

**Ambulante Pädiatrische Palliativversorgung durch
niedergelassene Kinder- und Jugendärzte**

**Von der Medizinischen Fakultät der
Rheinisch-Westfälischen Technischen Hochschule Aachen
zur Erlangung des akademischen Grades
einer Doktorin der Medizin
genehmigte Dissertation**

**vorgelegt von
Andrea Elisa Vedder
aus
Emden**

**Berichter: Herr Universitätsprofessor
Dr. med. Lukas Radbruch**

**Herr Professor
Dr. med. Frank Elsner**

Tag der mündlichen Prüfung: 12. Januar 2012

Aachener Dissertationen zur Palliativmedizin

herausgegeben von
Prof. Dr. med. Lukas Radbruch & Prof. Dr. med. Frank Elsner
Universitätsklinikum der RWTH Aachen
Klinik für Palliativmedizin

Band 6

Andrea Elisa Vedder

**Ambulante Pädiatrische Palliativversorgung durch
niedergelassene Kinder- und Jugendärzte**

Shaker Verlag
Aachen 2012

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Zugl.: D 82 (Diss. RWTH Aachen University, 2012)

Copyright Shaker Verlag 2012

Alle Rechte, auch das des auszugsweisen Nachdruckes, der auszugsweisen oder vollständigen Wiedergabe, der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen und der Übersetzung, vorbehalten.

Printed in Germany.

ISBN 978-3-8440-0825-8

ISSN 1869-9278

Shaker Verlag GmbH • Postfach 101818 • 52018 Aachen

Telefon: 02407 / 95 96 - 0 • Telefax: 02407 / 95 96 - 9

Internet: www.shaker.de • E-Mail: info@shaker.de

INHALTSVERZEICHNIS

1	EINLEITUNG	1
2	PÄDIATRISCHE PALLIATIVVERSORGUNG	3
2.1	Definition von pädiatrischer Palliativversorgung	3
2.2	Besonderheiten in der pädiatrischen Palliativversorgung.....	4
2.3	Stationäre und ambulante pädiatrische Palliativversorgung.....	7
2.4	Akteure in der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung.....	11
3	LANDESINITIATIVE NRW	19
3.1	Organisation der Landesinitiative	20
3.2	Experteninterviews	22
3.3	Fragestellungen	25
4	METHODEN	26
4.1	Probanden und Untersuchungsablauf.....	26
4.2	Fragebogengenerstellung	27
4.3	Pre-Test.....	32
4.4	Auswertung.....	34
5	ERGEBNISSE	36
5.1	Stichprobe.....	36
5.2	Bisherige Erfahrung mit ambulanter pädiatrischer Palliativmedizin	37
5.3	Bereitschaft zur Leistung ambulanter pädiatrischer Palliativversorgung	40
5.4	Wahrgenommene Barrieren und Hilfen	42
5.5	Rolle des niedergelassenen Kinder- und Jugendarztes in der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung	48

6	DISKUSSION	50
6.1	Methodenkritik	50
6.2	Datenerhebung	52
6.3	Bisherige Erfahrungen mit ambulanter pädiatrischer Palliativversorgung.....	52
6.4	Bereitschaft zur Leistung ambulanter pädiatrischer Palliativversorgung	55
6.5	Barrieren und Hilfen bei der Umsetzung.....	55
6.6	Rollenverständnis des niedergelassenen Kinder- und Jugendarztes.....	64
7	SCHLUSSFOLGERUNGEN UND AUSBLICK.....	67
8	ZUSAMMENFASSUNG	69
9	LITERATURVERZEICHNIS	69
10	ANHANG	76
10.1	Fragebogen	76
10.2	Auswertung der Freitextantworten.....	80
10.3	Veröffentlichungen	95
10.4	Danksagung	97
10.5	Erklärung zur Datenaufbewahrung.....	98
10.6	Lebenslauf	99

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

AAP	engl.: American Academy of Pediatrics
ACT	engl.: Association for Children's Palliative Care
ALPHA	Ansprechstelle im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung
APPZ	Kompetenzzentrum für Ambulante Pädiatrische Palliativversorgung
BVKJ	Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
EAPC	engl.: European Association for Palliative Care
ICPCN	engl.: International Children's Palliative Care Network
IMPaCCT	engl.: International Meeting for Palliative Care in Children, Trento
KV	Kassenärztliche Vereinigung
NRW	Nordrhein-Westfalen
QZ	Qualitätszirkel
RCPCN	engl.: Royal College of Paediatrics and Child Health
SGB	Sozialgesetzbuch
WHO	engl.: World Health Organisation