426EBB6A1AB8B6ED923EF72.live711?__blob=publicationFile) abgerufen
- Stegen, I. (2020). <https://ediss.uni-goettingen.de/>. Von Kriterien für die frühe Integration von Palliativmedizin in der Pädiatrie: <https://ediss.uni-goettingen.de/handle/21.11130/00-1735-0000-0008-5852-9> abgerufen
- Suda, M. C. (26. 02 2022). *Ambulante psychoonkologische Versorgung in ländlichen Regionen - Bedarfserhebung und Evaluation einer Außensprechstunde der Psychosozialen Krebsberatungsstelle des Südwestdeutschen Tumorzentrums im Zollernalbkreis*. Von <https://www.yumpu.com:https://www.yumpu.com/de/document/read/4891100/doktorarbeit-3-tobias-lib-universitat-tubingen> abgerufen
- van Dijk, M., & Witteler, U. E. (2016). Kinderhospiz- und Kinderpalliativarbeit. (3).
- WHO. (2002). <https://www.dgpalliativmedizin.de>. Von WHO Definition of Palliative Care 2002: [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO\\_Definition\\_2002\\_Palliative\\_Care\\_englisch-deutsch.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf) abgerufen
- Wiesinger, L., & Jankovits, H. (2018). [www.sterntalerhof.at](http://www.sterntalerhof.at). Abgerufen am 11. 11 2019 von [https://www.sterntalerhof.at/fileadmin/user\\_upload/download/Information/Sterntalerhof\\_Konzept\\_2018.pdf](https://www.sterntalerhof.at/fileadmin/user_upload/download/Information/Sterntalerhof_Konzept_2018.pdf)