

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

AMBULANTE PÄDIATRISCHE PALLIATIVVERSORGUNG DURCH NIEDERGELASSENE KINDER- UND JUGENDÄRZTE

Andrea Elisa Vedder

Im Rahmen der **Landesinitiative NRW zur ambulanten palliativen Versorgung von Kindern und Jugendlichen** wurden in dieser Arbeit die generelle Bereitschaft niedergelassener Kinder- und Jugendärzte palliativmedizinische Versorgung zu leisten, die damit verbundenen Barrieren und Hilfen sowie das Rollenverständnis der Ärzte bezüglich der palliativen Versorgung untersucht. Von April bis Oktober 2008 wurden mit einem auf der Grundlage von Experteninterviews und Literaturrecherche eigens für diese Befragung entwickelten Fragebogen 293 niedergelassene Kinder- und Jugendärzte in NRW befragt. Die palliative Versorgung von Kindern und Jugendlichen wurde von den meisten Ärzten als eine ihrem Berufsbild entsprechende Aufgabe angesehen. So waren 75 % der Befragten nach eigenen Angaben grundsätzlich bereit, eine palliativmedizinische Versorgung zu leisten und 45 % der Kinder- und Jugendärzte sahen sich in der Versorgung darüber hinaus als zentralen Ansprechpartner. Über 80 % der niedergelassenen Kinder- und Jugendärzte waren der Auffassung, dass sie Grundkenntnisse sowie Vertrautheit und Sicherheit in der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen vorhalten sollten. Die berichteten Erfahrungen in der Palliativversorgung (55 % der Befragten hatten keinerlei Erfahrung und nur 9 % der Ärzte hatten in ihrer Praxis mehr als 5 Patienten betreut) bestätigten, wie selten palliative Betreuungen im niedergelassenen Bereich vorkommen. Von denjenigen Ärzten, die generell eine palliativmedizinische Versorgung übernehmen würden, gab ein Großteil die Bereitschaft an, hierfür einen Mehraufwand z. B. in Form von Fortbildungen (94 %) oder Hausbesuchen (97 %) auf sich zu nehmen. Allerdings müssten die Abrechnungsmodalitäten nach Ansicht der Befragten maßgeblich geändert werden, um die große Bereitschaft, die seitens der niedergelassenen Kinder- und Jugendärzte demonstriert wird, auch im Alltag zu fördern. Barrieren in der Umsetzung palliativmedizinischer Versorgung wurden vor allem in strukturellen (zeitlicher und finanzieller Aufwand sowie in der alleinigen Verantwortung ohne Team), aber auch in fachlichen Bereichen gesehen. Die emotionale Belastung einer Betreuung benannten nur knapp 20 % der Befragten als relevante Barriere. Unterstützende Netzwerke (24h-Rufbereitschaft, Unterstützung von spezialisierten Diensten vor Ort, Erreichbarkeit von Fachkollegen/Team) und Fortbildung sowie Austausch in Helferkonferenzen würden für die befragten Kinder- und Jugendärzte große Hilfen in der Umsetzung der ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen darstellen.