



Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München

Gabriele Dostal et al.

Bedarfsanalyse für Kindertageshospize als regelmäßiges laufendes Angebot in ausgewählten Regionen Bayerns



Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München

Gabriele Dostal et al.

Bedarfsanalyse für Kindertageshospize als regelmäßiges laufendes Angebot in ausgewählten Regionen Bayerns

Impressum

Herausgegeben von der:

Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München
Blutenburgstraße 64
80636 München

Autoren und Projektteam:

dostal & partner management-beratung gmbh
Abt. Markt- und Versorgungsforschung
Bahnhofstraße 5
84137 Vilsbiburg
www.dostal-partner.de

Gabriele Dostal (Leitung)
Adrian W.T. Dostal
Luise Viktoria Ruß

Dezember 2019

Copyright 2019
Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München
Alle Rechte vorbehalten

Inhaltsverzeichnis

1. Impuls und Ansatz der Bedarfsanalyse	7
1.1 Kenntnislage und Forschungsbedarf.....	7
1.2 Untersuchungskonzept und Zielsetzung	9
2. Methodik der Bedarfsanalyse und zu erwartende Ergebnisse.....	11
2.1 Referenzierung und Struktur der Berichtslegung.....	11
2.2 Bausteine der Bedarfsanalyse.....	12
2.3 Zu erwartende Ergebnisse	13
3. Palliativversorgung in Deutschland im Überblick	15
3.1 Grundlegender Ansatz und Legitimation von Kinderhospizen	15
3.2 Versorgungsstrukturen.....	16
3.2.1 Ambulante Hospizdienste – Ambulante Kinderhospizdienste.....	16
3.2.2 Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV)	17
3.2.3 Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV).....	18
3.2.4 Stationäre Hospize	21
3.2.5 Palliativstationen	23
3.2.6 Exkurs: Palliativversorgung in Deutschland im globalen Vergleich	24
4. Unterschiede zwischen Alters- und Kinder-/Jugendlichen Palliativversorgung.....	26
4.1 Unterschiedliche Versorgungsinhalte und bisherige Einschätzungen.....	26
4.2 Unterschiedliche Dienstestruktur und Zeiträume der Begleitung	28
4.3 Palliativversorgung vs. „Lebensbegleitung“ bei Kindern und Jugendlichen	28
4.4 Teilstationäre (Kindertages-)Hospize	29
4.5 Exkurs: Beispiel Krankheitsbild Krebs.....	30
5. Bisherige Ansätze zur Ermittlung der relevanten Bedarfe.....	31
5.1 Hindernisse bei Bedarfseinschätzungen	31
5.2 Bedarfsnäherungen für die einzelnen Versorgungsformen	32
5.2.1 Spezialisierte ambulante Palliativversorgung	32
5.2.2 Stationäre Hospize	34
5.2.3 Palliativstationen	34
5.2.4 Palliativmedizinischer Bedarf von Kindern	35
5.3 Ausgewählte internationale Messinstrumente und Bedarfsnäherungen	37
5.3.1 Instrument “Children with Special Health Care Needs Screener (CSHCN)”	37
5.3.2 Eintritt von LBE/LLE nach Cochrane und Fraser	38
5.3.3 Verlauf von LBE/LLE nach Javis.....	38
6. Empirische Ergebnisse für eine regionale Versorgung in Bayern	40
6.1 Bayern im ICD10-Vergleich	40
6.2 Nutzungsabsicht des Angebots Kindertageshospiz.....	41
6.3 Analyse der Einzugsbereiche der fünf geplanten Kindertageshospize in Bayern	48

6.3.1	Einzugsbereiche 100-120 km, Bevölkerung 0-25 Jahre und Fälle Palliativversorgung	48
6.3.2	Einzugsbereiche 45 km, Bevölkerung 0-25 Jahre und Fälle Palliativversorgung.....	51
6.4	Teilräume und Prognosepotential Kindertageshospiz	55
6.4.1	Alternative Prognoseansätze – Palliativ vs. Nachsorge	55
6.4.2	Prognoseansatz Todesursachenstatistik.....	56
6.4.3	Prognoseansatz durchschnittliche Krankheitsdauer.....	59
7.	<i>Nutzungsabsichten der unterschiedlichen Unterstützungsangebote in Bayern.....</i>	<i>61</i>
8.	<i>Fazit und Ausblick.....</i>	<i>67</i>
8.1	Ausgangssituation	67
8.2	Kernergebnisse und Schlussfolgerungen	67
8.3	Aussagekraft der vorliegenden Pilotstudie für Deutschland insgesamt.....	69
9.	<i>Summary and outlook.....</i>	<i>71</i>
9.1	Initial situation.....	71
9.2	Core results and conclusions	71
9.3	Meaningfulness of this pilot study for Germany as a whole.....	73
	<i>Anhang.....</i>	<i>75</i>
	Statistik der Befragten.....	75
	Statistik der Experteninstitutionen	76
	Leitfäden und Fragebogen für die empirische Analyse	76
	A. Experten (Leitfaden für telefonisches / persönliches Interview)	77
	B. Betroffene (Leitfaden qualitativ und Fragebogen quantitativ)	78
	<i>Tabellenverzeichnis</i>	<i>80</i>
	<i>Literatur- und Quellenverzeichnis.....</i>	<i>81</i>

1. Impuls und Ansatz der Bedarfsanalyse

1.1 Kenntnislage und Forschungsbedarf

Kinder- und Jugendlichtageshospize (im Folgenden zusammengefasst unter dem Begriff Kindertageshospiz) richten sich 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 Jugendlichtageshospize zur Verfügung. Eine der Ursachen für die erkennbaren Versorgungsdefizite ist, dass die Kenntnislage über Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden und lebensbedrohenden Krankheiten europaweit bislang im Wesentlichen nur auf Studien aus Großbritannien basiert und Untersuchungen zu deren quantitativen und qualitativen Versorgungsbedarfen nicht bekannt sind.

So analysierten in Großbritannien Fraser, Miller, Norman, Aldridge, McKinney et al. 2012 in einer Studie den Anteil an Kindern und Jugendlichen (0 – 19 Jahre) mit lebensbedrohlichen Erkrankungen an der Grundgesamtheit. Die genutzten Datenquellen umfassten dabei aus dem palliativen Blickwinkel ausschließlich Kinder in Krankenhäusern und Hospizen. Die durchaus unterschiedlich langen Lebensphasen davor und dazwischen blieben außerhalb ihres Betrachtungsspektrums.

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.

Basierend auf diesen Analysen und Studien konnten aus den Vergleichsdaten aus Großbritannien für Deutschland sehr gute Rückschlüsse für die palliativmedizinische Versorgung gezogen werden. Diese flossen z.B. in die Hospizplanung und Planung der ambulanten Palliativversorgung in Nordrhein-Westfalen und Baden-Württemberg ein. Hieraus ergaben sich zudem auch die Zahlen der in den einzelnen Regionen notwendigen Teams für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAVP).

Die in der Datenlage noch bestehende Forschungs- und damit Wissenslücke lässt sich am besten an den von Jarvis et al. definierten (nur) drei Zuständen darstellen (nach Jansky, et al., 2017):

1. Beginnende Instabilität mit ungeplanter 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).

Die dabei zugrunde gelegte Analyse geht dabei von Art, Umfang und betroffener Personengruppe der palliativmedizinischen Versorgung vom Zeitpunkt des Todes rückwärts aus („Beginn des Sterbeprozesses rd. 28 Tage vor dem Tod“) und definiert auch den Zustand 2 eher als einmalig.

Diese Rückwärtsrechnung bzw. -betrachtung blendet allerdings den länger andauernden, intersektoral zu betrachtenden, Krankheitsprozess gerade von Kindern und Jugendlichen mit lebensbedrohenden bzw. lebenslimitierenden Erkrankungen nahezu vollkommen aus. Daraus resultiert nicht nur eine sektorenübergreifende Erkenntnislücke, sondern in Folge dessen auch eine Versorgungslücke – mit entsprechenden Anbietern wie z.B. Kindertageshospizen – für den betreffenden Patientenkreis.

Verlässt man also das bislang dominierende Paradigma, dass lebensverkürzende Erkrankungen „zügig voranschreiten“ bzw. lebensbedrohliche Erkrankungen ebenfalls rasch lebensverkürzend werden, so wird deutlich, dass gerade bei Kindern und Jugendlichen in der möglicherweise sehr langen „Krankheitsphase“ nach Art und Umfang sehr unterschiedliche Versorgungsangebote notwendig sind, die nicht nur zum geringeren Teil palliativ sind. Angebote der Heilpädagogik sind dabei z.B. ebenso erforderlich wie z.B. berufliche Ausbildungsangebote.

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.

Die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM) ist thematisch für die Angebotsschließung für den betroffenen Patientenkreis regional für Ober- und Niederbayern und Teile der Oberpfalz allein zuständig. Im Rahmen des Ausbaus der teilstationären Versorgung für diesen betroffenen Personenkreis werden fünf Kindertageshospize mit den im Rahmen der vorliegenden Bedarfsanalyse zu ermittelnden Dimensionierungen geplant.

Für das dazu zu entwickelnde AKM-Geschäftsmodell und der Schaffung der notwendigen Basisinformation für die beteiligten Stakeholder ist die vorliegende quantitative und qualitative Bedarfsanalyse, die auch als Pilot für Bayern und ggf. auch für eine bundesweite Evaluation dient, demnach unabdingbar.

1.2 Untersuchungskonzept und Zielsetzung

Derzeit existieren in Deutschland zwei Kindertageshospize, die durch die praktische Arbeit der beiden Träger im Alltag und dem sich – wenn auch bislang noch „unscharf“ abzeichnenden Bedarf – entstanden sind. Begünstigt wurden die beiden Gründungen, durch die Lage in den beiden größten bundesdeutschen Städten. Mit einem quasi-automatischen Nachfragepotential konnte also durchaus überschlägig – und wie es sich mittlerweile auch vor Ort abzeichnet – gerechnet werden.

Diese beide Einrichtungen lassen sich mit ihren erkennbaren Geschäftsmodellen wie folgt skizzieren:

- Theodorus Kinder-Tageshospiz in Hamburg seit 2013
 - teilstationäre Einrichtung für Kinder und Jugendliche im Alter von 9 – 27 Jahren
 - Einzugsgebiet Hamburg und Umland
 - Ganztägige Inanspruchnahme zwischen 7 – 22 Uhr
 - Kostenfreier Transfer mit geschulter Pflegekraft.
- „Berliner Herz“ in Berlin seit 2015
 - ambulantes, teil- und vollstationäres Kinderhospiz aus einer Hand
 - Einzugsgebiet Berlin, Fahrweg 30 – 40 Minuten
 - 24-Stunden-Pflege, Tagespflege (7-19 Uhr) und Nachtpflege (19-7 Uhr), individuelle Stundenpflege.

Die beiden Kindertageshospize setzen die Erkenntnis um, dass eine fast vollständige ambulante Betreuung Zuhause nicht mehr ausreichend und wohl auch kaum zu leisten ist. Angebote der Heilpädagogik und berufliche Ausbildungsangebote sind dabei aus Sicht der Tageshospize nicht optional, sondern ein „Muss“. Kindertageshospize ergänzen das ambulante Angebot wie z.B. Geschwisterarbeit und Elternbetreuung, der Schwerpunkt liegt jedoch eindeutig auf den Patienten.

Die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM) plant in ihrem regionalen Zuständigkeitsbereich den Ausbau der teilstationären Versorgung für den betroffenen Personenkreis mittels fünf Kindertageshospize.

Im Rahmen der Bedarfsanalyse für das AKM sind dabei zum einen die effektiven quantitativen Bedarfe für die geplanten Kindertageshospize in der Fläche zu ermitteln. Zum anderen sind empirisch fundierte Basisinformationen für den weiteren bedarfsgerechten Ausbau von Kindertageshospizen in Deutschland ableitbar zu machen.

Wichtige Zielsetzung ist es hierbei für die zukünftige Planung und Sicherstellung einer regional angepassten Versorgung die unterschiedlichen infrastrukturellen Lebensumfelder abzudecken. Damit wird auch dem Grundsatz, mittelfristig vergleichbare Lebensverhältnisse auch in diesem Bereich in Deutschland sicherzustellen, Rechnung getragen. Nicht zuletzt deswegen werden durch die Stiftung AKM die ersten Kindertageshospize an Standorten unterschiedlicher Siedlungsstruktur, Bevölkerungsdichte und damit prägenden Lebensumfeldern geplant.

Vorgesehen sind folgende fünf Standorte:

- die Metropole München (auch als Referenzierung zu Berlin und Hamburg gedacht)
- die Mittelzentren Rosenheim und Regensburg sowie
- als Unterzentren die ländlichen Gemeinden Polling (Lkr. Weilheim-Schongau) und Eichendorf (Lkr. Dingolfing-Landau).

Die Untersuchung an den fünf Standorten ist auch als Pilot für eine bundesweite Evaluation nutzbar. Im Mittelpunkt der Bedarfsanalyse für die Stiftung AKM steht neben dem Pilotcharakter und dem noch erhöhten Forschungsbedarf insgesamt, nicht zuletzt auch aus Kostengründen, der teilstationäre Bereich. Der ambulante Bereich soll anschließend durch die eine universitäre Forschung abgedeckt werden.

2. Methodik der Bedarfsanalyse und zu erwartende Ergebnisse

2.1 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, et al., 2017 S. 20ff.). Dieses greift auf einen Ansatz von (Higginson, et al., 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, et al., 2018), empirischen Befragungen von Gesundheitsexperten (Dostal, et al., 2016) und Marktbeschreibungen (Dostal, et al., 2009) zurückgegriffen. Der epidemiologische Ansatz gibt dabei in weiten Bereichen auch die Struktur der vorliegenden Bedarfsanalyse und der Berichtslegung der empirischen Ergebnisse (Kapitel 6 und 7) vor und lässt durchaus Raum für erste Einschränkungen:

1. Darstellung des Problems und Handlungsbedarfe als Impuls und Einstieg in die Bedarfsanalyse (Kapitel 1).
2. Skizze zu den bestehenden Diensten und Einrichtungen der Palliativversorgung als Grundlage zum Verständnis und Einordnung der unterschiedlichen Versorgungsformen, den Anforderungen an eine „multiprofessionelle, interdisziplinäre Arbeitsweise fachlich kompetenter Personen“, den vorhandenen Forschungsdefiziten aber auch zur Abgrenzung zu Kinderhospizen (Kapitel 3).
3. 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 (Kapitel 4).

4. Darstellung beispielhafter bisheriger deutscher und internationaler Näherungsansätze zur Ermittlung der quantitativen und qualitativen Bedarfe und – soweit ableitbar – Lösungsansätze daraus (Kapitel 5).
Für die Palliativversorgung werden jedoch ausschließlich die Daten zur Mortalität (Patienten am Ende des Lebens und betroffene Zugehörige) sowie anzunehmenden Symptomen bzw. Probleme herangezogen. Da die Zeit der palliativen Versorgung vom Zeitpunkt des Todes aus betrachtet wird, fehlen allerdings, wie bereits dargestellt, lebensbegleitende / -aufbauende und am Leben teilnehmende Angebote für Erkrankte.
5. Ermittlung der quantitativen und qualitativen Bedarfe bzw. Nutzungsabsichten für einen regionalen Bedarf in den fünf ausgewählten Teilräumen in Bayern (Kapitel 6 und 7). Soweit möglich erfolgt auch ein Vergleich der fünf ausgewählten Standorte untereinander, um dem Geschäftsmodell der Stiftung AKM zum Betreiben der Kinderhospize auch die Möglichkeit einer lokalen Differenzierung zu eröffnen.
6. Zusammenfassung und Fazit (Kapitel 8) nebst einem Abstract in Englisch (Kapitel 9).

2.2 Bausteine der Bedarfsanalyse

Daraus ergeben sich für die durchgeführte Bedarfsanalyse je untersuchtem Standort (jeweils ohne Sekundäranalyse) folgende Bausteine:

- a) **Sekundäranalyse:** Auswerten relevanter sekundärstatistischer, vornehmlich quantitativer Daten und bestehender ambulanter Angebotsstrukturen vor Ort.

Nach den beiden durchgeführten empirischen Erhebungen wurde deutlich, dass dazu im Rahmen der vorliegenden Bedarfsanalyse kein weiterer Explorationsbedarf mehr besteht.

- b) **Expertenbefragung:** Durchführen von explorativen Interviews mit Experten, d.h. Medizinern, caritativen Einrichtungen, ambulante und stationäre Kinder- und Jugendlichenpflege, Fahrdiensten, Ehrenamtlichen (Fragebogen und Liste der angesprochenen Einrichtungen siehe Anlage).
- c) **Befragung Betroffene (qualitativ und quantitativ):** Persönliche / telefonische Interviews zur aktuellen Angebotsnutzung, Angebotsinteresse und -wünschen, Präferenzen, Unterstützungsnachfrage insgesamt und abhängig zum Standort. Die Ergebnisse der einzelnen Interviews fließen in einem iterativen Prozess jeweils in die Folgeinterviews ein (Basis-Leitfaden siehe Anlage).

Nach der durchgeführten Sekundäranalyse wurde rasch deutlich, dass die Bezifferung des effektiven quantitativen Bedarfs nicht ausschließlich auf den vorliegenden Studien aus palliativmedizinischem Blickwinkel erfolgen kann.

Eine Analyse von Art, Umfang und betroffener Personengruppe der palliativmedizinischen Versorgung geht analytisch vom Zeitpunkt des Todes rückwärts („Beginn des Sterbeprozesses rd. 28 Tage vor dem Tod“) und definiert auch den Zustand 2 (nach Jarvis) eher als einmalig. Verlassen wir jedoch den Gedanken, dass lebensverkürzende Erkrankungen „zügig voranschreiten“ bzw. lebensbedrohliche Erkrankungen ebenfalls rasch lebensverkürzend werden, so wird klar, dass gerade bei Kindern und Jugendlichen in der möglicherweise sehr langen „Krankheitsphase“ nach Art und Umfang sehr unterschiedliche Versorgungsangebote notwendig sind, die nicht unbedingt immer palliativ sind. Angebote der Heilpädagogik sind dabei z.B. ebenso erforderlich wie berufliche Ausbildungsangebote. Art und Umfang der Bedarfe und der demnach notwendigen Kapazitäten und Ressourcen können bislang jedoch nur geschätzt werden.

Eine umfassende schriftliche Befragung der Betroffenen schließt diese Informationslücke. Die Befragung ist dabei so angelegt, dass sie die Einzugsbereiche der fünf geplanten Standorte abdeckt. Die Betroffenen werden über unterschiedliche Einrichtungen angesprochen – Kinderkliniken und -hospize, sozialpädiatrische Zentren, Bunte Kreise, Einrichtungen der Lebenshilfe usw. – sodass nicht die palliative Versorgung im Mittelpunkt steht, sondern die Lebenswirklichkeit der betroffenen Familien abgedeckt wird.

- d) **Ergebnisdokumentation:** Die abschließende zusammenfassende Ergebnisdarstellung in diesem Bericht beinhaltet jeweils auch eine vergleichende Darstellung in den relevanten Kapiteln für die fünf ausgewählten Standorte. Voran- und nachgestellt sind die notwendigen Hinführungen zu zu lösenden Herausforderungen als auch eine bewertende Zusammenfassung der Ergebnisse nebst den üblicherweise anzufügenden Anhängen.

2.3 Zu erwartende Ergebnisse

Das vorhandene Expertenwissen der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München und der beauftragten Markt- und Versorgungsforscher von dostal & partner ergaben recht schnell, dass neben den spezifischen Anforderungen der zu betreuenden Zielgruppen auch die Optimierung des Zusammenspiels von vollstationären, teilstationären und ambulanten Angeboten kaum im Fokus der Bedarfsanalyse stehen kann.

Vielmehr dienen die Analysen und Untersuchungen ihrer Gesamtheit insbesondere auch der Verfeinerung der bereits vorhandenen Elemente des künftigen Geschäftsmodells Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München zum Aufbau und Betreiben der fünf Kindertageshospize und dessen – soweit sich das herausstellen sollte – „Ausrollbarkeit“ auf andere Regionen und Bundesländer. Sie bildet ebenfalls eine wesentliche Grundlage für die notwendigen Abstimmungen mit den Stakeholdern.

Mit der vorliegenden Bedarfsanalyse soll damit auch erstmals in Deutschland der effektive Minimumbedarf an Betreuung und Pflege für Kinder und Jugendliche, die lebenslimitierend bzw. lebensbedrohend erkrankt sind, erfasst werden. Die Konzentration auf die beiden ICD-Gruppen C00-D48 (kurz: Neubildungen) und Q00-Q99 (kurz: Fehlbildungen) ignoriert bewusst entsprechende Bedarfe aus den sonstigen 17 ICD10-Gruppen, da diese weder sekundärstatistisch noch empirisch abgegrenzt betrachtet werden können.

3. Palliativversorgung in Deutschland im Überblick

3.1 Grundlegender Ansatz und Legitimation von Kinderhospizen

In einer Gesamtdarstellung der Konrad Adenauer Stiftung mit dem Titel „Die Situation der Hospizarbeit und palliative Care in Deutschland. Fakten, Bewertungen, Verbesserungsbedarf“ heißt es zum hospizlichen und palliativen Spektrum:

„Menschen mit schweren Erkrankungen, bei denen eine Heilung nicht mehr möglich ist, bedürfen der Sorge im hospizlich-palliativen Sinne, mit dem Ziel des Erhalts oder der Wiederherstellung von individueller Lebensqualität. Die Versorgung sterbender Menschen wird sowohl ambulant, teilstationär, stationär oder vollstationär erbracht. Sie wird in allen Sektoren teilweise von unterschiedlichen, häufig von gleichen Leistungserbringern durchgeführt. Die Versorgungslandschaft lässt sich zudem nach Bereichen unterteilen, und zwar in die ärztliche und pflegerische Versorgung sowie die psychosoziale Begleitung. Die Leistungserbringer bemühen sich um eine Vernetzung ihrer vielfältigen und differenzierten Angebote, u. a. in Netzwerken und Verbänden.“ (Müller, et al., 2014 S. 17)

Differenzierter beschreibt die dort zitierte britische Ärztin, Krankenschwester und Sozialarbeiterin Cicely Saunders (1918-2005), Pionierin der Hospizbewegung und Palliativmedizin, „dass eine Medizin, die den Tod ausschließlich zu verdrängen versucht, unmenschlich sei.“ Aufbauend auf ihre 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, et al., 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, et al., 2014 S. 17)

Die WHO formulierte diesem Ansatz folgend 1990 eine erste Definition von palliativer Pflege / palliative Care wie folgt: „Palliative Care ist die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf kurative Behandlung anspricht und die Beherrschung der Schmerzen, anderer Krankheitsbeschwerden, psychologischer, sozialer und spiritueller Probleme höchste Priorität besitzt.“ (dhpv, 2019)

Bereits 1998 folgte die durchaus auch legitimatorische WHO-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)

Obgleich 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. Diese Versorgungsstrukturen werden deshalb im Folgenden kurz dargestellt. Aus ihnen sind auch die entsprechenden Versorgungslücken ableitbar.

3.2 Versorgungsstrukturen

3.2.1 Ambulante Hospizdienste – Ambulante Kinderhospizdienste

Nach Angaben des führenden Deutschen Hospiz- und PalliativVerband e. V. (DHPV) gibt es in Deutschland rund 1.500 ambulante Hospizdienste, etwa 230 stationäre Hospize für Erwachsene sowie 17 stationäre Hospize für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sowie etwa 330 Palliativstationen in Krankenhäusern, nur drei davon adressieren Kinder- und Jugendliche. (dhpv, 2019)

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.

Unter folgenden Bezeichnungen können in der Praxis Hospizdienste auftreten:

- Ambulante Hospizinitiativen und Hospizgruppen,
- Ambulante Hospizdienste (AHD),
- Ambulante Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienste (AHPB) und
- Ambulante Hospiz- und Palliativ-Pflegedienste (AHPP). (betanet, 2019)

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.“ (GKV-Spitzenverband, 2019)

Zur Versorgung mit Hospizdiensten in der Fläche heißt es in der bereits mehrfach herangezogenen Schrift der Konrad Adenauer Stiftung (kas): „Durch ambulante Hospizdienste werden jährlich rund 30.000 Menschen betreut. Ehrenamtliche Helfer übernehmen dabei die Hauptlast. Hospizdienste sind grundsätzlich für alle da. Jedoch gibt es Dienste, die sich auf bestimmte Zielgruppen, wie z.B. Kinder [...] konzentrieren. Viele Hospizdienste sind nach Aussage des DHPV in städtischen, weniger in den ländlichen Regionen tätig.“ (Müller, et al., 2014 S. 20)

3.2.2 Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV)

In der Schrift der kas 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, et al., 2014 S. 21)

3.2.3 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 zuständige Landesministerium in Bayern führt dazu 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)

„Bundesweit gibt es 326 Teams der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV, Quelle: Kassenärztliche Bundesvereinigung, Stand 05.06.2018), 31 davon für Kinder und Jugendliche (Quelle: Deutscher Kinderhospizverein, Stand 07.08.2018).“ (Deutscher Hospiz- und Palliativverband, 2017)

Auch hierzu führen die Autoren der Schrift aus dem Hause der Konrad Adenauer Stiftung erhellend 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 Vertrags-

ärzten 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, et al., 2014 S. 22)

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 dann nach einer Darstellung der Team-Leistung fortzufahren: „Das Nähere zur Verordnung und zum Leistungsanspruch sowie zur Zusammenarbeit zwischen Vertragsärzten sowie den SAPV-Leistungserbringern regelt der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) in seiner Richtlinie zur Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung nach § 92 Abs. 1 Satz 2 Nr. 14 SGB V. Über Einzelheiten der Versorgung insbesondere der Vergütung einschließlich der Abrechnung schließen Krankenkassen nach § 132d Abs. 1 SGB V Verträge mit geeigneten Leistungserbringern.

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.“

Sowie mit dem Hinweis auf eine eigens erarbeitete spezielle Richtlinie schließend: „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_3, 2019)

Das zuständige Landesministerium im benachbarten Baden-Württemberg führt in seiner Schrift „Hospiz- und Palliativ-Versorgungskonzeption“ von 2014 hinsichtlich der Qualität der Leistungserbringer aus: „Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung erfordert ein hohes Maß an speziellem Fachwissen und umfassende berufliche Erfahrung in diesem Bereich. Ärztinnen und Ärzte, die im SAPV-Team tätig sind, müssen die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin erworben haben und Berufserfahrung nachweisen [...]. Gesundheits- und Krankenpflegekräfte oder Altenpflegekräfte, die im SAPV-Team mitarbeiten, benötigen [...] den Abschluss einer Palliative-Care-Weiterbildungsmaßnahme oder den Abschluss eines vergleichbaren Studiums und Erfahrung aus der ambulanten palliativen Pflege [...].“ (Sozialministerium BW, 2014 S. 15f.)

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) begrüßt zwar grundsätzlich die derzeitigen Bestrebungen, die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) mittels eines Zulassungsverfahrens auf Grundlage einer bundeseinheitlichen Rahmenvereinbarung eindeutig zu regeln, führt aber auch aus: „Der aktuelle Plan sieht vor, die Bundesrahmenvereinbarung zur SAPV bis zum 30.09.2019 zu erarbeiten. [...] Gleichzeitig wird sich die DGP dafür einsetzen, die in den Bundesländern bislang sehr unterschiedliche Praxis der häuslichen Versorgung von schwerstkranken Menschen sorgfältig dahingehend auszuwerten, welche Bedingungen sich im Sinne einer qualitativ hochwertigen ambulanten Palliativversorgung bewährt haben bzw. welcher Verbesserungsbedarf zu verzeichnen ist. Eine wesentliche Herausforderung wird die Frage darstellen, wie regionale Besonderheiten in der Bundesrahmenvereinbarung ausreichend berücksichtigt werden können. [...]“ (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2019) Und fährt dann mit einem Blick in die Zukunft fort: „Für die nächste Zukunft bedeutet dies:

1. Der GKV-Spitzenverband vereinbart mit den maßgeblichen Spitzenorganisationen der Hospizarbeit und Palliativversorgung auf Bundesebene einen einheitlichen verbindlichen Rahmenvertrag.
2. Jeder Leistungserbringer, der dann die Voraussetzungen des Rahmenvertrages erfüllt, hat einen Anspruch auf Vertragsabschluss. Dies ist kein Open House-Modell, sondern ein gesetzliches Zulassungsmodell. Da keine Exklusivverträge vergeben werden, sind die Vorgaben des Vergaberechts nicht anzuwenden und die Verträge müssen nicht ausgeschrieben werden.
3. Für Kinder und Jugendliche wird es einen eigenen Rahmenvertrag geben.

[...] Der Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin wird in Kürze eine Task Force SAPV einberufen mit dem Ziel, sich vorrangig an der Ausgestaltung der bundeseinheitlichen Rahmenvereinbarung hinsichtlich der zugrunde zu legenden Inhalte, Qualitätskriterien, Strukturvorgaben und Vergütungsstruktur zu beteiligen. Ein besonderes Augenmerk ist hierbei auf die Integration der SAPV in die gesamte Palliativversorgung zu legen. Auch die Fragen nach einer weitest möglichen Aufrechterhaltung etablierter regionaler Strukturen und nach der Berücksichtigung regionaler Besonderheiten werden hierbei von herausragender Bedeutung sein.“ (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2019)

Diese Aussagen bestätigte bereits 2011 eine Doktorarbeit an der Universität Tübingen zum Thema ambulante psychoonkologische Versorgung in ländlichen Regionen: „Ein weiteres Problem im ambulanten Bereich ist das große Stadt-Land-Gefälle. Während in Städten und Ballungsgebieten eine heterogene Versorgung für krebserkrankte 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, 2011 S. 10ff.)

3.2.4 Stationäre Hospize

Hierzu führen die Autoren der Schrift aus dem Hause der Konrad Adenauer Stiftung aus: „Ist eine häusliche Versorgung sterbender Menschen nicht möglich und eine Krankenhausbetreuung nicht erforderlich, stehen stationäre Hospize zur Verfügung. [...] Ein therapeutisches, multidisziplinäres Team aus spezialisierten Pflegekräften, Ärzten, Therapeuten, Sozialarbeitern und anderen Berufsgruppen arbeitet im Rahmen der Schmerztherapie und Symptomkontrolle sowie in der palliativpflegerischen, psychosozialen und spirituellen Betreuung zusammen. Hospize versorgen vorrangig an

Krebs erkrankte Menschen. 2011 hatten z.B. von den hier betreuten ca. 20.000 Personen ca. 90 Prozent eine diagnostizierte Tumorerkrankung.“ (Müller, et al., 2014 S. 23)

Nach Angaben des Deutscher Hospiz- und Palliativ Verbandes verfügen die 230 stationäre Erwachsenen-Hospize bei durchschnittlich zehn Betten, d.h. es gibt in etwa 2.300 Hospizbetten. Pro Jahr werden ca. 30.000 Menschen versorgt. (Deutscher Hospiz- und Palliativverband, 2017)

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, 2019)

Und für die stationäre Kinderversorgung dann: „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.

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 Zu-

schuss 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.

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.

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, 2019)

3.2.5 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, et al., 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 Finanzierungsregelungen (z.B. für palliativmedizinische Konsiliardienste).“ (Deutscher Hospiz- und Palliativverband, 2019)

Letzteres ist insoweit bemerkenswert, weil bis 2017 nahezu 11.440 Mediziner die Zusatzausbildung zum Palliativmediziner absolviert haben (Deutscher Hospiz- und Palliativverband, 2017), offensichtlich ohne Berücksichtigung solcher Qualitätskriterien.

3.2.6 Exkurs: Palliativversorgung in Deutschland im globalen Vergleich

Um den Rahmen der vorliegenden Bedarfsanalyse nicht zu sprengen, wird hier nur summarisch auf mehrere Statements aus dem Jahre 2015 eingegangen. 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.

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)

4. Unterschiede zwischen Alters- und Kinder-/Jugendlichen Palliativversorgung

4.1 Unterschiedliche Versorgungsinhalte und bisherige Einschätzungen

Um die Angebotsinhalte und sonstigen Bedingungen rund um die Kindertageshospize mittels der vorgestellten Bedarfsanalyse näher ermitteln zu können und damit einen Beitrag zum Abbau des unbestreitbar vorhandenen Forschungsbedarfs leisten zu können, erscheint nach einer Einordnung in Kapitel 3, eine Betrachtung der eigentlichen Versorgungsinhalte – wie sie im Folgenden vorgenommen wird – notwendig und zielführend.

Demnach unterscheidet sich nach Expertenmeinung die Arbeit mit sterbenskranken Erwachsenen und lebensbedrohlich bzw. -verkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen 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.“ (Kinderhospiz- und Kinderpalliativarbeit, 2016 S. 20ff.)

Dem tragen nach Aussage des GKV-Spitzenverbandes aus dem Jahre 2013 mehrere Gesetzesparagrafen und darauf sich stützende Empfehlungen und Regelungen auch Rechnung: „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.
- Ein SAPV-Team kann mit den vorgenannten personellen Kapazitäten 40-50 Kinder und Jugendliche im Jahr versorgen.
- 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-T möglich ist. Andernfalls sollte ein weiteres spezifizier-

tes 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. Sie 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)

4.2 Unterschiedliche Dienstestruktur und Zeiträume der Begleitung

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).“

[Und zum Zeitraum der Begleitung:] „Eine Begleitung dauerte in der Erwachsenen hospizarbeit durchschnittlich 3,2 Monate bei einem Zeitaufwand von 30 Stunden je Begleitung (Kinderhospizarbeit 8 Monate / 78,4 Stunden). Jährlich übernahm ein Mitarbeiter 1,8 Begleitungen.“

[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, et al., 2014 S. 20f.)

4.3 Palliativversorgung vs. „Lebensbegleitung“ bei Kindern und Jugendlichen

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.)

4.4 Teilstationäre (Kindertages-)Hospize

Das geplante Konzept Haus ANNA kombiniert ambulante kinderhospizliche Versorgungszentren mit Angeboten im (teil)stationären Bereich, füllt damit die Lücke zwischen ambulanter und stationärer Versorgung und trägt den vom G-BA in der oben zitierten Studie von 2016 benannten “besonderen Belange[n] von Kindern und Jugendlichen, insbesondere in Hinblick auf die Gruppe von Kindern mit länger prognostizierter Lebenserwartung und intermittierendem Versorgungsbedarf [...]“ Rechnung. Im Gegensatz zu stationären Hospizen wird dabei auf die vorhandenen regionalen ambulanten Versorgungsstrukturen (z.B. Haus- und Kinderarzt, SAPV, Therapeuten usw.) zurückgegriffen und kombi-

niert diese sowohl mit dem regionalen stationären Angebot (z.B. betreuende regionale Klinik) als auch mit Förderangeboten für die erkrankten Kinder und Jugendlichen sowie Entlastungsmöglichkeiten für die Familien. Damit wird den erkrankten Kindern und Jugendlichen soweit wie möglich im regionalen Umfeld Stabilität hinsichtlich Bezugspersonen und -einrichtungen gegeben.

4.5 Exkurs: Beispiel Krankheitsbild Krebs

Nimmt man das Krankheitsbild „Krebs“ als einen die wichtigsten ICD-Gruppen beeinflussenden Faktor, so präzisieren die Experten bei der Gesundheitsberichterstattung Bund (GBE Bund) hinsichtlich der Kinder und Jugendlichen: „In Deutschland treten jährlich etwa 1.800 neu diagnostizierte Fälle von Krebs bei Kindern unter 15 Jahren auf. Die Neuerkrankungsrate beträgt 16,0 Fälle je 100.000 Kinder in der Altersgruppe der unter 15-Jährigen und liegt damit etwa hundertmal niedriger als im Alter zwischen 65 und 74 Jahren. Das mittlere (mediane) Erkrankungsalter für unter 15-Jährige liegt bei fünf Jahren und elf Monaten. Die Erkrankungshäufigkeit ist vor dem fünften Lebensjahr etwa doppelt so hoch wie in der Altersgruppe der 5- bis 14-Jährigen. Im Jahresbericht 2013/14 des Deutschen Kinderkrebsregisters werden erstmals auch Auswertungen zu 15- bis 17-Jährigen über einen 5-Jahreszeitraum präsentiert. Von 2009 bis 2013 wurden in dieser Altersgruppe durchschnittlich etwa 350 Neuerkrankungen pro Jahr erfasst. Die wichtigsten Diagnosegruppen bei Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren sind Leukämien (30,9 %), Tumore des zentralen Nervensystems (23,7 %) und Lymphome (14,1%).

Auch wenn bösartige Neubildungen bei Kindern zwischen ein und vierzehn Jahren mit etwa 240 Sterbefällen jährlich nach den sogenannten äußeren Ursachen (ICD-10: S00 – T98: Verletzungen, Vergiftungen und bestimmte andere Folgen äußerer Ursachen) die zweithäufigste Todesursache darstellen [2], sind die Überlebenswahrscheinlichkeiten in den letzten 30 Jahren dank verbesserter Diagnostik und Therapiekonzepte deutlich gestiegen.“ (GBE-Bund, 2018 S. 57)

5. Bisherige Ansätze zur Ermittlung der relevanten Bedarfe

5.1 Hindernisse bei Bedarfseinschätzungen

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 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 Einschätzungen 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-9/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, et al., 2017 S. 74ff.)

5.2 Bedarfsnäherungen für die einzelnen Versorgungsformen

5.2.1 Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Die Gesamtzahl der Leistungsfälle der Krankenkassen wird seit dem 1. Januar 2010 über die amtliche Statistik (KG 3) erhoben und steht über die Gesundheitsberichterstattung des Bundes (GBE) zur Verfügung (vgl. Tabelle 1). Nicht differenziert werden dabei jedoch Erwachsene und Kinder/Jugendliche.

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Spez. ambulante Palliativversorgung	29.073	46.764	60.187	74.594	87.460	118.451	142.263	156.822

Tabelle 1: Art der ärztlichen Leistung für Versicherte der Gesetzlichen Krankenversicherung (KG3-Statistik)

Quelle: Gesundheitsberichterstattung des Bundes (GBE)

Um hier erste Anhaltswerte zu erhalten, wertete das Robert Koch Institut die Daten der 15 Krankenkassen aus, die über den gesamten Erhebungszeitraum an der Untersuchung teilnahmen. Diese betreuten im untersuchten Zeitraum von 2010 bis 2017 jährlich jeweils rd. 58 Prozent der Versicherten, d.h. rd. 40,6 Mio. Versicherte.

Einem aktuellen Krankenkassen-Ranking folgend, versichern die größten 16 Krankenkassen rd. 49 Mio. Versicherte, die Barmer als größte Krankenkasse davon rd. 9 Mio. Versicherte. Die damaligen Zahlen dürften damit durchaus als repräsentativ für Deutschland insgesamt gewertet werden.

Der G-BA befragte für seinen Bericht 2016 insgesamt 117 Krankenkassen, von denen 72 antworteten. Diese 72 Krankenkassen repräsentierten insgesamt 66.510.338 Versicherte und damit 93 Prozent der in Deutschland insgesamt GKV-Versicherten. Sie nannten 979 SAPV-Leistungsfälle bei Kindern und Jugendlichen bis 18 Jahre. (Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA), 2016 S. 5f.)

Im Bericht von 2014 der Konrad Adenauer Stiftung heißt es hierzu: „Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat im Rahmen seiner Berichterstellung an das Bundesministerium für Gesundheit zur Evaluation der SAPV-Richtlinie (2012) 329 Leistungserbringer angeschrieben. Die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) führte am 2.11.2011 insgesamt 186 sog. SAPV-spezifische Betriebsstättennummern. Diese Zahl darf nicht darüber hinwegtäuschen, dass ganze Regionen derzeit nicht mit der SAPV versorgt sind. Die Zahl vergebener Betriebsstättennummern hat keine Aussagekraft bezüglich einer flächendeckenden Versorgung. Die Bedarfszahl von bundesweit 330 SAPV-Teams ist nicht erreicht, ursprünglich wurde von einem SAPV-Team pro 250.000 Menschen ausgegangen. [...]

Im Jahr 2012 starben in Deutschland 869.582 Menschen. Registriert wurden 60.187 abgerechnete SAPV-Leistungsfälle; das bedeutet, dass 6,9 Prozent der Sterbenden SAPV-Leistungen erhielten. Stimmt die Bedarfsannahme von 10 Prozent, wurde zwei Drittel der Flächendeckung erreicht. Im Verhältnis zu den Erstverordnungen (31.397) erhielten jedoch nur 3,6 Prozent der Verstorbenen eine solche Versorgung. Die Ausgaben der GKV für SAPV-Leistungen beliefen sich 2012 auf 127,5 Millionen Euro. Setzt man die 60.187 Leistungsfälle dazu ins Verhältnis, kostete jeder Leistungsfall durchschnittlich 2.118,40 Euro.

Die Ausgaben für die SAPV stiegen laut Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenversicherungen stetig von 47,8 Millionen Euro (2010) auf 175,9 Millionen Euro (2013). Zu beachten ist, dass es sich bei den Ausgaben nur um die pflegerischen und ärztlichen Leistungen im Rahmen der SAPV handelt. Durch die Vergabe einer SAPV-Betriebsstättennummer können SAPV-Ärzte für SAPV-Patienten außerhalb des Budgets Arznei-, Heil- und Hilfsmittel verordnen. Würden diese Ausgaben für diese Bereiche noch hinzugezählt, betrügen die Ausgaben für die SAPV 2013 sogar 214,2 Millionen EUR.“ (Müller, et al., 2014 S. 22f.)

Eine 2014 veröffentlichte Bedarfsschätzung der Zahl der Kinder in Baden-Württemberg, die eine allgemeine oder eine spezialisierte palliativmedizinische Versorgung benötigen, führten neben einigen Zahlenangaben auch einen zentralen Hinweis auf den unbekannten 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.“ (Sozialministerium BW, 2014 S. 31ff.)

5.2.2 Stationäre Hospize

Im hier ebenfalls herangezogenen Bericht der Konrad Adenauer Stiftung von 2014 heißt es hierzu:

„Laut Verband der Ersatzkassen waren am 30.6.2014 in Deutschland 222 stationäre Hospize (davon 14 Kinderhospize) tätig. Hier wurden 2.221 Betten vorgehalten. Die in den jeweiligen Hospizen vorgehaltenen Platzkapazitäten schwanken zwischen mind. zwei und max. 16 Betten. Die durchschnittliche Liegezeit beträgt laut Deutscher Gesellschaft für Palliativmedizin, die ihre Aussagen auf eine Hospiz- und Palliativerhebung stützt, derzeit 35 Tage. 2010 sind in den Deutschen Hospizen 17.000 Menschen (ca. 2-3 Prozent aller Sterbefälle) gestorben.“ (Müller, et al., 2014 S. 23) Im Jahr 2019 sind es bereits 19 stationäre bzw. teilstationäre Kinderhospize, sechs weitere davon sind in Planung.

(Bundesverband-Kinderhospiz e.V., 2019)

Insoweit lassen sich für die hier zu untersuchenden Zielgruppen Kinder und Jugendliche ebenfalls keine effektiven Bedarfsgrößen ableiten. Zudem spiegeln – auf diese Eingrenzung wurde bereits mehrmals hingewiesen – alle Größenangaben nur die letzte Lebensphase wider, anstatt ab dem Zeitpunkt der betreffenden Diagnose für den betroffenen Personenkreis.

5.2.3 Palliativstationen

Laut Aussage der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin gibt es in Deutschland derzeit 257 Palliativstationen, die 1.979 Betten vorhalten. Auf 1 Millionen Einwohner entfallen durchschnittlich 24,13 Betten. Jährlich werden hier 60.700 Patienten aufgenommen, wovon ca. die Hälfte (ca. 3,6 Prozent aller Sterbefälle) auf der Station verstirbt. Die durchschnittliche Liegezeit beträgt laut DGP, die ihre Aussagen auf die Hospiz- und Palliativerhebung stützt, 12 Tage. (Müller, et al., 2014 S. 24)

„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 250 Palliativstationen mit sehr unterschiedlicher Verteilung bezogen auf die einzelnen Bundesländer.

Durchschnittlich stehen in Deutschland derzeit (in stationären Hospizen und Palliativstationen zusammengenommen) etwa 40 Betten je 1 Million Einwohner zur Verfügung, mit großen Unterschieden zwischen den einzelnen Bundesländern; auch die Relation der Bettenverteilung zwischen den stationären Hospizen und den Palliativstationen variiert von Bundesland zu Bundesland.

Der Bedarf wird für Palliativstationen in Deutschland auf derzeit insgesamt 50 Betten je 1 Million Einwohner geschätzt, international wird er zum Teil mit 80-100 Betten je 1 Million Einwohner angegeben. Der jeweils aktuelle Stand der Entwicklung wird – wie auch für die anderen Einrichtungsarten – im Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin erfasst.“ (Deutscher Hospiz- und Palliativverband, 2019)

5.2.4 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 die zystische Fibrose, 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, 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, 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 Kinder, 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 Ver-

bleib zu Hause oder in einer anderen Einrichtung nicht möglich ist, zur Verfügung.“ (Nemeth, et al., 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.

5.3 Ausgewählte internationale Messinstrumente und Bedarfsnäherungen

5.3.1 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 Jugendgesundheitssurvey (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 Jugendgesundheitssurveys (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, et al., 2007 S. 253)

5.3.2 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 Bayern an einer lebensverkürzenden Erkrankung leiden, liegen nicht vor. Legt man jedoch Daten aus Großbritannien zugrunde, das bereits auf eine jahrzehntelange Erfahrung in der Palliativmedizin von Kindern und Jugendlichen zurückblicken kann, muss von einer Prävalenz lebensverkürzender Erkrankungen von 10–17 Kindern und Jugendlichen auf 10.000 Kinder und Jugendliche im Alter von 0–19 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, et al., 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.

Für die vorliegende 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.

5.3.3 Verlauf von LBE/LLE nach Jarvis

Ebenfalls 2017 nutzten Jarvis 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, et al., 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 und Jugendliche an. Er wird demzufolge bei der empirischen Bedarfsanalyse soweit als möglich zu untersuchen sein.

6. Empirische Ergebnisse für eine regionale Versorgung in Bayern

6.1 Bayern im ICD10-Vergleich

Das zuständige Staatsministerium in Bayern führt hierzu an: „Wie Daten des Bayerischen Landesamts für Statistik und Datenverarbeitung zeigen, sterben in Bayern jedes Jahr etwa 600 Kinder und Jugendliche an schweren, unheilbaren Erkrankungen (ohne Unfälle, Vergiftungen, Suizide). Dabei leidet die überwiegende Anzahl der betroffenen Kinder und Jugendlichen an nicht-onkologischen Erkrankungen, insbesondere an angeborenen Fehlbildungen und Erkrankungen, die in der Perinatalperiode entstanden sind [...]. Die Mehrzahl dieser Kinder verstirbt in den ersten fünf Lebensjahren [...].“ (Bay. St.Min. für Umwelt und Gesundheit, 2009 S. 7ff.)

Das Bayerische Landesamt für Statistik stellt regelmäßig Statistiken u.a. zu Todesursachen (Diagnosen der Krankenhauspatienten) und Alter zur Verfügung. So starben im Jahr 2017 $n = 923$ Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene im Alter von 0 – 25 Jahren (vgl. Tabelle 2). Unter den abgebildeten 16 ICD-Gruppen können drei als Haupttodesursachen in dieser Altersgruppe bezeichnet werden: Folgen deren Ursprung in der Perinatalperiode liegen (29,4%), angeborene Fehlbildungen (24,6%) und Neubildungen (12,4%). Diese sind für insgesamt 66,4% der Todesursachen verantwortlich.

Auch in der Statistik für Deutschland insgesamt sind diese drei ICD-Gruppen für 69,8% der Todesursachen verantwortlich. Bei einer vergleichbaren Auswertung aus dem Jahr 2015 für das Bundesland Nordrhein-Westfalen sind die o.g. drei ICD-Gruppen für 59,9% der Todesursachen verantwortlich. Die Krankheitsbilder der drei großen ICD-Gruppen mit überdurchschnittlicher Todesfolge weisen zudem auf einen als gesichert anzunehmenden Bedarf an Palliativversorgung zu Lebzeiten hin.

Die relative Vergleichbarkeit der Verhältniszahlen von Bayern mit Nordrhein-Westfalen und Deutschland insgesamt erlaubt es, diese Größen auf die fünf von der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München vorgesehenen Standorte für Kindertageshospize (Stadt und LK München, Stadt und LK Regensburg, Stadt und LK Rosenheim, LK Weilheim-Schongau, LK Dingolfing-Landau) zu übertragen. Dabei wird der rechnerische Mittelwert der Prozentanteile verwendet.

In Deutschland lebten 2018 20.868.656 Kinder und Jugendliche bis 25 Jahre. Im Jahr 2017 starben 4.784 Kinder und Jugendliche dieser Altersgruppe an den ICD-Gruppen A00-T99, dies sind anteilig an der Bevölkerungsgruppe 0,023%.

In Bayern lebten 2018 3.189.354 Kinder und Jugendliche bis 25 Jahre. Im Jahr 2017 starben die bereits o.g. 923 Kinder und Jugendliche dieser Altersgruppe an den ICD-Gruppen A00-T99. Daraus ergibt sich ein Anteil dieser Bevölkerungsgruppe von 0,029%.

ICD			Bayern		Deutschland		NRW (2015)	
			Abs.	%	Abs.	%	Abs.	%
I	A00-B99	Bestimmte infektiöse und parasitäre Krankheiten	12	2,0	28	0,8	27	2,4
II	C00-D48	Neubildungen	73	12,4	317	9,2	129	11,7
III	D50-D90	Krankheiten d. Blutes, Blutbild. Organe, Immunsystems	6	1,0	4	0,1	11	1,0
IV	E00-E90	Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten	24	4,1	62	1,8	28	2,5
V	F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	6	1,0	23	0,7	8	0,7
VI-VIII	G00-H95	Krankheiten des Nervensystems und der Sinnesorgane	51	8,7	207	6,0	68	6,2
IX	I00-I99	Krankheiten des Kreislaufsystems	36	6,1	119	3,4	89	8,1
X	J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	10	1,7	25	0,7	29	2,6
XI	K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	5	0,8	0		11	1,0
XII	L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	0		0		0	
XIII	M00-M99	Krankheiten d. Muskel-Skelettsystems u. d. Bindegewebes	3	0,5	0		4	0,4
XIV	N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	0		0		1	0,1
XV	O00-O99	Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett	0		0		0	
XVI	P00-P96	Bestimmte Zustände m. Ursprung i. d. Perinatalperiode	173	29,4	1.312	37,9	329	29,8
XVII	Q00-Q99	Angeborene Fehlbildung, Deformation, Chromosomenanomalie	145	24,6	785	22,7	203	18,4
XVIII	R00-R99	Symptome u. abnorme klinische u. Laborbef., die andersorts nicht klassifiziert sind	45	7,6	581	16,8	168	15,2
		Gesamt A00 – R99	589	100,0	3.463	100,0	1.105	100,0
XIX	S00-T99 bzw. V01-Y99	Verletzungen, Vergiftungen und andere folgen äußerer Ursachen	334		1.321		277	
Gesamt			923		4.784		1.382	

Tabelle 2: Todesursachenstatistik 0 bis 25 Jahre nach Diagnoseklassen Bayern und Deutschland 2017 und Nordrhein-Westfalen 2015

Quellen: Bayerisches Landesamt für Statistik, Gesundheitsberichterstattung, Jansky, et al., 2017 S. 74

6.2 Nutzungsabsicht des Angebots Kindertageshospiz

In den relevanten Teilräumen erfolgte im Rahmen der Bedarfsanalyse eine schriftliche Befragung der betroffenen Familien. Die Ansprache der betroffenen Familien erfolgte über Kinderkrankenhäuser, Bunte Kreise, ambulante Kinderhospizdienste, SAPV und berücksichtigte damit – im Gegensatz zu Frazer – nicht ausschließlich palliative Einrichtungen. Insgesamt beteiligten sich 195 Familien (Statistik der Befragten siehe Anhang).

Ebenso befragt wurden 57 ausgewählte Experten. 40 bayerische Experten zu Beginn der Befragung in einem eher standardisierten Leitfadengespräch und 17 bundesweit ausgewählte Experten nach Abschluss der empirischen Befragung der Betroffenen insbesondere um Hintergründe für die einzelnen Ergebnisse aufzuhellen. (Fragebogen und Liste der Institutionen siehe Anhang).

Mit 53,8% gab gut jeder zweite Befragte an, das Angebot des Kindertageshospizes auf jeden Fall nutzen zu wollen (vgl. Tabelle 3). 28,2% würden das Angebot wahrscheinlich und 17,9% lediglich vielleicht nutzen. Die Nutzungsbereitschaft (auf jeden Fall) liegt in den ländlichen Regionen Eichendorf und Polling mit jeweils 60,0% bzw. 60,9% deutlich höher. Begründet ist dies nach Meinung der Experten in der nicht flächendeckenden ambulanten / SAPV-Betreuung auf dem Land. Folgerichtig ist die Nutzungsabsicht mit 47,5% (auf jeden Fall) in München am niedrigsten. Hier, wie in anderen Ballungsgebieten, ist das Angebot von Alternativangeboten deutlich höher.

			Geplante Standorte Kindertageshospiz					Gesamt
			Eichendorf	München	Polling	Regens- burg	Rosenheim	
Nutzungswahrscheinlichkeit	auf jeden Fall	Anzahl %	21 60,0%	19 47,5%	28 60,9%	17 50,0%	20 50,0%	105 53,8%
	wahrscheinlich	Anzahl %	12 34,3%	15 37,5%	12 26,1%	4 11,8%	12 30,0%	55 28,2%
	vielleicht	Anzahl %	2 5,7%	6 15,0%	6 13,0%	13 38,2%	8 20,0%	35 17,9%
Gesamt		Anzahl %	35 100,0%	40 100,0%	46 100,0%	34 100,0%	40 100,0%	195 100,0%

Tabelle 3: Nutzungswahrscheinlich des Kindertageshospizes unter Betroffenen

Quelle: Befragung Betroffene 2019

			ACT					Gesamt
			Gruppe 1	Gruppe 2	Gruppe 3	Gruppe 4	nicht zu- ordenbar	
Nutzungswahrscheinlichkeit	auf jeden Fall	Anzahl %	17 45,9%	4 14,8%	41 71,9%	32 64,0%	11 45,8%	105 53,8%
	wahrscheinlich	Anzahl %	14 37,8%	12 44,4%	10 17,5%	16 32,0%	3 12,5%	55 28,2%
	vielleicht	Anzahl %	6 16,2%	11 40,7%	6 10,5%	2 4,0%	10 41,7%	35 17,9%
Gesamt		Anzahl %	37 100,0%	27 100,0%	57 100,0%	50 100,0%	24 100,0%	195 100,0%

Tabelle 4: Nutzungswahrscheinlichkeit des Kindertageshospizes nach ACT

Quelle: Befragung Betroffene 2019

Der zuvor angesprochene Zusammenhang zwischen Bedarf an Kindertageshospizen und Bevölkerungszahl hat sich demnach nicht bestätigt. Gerade in Regionen mit hoher Bevölkerungsdichte ist durch die bestehenden zahlreichen Alternativen nicht mit einem höheren Bedarf an Plätzen im Kindertageshospiz zu rechnen. Demzufolge ist auch die Nutzungsabsicht „auf jeden Fall“ um rd. 10% niedriger.

Familien mit betroffenen Familienmitgliedern der Gruppierungen 3 und 4 der eingangs eingeführten Association for Children with life-threatening or terminal Conditions and their Families (ACT) würden mit 71,9% bzw. 64,0% das Angebot Kindertageshospiz in deutlich höherem Maße auf jeden Fall nutzen als Betroffene der anderen ACT-Gruppen bzw. Befragte, deren ACT-Einordnung nicht erfolgen konnte (vgl. Tabelle 4).

Die betroffenen Familien der ACT-Gruppe 2 (Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod durch eine intensive Therapie vermeidbar ist, die Lebenserwartung aber reduziert ist, lange Phasen intensiver Therapien eine Lebensverlängerung und eine Teilnahme an normalen Aktivitäten des täglichen Lebens zum Ziel haben) zeigen – allerdings bei niedriger Fallzahl – ein deutlich geringeres Interesse an der Nutzung des Kindertageshospizes. Hierfür werden von den Experten vor allem die umfangreichen therapeutischen Maßnahmen verantwortlich gemacht. Drei-Personen-Familien nennen eine deutlich niedrigere Nutzungswahrscheinlichkeit (27,5% auf jeden Fall) als Familien mit zwei (Alleinerziehende) und Familien mit mehr Mitgliedern (vgl. Tabelle 5).

			Familienmitglieder					Gesamt
			k.A.	2	3	4	5 u.m.	
Nutzungswahrscheinlichkeit	auf jeden Fall	Anzahl %	2 100,0%	10 55,6%	14 27,5%	35 64,8%	44 62,9%	105 53,8%
	wahrscheinlich	Anzahl %	0 ,0%	8 44,4%	14 27,5%	7 13,0%	26 37,1%	55 28,2%
	vielleicht	Anzahl %	0 ,0%	0 ,0%	23 45,1%	12 22,2%	0 ,0%	35 17,9%
Gesamt		Anzahl %	2 100,0%	18 100,0%	51 100,0%	54 100,0%	70 100,0%	195 100,0%

Tabelle 5: Nutzungswahrscheinlichkeit des Kindertageshospizes nach Familiengröße

Quelle: Befragung Betroffene 2019

Befragt nach dem Alter des betreffenden Kindes bzw. Jugendlichen – hier bot sich bei der Auswertung eine Differenzierung bis/über 18 Jahre an – zeigt sich, dass mit 87,0% eine höhere Nutzungswahrscheinlichkeit bei Familien mit drei Kindern unter 18 Jahren (vgl. Tabelle 6).

			Anzahl Kinder unter 18 Jahren				Gesamt
			0	1	2	3 u.m.	
Nutzungswahrscheinlichkeit	auf jeden Fall	Anzahl	16	20	27	42	105
		%	61,5%	45,5%	37,0%	80,7%	53,8%
	wahrscheinlich	Anzahl	8	10	27	10	55
		%	30,8%	22,7%	37,0%	19,2%	28,2%
	vielleicht	Anzahl	2	14	19	0	35
		%	7,7%	31,8%	26,0%	,0%	17,9%
Gesamt		Anzahl	26	44	73	52	195
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 6: Nutzungswahrscheinlichkeit des Kindertageshospizes nach Anzahl der Kinder

Quelle: Befragung Betroffene 2019

Verheiratete, in Partnerschaft oder zusammenlebende Betroffenen geben mit 65,7% leicht überdurchschnittlich an, das Angebot des Kindertageshospizes auf jeden Fall zu nutzen (vgl. Tabelle 7). Bei Alleinstehenden, Geschiedenen oder Alleinerziehenden überwiegt die Nennung „wahrscheinlich“ mit 44,8%. Hierin spiegelt sich nach Meinung der Experten die Problematik des Pflegegeldverlustes im Nutzungsfalle solcher Angebote wider.

			Familienstand		Gesamt
			ledig / geschieden / alleinerziehend	verheiratet / in Partnerschaft / zu- sammenlebend	
Nutzungswahrscheinlichkeit	auf jeden Fall	Anzahl	15	90	105
		%	25,9%	65,7%	53,8%
	wahrscheinlich	Anzahl	26	29	55
		%	44,8%	21,2%	28,2%
	vielleicht	Anzahl	17	18	35
		%	29,3%	13,1%	17,9%
Gesamt		Anzahl	58	137	195
		%	100,0%	100,0%	100,0%

Tabelle 7: Nutzungswahrscheinlichkeit des Kindertageshospizes nach Familienstand

Quelle: Befragung Betroffene 2019

Familien, die seit 1 bis 2 Jahren betroffen sind, würden das Kindertageshospiz mit 67,7% auf jeden Fall nutzen. Damit liegen sie noch etwas höher, als Familien, die länger betroffen sind (vgl. Tabelle 8). Erstaunlich ist eine deutlich geringer artikulierte Inanspruchnahme bei einer Krankheitsdauer von 2 – 5 Jahren. Hier hat sich anscheinend der Familienalltag bereits etabliert und die Kinder sind eingebunden.

			Dauer der Erkrankung						Gesamt
			unter 12 Monaten	1 - 2 Jahre	2 - 5 Jahre	5 -10 Jahre	10 - 20 Jahre	über 20 Jahre	
Nutzungswahrscheinlichkeit	auf jeden Fall	Anzahl %	1 10,0%	21 67,7%	13 27,7%	34 60,7%	25 64,1%	11 100,0%	105 53,8%
	wahrscheinlich	Anzahl %	0 ,0%	10 32,3%	26 55,3%	11 19,6%	8 20,5%	0 ,0%	55 28,2%
	vielleicht	Anzahl %	9 90,0%	0 ,0%	8 17,0%	11 19,6%	6 15,4%	1 9,1%	35 17,9%
Gesamt		Anzahl %	10 100,0%	31 100,0%	47 100,0%	56 100,0%	39 100,0%	12 100,0%	195 100,0%

Tabelle 8: Nutzungswahrscheinlichkeit des Kindertageshospizes nach Dauer der Erkrankung

Quelle: Befragung Betroffene 2019

Dies korrespondiert mit der Altersgruppe der Erkrankten. Im Alter von 3-5 Jahren sind die Eltern am wenigsten bereit ein Kindertageshospiz zu nutzen (vgl. Tabelle 9).

			Altersgruppen							Gesamt
			bis 12 Monate	1-2 Jahre	3-5 Jahre	5-10 Jahre	10-15 Jahre	15-20 Jahre	20 Jahre und älter	
Nutzungswahrscheinlichkeit	Auf jeden Fall	Anzahl %	0 ,0%	15 88,2%	11 29,7%	30 61,2%	10 50,0%	28 70,0%	12 100,0%	106 54,4%
	Wahrscheinlich	Anzahl %	10 50,0%	2 11,8%	0 ,0%	11 22,4%	10 50,0%	2 5,0%	0 ,0%	35 17,9%
	Vielleicht	Anzahl %	10 50,0%	0 ,0%	26 70,3%	8 16,3%	0 ,0%	10 25,0%	0 ,0%	54 27,7%
Gesamt		Anzahl %	20 100,0%	17 100,0%	37 100,0%	49 100,0%	20 100,0%	40 100,0%	12 100,0%	195 100,0%

Tabelle 9: Nutzungswahrscheinlichkeit des Kindertageshospizes nach Alter des Erkrankten

Quelle: Befragung Betroffene 2019

Die von den Betroffenen geäußerte deutliche Nutzungsabsicht wird auch von den befragten Experten bestätigt. So sehen 31 von 40 (rd. 77,5%) befragten Experten aus Bayern einen sehr großen / großen Bedarf am geschilderten Angebot der Kindertageshospize (vgl. Tabelle 10). Dies ist unabhängig vom jeweiligen Standort allerdings durchaus abhängig von der antwortenden Institution. So geben aus-

schließlich stationäre Krankenhäuser und Hospize sowie ambulante Hospize und SAPV-Teams an, dass sie einen geringen / sehr geringen Bedarf sehen.

Ansprechpartner der Bunten Kreise und sonstiger Einrichtungen der Nachsorge / Therapie sehen in jedem Fall einen großen / sehr großen Bedarf. (Die Fragestellung lautete: Wie groß ist Ihrer Meinung nach der Bedarf an einem solchen Angebot? – Eine Erläuterung von Kinder- und Jugendlichentageshospiz, sprich Kindertageshospizen war vorangeschaltet. Fragen hierzu wurden von den interviewenden Personen ausführlich erläutert.)

StO- Expertengruppe/ Bedarf	MUC	Rosen- heim	Polling	Eichen- dorf	Regens- burg	Stat. Kh / Hospiz	Amb. Hospiz / SAPV	Bunte Kreise ...	Ges.
Sehr groß / groß	6	7	6	6	6	7	12	12	31
Nicht bekannt	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Gering / sehr gering	2	1	2	2	2	4	5	0	9
Gesamt	8	8	8	8	8	11	17	12	40

Tabelle 10: Eingeschätzter Umfang des Bedarfs an Kindertageshospizen

Quelle: Expertenbefragung 2019

Die Befragten begründeten ihre Antworten ausführlich. So nannten die 31 Befragten, die einen großen bzw. sehr großen Bedarf für das Angebot des Kindertageshospizes sehen, folgende Gründe in hierarchischer Reihenfolge:

- Ausschließlich positiv
 - Betroffene brauchen Unterstützung im Alltag, Kindertageshospiz trifft genau den Bedarf (n = 15)
 - Alternative zur ambulanten Pflege, diese kann durch den Pflegenotstand nicht ausreichend leisten (n = 7)
 - Die Versorgung in der Region ist bei weitem nicht ausreichend, der Bedarf steigt und viele Konzepte greifen nicht (n = 10)
 - Bessere Alternative als „Weggabe“ in ein stationäres Hospiz
- Positiv mit Bedenken / Hinweisen
 - Bedarf ist vorhanden, aber fünf Standorte sind zu viel (n = 1)
 - Fahrdienst ist sehr wichtig (n = 1)

Befragte, die lediglich einen geringen / sehr geringen Bedarf sehen (n = 9), begründen dies wie folgt:

- Bedarf
 - Ambulante Pflege bereits vor Ort (n = 1)
 - Kinder in einer guten Krankheitssituation gehen in KiGa / Schule (n = 1)
 - Wenn Bedarf dann am Wochenende oder in den Ferien (n = 1)
- Realisierung
 - Großer Mangel an Pflegekräften (n = 3)
 - Zu hoher Aufwand für nur einige Tage in der Woche, schwierige Realisierung (n = 3)
 - Anfahrtswege von über 30 km sind für schwerkranke Kinder / Jugendliche zu lang bzw. zu schwierig, Fahrdienst ist sehr wichtig (n = 3)

Die Diskussion der Ergebnisse der Betroffenenbefragung mit bundesweit agierenden Experten bestätigten die Aussagen zu den Nutzungswahrscheinlichkeiten. Hierbei wurde vor allem darauf hingewiesen, dass die gerade im ländlichen Bereich durch die im Vergleich mit dichter besiedelten Regionen dünne pädiatrisch und palliativen Angebote ein hoher Bedarf vorliegt.

Ergänzend zu den Anmerkungen der bayerischen Experten machen die bundesweiten Experten auch auf Basis der oben genannten Nutzungsstrukturen noch folgende Anmerkungen:

- Aus internen organisatorischen, ausstattungsseitigen und auch betriebswirtschaftlichen Gründen wird eine eindeutige Fokussierung auf bestimmte Krankheitsbilder empfohlen.
- Aus den gleichen Gründen ist das teilstationäre Angebot durch ein stationäres Angebot zu ergänzen.
- Eine zu große Altersspreizung der Betroffenen führt zu Disharmonien im Zusammenleben.
- Häufige Wechsel und kurzzeitige Aufenthalte gehen mit einem hohen zusätzlichen Aufwand der Umrüstung der Zimmer einher.
- Vor Ort ist mit den bestehenden ambulanten Pflorgeteams / SAPV usw. frühzeitig Kontakt aufzunehmen, um das Zusammenspiel zu erleichtern und keine Konkurrenzsituation aufkommen zu lassen. Hierbei wird von allen Experten erwähnt, dass das Zusammenspiel der unterschiedlichen Einrichtungen auf operativer bis auf einzelne Ausnahmen immer nahezu reibungslos läuft und keine sogn. Lead-Institution zur Federführung notwendig ist.

6.3 Analyse der Einzugsbereiche der fünf geplanten Kindertageshospize in Bayern

6.3.1 Einzugsbereiche 100-120 km, Bevölkerung 0-25 Jahre und Fälle Palliativversorgung

Die vorliegende Bedarfsanalyse umfasst anhand der Angaben des Bayerischen Statistischen Landesamtes die Einzugsgebiete der fünf geplanten Kindertageshospize an folgenden Standorten:

- München Stadt
- Polling (Lkr Weilheim-Schongau)
- Rosenheim (Stadt)
- Eichendorf (Lkr Dingolfing-Landau)
- Regensburg (Stadt)

Ausgehend von einem angenommenen Einzugsgebiet von 100 – 120 km, wie von der SAPV-Versorgung abgeleitet (vgl. Kapitel 4.1, Seite 27) bzw. einer Stunde Fahrtzeit sind zahlreiche kreisfreie Städte und Landkreise mit ihren Gemeinden ganz oder teilweise einzubeziehen (vgl. Tabelle 11).

Mit einem gesamten Einzugsbereich aller fünf untersuchten Regionen von über 1,8 Mio. Kindern und Jugendlichen bis 25 Jahre, errechnet sich eine Prävalenz nach Frazer von 5.871 möglicherweise betroffenen Personen, Jarvis nennt 881 Personen der Phasen 2 und 3.

Für die einzelnen Einzugsbereiche lösen sich diese Gesamtzahlen nach den Bevölkerungszahlen der 1-25 Jährigen sowie der betroffenen Personenkreise nach Fraser und Jarvis wie folgt auf:

- München Stadt: 775.269 – 2.481 – 372
- Polling (Lkr Weilheim-Schongau): 252.837 – 810 – 121
- Rosenheim (Stadt): 211.012 – 675 – 101
- Eichendorf (Lkr Dingolfing-Landau): 260.711 – 834 – 125
- Regensburg (Stadt): 334.799 – 1.071 – 161.

Bei den beiden Letzteren musste – bedingt wg. der relativen geographischen Nähe – darauf geachtet werden, dass es zu keiner Doppelzählung kam.

	0 – 25 Jährige	Prävalenz (Fraser, 0,32%)	Javis (Phasen 2 + 3, 0,048%)
München			
München, Stadt (100-Prozent)	350.187	1.121	
München, Landkreis	90.815	291	
Ebersberg, Landkreis (50-Prozent)	18.810	60	
Starnberg, Landkreis (50-Prozent)	17.318	55	
Dachau, Landkreis	39.081	125	
Freising, Landkreis	47.504	152	
Erding, Landkreis	35.848	115	
Fürstenfeldbruck, Landkreis	27.391	88	
Bad Tölz-Wolfratshausen, Landkreis	31.806	102	
Aichach-Friedberg, Landkreis	27.034	87	
Augsburg, Landkreis (50-Prozent)	31.543	101	
Pfaffenhofen a.d.Ilm, Landkreis (80-Prozent)	25.611	82	
Landshut, Landkreis (20-Prozent)	8.101	26	
Mühlendorf am Inn, Landkreis (25-Prozent)	7.244	23	
Ingolstadt, Stadt (50-Prozent)	16.976	54	
Gesamt	775.269	2.481	372
Rosenheim			
Rosenheim, Stadt	15.751	50	
Rosenheim, Landkreis	64.585	207	
Mühlendorf am Inn, Landkreis (50-Prozent)	14.489	46	
Miesbach, Landkreis	23.676	76	
Berchtesgadener Land, Landkreis	24.529	78	
Traunstein, Landkreis	42.361	136	
Ebersberg, Landkreis (50-Prozent)	18.810	60	
Altötting, Landkreis (20-Prozent)	6.811	22	
Gesamt	211.012	675	101
Polling			
Starnberg, Landkreis (50-Prozent)	17.318	55	
Fürstenfeldbruck, Landkreis (50-Prozent)	27.514	88	
Landberg am Lech, Landkreis	30.735	99	
Aichach-Friedberg, Landkreis (20-Prozent)	6.833	22	
Augsburg, Landkreis (25-Prozent)	15.771	50	
Weilheim-Schongau, Landkreis	33.666	108	
Kaufbeuren, Stadt	10.517	33	
Ostallgäu, Landkreis	35.483	114	
Unterallgäu, Landkreis (75-Prozent)	27.229	87	
Memmingen, Stadt	10.652	34	

Kempten, Stadt	16.927	54	
Garmisch-Patenkirchen, Landkreis	20.192	65	
Gesamt	252.837	809	121
Eichendorf			
Landshut, Landkreis (80-Prozent)	40.503	130	
Landshut, Stadt (50-Prozent)	8.645	28	
Mühldorf am Inn, Landkreis (25-Prozent)	7.288	32	
Altötting, Landkreis (75-Prozent)	20.432	65	
Dingolfing-Landau, Landkreis	23.414	75	
Passau, Landkreis	45.011	144	
Passau, Stadt	13.308	43	
Rottal-Inn, Landkreis	26.694	85	
Deggendorf, Landkreis	29.442	94	
Freyung-Grafenau, Landkreis (75-Prozent)	10.179	33	
Straubing-Bogen, Landkreis (50-Prozent)	12.519	40	
Straubing, Stadt (50-Prozent)	5.304	17	
Regen, Landkreis	17.972	58	
Gesamt	260.711	834	125
Regensburg			
Straubing-Bogen, Landkreis (50-Prozent)	12.519	40	
Straubing, Stadt (50-Prozent)	5.304	17	
Kehlheim, Landkreis	31.533	101	
Regensburg, Stadt	37.489	120	
Regensburg, Landkreis	48.213	154	
Neumarkt OPf, Landkreis	33.600	108	
Schwandorf, Landkreis	35.174	113	
Cham, Landkreis	30.252	97	
Amberg-Sulzbach, Landkreis (75-Prozent)	18.309	59	
Amberg, Stadt	9.500	30	
Neustadt a.d. Waldnaab (50-Prozent)	11.234	36	
Weiden i.d. Oberpfalz	9.860	32	
Eichstätt, Landkreis (50-Prozent)	17.860	57	
Ingolstadt, Stadt	33.952	109	
Gesamt	334.799	1.071	161
Total	1.834.628	5.871	881

Tabelle 11: Einwohner 0 - 25 Jahre, Stand 31.12.2018 im Einzugsbereich von 100 – 120 km und Betroffene nach Faser und Jarvis

Quelle: Bayerisches Statistisches Landesamt

6.3.2 Einzugsbereiche 45 km, Bevölkerung 0-25 Jahre und Fälle Palliativversorgung

Die in den relevanten Teilräumen erfolgte Befragung der betroffenen Familien fragte auch nach der von den Familien akzeptierten Entfernung vom Kindertageshospiz sowie nach der akzeptierten Fahrzeit.

			Nutzungswahrscheinlichkeit			Gesamt	Gesamt kum.
			Auf jeden Fall	Wahrscheinlich	Vielleicht		
Kilometer	20	Anzahl %	14 17,5%	0 ,0%	8 17,4%	22 14,7%	14,7%
	25	Anzahl %	12 15,0%	0 ,0%	4 8,7%	16 10,7%	25,2%
	30	Anzahl %	27 33,8%	0 ,0%	18 39,1%	45 30,0%	55,3%
	40	Anzahl %	2 2,5%	12 50,0%	0 ,0%	14 9,3%	64,7%
	45	Anzahl %	6 7,5%	0 ,0%	14 30,4%	20 13,3%	78,0%
	50	Anzahl %	12 15,0%	10 41,7%	0 ,0%	22 14,7%	92,7%
	60	Anzahl %	2 2,5%	0 ,0%	0 ,0%	2 1,3%	94,0%
	100	Anzahl %	5 6,3%	2 8,3%	2 4,3%	9 6,0%	100,0%
Gesamt		Anzahl %	80 100,0%	24 100,0%	46 100,0%	150 100,0%	

Tabelle 12: Durch betroffene Familien akzeptierte Kilometerdistanz nach Nutzungswahrscheinlichkeit

Quelle: Befragung Betroffene 2019; Lesart Tabelle 13: Ein Blick auf die kumulierten Prozentwerte (Spalte rechts außen) zeigt, dass 78,0% der Befragten eine Distanz von maximal 45 km akzeptieren würden, um das Angebot des Kindertageshospizes zu nutzen. 94,0%, also fast alle Befragten würden einen Weg von 60 km fahren.

Obgleich jeweils angesprochen wurde, dass die Strecke von einem Fahrdienst zurückgelegt wird, nennen 78% der betroffenen Familien einen Einzugsbereich von maximal 45 km (vgl. Tabelle 12). Auch Familien, die angeben das Kindertageshospiz auf jeden Fall nutzen zu wollen nennen zu 76,3% eine mögliche Fahrstrecke von 45 km, betroffene Familien, die das Angebot lediglich vielleicht nutzen würden, begrenzen die Fahrstrecke sogar zu 95,6% auf maximal 45 km.

Die von allen Befragten mit 84,7% genannten maximal 45 Fahrminuten bestätigen die genannten Fahrstrecken (vgl. Tabelle 13). Gleichzeitig entsprechen sie den, in der Empfehlung des G-BA zur Änderung der Bedarfsplanungsrichtlinie für die Mindesterreichbarkeit von spezialisierten ärztlichen Angeboten genannten 45 Minuten PKW-Fahrzeit. (Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA), 2018 S. 35)

Mit den nur zu 15,3% akzeptierten Fahrstrecken mit einer Fahrzeit bis maximal 60 Minuten, dürfte einen Einzugsbereich von 100-120 km (Kapital 6.3.1) ausgeschlossen sein.

			Nutzungswahrscheinlichkeit			Gesamt	Gesamt kum.
			Auf jeden Fall	Wahrscheinlich	Vielleicht		
Fahrzeit in Minuten	30	Anzahl	51	21	30	102	
		%	50,0%	60,0%	65,2%	55,7%	
	45	Anzahl	33	12	8	53	
		%	32,4%	34,3%	17,4%	29,0%	84,7%
	60	Anzahl	18	2	8	28	
		%	17,6%	5,7%	17,4%	15,3%	100,0%
Gesamt		Anzahl	102	35	46	183	
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabelle 13: Akzeptierte Fahrzeit nach Nutzungswahrscheinlichkeit

Quelle: Befragung Betroffene 2019

Trotz geringer Fallzahlen bezogen auf die einzelnen Standorte, lässt sich erkennen, dass die Bevölkerungsdichte der geplanten Standorte einen nennenswerten Einfluss auf die akzeptierten Kilometerdistanzen hat (vgl. Tabelle 15). So nennen die betroffenen Familien im Bereich der ländlichen Standorte Eichendorf und Polling aber auch der regionalen Zentren Regensburg und Rosenheim jeweils zu fast 100% Fahrstrecken von maximal 50 km. In der Millionenstadt München sehen 56,6% der Befragten den Einzugsbereich bei 30 km. Regensburg und Rosenheim unterscheiden sich dahingehend von den anderen Standorten, dass sie – bei einem Durchschnitt aller fünf Standorte von 55,7% – mit jeweils 70,0% bzw. 71,3% lediglich eine akzeptierte Fahrzeit von 30 Minuten nennen (vgl. Tabelle 14).

			Hospizstandort					Gesamt	Gesamt kum.
			Eichendorf	München	Polling	Regensburg	Rosenheim		
Fahrzeit1	30	Anzahl	14	17	24	24	23	102	
		%	40,0%	47,2%	52,2%	70,6%	71,9%	55,7%	
	45	Anzahl	15	7	18	6	7	53	
		%	42,9%	19,4%	39,1%	17,6%	21,9%	29,0%	84,7%
	60	Anzahl	6	12	4	4	2	28	
		%	17,1%	33,3%	8,7%	11,8%	6,3%	15,3%	100,0%
Gesamt	Anzahl	35	36	46	34	32	183		
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%		

Tabelle 14: Akzeptierte Pkw-Fahrminuten nach geplantem Standort

Quelle: Befragung Betroffene 2019

			Hospizstandort					Gesamt	Gesamt kum.
			Eichendorf	München	Polling	Regensburg	Rosenheim		
Kilometer	20	Anzahl	3	4	7	2	6	22	
		%	10,7%	13,3%	15,9%	8,7%	24,0%	14,7%	
	25	Anzahl	0	6	0	7	3	16	
		%	,0%	20,0%	,0%	30,4%	12,0%	10,7%	25,4%
	30	Anzahl	12	7	14	6	6	45	
		%	42,9%	23,3%	31,8%	26,1%	24,0%	30,0%	55,4%
	40	Anzahl	2	0	8	0	4	14	
		%	7,1%	,0%	18,2%	,0%	16,0%	9,3%	64,7%
	45	Anzahl	4	1	11	0	4	20	
		%	17,9%	3,3%	25,0%	,0%	16,0%	13,3%	78,0%
	50	Anzahl	6	2	4	8	2	22	
		%	21,4%	6,7%	9,1%	34,8%	8,0%	14,7%	92,7%
	60	Anzahl	0	2	0	0	0	2	
		%	,0%	6,7%	,0%	,0%	,0%	1,3%	94,0%
	100	Anzahl	1	8	0	0	0	9	
		%	3,6%	26,7%	,0%	,0%	,0%	6,0%	100,0%
Gesamt		Anzahl	28	30	44	23	25	150	
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabelle 15: Akzeptierte Kilometerentfernung nach geplantem Standort

Quelle: Befragung Betroffene 2019

Mit einem gesamten Einzugsbereich von 45-60 km aller fünf untersuchten Regionen von rd. 1,43 Mio. Kindern und Jugendlichen bis 25 Jahre, errechnet sich eine Prävalenz nach Frazer von 4.579 möglicherweise betroffenen Personen, Jarvis nennt 687 Personen der Phasen 2 und 3 (vgl. Tabelle 16)

	0 – 25 Jährige	Prävalenz (Fraser, 0,32%)	Javis (Phasen 2 + 3, 0,048%)
München			
München, Stadt	350.187	1.121	
München, Landkreis	90.815	291	
Ebersberg, Landkreis (50-Prozent)	37.620	120	
Starnberg, Landkreis (50-Prozent)	34.363	110	
Dachau, Landkreis	39.081	125	
Freising, Landkreis,	47.504	152	
Erding, Landkreis	35.848	115	
Fürstenfeldbruck, Landkreis (50-Prozent)	55.028	176	
Bad Tölz-Wolfratshausen, Landkreis (50-Prozent)	15.903	51	
Pfaffenhofen a.d.Ilm, Landkreis (80-Prozent)	16.007	51	
Gesamt	722.356	2.312	347

Rosenheim			
Rosenheim, Stadt	15.751	50	
Rosenheim, Landkreis	64.585	207	
Mühldorf am Inn, Landkreis (50-Prozent)	14.489	46	
Miesbach, Landkreis	23.676	77	
Traunstein, Landkreis (60-Prozent)	25.417	81	
Ebersberg, Landkreis (40-Prozent)	15.048	48	
Altötting, Landkreis (10-Prozent)	2.724	9	
Gesamt	161.690	517	78
Polling			
Starnberg, Landkreis (50-Prozent)	34.363	110	
Fürstenfeldbruck, Landkreis (50-Prozent)	27.514	88	
Landsberg am Lech, Landkreis	30.735	98	
Weilheim-Schongau, Landkreis	33.666	108	
Kaufbeuren, Stadt (50-Prozent)	5.258	17	
Unterallgäu, Landkreis (10-Prozent)	3.630	12	
Ostallgäu, Landkreis (50-Prozent)	17.742	57	
Garmisch-Patenkirchen, Landkreis	15.903	51	
Gesamt	168.811	541	81
Eichendorf			
Landshut, Landkreis (40-Prozent)	16.201	52	
Mühldorf am Inn, Landkreis (25-Prozent)	7.244	23	
Dingolfing-Landau, Landkreis	23.414	75	
Passau, Landkreis (75-Prozent)	33.758	108	
Passau, Stadt	13.308	43	
Rottal-Inn, Landkreis	29.442	94	
Deggendorf, Landkreis	28.979	93	
Straubing-Bogen, Landkreis (50-Prozent)	18.721	60	
Straubing, Stadt (50-Prozent)	5.304	17	
Regen, Landkreis (25-Prozent)	4.493	14	
Gesamt	180.864	579	87
Regensburg			
Straubing-Bogen, Landkreis (50-Prozent)	18.721	60	
Straubing, Stadt (50-Prozent)	5.304	17	
Kehlheim, Landkreis	31.533	101	
Regensburg, Stadt	37.489	120	
Regensburg, Landkreis	48.213	154	
Neumarkt OPf, Landkreis (50-Prozent)	16.800	54	
Schwandorf, Landkreis (60-Prozent)	21.104	68	
Cham, Landkreis (60-Prozent)	18.151	58	

Gesamt	197.315	631	95
Total	1.431.036	4.579	687

Tabelle 16: Einwohner 0 - 25 Jahre, Stand 31.12.2018 im Einzugsbereich von 45 - 60 km und Betroffene nach Faser und Jarvis

Quelle: Bayerisches Statistisches Landesamt

Für die einzelnen Einzugsbereiche lösen sich diese Gesamtzahlen nach den Bevölkerungszahlen der 1-25 Jährigen sowie der betroffenen Personenkreise nach Fraser und Jarvis wie folgt auf:

- München Stadt: 722.356 – 2.312 – 347
- Polling (Lkr Weilheim-Schongau): 168.811 – 540 – 81
- Rosenheim (Stadt): 161.690 – 517 – 78
- Eichendorf (Lkr Dingolfing-Landau): 180.864 – 579 – 87
- Regensburg (Stadt): 197.315 – 631 – 95.

6.4 Teilräume und Prognosepotential Kindertageshospiz

6.4.1 Alternative Prognoseansätze – Palliativ vs. Nachsorge

Für die oben für den Einzugsbereich 45 - 60 km nach Jarvis prognostizierten 687 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit LBE/LLE wären demnach für alle 80 – 100 Betroffene jeweils ein SAPV-Team notwendig (vgl. Kapitel 5.2.1, S. 33). Übertragen auf die Zahlen in der untersuchten 45/60-km-Region wären dies 7 – 9 SAPV-Teams. Aktuell arbeiten in den fünf untersuchten Regionen fünf SAPV-Teams.

Beim jetzigen Stand der Bedarfsanalyse kann die Frage der Inanspruchnahme von Angeboten der Tageshospize für Kinder und Jugendliche nur plausibel eingeschätzt, sprich berechnet werden. So lassen sich zwar aus den Betroffenen schlüssel von Fraser und Jarvis konkrete Fallzahlen zur Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen ableiten, unklar ist jedoch, wie lange sich z.B. die Gruppen der Association for Children with life-threatening or terminal Conditions and their Families (ACT) 1 – 4 auf der Zeitachse darstellen werden.

Dies hat jedoch entscheidenden Einfluss auf Häufigkeit und Umfang der Nutzung von Tageshospizen für Kinder und Jugendliche, deren Angebote ja eben nicht ausschließlich palliativ sind. Der vorliegenden empirischen Befragung der Betroffenen lassen sich zum ersten Mal konkrete Bedarfe ableiten.

Wendet man sich vom Palliativblickwinkel etwas ab, so gewähren die Bunten Kreise unter dem Begriff der Nachsorge einen weiteren Anhaltspunkt für die Schätzung der Bedarfe. Der Bunte Kreis Augsburg betreut z.B. jährlich rd. 1.300 betroffene Familien. Bei 134.580 Kindern und Jugendlichen unter 25 Jahren in Stadt und Landkreis Augsburg ist der Bunte Kreis damit jährlich für 0,97 Prozent der Kinder und Jugendlichen in der Nachsorge tätig. Übertragen auf die o.g. fünf Standorte wären dies pro Jahr rd. 18.163 Kinder und Jugendliche im Einzugsbereich 100-120 km, die Angebote der Nachsorge (im Sinne der Angebote der Bunten Kreise) wahrnehmen würden. Für den Bereich 45-60 km wären es entsprechend rd. 13.881 Kinder und Jugendliche (vgl. Tabelle 17).

	Einzugsgebiet 100-120 km	Einzugsgebiet 45-60 km
Kinder und Jugendliche unter 25 Jahre	1.872.475	1.431.036
Kinder und Jugendliche mit Inanspruchnahme von Nachsorgemaßnahmen gem. Bunter Kreis Augsburg mit einem Anteil 0,97%	18.163	13.881
Prävalenz nach Fraser (lebensverkürzende Krankheit)	5.992	4.580
Phasen 2 + 3 nach Jarvis	899	687

Tabelle 17: Erste Potentialschätzung für die fünf in Bayern untersuchten Standorte

Quelle: eigene Darstellung

6.4.2 Prognoseansatz Todesursachenstatistik

Bezieht man sich bei der Abschätzung des Bedarfs auf die Todesursachen nach ICD10 und vergleicht die entsprechend statistisch erhobenen Zahlen für Bayern und Deutschland (jeweils 2017) sowie für NRW (2015) so zeigen sich statistisch nahezu vernachlässigbare Abweichungen für die erste konkrete Bedarfsabschätzung im Sinne dieser Studie (vgl. Tabelle 2).

Neben der relativen Übereinstimmung der ICD-Gruppen, welche die Haupttodesursachen bilden, stimmt auch die Altersverteilung der Todesfälle für Bayern und Deutschland relativ überein. In Bayern und in Deutschland sterben Kinder innerhalb des ersten Jahres mit 56,2% (Bayern) und 64,1% (Deutschland) in deutlich höherem Umfang als Kinder und Jugendliche der anderen drei Altersgruppen (vgl. Tabelle 18). Sowohl in Bayern als auch in Deutschland sinkt dabei das Sterberisiko in den Altersgruppen von 15-20 Jahren nochmals deutlich gegenüber den Altersgruppen 1-15 und 20-25 Jahren. Ein Übertragen der Verhältnisse auf die entsprechenden Teilräume ist also zulässig.

Damit erlaubt es die vergleichbare statistische Struktur der Todesursachen nach ICD10 diese auch für die beiden Einzugsgebiete 100-120 km und 45-60 km zu unterstellen (vgl. Tabelle 19).

Bayern*								Deutschland*				
ICD			0-1	1-15	15-20	20-25	ge-samt	0-1	1-15	15-20	20-25	ge-samt
I	A00-B99	Bestimmte infektiöse und parasitäre Krankheiten	3	4	1	4	12	0	24	4	0	28
II	C00-D48	Neubildungen	1	34	14	24	73	0	173	42	102	317
III	D50-D90	Kh. d. Blutes, Blutbild. Organe, Immunsystems	0	1	1	4	6	0	4	0	0	4
IV	E00-E90	Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten	5	12	5	2	24	0	35	9	18	62
V	F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	0	1	1	4	6	0	0	11	12	23
VI-VIII	G00-H95	Krankheiten des Nervensystems und der Sinnesorgane	7	17	12	15	51	0	90	55	62	207
IX	I00-I99	Krankheiten des Kreislaufsystems	3	5	4	24	36	0	25	25	69	119
X	J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	2	4	2	2	10	0	9	5	11	25
XI	K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	1	2	0	2	5	0	0	0	0	0
XII	L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
XIII	M00-M99	Krankheiten d. Muskel-Skelett-Systems u. d. Bindegewebes	0	0	3	0	3	0	0	0	0	0
XIV	N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
XV	O00-O99	Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
XVI	P00-P96	Bestimmte Zustände m. Ursprung i. d. Perinatalperiode	168	5	0	0	173	1.305	4	3	0	1.312
XVII	Q00-Q99	Angeborene Fehlbildung, Deformation, Chromosomenanomalie	119	15	6	5	145	677	94	4	10	785
XVIII	R00-R99	Symptome u. abnorme klinische u. Laborbef., die andersorts nicht klassifiziert sind	22	4	7	12	45	236	130	83	132	581
	Gesamt absolut		331	104	56	98	589	2.218	588	241	416	3.463
	Gesamt in Prozent		56,2	17,7	9,5	16,6	100,0	64,1	17,0	7,0	12,0	100,0

Tabelle 18: Todesursachenstatistik bis 25 Jahre nach Diagnoseklassen und Alter für Bayern und Deutschland 2017

Quellen: Bayerisches Landesamt für Statistik, Gesundheitsberichterstattung

			Teilräume 100-120km		Teilräume 45-60 km	
ICD			Abs.	%	Abs.	%
I	A00-B99	Bestimmte infektiöse und parasitäre Krankheiten	7	2,0	5	2,0
II	C00-D48	Neubildungen	42	12,4	33	12,4
III	D50-D90	Krankheiten d. Blutes, Blutbild. Organe, Immunsystems	3	1,0	3	1,0
IV	E00-E90	Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten	14	4,1	11	4,1
V	F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	3	1,0	3	1,0
VI-VIII	G00-H95	Krankheiten des Nervensystems und der Sinnesorgane	29	8,7	23	8,7
IX	I00-I99	Krankheiten des Kreislaufsystems	21	6,1	16	6,1
X	J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	6	1,7	4	1,7
XI	K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	3	0,8	2	0,9
XII	L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	0	0,0	0	0,0
XIII	M00-M99	Krankheiten d. Muskel-Skelett-Systems u. d. Bindegewebes	2	0,5	1	0,5
XIV	N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	0	0,0	0	0,0
XV	O00-O99	Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett	0	0,0	0	0,0
XVI	P00-P96	Bestimmte Zustände m. Ursprung i. d. Perinatalperiode	99	29,4	78	29,4
XVII	Q00-Q99	Angeborene Fehlbildung, Deformation, Chromosomenanomalie	83	24,6	65	24,7
XVIII	R00-R99	Symptome u. abnorme klinische u. Laborbef., die andersorts nicht klassifiziert sind	26	7,6	20	7,7
	Gesamt A00 – R99		339	99,9	264	100,2
XIX	S00-T99 bzw. V01-Y99	Verletzungen, Vergiftungen und andere folgen äußerer Ursachen				
Gesamt	A00-Y99		339		264	
ICD-Gruppen II+XVI+XVII			224		176	
ICD-Gruppen II+XVII			125		98	

Tabelle 19: Todesursachenstatistik 0 bis 25 Jahren nach Diagnoseklassen für unterschiedliche Teilräume

Quelle: Todesursachenstatistik, eigene Berechnung

Die fünf geplanten Standorte der Kindertageshospize umfassen einen Einzugsbereich von rd. 1.872.475 Mio. (100-120 km) bzw. 1.431.036 Mio. (45-60 km) Kinder und Jugendliche bis 25 Jahre. Insgesamt sind 24,4% der bayerischen Bevölkerung unter 25 Jahre. Unterstellt man eine gleiche Altersstruktur in den beiden Einzugsgebieten, so sind dies anteilig am bayerischen Gesamtstand 57,5% bzw. 44,9% Kinder und Jugendliche bis 25 Jahre. Diese Verhältnisse können aufgrund der Vergleichbarkeit der Strukturen der Todesstatistiken in Bayern, Deutschland und NRW weiter heruntergebrochen werden (vgl. Tabelle 19).

6.4.3 Prognoseansatz durchschnittliche Krankheitsdauer

			Hospizstandort					Gesamt
			Eichendorf	München	Polling	Regensburg	Rosenheim	
Dauer der Erkrankung	unter 12 Monaten	Anzahl	0	2	0	6	2	10
		%	,0%	5,0%	,0%	17,6%	5,0%	5,1%
	1 - 2 Jahre	Anzahl	11	4	4	6	6	31
		%	31,4%	10,0%	8,7%	17,6%	15,0%	15,9%
	2 - 5 Jahre	Anzahl	7	12	19	4	5	47
		%	20,0%	30,0%	41,3%	11,8%	12,5%	24,1%
	5 -10 Jahre	Anzahl	10	15	12	11	8	56
		%	28,6%	37,5%	26,1%	32,4%	20,0%	28,7%
	10 - 20 Jahre	Anzahl	7	5	11	0	16	39
		%	20,0%	12,5%	23,9%	,0%	40,0%	20,0%
über 20 Jahre	Anzahl	0	2	0	7	3	12	
	%	,0%	5,0%	,0%	20,6%	7,5%	6,2%	
Gesamt		Anzahl	35	40	46	34	40	195
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Quelle: Befragung Betroffene 2019

© Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München, Seite 59

der ersten 12 Monate sterben. Folgerichtig werden für die Schätzung des quantitativen Bedarfs für ein Kindertageshospiz die ICD-Nummern P00-P96 ausgeschlossen.

			Dauer Erkrankung						Gesamt
			unter 12 Monaten	1 - 2 Jahre	2 - 5 Jahre	5 -10 Jahre	10 - 20 Jahre	über 20 Jahre	
Nutzungswahr- scheinlichkeit	auf jeden Fall	Anzahl	0	21	13	34	25	12	105
		%	,0%	67,7%	27,7%	60,7%	64,1%	100,0%	53,8%
	wahrschein- lich	Anzahl	0	10	26	11	8	0	55
		%	,0%	32,3%	55,3%	19,6%	20,5%	,0%	28,2%
	vielleicht	Anzahl	10	0	8	11	6	0	35
		%	100,0%	,0%	17,0%	19,6%	15,4%	,0%	17,9%
Gesamt	Anzahl	10	31	47	56	39	12	195	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabelle 21: Nutzungswahrscheinlichkeit nach Dauer der Erkrankung

Quelle: Befragung Betroffene 2019

Dies ergibt für die fünf geplanten Standorte der Kindertageshospize jährlich rd. 125 (100-120 km) bzw. 98 (45-60 km) verstorbene Kinder und Jugendliche von 1 bis 25 Jahren, an den zwei relevanten ICD-Gruppen mit hohem Pflegebedarf. Damit ist erstmals ein absoluter jährlicher Minimumbedarf an Betreuung / Pflege von Kindern und Jugendlichen mit LLE bzw. LBE festgeschrieben (vgl. Tabelle 19).

Die oben von den Betroffenen genannte durchschnittliche Krankheitsdauer von sechs Jahren (vgl. Tabelle 20) macht deutlich, dass diese jährlich anfallenden Betreuungsfälle in den beiden Teilräumen über die sechs Jahre hin gesehen eine Grundgesamtheit von 750 bzw. 588 Kindern und Jugendliche bis 25 Jahre mit LLE- bzw. LBE der beiden ICD-Gruppen II und XVII ergibt. Überträgt man die genannte Nutzungswahrscheinlichkeit der befragten betroffenen Familien von 53,8% auf diese Gesamtzahl, so ist mit einer potentiellen Nutzerzahl von 404 bzw. 316 Familien zu rechnen.

Allerdings ist die Abfrage von Nutzungswahrscheinlichkeiten erfahrungsgemäß immer nennenswert höher als die tatsächlich erfolgte Nutzung. Die enge Begrenzung der Prognoserechnungen auf die beiden o.g. ICD-Nummern und damit der Ausschluss aller anderen Krankheitsgruppen hebt diesen Effekt aller Wahrscheinlichkeit wieder auf.

7. Nutzungsabsichten der unterschiedlichen Unterstützungsangebote in Bayern

Betroffene Familien, die das Angebot des Kindertageshospizes nutzen würden, so das Ergebnis der befragten Betroffenen, würden mit 67,8% vor allem das „Tagesangebot“ nutzen (67,8%, vgl. Tabelle 21). Dies geben mit 82,4% vor allem betroffene Familien an, die das Angebot des Kindertageshospizes „auf jeden Fall“ nutzen würden. Ein ganzes Wochenende liegt bei dieser Gruppe dicht gefolgt mit 77,5% an zweiter Stelle.

			Nutzungswahrscheinlichkeit			Gesamt
			Auf jeden Fall	Wahrscheinlich	Vielleicht	
Nutzungsart ^a	Tags bis zu 10 Std., max. 24 Std. pro Woche	Anzahl % % vom Gesamtwert	84 82,4%	18 51,4%	18 45,0%	120 67,8%
	Nachts, max. 2 Nächte pro Woche	Anzahl % % vom Gesamtwert	40 39,2%	17 48,6%	18 45,0%	75 42,4%
	Am Wochenende 1 Tag und 1 Nacht	Anzahl % % vom Gesamtwert	69 67,6%	17 48,6%	14 35,0%	100 56,5%
	Ein ganzes Wochenende	Anzahl % % vom Gesamtwert	79 77,5%	4 11,4%	22 55,0%	105 59,3%
	Flexibett	Anzahl % % vom Gesamtwert	41 40,2%	14 40,0%	26 65,0%	81 45,8%
	Sonstiges	Anzahl % % vom Gesamtwert	5 4,9%	0 ,0%	0 ,0%	5 2,8%
Gesamt		Anzahl % vom Gesamtwert	102 57,6%	35 19,8%	40 22,6%	177 100,0%

Tabelle 22: Umfang der Nutzung der angebotenen Leistungen im Kindertageshospiz

Quelle: Befragung Betroffene 2019; Lesart Tabelle 22: 82,4% der Befragten, die angeben das Kindertageshospiz auf jeden Fall nutzen zu wollen, nennen das Angebot der Betreuung tagsüber für 10 Stunden, maximal 24 Stunden in der Woche. Von allen 177 Antwortenden geben 67,8% an, dass sie die Einrichtung tagsüber nutzen möchten.

Ein Blick auf Befragte, die das Angebot generell nur vielleicht nutzen würden, also noch relativ unsicher sind, ob dies für sie passend wäre, zeigt, dass diese zu 55,0% ein ganzes Wochenende nutzen wollen. Sie sehen auch das Vorhandensein eines Flexibettes mit 65,0% an erster Stelle.

Die Nutzung der Angebote ist durchaus abhängig von der Dauer der Erkrankung des Betroffenen (vgl. Tabelle 23). So schätzen z.B. Familien mit einem seit 5-20 Jahren erkrankten Familienmitglied die Angebote besonders (gesamt 29,4% und 22,0%).

			Nutzungsart						
					1 Tag/Nacht Wochen- ende	Ganzes Wochen- ende	Flexibett	Sonstiges	
			Tags	Nachts					Gesamt
Dauer2	unter 12 Monaten	Anzahl	10	0	0	0	10	0	10
		%	8,3%	,0%	,0%	,0%	12,3%	,0%	
		% vom Gesamtwert							5,6%
	1 - 2 Jahre	Anzahl	27	21	6	11	21	0	27
		%	22,5%	28,0%	6,0%	10,5%	25,9%	,0%	
		% vom Gesamtwert							15,3%
	2 - 5 Jahre	Anzahl	10	12	21	19	12	0	37
		%	8,3%	16,0%	21,0%	18,1%	14,8%	,0%	
		% vom Gesamtwert							20,9%
	5 -10 Jahre	Anzahl	28	27	36	29	16	1	52
		%	23,3%	36,0%	36,0%	27,6%	19,8%	20,0%	
		% vom Gesamtwert							29,4%
	10 - 20 Jahre	Anzahl	33	15	25	34	10	4	39
		%	27,5%	20,0%	25,0%	32,4%	12,3%	80,0%	
		% vom Gesamtwert							22,0%
	über 20 Jahre	Anzahl	12	0	12	12	12	0	12
		%	10,0%	,0%	12,0%	11,4%	14,8%	,0%	
		% vom Gesamtwert							6,8%
Gesamt		Anzahl	120	75	100	105	81	5	177
		% vom Gesamtwert	67,8%	42,4%	56,5%	59,3%	45,8%	2,8%	100,0%

Tabelle 23: Nutzung der unterschiedlichen Angebote nach Dauer der Erkrankung des Betroffenen

Quelle: Befragung Betroffene 2019

Über alle Angebot hinweg ist der Freitag mit 42,3% der am häufigsten angegebene Nutzungstag, gefolgt von Sonntag, Montag und Samstag (vgl. Tabelle 24). Erstaunlicherweise nannte keiner der Befragten den Dienstag als Nutzungstag. Dies ist allerdings durchaus nachvollziehbar. Geht es an den Wochenenden um den eigenen Freiraum alleine oder mit dem Partner, der sonstigen Familie, sind die Wochentage eher beruflich geprägt. Hier ist der Dienstag ein Tag des „work as usual“.

			Nutzungsart						Gesamt
			Tags bis zu 10 Std., max. 24 Std. pro Woche	Nachts, max. 2 Nächte pro Woche	Am Wochenende 1 Tag und 1 Nacht	Ein ganzes Wochenende	Aktu-bett	Sonstiges	
Wochentag ^a	Montag	Anzahl % % vom Gesamtwert	34 44,7%	0 ,0%	14 16,7%	8 11,3%	14 23,0%	0 ,0%	34 27,6%
	Mittwoch	Anzahl % % vom Gesamtwert	25 32,9%	3 7,0%	11 13,1%	16 22,5%	8 13,1%	0 ,0%	25 20,3%
	Donnerstag	Anzahl % % vom Gesamtwert	22 28,9%	2 4,7%	16 19,0%	10 14,1%	2 3,3%	0 ,0%	24 19,5%
	Freitag	Anzahl % % vom Gesamtwert	27 35,5%	25 58,1%	39 46,4%	42 59,2%	37 60,7%	0 ,0%	52 42,3%
	Samstag	Anzahl % % vom Gesamtwert	9 11,8%	18 41,9%	31 36,9%	13 18,3%	4 6,6%	4 100,0%	31 25,2%
	Sonntag	Anzahl % % vom Gesamtwert	14 18,4%	16 37,2%	41 48,8%	33 46,5%	24 39,3%	0 ,0%	41 33,3%
Gesamt		Anzahl % vom Gesamtwert	76 61,8%	43 35,0%	84 68,3%	71 57,7%	61 49,6%	4 3,3%	123 100,0%

Tabelle 24: Genutzte Angebote nach Wochentag der Inanspruchnahme

Quelle: Befragung Betroffene 2019

Die Befragten nennen tlw. knapp zu einem Viertel (zusammen immerhin 70,1%), dass sie einen, zwei oder drei Tage das Angebot des Kindertageshospizes nutzen würden (vgl. Tabelle 25). 25,1% der Befragten geben ein eher unspezifisches Volumen (von/bis) der Nutzung der Angebote an.

Gerade diese Familien mit unspezifischer, variabler und spontaner Nutzung stellen Kindertageshospize vor eine gewaltige Aufgabe: Durch eine zu Beginn hohe Nutzungsrate könnten die eigentlichen dauerhaften Bedarfsträger aus dem Blickfeld geraten.

			Nutzungsart					Gesamt
			Tags bis zu 10 Std.	Nachts, max. 2 Nächte	Am Wo- chenende 1 Tag und 1 Nacht	Ein ganzes Wochen- ende	Flexi- bett	
Anzahl Tage	1 Tag pro Woche	Anzahl % % vom Gesamtwert	18 22,0%	21 35,6%	15 20,3%	10 15,4%	18 26,9%	31 24,4%
	2 Tage pro Wo- che	Anzahl % % vom Gesamtwert	25 30,5%	13 22,0%	6 8,1%	15 23,1%	23 34,3%	27 21,3%
	3 Tage pro Wo- che	Anzahl % % vom Gesamtwert	23 28,0%	11 18,6%	29 39,2%	12 18,5%	22 32,8%	31 24,4%
	4 Tage pro Wo- che	Anzahl % % vom Gesamtwert	6 7,3%	0 ,0%	0 ,0%	0 ,0%	0 ,0%	6 4,7%
	1-2 Tage pro Woche	Anzahl % % vom Gesamtwert	6 7,3%	10 16,9%	8 10,8%	14 21,5%	0 ,0%	14 11,0%
	2-3 Tage pro Woche	Anzahl % % vom Gesamtwert	4 4,9%	2 3,4%	4 5,4%	4 6,2%	2 3,0%	6 4,7%
	2-4 mal im Jahr	Anzahl % % vom Gesamtwert	0 ,0%	2 3,4%	12 16,2%	10 15,4%	2 3,0%	12 9,4%
Gesamt		Anzahl % vom Gesamtwert	82 64,6%	59 46,5%	74 58,3%	65 51,2%	67 52,8%	127 100,0%

Tabelle 25: Häufigkeit der Nutzung der Angebote nach Anzahl der Tage

Quelle: Befragung Betroffene 2019

Dieser Aspekt wird auch von den befragten Experten bestätigt, die eine einfache Multiplikation des Angebots bzw. der Ausrichtung des Kindertageshospizes an den verschiedenen Standorten ausschließen. Ihrer Erfahrung nach werden sich die fünf Standorte in den ersten 3-4 Jahren nach Gründung jeweils inhaltlich unterschiedlich entwickeln. Dieser Prozess ist schwierig, da er entweder zu längeren Abstimmungsprozessen mit den Familienangehörigen der Betroffenen oder gar zu Abweisungen von Betroffenen führen wird. Aus internen operativen, räumlichen und betriebswirtschaftlichen Gründen wird dies jedoch als unabdingbar bezeichnet.

Ein Blick auf die Nutzungskombinationen der Befragten zeigt (vgl. Abbildung 01), dass vor allem die Kombinationen „Tags max. 10 Std.“ (100%) und „Flexibett“ (80,2%) sowie „gesamtes Wochenende“ (67,8 %) am attraktivsten sind. Dies untermauert den o.g. Hinweis rasch konkrete und vor allem stabile Nutzungsstrukturen zu schaffen.



Abbildung 01: Attraktivität von Nutzungskombinationen der fünf Basisangebote

Quelle: Befragung Betroffene 2019

			Nutzungswahrscheinlichkeit			Gesamt
			Auf jeden Fall	Wahrscheinlich	Vielleicht	
Familienappartement	k.A.	Anzahl	4	0	4	8
		%	3,8	0,0	7,4	4,1
	auf jeden Fall	Anzahl	29	6	0	35
		%	27,4	17,1	0,0	17,9
	wahrscheinlich	Anzahl	37	12	20	69
		%	34,9	34,3	37,0	35,4
	vielleicht	Anzahl	29	17	22	68
		%	27,4	48,6	40,7	34,9
	Eher nicht	Anzahl	29	17	22	68
		%	27,4	48,6	40,7	34,9
	Auf keinen Fall	Anzahl	7	0	0	7
		%	6,6	0,0	0,0	3,6
	auf keinen Fall	Anzahl	0	0	8	8
		%	0,0	0,0	14,8	4,1
Gesamt			106	35	54	195
			100,0	100,0	100,0	100,0

Tabelle 26: Häufigkeit der Nutzung des Angebots Familienappartement

Quelle: Befragung Betroffene 2019

Das parallel bislang angedachte Familienappartement ist dagegen eher mit deutlichen Unsicherheiten hinsichtlich einer Nutzung behaftet (Tabelle 26): „Auf jeden Fall“ nutzen will das nur gut jeder vierte Befragte, immerhin kommen 34,9% mit einem „wahrscheinlich“ dazu. Entscheidend wird hier wohl die als unsicher empfundene Finanzierungsfrage sowie das Arrangement des „Darumherum“, d.h. der eigentliche Mehrwert insgesamt sein.

8. Fazit und Ausblick

8.1 Ausgangssituation

In den vergangenen Jahren hat sich abgezeichnet, dass die Bemühungen um ein geeignetes Versorgungsangebot lebensbedrohend und lebenslimitierend erkrankter Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener bis 25 Jahren – auch im internationalen Vergleich – in Deutschland erst in den „Kinderschuh steckt“ bzw. viele der bestehenden Versorgungskonzepte und -strukturen sich im Gestrüpp der unterschiedlichen Interessenslagen bzw. auch Desinteresse „verheddern“ und keine Versorgungswirkung entfalten.

Eine wesentliche Ursache, dass sich bislang nur zwei Träger, einer davon im Rahmen eines Förderprojektes, bereit gefunden haben Kinder- und Jugendlichentageshospize (zusammengefasst „Kindertageshospize“) „auf die Beine zu stellen“, lag nicht zuletzt auch an der mangelhaften Datengrundlage sowohl für die konkreten quantitativen als auch qualitativen Bedarfe. Die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München hat deshalb im Jahr 2019 eine für ihre Zuständigkeitsregionen in Bayern in dieser Art erstmalige Bedarfsanalyse erstellen lassen.

Die vorliegende Bedarfsanalyse hilft die Lücke an wissenschaftlichen Untersuchungen zum Thema rund um die Kindertageshospize zu schließen. Ihre Legitimation schöpft sie dabei nicht unwesentlich aus einer tendenziell, im Sinne der Zielsetzung, kursorisch vorgenommenen Auswertung von zahlreichen veröffentlichten Untersuchungen und Handreichungen für Gesundheitspolitiker und Stakeholder aus den unterschiedlichsten Bereichen. Nicht zuletzt auch internationale Forschungsergebnisse und Lösungskonzepte flossen in das Untersuchungsdesign der vorliegenden Bedarfsanalyse ein.

Zentrale Bestandteile der vorliegenden Bedarfsanalyse sind die erstmalige Befragung von Betroffenen und die - in dieser Kompaktheit ebenfalls erstmalig zusammengetragenen und ausgewerteten – Gespräche mit Experten zu diesem Thema. Dadurch waren naturgemäß auch Grenzen gezogen: Man kann im Rahmen einer schriftlichen Befragung von Betroffenen nicht alles erfragen „was man als Forscher so gerne wissen wollte bzw. in Teilen auch noch müsste“.

Die Anzahl von $n = 195$ Befragten an der statistisch prognostizierten möglichen Gesamtzahl der Nutzer ist so hoch, dass die Ergebnisse zwar nicht als repräsentativ jedoch als grundlegend betrachtet werden können.

8.2 Kernergebnisse und Schlussfolgerungen

Für die quantitativen Bedarfsschätzungen – trotz einiger Unterschiede in der Methodik – ist es zweckmäßig und zielführend, auf die vorliegenden Ergebnisse aus Großbritannien zurückzugreifen.

Die qualitativen Ergebnisse reflektieren sowohl die herangezogenen Aussagen aus den zahlreich herangezogenen Studien und die Handreichungen aus dem vordringlich deutschen Sprachraum.

Vorangestellt sei insbesondere die empirische Befragung der Betroffenen, welche Betreuungs- und Pflegezeiträume von durchschnittlich 6 Jahren ergab, verteilt auf wenige Monate bis über 20 Jahre.

Aus der vorliegenden Bedarfsanalyse und den mit den bestehenden Einrichtungen diskutierten Erfahrungen lassen sich – soweit sie das großstädtische Umfeld betreffen – in Verbindung mit dem bereits vorhandenen Expertenwissen der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München und der beauftragten Markt- und Versorgungsforscher von dostal & partner folgende Schlussfolgerungen ziehen:

- Kindertageshospize sind kleiner als vollstationäre Einrichtungen. So sind stationäre Kinderhospize eigenständige Einrichtungen mit 8 – 16 Plätzen. Kindertageshospize verfügen im teilstationären Bereich über maximal 4 – 5 Plätze (Berlin, Hamburg). Sie bieten regelmäßige laufende Betreuung an. Diese kann im rhythmischen Wechsel gebucht werden (Berlin).
- Eine höhere Bevölkerungsdichte (Metropolen) führt aufgrund von Alternativangeboten nicht zu einem höheren Bettenbedarf (Befragung Betroffene).
- Einrichtungen mit einer höheren Anzahl an Betten sind zudem aus internen betriebswirtschaftlichen und organisatorischen Aspekten nicht zu empfehlen (Expertenbefragung).
- Das Einzugsgebiet von Kindertageshospizen ist mit einem täglich anfahrbaren Radius von maximal 45-60 km bzw. 1 Std. Fahrt deutlich kleiner als von vollstationären Einrichtungen (200 – 300 km). Eine Fokussierung eines Einzugsgebiets von 100-120 km ist auf Basis der vorliegenden Ergebnisse ausgeschlossen (Befragung Betroffene, Expertenbefragung).
- Ein kleinerer Einzugsbereich ist auch aus finanzieller und organisatorischer Sicht zu empfehlen, z.B. müssen während der Fahrt geschulte Pflegemitarbeiter als Begleitpersonen eingesetzt werden (Expertenbefragung).
- Gleichzeitig belegen sowohl die Prognose auf Basis der Todesursachenstatistik als auch die Befragung der Betroffenen, dass auch bei kleinerem Einzugsgebiet ein mehr als ausreichendes Nutzerpotential gegeben ist.
- Die Fluktuation ist bei Kindertageshospizen offensichtlich deutlich höher als im stationären Bereich. Hier ist nach Aussage der Experten eine entsprechende Mischung zwischen ambulanter, teilstationärer und stationärer Versorgung zu empfehlen, um die Einrichtung wirtschaftlich gesund betreiben zu können. Selbst bei einem hohen Spendenaufkommen ist der Betrieb einer na-

hezu rein teilstationären Einrichtung aus betriebswirtschaftlichen und arbeitsablauftechnischen Gründen nicht zu empfehlen.

- Die einzelnen Befragungsergebnisse (Kapitel 6-7) machen deutlich in welche Richtung die Startangebote für die fünf Tageshospize gehen müssen. Mit einem notwendigen Fein-Tuning nach der Start- und Einführungsphase – möglicherweise für die fünf Standorte unterschiedlicher Tiefe und Zeitfenstern – ist zu rechnen. Insbesondere, da sich der Versorgungsalltag nicht nur Kinderhospizintern sondern seitens der Nutzer im Praxisalltag einspielen muss und sich auch erst im Laufe der Zeit Aspekte für Anpassungen herauskristallisieren. Zudem sind die Absprachen und Interessen von Stakeholdern nicht zu unterschätzen.

Tatsache aber ist, dass das Ergebnis das Angebot eines Kindertageshospizes als regelhaftes laufendes Angebot für die betrachteten fünf Standorte in Bayern als notwendig (siehe Nutzungswahrscheinlichkeit) und machbar (siehe Prognose) kennzeichnet.

Aufgrund der engen statistischen Eingrenzung auf die beiden ICD-Gruppen II und XVII – und damit der Ausschluss aller anderen ICD-Gruppen – sind die prognostizierten Bedarfszahlen als absolutes Minimum zu verstehen.

Ein bundesweites „Ausrollen“ der Umsetzung der Ergebnisse als Quasi-Fazit wird im Folgenden andiskutiert.

8.3 Aussagekraft der vorliegenden Pilotstudie für Deutschland insgesamt

Die Ergebnisse der quantitativen und qualitativen Bedarfsanalyse bieten neben den Einzelergebnissen auch Vergleichsaussagen für unterschiedliche Siedlungsräume

- die Metropole München (d.h. stellvertretend für Großstädte mit mehr als 500.000 Einw.)
- die Mittelzentren Rosenheim und Regensburg (mit Einwohnerzahlen zwischen 40.000 bis etwa 200.000 Einw.)
- als Unterzentren die ländlichen Gemeinden Polling und Eichendorf (mit Einwohnerzahlen zwischen 3.000 bis etwa 10.000 Einw.).

Das Robert-Koch-Institut benennt im Rahmen eines Beitrags für die Gesundheitsberichterstattung des Bundes zur „Sterblichkeit, Todesursachen und regionale Unterschiede“ Unterschiede im regionalen Bereich: „Beim regionalen Vergleich ist zudem zu beachten, dass die Bundesländer bezüglich Fläche und Bevölkerungsgröße sehr unterschiedlich sind und es auch innerhalb der Bundesländer zum Teil erhebliche Inhomogenitäten gibt. [...] Sterblichkeitsindikatoren und auch mögliche Einflussfaktoren in den Bundesländern ergeben sich quasi als Durchschnitte von wiederum kleineren Regionen. [...]

Sterblichkeitsunterschiede können zwischen Regionen mit unterschiedlichen sozioökonomischen Indikatoren (z.B. durchschnittliches Einkommen, Bruttowertschöpfung, Arbeitslosigkeit, Armutsquote) gezeigt werden. Auch Sterblichkeitsunterschiede zwischen verschiedenen sozialen Gruppen wurden nachgewiesen, es gibt sozioökonomische Einflussfaktoren (z. B. Bildung, Einkommen, Erwerbsstatus) auf das individuelle Sterberisiko. Dies alles legt den Schluss nahe, dass auch bei den regionalen Sterblichkeitsunterschieden die Unterschiede der sozioökonomischen Faktoren in den Regionen eine bedeutende Rolle spielen.

[...] Die Analyse der regionalen Sterblichkeitsunterschiede in Bayern [...] kam zu dem Ergebnis, dass 50% der regionalen Varianz der Sterblichkeit in Bayern auf wenige sozioökonomische Faktoren zurückzuführen seien (Steuereinnahmen pro Kopf, Anteil sozialversicherter Beschäftigter, Arbeitslosenrate, Bruttoinlandsprodukt, Anteil hochqualifizierter Arbeitnehmer).“ (Robert-Koch-Institut (Hrsg), 2011 S. 21ff.)

Dieses Ergebnis ist im Bereich lebenslimitierender und lebensbedrohlich erkrankter Kinder und Jugendlicher zu verfeinern um im Vorfeld präventive Angebote entwickeln zu können. Damit können auch Erkrankte anderer ICD-Gruppen mit einbezogen werden.

Der aktuell identifizierte Bedarf alleine an Kindern und Jugendlichen bis 25 Jahre, die an Erkrankungen innerhalb der beiden ICD-Gruppen II und XVII leiden, ist allerdings siedlungsübergreifend so hoch, dass keine weitere Diskussion der Notwendigkeit eines zusätzlichen Angebots für diese Personengruppe notwendig ist. Gleichzeitig bestätigen sowohl Experten als auch die Betroffenen, dass die Angebotspalette der geplanten Kindertageshospizen nicht nur den quantitativen sondern auch den inhaltlichen Bedarf trifft.

Needs analysis for children's daily care hospices as permanent regular offer in selected regions of Bavaria

9. Summary and outlook

9.1 Initial situation

In recent years it has become apparent that efforts to provide suitable care for children, adolescents and young adults up to the age of 25 with life-threatening and life-limiting illnesses – even by international comparison – are only in an infancy stage in Germany, and that many of the existing care concepts and structures are tangled up in the maze of different interests or even disinterest and do not have any effect on care.

One of the main reasons why so far only two organisations, one of which belongs to the framework of a funding project, have agreed to set up daily care hospices for children and young people (summarised as “children's daily care hospices”) was not least due to the inadequate data basis for both the concrete quantitative and qualitative needs. In 2019, the Munich Outpatient Children's Hospice Foundation therefore commissioned an initial needs analysis of this kind for its regions of responsibility in Bavaria.

The present needs analysis helps to close the gap of scientific investigations on the topic regarding children's daily care hospices. It draws its legitimacy essentially from a cursory evaluation of numerous published studies and handouts for health policy-makers and stakeholders from a wide variety of fields, in line with the objectives. Last but not least, international research results and solution concepts also flowed into the research design of the present needs analysis.

A central component of the present needs analysis is the initial survey of those affected and the discussions with experts on this topic, which were also thus concisely compiled and evaluated for the first time. As a result, boundaries were naturally drawn: Within the framework of a written survey of those affected, one cannot ask everything “what one wanted to know or should have known in part as a researcher”.

The number of $n = 195$ respondents to the statistically forecasted total possible number of users is so high that the results cannot be regarded as representative, but as fundamental.

9.2 Core results and conclusions

For the quantitative needs estimates – despite some differences in methodology – it is appropriate and expedient to make use of the available results from Great Britain. The qualitative results reflect

both the statements from the numerous studies used and the handouts from the primarily German-speaking area.

The empirical survey of those affected, which revealed care and nursing periods of 6 years on average, spread over a time period of a few months to more than 20 years, should be mentioned first and foremost.

The following conclusions can be drawn from the present needs analysis and the experiences discussed with the existing facilities – as far as they concern the metropolitan environment – in connection with the already existing expert knowledge of the Munich Outpatient Children's Hospice Foundation and the commissioned market and care researchers of dostal & partner:

- Children's daily care hospices are smaller than fully inpatient facilities. Thus inpatient children's hospices are independent institutions with 8 – 16 places. Daily care hospices for children have a maximum of 4 – 5 places (Berlin, Hamburg) in the inpatient area. They offer regular day-to-day care. These can be booked in rhythmic alternation (Berlin).
- A higher population density (metropolises) does not lead to a higher need for beds due to alternative offers (survey of affected persons).
- Furthermore, facilities with a higher number of beds are not recommended for internal managerial and organisational reasons (expert survey).
- The catchment area of daily care hospices for children has a maximum daily radius of 45-60 km or 1 hour. The journey is considerably shorter than that of fully inpatient facilities (200 – 300 km). A focusing of a catchment area of 100–120 km is excluded on the basis of the available results (survey of affected persons, expert survey).
- A smaller catchment area is also recommended from a financial and organisational point of view, e.g. trained nursing staff must be deployed as accompanying persons during the journey (expert survey).
- At the same time, both the prognosis based on the cause of death statistics and the survey of those affected prove that even with a smaller catchment area there is more than sufficient user potential.
- The fluctuation is clearly higher with children's daily care hospices than in the inpatient sector. According to the experts, a corresponding mixture between outpatient, day-care and inpatient care is recommended here in order to be able to operate the facility in an economically sound

way. Even with a high amount of donations, the operation of an almost purely semi-stationary facility is not to be recommended for economic and workflow reasons.

- The individual survey results (Chapters 6-7) clearly show in which direction the starting offers for the five daily care hospices must go. A necessary fine-tuning after the start and introduction phase – possibly for the five locations with different depths and time windows – is to be expected. In particular, since the daily routine of care not only has to be integrated into the children's hospice internally but also into the daily practice on the part of the users and only in the course of time do aspects for adjustments emerge. Moreover, the agreements and interests of stakeholders should not be underestimated.

The fact is, however, that the result indicates that the offer of a daily care hospice for children is necessary (see probability of use) and feasible (see forecast) for the five locations in Bavaria under consideration as a permanent regular offer.

Due to the narrow statistical limitation to the two ICD groups II and XVII – and thus the exclusion of all other ICD groups – the forecasted needs figures are to be understood as an absolute minimum.

A nationwide “rolling out” of the implementation of the results as a quasi-result is discussed below.

9.3 Meaningfulness of this pilot study for Germany as a whole

In addition to the individual results, the results of the quantitative and qualitative needs analysis also provide comparative statements for different settlement areas

- the metropolis of Munich (i.e. representative of large cities with more than 500,000 inhabitants)
- the middle centres Rosenheim and Regensburg (with population between 40.000 and 200.000 inhabitants)
- the rural communities of Polling and Eichendorf (with populations between 3,000 and about 10,000 inhabitants) as sub-centres.

The Robert Koch Institute, as part of a contribution to the public health monitoring on “mortality, causes of death and regional differences”, identifies differences in the regional area: “In the regional comparison, it should also be noted that the federal states are very different in terms of area and population size and that there are also considerable inhomogeneities within the federal states. [...] Mortality indicators and also possible influence factors in the federal states result quasi as averages of again smaller regions. [...]

Mortality differences can be shown between regions with different socio-economic indicators (e.g. average income, gross value added, unemployment, poverty rate). Mortality differences between different social groups have also been demonstrated, there are socio-economic influence factors (e.g. education, income, employment status) on the individual mortality risk. All this suggests that regional differences in mortality rates are also significantly influenced by differences in socio-economic factors across regions.

[...] The analysis of regional mortality differences in Bavaria [...] came to the conclusion that 50% of the regional variance in mortality in Bavaria was due to a few socio-economic factors (tax revenue per capita, share of socially insured employees, unemployment rate, gross domestic product, share of highly qualified employees). (Robert-Koch-Institut (Hrsg), 2011 S. 21ff.)

This result should be refined in the area relating to children and adolescents with life-limiting and life-threatening conditions in order to be able to develop preventive offers in advance. In this way, patients from other ICD groups can also be included.

However, the currently identified need for children and adolescents up to the age of 25 who suffer from diseases within the two ICD groups II and XVII alone is so high across settlements that no further discussion of the necessity of an additional offer for this group of people is necessary. At the same time, both experts and those affected confirm that the range of services offered by the planned children's daily care hospices not only meets the quantitative but also the contextual needs.

Anhang

Statistik der Befragten

			Gesamt
Geschlecht	weiblich	Anzahl	193
		%	99,0%
	männlich	Anzahl	2
		%	1,0%
Gesamt		Anzahl	195
		%	100,0%

			Gesamt
Betroffener	Tochter	Anzahl	93
		%	47,7%
	Sohn	Anzahl	102
		%	52,3%
Gesamt		Anzahl	195
		%	100,0%

		Gesamt	
Anzahl Kinder		Anzahl	26
		%	13,3%
	1	Anzahl	44
		%	22,6%
	2	Anzahl	73
		%	37,4%
	3	Anzahl	46
		%	23,6%
	4 und mehr	Anzahl	6
		%	3,1%
Gesamt	Anzahl	195	
	%	100,0%	

			Gesamt
Dauer der Krankheit	unter 12 Mo- naten	Anzahl	10
		%	5,1%
	1 - 2 Jahre	Anzahl	31
		%	15,9%
	2 - 5 Jahre	Anzahl	47
		%	24,1%
	5 -10 Jahre	Anzahl	56
		%	28,7%
	10 - 20 Jahre	Anzahl	39
		%	20,0%
	über 20 Jahre	Anzahl	12
		%	6,2%
	Gesamt	Anzahl	195
		%	100,0%

		Gesamt	
Familienstellung	Anzahl	36	
	%	18,5%	
	jüngstes Kind	Anzahl	74
		%	37,9%
	mittleres Kind	Anzahl	23
		%	11,8%
	ältestes Kind	Anzahl	62
		%	31,8%
Gesamt	Anzahl	195	
	%	100,0%	

			Gesamt
Familien- stand	ledig / geschieden /	Anzahl	58
	alleinerziehend	%	29,7%
	verheiratet / in	Anzahl	137
	Partnerschaft / zusammenlebend	%	70,3%
Gesamt		Anzahl	195
		%	100,0%

Statistik der Experteninstitutionen

		Gesamt
Stat. Krankenhäuser, Hospize	Anzahl	14
	%	22,2%
Amb. Hospize, SAPV, sonst. Pflegedienste u.ä.	Anzahl	23
	%	36,5%
Bunte Kreise, u.ä. Einrichtungen und Therapeuten	Anzahl	26
	%	41,3%
Gesamt	Anzahl	63
	%	100,0%

Leitfäden und Fragebogen für die empirische Analyse

Einstieg

Seit 2004 betreut die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM) Familien mit unheilbarkranken und lebensbedrohlich schwersterkrankten Ungeborenen, Neugeborenen, Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in München und ganz Bayern.

Dieses Engagement soll in den nächsten Jahren durch fünf neue Standorte in Ober- und Niederbayern noch weiter ausgebaut werden. Daraus ergeben sich einige Fragen zu deren Angebot um die Bedarfe und Wünsche optimal abzudecken.

In den geplanten Kinder- und Jugendlichen Tageshospizen können die jungen Patienten bis zu einem Alter von 27 Jahren mehrmals wöchentlich untertags für mehrere Stunden Förderung, Therapie und Pflege in Anspruch nehmen. Betroffene Familien können hier auch nachts und am Wochenende in der

Pflege und Versorgung entlastet werden. Zudem werden Familienappartements bereitgestellt. Sie überbrücken als vollstationäres hospizliches Angebot häusliche Engpässe (z.B. wegen Umbau) oder bieten in der Finalphase der Erkrankung auch einen Ort zum Bleiben, falls dies aus unterschiedlichen Gründen zu Hause nicht möglich ist.

A. Experten (Leitfaden für telefonisches / persönliches Interview)

1) Wie groß ist Ihrer Meinung nach der Bedarf an einem solchen Angebot?

- () sehr groß () weder noch () gering
() groß () sehr gering

Begründung: _____

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

3) Welche Leistungen sollten diese Kindertageshospize generell anbieten?

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

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

6) Wie sollte Ihrer Meinung nach die Zusammenarbeit zwischen stationären Einrichtungen, ambulanten Anbietern, SAPV-Teams und dem teilstationären Angebot der Kindertageshospize erfolgen?

7) In welchem Umfang würden die geplanten Kinder- und Jugendlichen-Tageshospize die bereits etablierten ambulanten Hospizdienste und die SAPV unterstützen bzw. ergänzen?

- () sehr stark () weder noch () gering
() stark () sehr gering

Begründung: _____

8) Welchen Leistungsschwerpunkt werden Ihrer Erwartung nach die Tageshospize für Kinder und Jugendliche in diesen Kooperationen haben?

9) Gibt es Ihrer Meinung nach grundsätzlich Bedarf an solchen Einrichtungen auch für schwerkranke Eltern?

Ja () Nein ()

Falls ja:

Wie groß ist Ihrer Meinung nach der Bedarf an einem solchen Angebot?

- Begründung: _____

1) Lassen Sie uns bitte zuerst auf Ihre persönliche Situation eingehen: Seit wann ist jemand in Ihrer Familie unheilbar oder lebensbedrohlich erkrankt:

- | | | | | | |
|----|---------------------|-------------|----------|------------|-----------|
| c. | Erkrankt ist / sind | () Tochter | () Sohn | () Mutter | () Vater |
| | Derzeitiges Alter | | | | |

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

Die jungen Patienten können dort mehrmals wöchentlich untertags für mehrere Stunden Förderung, Therapie und Pflege in Anspruch nehmen. 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 wichtigsten?

- 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) Wie lang dürfte die Strecke sein?

_____ km

- 8) Die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM) plant auch stationäre Familien-Appartements anzubieten. Diese stehen für Interimslösungen für die ganze Familie oder in der Finalphase zur Verfügung, falls die Versorgung Zuhause nicht mehr möglich ist.

☐ auf jeden Fall ☐ vielleicht

☐ wahrscheinlich ☐ auf keinen Fall

- 9) Würden Sie sich ergänzend zu den oben angesprochenen Angeboten noch weitere Unterstützungsangebote wünschen? _____

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Art der ärztlichen Leistung für Versicherte der Gesetzlichen Krankenversicherung (KG3-Statistik)	32
Tabelle 2:	Todesursachenstatistik 0 bis 25 Jahren nach Diagnoseklassen Bayern und Deutschland 2017 und Nordrhein-Westfalen 2015	41
Tabelle 3:	Nutzungswahrscheinlichkeit des Kindertageshospizes unter Betroffenen	42
Tabelle 4:	Nutzungswahrscheinlichkeit des Kindertageshospizes nach ACT	42
Tabelle 5:	Nutzungswahrscheinlichkeit des Kindertageshospizes nach Familiengröße	43
Tabelle 6:	Nutzungswahrscheinlichkeit des Kindertageshospizes nach Anzahl der Kinder	44
Tabelle 7:	Nutzungswahrscheinlichkeit des Kindertageshospizes nach Familienstand	44
Tabelle 8:	Nutzungswahrscheinlichkeit des Kindertageshospizes nach Dauer der Erkrankung	45
Tabelle 9:	Nutzungswahrscheinlichkeit des Kindertageshospizes nach Alter des Erkrankten	45
Tabelle 10:	Eingeschätzter Umfang des Bedarfs an Kindertageshospizen	46
Tabelle 11:	Einwohner 0 - 25 Jahre, Stand 31.12.2018 im Einzugsbereich von 100 – 120 km und Betroffene nach Faser und Jarvis	50
Tabelle 12:	Durch betroffene Familien akzeptierte Kilometerdistanz nach Nutzungswahrscheinlichkeit	51
Tabelle 13:	Akzeptierte Fahrzeit nach Nutzungswahrscheinlichkeit	52
Tabelle 14:	Akzeptierte Pkw-Fahrminuten nach geplantem Standort	52
Tabelle 15:	Akzeptierte Kilometerentfernung nach geplantem Standort	53
Tabelle 16:	Einwohner 0 - 25 Jahre, Stand 31.12.2018 im Einzugsbereich von 45 - 60 km und Betroffene nach Faser und Jarvis	55
Tabelle 17:	Erste Potentialschätzung für die fünf in Bayern untersuchten Standorte	56
Tabelle 18:	Todesursachenstatistik bis 25 Jahre nach Diagnoseklassen und Alter für Bayern und Deutschland 2017	57
Tabelle 19:	Todesursachenstatistik 0 bis 25 Jahren nach Diagnoseklassen für unterschiedliche Teilräume	58
Tabelle 20:	Umfang der Nutzung der angebotenen Leistungen im Kindertageshospiz	61
Tabelle 21:	Nutzung der unterschiedlichen Angebote nach Dauer der Erkrankung des Betroffenen	62
Tabelle 22:	Genutzte Angebote nach Wochentag der Inanspruchnahme	63
Tabelle 23:	Häufigkeit der Nutzung der Angebote nach Anzahl der Tage	64
Tabelle 24:	Häufigkeit der Nutzung des Angebots Familienappartement	65

Literatur- und Quellenverzeichnis

- Bay. St.Min. für Umwelt und Gesundheit. 2009.** www.palliativ-portal.de. [Online] 2009. [Zitat vom: 19. 12 2018.] <https://www.palliativ-portal.de/images/pdf/palkinder.pdf>.
- Bayerisches Staatsministerium für Pflege und Gesundheit. 2019.** www.stmgrp.bayern.de. [Online] 2019. [Zitat vom: 09. 01 2019.] <https://www.stmgrp.bayern.de/gesundheitsversorgung/sterbebegleitung/palliativversorgung/>.
- Bayerisches Statistisches Landesamt. [Online] [Zitat vom: 15. 1 2019.]** <https://www.statistik.bayern.de/statistik/bevoelkerungsstand/index.php>.
- betanet. 2019.** betanet.de. [Online] 2019. [Zitat vom: 9. 01 2019.] <https://www.betanet.de/sterbebegleitung.html>.
- Bundesverband-Kinderhospiz e.V. 2019.** bundesverband-kinderhospiz.de. [Online] 2019. [Zitat vom: 18. 11 2019.] <http://www.bundesverband-kinderhospiz.de/adressen-stationaere-kinderhospize>.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. 2019.** [www.dgpalliativmedizin.de](http://dgpalliativmedizin.de). [Online] 2019. [Zitat vom: 9. 01 2019.] <https://www.dgpalliativmedizin.de/neuigkeiten/sapv-und-aapv.html>.
- Deutscher Hospiz- und Palliativverband. 2017.** www.dhpv.de. [Online] Bundesärztekammer, 31. 12 2017. [Zitat vom: 7. 8 2018.] https://www.dhpv.de/service_zahlen-fakten.html.
- . 2019. www.dhpv.de. [Online] 2019. [Zitat vom: 1. 2 2019.] https://www.dhpv.de/themen_palliativstationen.html.
- dhpv. 2019.** https://www.dhpv.de/themen_hospiz-palliativ_palliative-pflege.html. [Online] 2019. [Zitat vom: 5. 3 2019.] https://www.dhpv.de/themen_hospiz-palliativ_palliative-pflege.html.
- dhpv_1. [Online] [Zitat vom: 01. 02 2019.]** https://www.dhpv.de/tl_files/public/Service/Gesetze%20und%20Verordnungen/2017_Rahmenvereinbarung_nach_§39a_Abs_1_Satz_4_stationaere_Kinderhospize.pdf.
- Dostal, Adrian W.T. und Dostal, Gabriele. 2016.** *Deutscher Gesundheitsmarkt bis 2020: Innovationen, Herausforderungen, Trends und Potentiale für Akteure. Ergebnisse einer Online-Umfrage vor dem Hintergrund der wachsenden Bedeutung des Zweiten Gesundheitsmarktes.* Vilsbiburg : s.n., 2016.
- . 2009. *Gesundheitswirtschaft in Deutschland: Aufbruch ins Markenzeitalter. Handbuch mit Marktregularien, -volumen und -strukturen, Marktentwicklungen mit Treiberfaktoren sowie Produktlinien- und Markenpotentialen in 17 Teilmärkten.* Vilsbiburg : s.n., 2009.
- Dostal, Gabriele, Ruß, Luise Viktoria und Dostal, Tristan E.W. 2018.** *Bestands- und Bedarfsanalyse für die GesundheitsregionPlus im Landkreis Mühldorf a. Inn.* Vilsbiburg : s.n., 2018.
- GBE-Bund. 2018.** Gesundheitsberichterstattung des Bundes. [Online] 2018. [Zitat vom: 19. 12 2018.] <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.* 2016.
- . 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 : s.n., 2018.
- Gesundheitsstadt Berlin. 2015.** Palliativmedizin in Deutschland unzureichend. www.gesundheitsstadt-berlin.de. [Online] 2015. [Zitat vom: 01. 02 2019.] <https://www.gesundheitsstadt-berlin.de/palliativmedizin-in-deutschland-unzureichend-5653/>.
- GKV-Spitzenverband. 2019.** https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz_und_palliativversorgung/f_amb_hospize/foerderung_amb_hospizdienste.jsp. [Online] 2019. [Zitat vom: 31. 01 2019.]
- . 2019. www.gkv-spitzenverband.de. [Online] 2019. [Zitat vom: 3. 12 2019.] https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz_und_palliativversorgung/stat_hospizleistung/stat_hospiz/stat_hospizversorgung.jsp.
- GKV-Spitzenverband, Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Deutscher Hospiz- und Palliativ Verband e.V. 2013.** *Empfehlungen zur*

Ausgestaltung der Versorgungskonzeption der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung SAPV von Kindern und Jugendlichen. 2013.

- GKV-Spitzenverband_1.** [Online] [Zitat vom: 9. 01 2019.] https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz_und_palliativversorgung/stat_hospizleistung/stat_hospiz/stat_hospizversorgung.jsp.
- GKV-Spitzenverband_2.** 2019. [Online] 2019. [Zitat vom: 01. 02 2019.] https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz_und_palliativversorgung/stat_hospizleistung/stat_kinderhospiz/stat_kinderhospizversorgung.jsp.
- GKV-Spitzenverband_3.** 2019. www.gkv-spitzenverband.de. [Online] 2019. [Zitat vom: 09. 01 2019.] https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz_und_palliativversorgung/spez_amb_palliativ/apv.jsp.
- Hahn, Jasmina.** 2013. Universität Rostock. <http://rosdok.uni-rostock.de>. [Online] 2013. [Zitat vom: 28.. Oktober 2019.] http://rosdok.uni-rostock.de/file/rosdok_disshab_0000001165/rosdok_derivate_0000014884/Dissertation_Hahn_2014.pdf.
- Higginson, IJ, et al.** 2007. *Needs assessments in palliative care: An appraisal of definitions and approaches used.* . s.l. : J. Pain Symptom Manage. 33(5): 500-5, 2007.
- Higginson, IJ., et al.** 2007. *Needs assessments in palliative care: An appraisal of definitions and approaches used.* s.l. : 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, 2007.
- Jansky, Maximiliane, Nauck, Friedemann und Jaspers, Birgit.** 2017. [Online] 2017. [Zitat vom: 19. 12 2018.] http://www.hospiz-nrw.de/files/gutachten_bedarf_hospizbetten_nrw_2017-1.pdf.
- Kinderhospiz- und Kinderpalliativarbeit. van Dijk, Melanie und Witteler, Ursula Elisa.** 2016. 3, s.l. : Arbeitskreis pschosozialer Fachkräfte in Hospiz- und Palliativeinrichtungen in NRW, 2016.
- Müller, Dirk und Wistuba, Bettina.** 2014. Die Situation von Hospizarbeit und palliative Care in Deutschland. [Online] 2014. [Zitat vom: 19. 12 2018.] https://www.kas.de/c/document_library/get_file?uuid=90bb3246-8f77-b883-b3c8-23e274c73fe8&groupId=252038.
- . 2014. Die Situation von Hospizarbeit und palliative Care in Deutschland. www.kas.de. [Online] 2014. [Zitat vom: 3. 12 2019.] <https://www.kas.de/einzeltitel/-/content/die-situation-von-hospizarbeit-und-palliative-care-in-deutschland>.
- Nemeth, Claudia und Rochobradsky, Elisabeth.** 2013. *Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Er-wachsene; 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, 2013.
- Palliativ-Portal.** 2009. www.palliativ-portal.de. [Online] 2009. [Zitat vom: 30. 01 2019.] <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 : s.n., 2011. 9783896062116.
- Scheidt-Nave, Christa, et al.** 2007. Prävalenz und Charakteristika von Kindern und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KIGGS) in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz.* 2007, Bde. 2007 · 50:750–756.
- Sozialministerium BW.** 2014. *Konzeption_Hospiz-Palliativversorgung-BW.pdf*. [Online] 2014. [Zitat vom: 19. 12 2018.] https://www.vdek.com/LVen/BAW/Service/Pflegeversicherung/veroeffentlichungen/_jcr_content/par/download_0/file.res/Konzeption_Hospiz-Palliativversorgung-BW.pdf.

Suda, Melanie Christiana. 2011. *Ambulante psychoonkologische Versorgung in ländlichen Regionen - Bedarfserhebung und Evaluation einer Außensprechstunde der Psychosozialen Krebsberatungsstelle des Südwestdeutschen Tumorzentrums im Zollernalbkreis*, . Tübingen : Inaugural-Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades der Medizin, 2011.

Wiesinger, Lisa und Jankovits, Harald. 2018. [www.sterntalerhof.at](https://www.sterntalerhof.at/fileadmin/user_upload/download/Information/Serntalerhof_Konzept_2018.pdf). [Online] 2018. [Zitat vom: 11. 11 2019.]
https://www.sterntalerhof.at/fileadmin/user_upload/download/Information/Serntalerhof_Konzept_2018.pdf.