

FNOPI (Italienischer Dachverband der Kammern der Krankenpflegeberufe)

SICP (Italienische Gesellschaft für Palliativmedizin)

PALLIATIVVERSORGUNG

DIE ROLLE DES FAMILIEN- UND GEMEINSCHAFTSKRANKENPFLEGERS

April 2023

ISBN: 9788894519952

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung der weiblichen und männlichen Sprachformen verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.

(Anm.d.Ü.)

Redaktionskomitee

Nicola Draoli	<i>Vorstandsmitglied FNOPI</i>
Stefano Moscato	<i>Vorstandsmitglied FNOPI</i>
Michela Piredda	<i>Außerordentliche Professorin im Studiengang Medizin, Abteilung pflegewissenschaftliche Forschung, Medizinische Universität Rom</i>
Daniela Zimmermann	<i>Mitglied der Kommission für das Berufsverzeichnis der Kinderkrankenpfleger bei FNOPI</i>
Maria Grazia Proietti	<i>Mitglied der Kommission für das Berufsverzeichnis der Kinderkrankenpfleger bei FNOPI</i>
Rita Marson	<i>Vorstandsmitglied SICP</i>
Daniela D'Angelo	<i>Mitglied des wissenschaftlichen Ausschusses der SICP</i>
Michele Guardia	<i>Kooptiertes Mitglied der SICP</i>
Pierina Lazzarin	<i>SICP-Expertin für Schmerztherapie und pädiatrische Palliativpflege</i>
Federico Pellegatta	<i>SICP-Experte für Schmerztherapie und pädiatrische Palliativpflege</i>
Francesca Uez	<i>SICP-Expertin für Schmerztherapie und pädiatrische Palliativpflege</i>
<i>Peer Review</i>	
Ginetto Menarello	<i>Präsident des AIFeC (Verband der Familien- und Gemeinschaftskrankenpfleger)</i>

Deutsche Übersetzung: Alberto Clò, Bozen

INHALTSVERZEICHNIS

VORWORT	4
ABSCHNITT 1	5
PALLIATIVVERSORGUNG UND DIE ROLLE DES FAMILIEN- UND GEMEINSCHAFTSKRANKENPFLEGERS	5
PALLIATIVMEDIZIN	5
DER ORGANISATIONSAUFBAU DER PALLIATIVVERSORGUNG	9
<i>Betreuungsstandards in der Palliativversorgung</i>	10
DIE ROLLE DES FAMILIEN- UND GEMEINSCHAFTSKRANKENPFLEGERS (FGKP) IN DER PALLIATIVVERSORGUNG	12
<i>Tools für Familien- und Gemeinschaftskrankenpfleger (FGKP) zur Erkennung von Patienten mit Palliativpflegebedarf</i>	12
ABSCHNITT 2	15
Die Rolle des FGKP in der pädiatrischen Palliativversorgung	15
Pädiatrische Palliativversorgung	15
ORGANISATIONSAUFBAU DER PÄDIATRISCHEN PALLIATIVVERSORGUNG	17
DIE ROLLE DES FAMILIEN- UND GEMEINSCHAFTSKRANKENPFLEGERS (FGKP) IN DER PÄDIATRISCHEN PALLIATIVVERSORGUNG	18

Vorwort

Diese Informationsbroschüre wurde vom italienischen Dachverband der Kammern der Krankenpflegeberufe (FNOPI) und der italienischen Gesellschaft für Palliativmedizin (SICP) für die Familien- und Gemeinschaftskrankenpfleger verfasst. Sie enthält wertvolle Hinweise und Empfehlungen, die allen im Familien- und Gemeinschaftsbereich tätigen Krankenpflegern die Früherkennung des Bedarfs an Palliativversorgung bei Erwachsenen und Kindern sowie die Einleitung der jeweils erforderlichen Versorgungsmaßnahmen erleichtern sollen.

Im Rahmen der Hausversorgung kranker Menschen im Erwachsenen- und Kindesalter sind Familien- und Gemeinschaftspfleger die ersten Ansprechpartner nicht nur für die Betroffenen selbst, sondern auch für deren Angehörige und Betreuungspersonen. Zusammen mit dem Versorgungsteam und der multidisziplinären Bewertungseinheit (UVM) können Familien- und Gemeinschaftskrankenpfleger frühzeitig den Bedarf an Palliativversorgung erkennen, das individuelle Betreuungsplan (PAP) mitgestalten und die betreuungsbedürftigen Personen an die jeweils erforderlichen Versorgungsdienste überweisen.

Abschnitt 1

PALLIATIVVERSORGUNG UND DIE ROLLE DES FAMILIEN- UND GEMEINSCHAFTSKRANKENPFLEGERS

PALLIATIVMEDIZIN

Parallel zum demographischen Wandel, zum ständigen Alterungsprozess der Bevölkerung und zur damit verbundenen epidemiologischen Entwicklung nimmt in unserer Zeit auch die Inzidenz chronisch-degenerativer Erkrankungen ständig zu. Ein Kernelement des 21. Jahrhunderts ist eine nie dagewesene Umkehr der Alterspyramide: Bis 2050 wird sich der Anteil der älteren Menschen in der Weltbevölkerung von 11 auf 22% verdoppeln, und in den Entwicklungsländern wird dieser Trend besonders ausgeprägt sein. In den reicheren Ländern würden schon heute 69 - 82% der Einwohner vor ihrem Tod palliativmedizinische Versorgung benötigen: Ein riesiger Bedarf, der sich am stärksten bei Demenz- und Krebskranken bemerkbar macht.

Die Alterung der Bevölkerung bringt eine ständige Erhöhung der Nachfrage nach Pflege und Versorgung älterer Menschen mit sich, die häufig an lang anhaltenden chronischen Erkrankungen und Beeinträchtigungen leiden. Unter diesen Rahmenbedingungen ist es äußerst wichtig, den Zeitpunkt zu erkennen, **an dem der allgemeine Gesundheitszustand des Patienten schrittweise instabil wird und der Sterbeprozess unweigerlich beginnt.**

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) schätzt, dass weltweit über 56,8 Millionen Menschen derzeit Palliativversorgung benötigen. Der Großteil davon sind Über-Fünfzigjährige (61,1%), aber Kinder machen immerhin 7% der Gesamtzahl aus. Rund 31 Millionen Menschen würden Palliativpflege bereits vor dem Eintritt des Sterbeprozesses benötigen. Aus dieser Schätzung der WHO geht eindeutig das Ausmaß des hohen und ständig zunehmenden Bedarfs an Palliativversorgung hervor, der sich nicht nur auf Krebspatienten im fortgeschrittenen Stadium beschränkt. Für Italien wird der Bedarf an Palliativpflege im Erwachsenenalter auf rund 1 - 1,4% der Gesamtbevölkerung geschätzt. In der Sterbephase erhöht sich die Anzahl der Palliativpflegebedürftigen auf jährlich 293.00 Patienten, davon 60% mit chronisch-degenerativen Erkrankungen und 40% mit Krebs. Gemessen an der Gesamtzahl der Verstorbenen pro Jahr beträgt der Anteil der Patienten mit Bedarf an Palliativversorgung in der letzten Lebensphase 72 - 80%. Obwohl Palliativmedizin ursprünglich vorwiegend für die Zielgruppe der Krebspatienten entwickelt wurde, erscheinen seit geraumer Zeit immer häufiger auch nicht onkologische

Erkrankungen als Anwendungsbereiche durchaus sinnvoll, etwa Herz-Kreislauf-Erkrankungen (38,47%), chronisch-obstruktive Lungenerkrankungen (10,26%), HIV/AIDS (5,71%), Diabetes Mellitus (4,59%), Nierenversagen (2,02%), Alzheimer- und sonstige Demenzerkrankungen (1,65%) sowie Leberzirrhose (0,70%) und Parkinsonkrankheit (0,48%).

2021 erklärte die *World Health Assembly*, dass Palliativversorgung für alle Gesundheitssysteme eine ethische Verpflichtung sowie einen unabdingbaren Bestandteil der allgemeinen Gesundheitsversorgung darstellt. Leider wurde die Palliativpflege in der Vergangenheit den betroffenen Patienten erst zu spät angeboten, meistens in den letzten Lebenswochen oder sogar Lebenstagen, während heute palliativmedizinische Versorgungsmaßnahmen für Patienten und deren Angehörige im gesamten Krankheitsverlauf bis hin zur Trauerphase zugänglich sind. Laut offizieller Bezeichnung des *Center to Advance Palliative Care* (2015) lässt sich Palliativversorgung wie folgt definieren: *„Eine spezialisierte medizinische Versorgung von Menschen mit schweren Krankheiten, die darauf ausgerichtet ist, den Patienten - unabhängig von der Diagnose - Linderung der Symptome, Schmerzen und Belastungen einer schweren Krankheit zu verschaffen. Ziel ist es, die Lebensqualität des Patienten und seiner Angehörigen zu verbessern. Die Palliativversorgung wird von einem Team aus Ärzten, Krankenpflegern und anderen Fachkräften geleistet, die mit den bereits behandelnden Ärzten des Patienten zusammenarbeiten, um die beste Versorgungsqualität zu gewährleisten. Sie ist für jedes Alter und jedes Stadium einer schweren Krankheit geeignet und kann gleichzeitig mit einer kurativen Behandlung durchgeführt werden“*. Laut dieser Definition besteht also Palliativmedizin aus fachlich gezielten Behandlungen, die für jede Erkrankung angeboten und gleichzeitig mit der kurativen Therapie durchgeführt werden können. Mit dem Staatsgesetz Nr. 38/2010 (Zugang zu Palliativpflege und Schmerzbehandlung) wurde in Italien zum ersten Mal die Palliativmedizin gesetzlich geregelt. Art. 2 des Gesetzes sieht vor, dass unter Palliativversorgung sämtliche therapeutische, diagnostische und pflegerische Maßnahmen für Patienten und deren Familien zu verstehen sind, die eine aktive und ganzheitliche Versorgung für Erkrankungen bietet, wenn diese durch einen unaufhaltsamen Verlauf gekennzeichnet sind, eine infauste Diagnose aufweisen und auf spezifische Therapien nicht mehr ansprechen. Die Palliativversorgung berücksichtigt darüber hinaus auch die individuelle Dimension der Schmerzsymptomatik und stellt die menschliche Beziehung zum Patienten als wichtigstes Mittel in den Mittelpunkt, damit der Betroffene bis zuletzt möglichst aktiv leben kann.

Die frühzeitige Erkennung des Bedarfs an Palliativversorgung

Wird bei einem Patienten unabhängig von der fachärztlichen Behandlung der Bedarf an Palliativpflege frühzeitig erkannt, so kann diese die krankheitsspezifische Therapie sinnvoll

ergänzen. Durch die Früherkennung des Palliativpflegebedarfs lassen sich Bedürfnisse des Patienten verlässlicher wahrnehmen, Symptome wirksamer behandeln und die Kommunikation mit dem Erkrankten sowie mit seinen Angehörigen verbessern. Im Einklang mit der Fachliteratur stellte die WHO 2014 fest, dass die frühzeitige Erkennung des Palliativpflegebedarfs mehrere Vorteile bietet, nämlich:

- **Optimierung der Lebensqualität** durch die ganzheitliche Versorgung von Patienten und Angehörigen im körperlichen, psychologischen, geistigen und sozialen Bereich;
- **Bessere Kommunikation der Prognose** und Unterstützung der Patienten im Umgang mit den damit verbundenen Herausforderungen;
- **Begleitung des Patienten** bei der Akzeptanz der Unheilbarkeit;
- **Leichtere Planung** künftiger Entscheidungen.

Der Palliativpflegebedarf: ein komplexes Gefüge

Im Verlauf einer Krankheit können komplexe klinische Zustände entstehen, die schon vor dem Eintreten der Terminalphase fachlich kompetente Versorgungsmaßnahmen erfordern. Die frühzeitige Erkennung solcher Zustände ist auf jeden Fall entscheidend. Die richtige und individuell gestaltete Erhebung des Palliativpflegebedarfs von Patienten und Familien erfordert jedoch einen Ansatz im Sinne der sogenannten „gemeinsamen Betreuung“ (*shared care*). Anders ausgedrückt sollen die verschiedenen Ebenen der Patientenversorgung integriert und aufeinander abgestimmt sein. Wird der Versorgungsbedarf richtig und frühzeitig ermittelt, können Patienten, die fachärztliche Palliativmaßnahmen benötigen, leichter von solchen unterschieden werden, die von Maßnahmen der Grundversorgung profitieren können. Für das Gesundheitssystem bringt die korrekte Ermittlung des Palliativpflegebedarfs außerdem erhebliche Vorteile für den gezielten Einsatz der verfügbaren Ressourcen mit sich.

Die multifaktorielle Zusammensetzung des Palliativpflegebedarfs erfordert eine multidimensionale und interdisziplinäre Bewertung des Patienten sowie die Messung mehrerer Parameter, die den individuellen Zustand des Betroffenen sichtbar machen. Zu diesem Zweck kann der in der medizinischen Wissenschaft mehrfach bewährte Umgang mit Komplexität von großer Hilfe sein. Dazu gehören die Kenntnis der Wechselbeziehungen zwischen individuellen und kollektiven Bedürfnissen in einer bestimmten Zielgruppe, der Umgang mit schwierigen Entscheidungen bei mangelndem Informationsstand, die zeitliche Variabilität unterschiedlicher Faktoren sowie die Interpretation unsicherer Ergebnisse bei einzelnen Therapiemaßnahmen. Die Komplexität der Palliativmedizin wird also in Abhängigkeit von zwei Schwerpunkten definiert: Einerseits dem Zustand des Patienten und seiner Angehörigen, welcher vom interdisziplinären Team bewertet wird,

und andererseits dem gesamten Umfeld, in welchem die Versorgungsmaßnahmen angeboten werden (darunter entfallen auch die Organisationsformen der beteiligten Gesundheitsberufe und der gesamten Gemeinschaft).

In den letzten Jahren wurden mehrere Studien zum Thema Komplexität der Palliativversorgung durchgeführt. Während einige eher auf einen theoretischen Ansatz fokussiert sind, versuchen andere, praxisbezogene Kriterien zur Bewertung der Komplexität und zur Koordinierung der eingebundenen Berufsgruppen zu formulieren. Heute unterscheidet die Fachliteratur bei Patienten mit Palliativpflegebedarf zwischen drei Komplexitätsgraden:

1. Patienten **mit niedriger Komplexität** benötigen nur die Kompetenzen von Fachkräften ohne palliativmedizinische Sonderausbildung. In diesen Fällen genügt es, dass die Fachkräfte, welche die Patienten bereits behandeln, einen „palliativen Ansatz“ in ihrer Versorgungstätigkeit walten lassen.
2. Patienten **mit mittlerer Komplexität** weisen Bedürfnisse auf, die über die Kompetenz und die Ausbildung eines Versorgungsteams ohne palliativmedizinische Fachausbildung hinausgehen. In diesen Fällen ist das Modell der „gemeinsamen Versorgung“ zwischen Fachkräften mit und ohne palliativmedizinische Zusatzausbildung zu unterstützen.
3. Patienten **mit hoher Komplexität** bedürfen der direkten Versorgung durch Palliativexperten.

Eine 2018 veröffentlichte Studie beschreibt die Komplexität des Palliativpflegebedarfs von Patienten im fortgeschrittenen Krankheitsstadium in drei verschiedenen Versorgungsumfeldern, nämlich Krankenhaus, Grundversorgung und Hospiz. Die Komplexität kann sich zum einen aus der Vielfalt der intrinsischen und extrinsischen (also umfeldbedingten) Patientenbedürfnisse ergeben. Zum anderen entsteht sie aus den unterschiedlichen Bedürfnissen mehrerer Personen innerhalb desselben räumlichen, psychologischen oder sozialen Umfeldes. Andere mögliche Komplexitätsfaktoren sind etwa Kommunikationsbarrieren sowie mangelnde Erfahrung oder Selbstsicherheit der Palliativexperten in Fachbereichen, die nicht zur Palliativpflege im eigentlichen Sinne gehören.

Die Studie zeigt ferner, dass Komplexität bei Patienten mit chronisch-degenerativen, nicht onkologischen Erkrankungen noch größer sein kann, weil diese in ihrem Verlauf erheblich schwanken und dadurch eine standardisierte Bewertung der Bedürfnisse wesentlich erschwert wird. Neuere wissenschaftliche Artikel (etwa von Pask et al. und Hodiament et al.) nehmen den Grundbegriff der Komplexität unter die Lupe und heben hervor, welche Patienten in ihren Bedürfnissen als komplex einzustufen sind und welche Faktoren dabei ins Gewicht fallen.

Die Komplexität des Versorgungsbedarfs eines Patienten hängt von vielen Aspekten ab, z.B. den Symptomen, den funktionellen Fähigkeiten, dem Versorgungsumfeld, der sozialen Unterstützung, dem Zugang zum Versorgungsangebot sowie der Fähigkeit und Hilfsbereitschaft der professionellen und informellen Betreuungspersonen. Gleichzeitig werden Angehörige und Betreuungspersonen ihrerseits durch den Zustand des Patienten beeinflusst, sind sie doch gleichzeitig Erbringer und Empfänger der Versorgungsmaßnahmen. Komplexität ist außerdem keine statische Größe, sondern entwickelt sich mit der Zeit in Abhängigkeit von den krankheitsbedingten Störungen, dem Umfeld und dem sozialen bzw. professionellen Netzwerk, das den Patienten unterstützt.

Hodiamont et al. formulierten in ihrer Studie ein Komplexitätsmodell, um in der Palliativversorgung die einzelnen Anpassungsfaktoren auf den verschiedenen Ebenen zu bewerten, nämlich Patient, Gesellschaft, Versorgungsteam und soziales Umfeld (s. Abbildung 1).

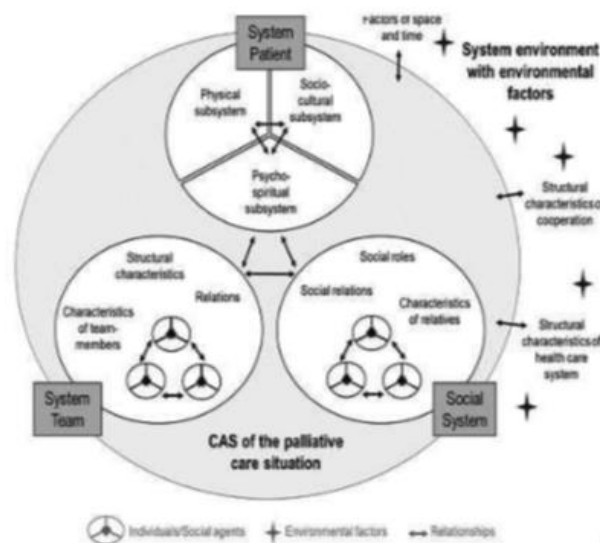


Abbildung 1: Komplexitätsmodell von Hodiamont et al. – Understanding complexity-The palliative care situation as a complex adaptive system.

DER ORGANISATIONSAUFBAU DER PALLIATIVVERSORGUNG

Das Netzwerk der Palliativversorgung besteht aus Diensten und Einrichtungen, die den Patienten und seine Angehörigen ganzheitlich betreuen, und zwar im Krankenhaus, durch wohnortnahe

Beratungsdienste, ambulant, zu Hause oder in einem Hospiz. Die Erbringung der Versorgungsleistungen wird auf folgenden Ebenen gewährleistet:

- **Palliativversorgung innerhalb stationärer Einrichtungen** durch das Palliativpflegeteam;
- **Ambulante Palliativversorgung** durch spezifisch ausgebildete Palliativteams;
- **Palliativpflege im häuslichen Bereich** durch das mobile Palliativ-Care-Team. Die Leistungen werden von einem ad hoc beauftragten oder fachlich ausgebildeten, interdisziplinären Team (Palliativpflegeeinheit – UCP) erbracht. Dieses Team ergänzt den Arzt für Allgemeinmedizin und gewährleistet rund um die Uhr an allen Wochentagen die Versorgungskontinuität des Patienten.
- **Palliativversorgung innerhalb von Pflegeheimen und Hospizen:** vorgesehen sind 8 bis 10 Betten je 100.000 Einwohner.

Betreuungsstandards in der Palliativversorgung

Die Verordnung des Ministerpräsidenten vom 12. Januar 2017 (Festlegung und Aktualisierung der Betreuungsstandards – sog. WBS oder *LEA*) definiert die Palliativversorgung und die Schmerztherapie. Im Mittelpunkt stehen die ganzheitliche Versorgung und der Betreuungspfad der Patienten. Die einzelnen Maßnahmen unterscheiden sich in Abhängigkeit vom jeweiligen Komplexitätsgrad und Pflegebedarf der Betroffenen.

In der Verordnung werden für Palliativversorgung und Schmerztherapie folgende Betreuungsstandards definiert:

- *Art. 15 - Ambulante fachspezifische Versorgung:* In der Anlage 4 sind die ambulanten fachspezifischen Leistungen aufgelistet. Zum ersten Mal sind auch multidisziplinäre Untersuchungen für Palliativleistungen und Schmerztherapie sowie die Formulierung des Individuellen Betreuungsplans (PAI) und die periodischen Kontrolluntersuchungen zu dessen Aktualisierung vorgesehen.
- *Art. 21 – Integrierte Betreuungspfade:* Dieser Artikel garantiert den einheitlichen Zugang der Patienten zu medizinischen und sozialen Diensten, ihre klinische, funktionelle und soziale Betreuung auf der Grundlage der multidimensionalen Bedarfsermittlung (VMD) sowie die Formulierung eines individuellen Betreuungsplans (PAI). Dass der Palliativversorgung ein Betreuungspfad zugrunde gelegt wird, stellt einen neuen Ansatz dar, denn durch die VMD sollen nun die komplexen Bedürfnisse eines jeden Patienten genauer durchleuchtet werden. Diese Grundsätze gelten für die Palliativversorgung ebenso wie für die Schmerztherapie. Die für Palliativpflegemaßnahmen festgelegten Betreuungsstandards beschränken sich nicht mehr auf die Terminalphase, sondern umfassen in ihrem

Anwendungsbereich auch die frühen Stadien unheilbarer Erkrankungen mit ungünstigem Verlauf.

- *Art. 23 – Häusliche Palliativversorgung:* Erbracht werden diese Leistungen von den sog. **Palliativpflegeeinheiten** (UCP) aufgrund standardisierter Protokolle im Rahmen des Versorgungsnetzes, und zwar auf zwei möglichen Ebenen:

Palliative Grundversorgung: Diese palliativpflegerischen Leistungen werden vom Hausarzt bzw. vom behandelnden Kinderarzt koordiniert und sollen eine bessere Symptomkontrolle sowie eine gute Kommunikation zum Patienten und dessen Angehörigen gewährleisten. Erbracht werden diese Leistungen von Ärzten und Krankenpflegern mit guten Grundkenntnissen in der Palliativversorgung. Sie umfassen gezielte Maßnahmen in Abhängigkeit von der jeweiligen klinischen Komplexität sowie dem individuellen Betreuungsprojekt;

Fachliche Palliativversorgung durch multidisziplinäre Teams mit palliativpflegerischer Fachausbildung. Vorgesehen ist diese Versorgung bei Patienten mit komplexem Pflegebedarf, für welche die palliative Grundversorgung unzureichend wäre, und die einen hohen Grad an Fachkompetenz sowie an interdisziplinärer Zusammenarbeit erfordern.

- *Art. 31 – Stationäre sozialmedizinische Betreuung für Patienten in der terminalen Lebensphase:* Diese Leistungen werden von multidisziplinären Teams in Palliativabteilungen bzw. Hospizen erbracht, die sich zwar innerhalb stationärer Einrichtungen befinden können, aber organisatorisch in der ambulanten sozialmedizinischen Betreuung angesiedelt sind.
- *Art. 38 – Stationäre Aufnahme in Akutabteilungen:* Palliativversorgung und Schmerztherapie werden zum ersten Mal ausdrücklich als klinische, pharmakologische oder instrumentelle Leistungen erwähnt, die in diagnostischer und therapeutischer Hinsicht auch während der ordentlichen stationären Versorgung in Akutabteilungen zu gewährleisten sind.

DIE ROLLE DES FAMILIEN- UND GEMEINSCHAFTSKRANKENPFLEGERS (FGKP) IN DER PALLIATIVVERSORGUNG

Tools für Familien- und Gemeinschaftskrankenpfleger (FGKP) zur Erkennung von Patienten mit Palliativpflegebedarf

Derzeit gelten in der EU folgende, in der Praxis noch wenig angewendete validierte Tools zur Erkennung von Patienten mit Palliativpflegebedarf:

- ***Prognostic Indicator Guidance GSF (PIG-GSF)***
- ***Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™)***
- ***Radbound Indicators for Palliative Care Need (RADPAC)***
- ***Necesidades Paliativas (NECPAL CCOMS-ICO© tool)***

Eine ausführliche Beschreibung dieser Tools befindet sich in der systematischen Übersicht von Maas und Kollegen. Unter den vier genannten Tools ist das SPICT™ hervorzuheben, das nicht nur leicht überschaubar und anwenderfreundlich ist, sondern sich auch als methodisch sensibler und spezifischer als die bloße Überraschungsfrage erwiesen hat. Es besteht aus allgemeinen und krankheitsspezifischen klinischen Indikatoren (Verschlechterung des Gesundheitszustands) und verwendet keine Überraschungsfrage. Das SPICT™ erfüllt keine prognostischen Zwecke und sieht weder eine Punktbewertung der einzelnen Indikatoren noch einen im Vorfeld definierten Schwellenwert vor. Trotzdem berichten die Studien, dass die Mehrheit der Patienten mit Palliativpflegebedarf mindestens 2 allgemeine Indikatoren aufweisen. Vor kurzem wurde dieses Tool in der italienischsprachigen Fassung SPICT™-IT von Casale et al. mit 71 Ärzten für Allgemeinmedizin validiert und kann auf der Internetseite www.spict.org.uk/the-spict/spict-it/ frei heruntergeladen werden.

Alle diese Tools sollen keine Kriterien für den Einsatz fachlich ausgebildeter Expertenteams für Palliativversorgung definieren, sondern Klinikern ohne palliativpflegerische Fachkenntnisse in der Erkennung von Patienten mit Palliativpflegebedarf unterstützen. Deshalb sollte man sie in Verbindung mit Kriterien oder Tools zur Bewertung der Bedarfskomplexität anwenden, damit bei jedem Patienten das jeweils optimale Palliativversorgungsmodell gewählt werden kann (palliativer Ansatz, gemeinsame Palliativversorgung bzw. „shared care“ oder Versorgung durch Palliativexperten).

Neulich haben auch in Italien einige Tools Fuß gefasst, anhand welcher Patienten mit hoher Pflegebedarfskomplexität leichter erkannt und an spezialisierte palliativmedizinische Dienste überwiesen werden können.

Das Tool PALCOM (*Predictive Model of Complexity in Palliative Care*) wurde in Spanien validiert und bei Krebspatienten im fortgeschrittenen Stadium verwendet. Die Einstufung der Patienten in den jeweiligen Komplexitätsgrad erfolgt anhand fünf möglicher Problembereiche (s. Tabelle 1). Auf jeden Problembereich wird mit Ja (1) oder Nein (0) geantwortet. Die Summe dieser Werte ergibt den individuellen Komplexitätsgrad des jeweiligen Patienten (0-1 niedrige, 2-3 mittlere sowie 4-5 hohe Komplexität, s. unten stehende Legende).

Kriterien	Ja	Nein
Der Patient weist mindestens 5 Symptome mit NRS ≥ 4 auf.		
Der Patient weist in der Schmerzskala nach dem <i>Edmonton Staging System for Cancer Pain</i> (ESSCP) einen Wert von 2 (<i>poor prognosis</i>) auf.		
Der Patient weist einen Karnofsky-Index $\leq 50\%$ auf.		
Es liegt mindestens 1 Faktor für soziefamiliäres Risiko vor.		
Es liegt mindestens 1 existenzielles oder ethisches Dilemma vor.		
SUMME		

Tabelle 1 – Kriterien des PALCOM-Tools (modifiziert von Tuca A. et al., 2018)

Legende:

0-1 = niedrige Komplexität: Es genügen Maßnahmen eines nicht fachlich ausgebildeten Teams. Der Einsatz eines palliativpflegerischen Expertenteams ist nicht erforderlich.

2-3 = mittlere Komplexität: Der Palliativpflegebedarf dieser Patienten übersteigt die Kompetenz und Erfahrung eines nicht fachlich ausgebildeten Teams. Sinnvoll ist eine gemeinsame Palliativversorgung (*shared care*) mit Beratung und Unterstützung eines Expertenteams.

4-5 = hohe Komplexität: Der Palliativpflegebedarf geht weit über die Kompetenz und Erfahrung eines fachlich nicht ausgebildeten Versorgungsteams hinaus.

Das Tool **IDC-Pal ITA**, an dessen Validation Filippo Canzani (Florenz) derzeit arbeitet, ist die italienische Fassung des spanischen IDC-Pal, eines diagnostischen Tools zur Komplexitätsbewertung bei Patienten im fortgeschrittenen bzw. Endstadium. Seine 36 Items sind in drei Bereiche zusammengefasst, die jeweils auf den Patienten, die Angehörigen und die Gesundheitseinrichtung bezogen sind. Gleichzeitig gliedern sich diese Items auf zwei Ebenen: 22 gelten als Indikatoren für „Komplexität“, 14 als Indikatoren für „hohe Komplexität“. Mit IDC-Pal lässt sich die Komplexität (1. bis 3. Grad) des klinischen und pflegerischen Zustands des Patienten bewerten. Durch eine flexible Nutzung dieses Tool lässt sich die Angemessenheit der Einbindung eines palliativmedizinischen Expertenteams bewerten, und zwar:

- **Grad 1 – Nicht komplexer Zustand:** Kein Item für Komplexität oder hohe Komplexität ist vorhanden, daher ist der Einsatz eines Palliativexpertenteams nicht empfohlen.
- **Grad 2 – Komplexer Zustand:** Es ist mindestens ein Item für Komplexität vorhanden. Die Entscheidung, ob ein palliativmedizinisches Expertenteam herangezogen werden soll, obliegt dem behandelnden Arzt.
- **Grad 3 – Hoch komplexer Zustand:** Es ist mindestens ein Item für hohe Komplexität vorhanden, der Einsatz eines Expertenteams für Palliativversorgung ist empfohlen.

IDC-Pal IT ist KEIN Tool zur Ermittlung des Palliativpflegebedarfs und ebenso wenig zur Bewertung der Lebenserwartung oder zur Erkennung des fortgeschrittenen oder Endstadiums einer Krankheit. Zur optimalen Nutzung gilt es immer zu bedenken, dass dieses Tool von einem Team medizinischer Fachkräfte verwendet und nicht am Krankenbett ausgefüllt werden soll. Ebenso wenig vorgesehen ist die direkte Befragung des Patienten oder dessen Angehörigen. Ferner ist vor der Verwendung dieses Tools unbedingt eine multidimensionale Bewertung des Patienten und seiner Familie durchzuführen und die Gebrauchsanleitung durchzulesen, damit die erkannten Items den spezifisch definierten Inhalten entsprechen.

Abschnitt 2

Die Rolle des FGKP in der pädiatrischen Palliativversorgung

Pädiatrische Palliativversorgung

Während die medizinischen und technischen Fortschritte der letzten Jahre in den westlichen Ländern eine Senkung der neonatalen und pädiatrischen Sterblichkeit herbeigeführt haben, hat sich das Überleben von Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen mit unheilbaren Erkrankungen bzw. schweren Beeinträchtigungen verlängert. Die Diagnose „Unheilbarkeit“ gilt immer dann, wenn eine heilende Therapie für das betroffene Kind derzeit nicht vorhanden ist, unabhängig vom Gesundheitszustand, den diese Patienten während des gesamten Krankheitsverlaufs aufweisen. Eine Unheilbarkeitsdiagnose ist immer dann zu erstellen, wenn das Kind auf die Behandlung nicht oder unzureichend anspricht, wenn es zu Reakutisierungen kommt, wenn Komplikationen oder Pathologien entstehen, die den jungen Patienten einem unmittelbaren Todesrisiko aussetzen, oder wenn die Patienten einer instrumentellen Unterstützung zur Aufrechterhaltung ihrer Vitalfunktionen bedürfen. Deshalb muss die pädiatrische Palliativversorgung (PPV) bereits zum Zeitpunkt der Erstellung der Unheilbarkeitsdiagnose eingeleitet und über den gesamten Krankheitsverlauf fortgesetzt werden. In diesem Zeitraum, der mitunter auch mehrere Jahre dauern kann, macht das Kind bzw. der Jugendliche mehrere Phasen seiner körperlichen, psychologischen und sozialen Entwicklung durch, an der auch seine Angehörigen und das gesamte pädiatrische Palliativteam beteiligt sind.

Im Kindesalter sind demzufolge die Erkennungskriterien für den Palliativpflegebedarf immer unter Berücksichtigung der Besonderheiten der betreffenden Patienten (Neugeborene, Kinder oder Jugendliche), der jeweiligen Erkrankungen sowie der alters- und entwicklungsspezifischen Bedürfnisse anzuwenden. Auch wenn der Bedarf an pädiatrischer Palliativversorgung statistisch wohl kaum genau erfassbar ist, schätzt man, dass weltweit rund 20 Millionen Kinder und Jugendliche einen Palliativpflegebedarf aufweisen und dass ihre Zahl ständig zunimmt. In der Gesamtbevölkerung bedeutet dies, dass je 100.000 Einwohner 34 bis 54 Kinder und Jugendliche PPV benötigen, davon 18 (3 mit Krebserkrankungen und 15 mit nicht onkologischen Erkrankungen) durch fachlich ausgebildete Palliativteams. Die damit verbundene jährliche Sterblichkeitsrate beträgt rund 2 Fälle je 100.000 Einwohner. In Italien schwankt die Prävalenz von palliativpflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen zwischen 20.000 und 32.000 Betroffenen, von denen rund 10.500 den höchsten Pflegebedarf aufweisen, der den Einsatz von Palliativexperten erfordert.

Erkennung der Patienten mit pädiatrischem Palliativpflegebedarf

Eine Ableitung der Erkennungskriterien für den Pflegebedarf von der jeweiligen Diagnose erweist sich meist als nicht sinnvoll, liegen doch häufig unklare oder nicht genau erfassbare pathologische Zustände vor, für welche sich weder der Verlauf noch die jeweilige Dauer verlässlich definieren lassen. Ferner darf die Diagnose nicht das einzige Rekrutierungskriterium für PPV bilden, sondern sie muss zusammen mit der jeweiligen Bedarfskomplexität eines jeden Patienten sowie deren Auswirkungen auf seine Angehörigen bewertet werden. Das breite Spektrum an potentiell für PPV in Frage kommenden Erkrankungen (neurologische, metabolische, muskuläre, kardiologische, respiratorische, missbildungsbedingte, chromosomale, onkologische und sonstige Erkrankungen) betrifft alle pädiatrischen Altersgruppen einschließlich der pränatalen Phase.

Deshalb stehen in der neueren Fachliteratur für die Kriterien zur Einleitung einer PPV nicht die Diagnosen, sondern der gesundheitliche Zustand und der damit zusammenhängende Bedarf im Vordergrund (s. Übersicht 1).

Übersicht 1 – Klinische Zustände, die eine PPV erfordern	
(aus Benini F. et al., 2022, <i>International Standards für Pediatric Palliative Care: „From IMPaCCT to GO-PPaCS...J Pain Symptom Manage“</i>)	
Kategorie	Beschreibung
<u>Lebensbedrohlicher Zustand</u> („ <i>Life-threatening condition</i> “)	Dieser Zustand ist wegen der schweren Erkrankung mit einer hohen Frühsterblichkeit assoziiert. Die Heilungschancen sind gering, aber der Patient kann bis zum Erwachsenenalter überleben. Beispiele: Kinder mit Krebserkrankungen, schwerer neurologischer Beeinträchtigung oder unter Intensivtherapie wegen akuter Läsionen, sowie beatmungsabhängige Patienten.
<u>Lebenseinschränkender Zustand</u> („ <i>Life-limiting condition</i> “)	In diesem Zustand besteht keine realistische Heilungschance, der frühzeitige Tod des Patienten ist absehbar.
<u>Terminalstadium</u> („ <i>Terminal illness</i> “)	In diesem Zustand ist der Tod unvermeidbar und kurzfristig absehbar.

Für den Bedarf an PPV im Kindesalter kommen auch andere Erfassungskriterien in Frage, die weniger von klinischen Parametern abhängen und eine Bedarfsermittlung sowohl bei krebskranken als auch bei solchen Kindern ermöglichen, die an nicht onkologischen Erkrankungen leiden oder für welche keine spezifische Diagnose vorliegt. Die Verfasser der *International Standards for Pediatric*

Palliative Care erwähnen diesbezüglich einige „Alarmzeichen“, welche die Einleitung einer PPV nahelegen (s. Übersicht 2).

Übersicht 2 – Alarmzeichen für die Einleitung einer PPV

(aus Benini F. et al., 2022, *International Standards für Pediatric Palliative Care: „From IMPaCCT to GO-PPaCS.J. Pain Symptom Manage“*)

1. Kinder mit einer unheilbaren Erkrankung;
2. Nennenswerte stationäre Aufnahmen: mindestens 3 Aufnahmen im Krankenhaus wegen schwerer klinischer Probleme in einem Zeitraum von 6 Monaten; stationäre Behandlungen von über 3 Wochen ohne klinische Besserung laut Bericht des Behandlungsteams; Aufnahme in die Intensivstation für 1 Woche ohne klinische Besserung;
3. Nutzung invasiver medizinischer Geräte zur Gewährleistung des Überlebens;
4. Lebensbedrohlicher Zustand (LTCs) mit schwierigem Schmerz- und sonstigem Symptommanagement;
5. Lebensbedrohlicher oder lebeenseinschränkender Zustand assoziiert mit komplexem Versorgungsbedarf des Patienten und seiner Angehörigen in psychosozialer und spiritueller Hinsicht, etwa unzureichende soziale Unterstützung, Einbindung von mehr als 2 Fachdiensten oder schwieriger Informationsaustausch zwischen Krankenhaus und Hauspflegedienst (wegen der vorliegenden Bedarfskomplexität);
6. Schwierige Entscheidungsfindung für das Kind bzw. die Angehörigen;
7. Bedarf an besonderer Unterstützung für die Trauerarbeit.

Alles in allem lässt sich bei unheilbaren Erkrankungen meist eine Reihe klinischer und pathologischer Zustände erkennen, die sich durch ähnliche Faktoren auszeichnen: chronischer Verlauf, Bedarfskomplexität und hohes Sterberisiko.

ORGANISATIONSAUFBAU DER PÄDIATRISCHEN PALLIATIVVERSORGUNG

Was den Organisationsaufbau der PPV betrifft, so sehen das Staatsgesetz Nr. 28/2010 und dessen Durchführungsbestimmungen ein einheitliches, fachlich spezialisiertes Netzwerk für Schmerztherapie und PPV vor, das für größere Einzugsgebiete zu schaffen ist und auf regionaler Ebene koordiniert wird. In jeder Region muss also ein multidisziplinäres Expertenteam für PPV vorhanden sein, das die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Palliativpflegebedarf gewährleistet, und zwar mit Kontinuität und Fachkompetenz in den verschiedenen Versorgungsbereichen (Krankenhaus, Hospiz und Hauspflege) sowie in Absprache mit sämtlichen

beteiligten Diensten und Institutionen. Einen Beitrag zur Erbringung palliativmedizinischer Leistungen im pädiatrischen Bereich leisten auch die Netzwerke für Palliativversorgung sowie die Netzwerke für Schmerztherapie für Erwachsene, die in Krankenhäusern, Hospizen und Hauspflegediensten tätig sind und daher auch Patienten im pädiatrischen Alter versorgen können, wenn sie vom regionalen Koordinationszentrum für PPV entsprechend beraten und unterstützt werden. Die pädiatrische Palliativversorgung unterscheidet sich nämlich in vieler Hinsicht von der Erwachsenenpalliativpflege, und dies nicht nur, weil pädiatrische Patienten an anderen, altersspezifischen Erkrankungen leiden, sondern auch weil Kinder und Jugendlichen biologische, psychische, klinische, soziale, ethische und spirituelle Besonderheiten aufweisen.

Betreuungsstandards in der pädiatrischen Palliativversorgung

Die große Vielfalt der Erkrankungen, die für Palliativpflege in Frage kommen, deren verschiedene Ausdrucksformen während des Krankheitsverlaufs sowie die Notwendigkeit unterschiedlicher Maßnahmen in den jeweiligen Krankheitsphasen haben in der Palliativwissenschaft eindeutig gezeigt, dass drei verschiedene Ebenen der Palliativversorgung je nach Komplexitätsgrad zu unterscheiden sind:

- **Erste Versorgungsebene – „Palliativer Ansatz“:** bei relativ häufigen und weniger schweren Erkrankungen mit niedrigem oder mittleren Versorgungsbedarf, die nur PPV-Grundmaßnahmen durch alle beteiligten Fachkräfte des Gesundheitswesens erfordern.
- **Zweite Versorgungsebene – „allgemeine PPV“:** bei mittlerem bis hohem Versorgungsbedarf, wenn die Experten für die jeweilige Erkrankung auch fachspezifische Kompetenzen für PPV aufweisen;
- **Dritte Versorgungsebene – „PPV-Expertenteams“:** bei komplexem Versorgungsbedarf, wenn der kontinuierliche Einsatz eines multidisziplinären Teams von PPV-Fachexperten erforderlich ist.

DIE ROLLE DES FAMILIEN- UND GEMEINSCHAFTSKRANKENPFLEGERS (FGKP) IN DER PÄDIATRISCHEN PALLIATIVVERSORGUNG

Die PPV beruht auf dem Pflegemodell des *Primary Nursing* bzw. *Case Management*. Ihr Ziel ist eine ganzheitliche Betreuung, die Pflegekontinuität, interdisziplinäre Integration sowie den Grundsatz der familienzentrierten Pflege gewährleistet. Als erster Ansprechpartner für die Hauskrankenpflege muss der FGKP direkt einbezogen werden. Er beteiligt sich in Absprache mit den Fachkräften des Expertenteams und der wohnortnahen Versorgung an der Tätigkeit der

multidisziplinären Bewertungseinheit, an der Formulierung des individuellen Betreuungsplans sowie an dessen periodischer Überprüfung.

Tools zur Erkennung der Patienten mit pädiatrischem Palliativpflegebedarf

Unter den Tools zur frühzeitigen Erkennung von Patienten mit pädiatrischem Palliativpflegebedarf sowie zur Bewertung der Bedürfnisse von Kindern und Angehörigen sind zum einen die *Pediatric Palliative Screening Scale* (PaPaS-Skala) und zum anderen die in Italien entwickelte „*Scheda d'accertamento dei bisogni clinico-assistenziali complessi in pediatria*“ (Bewertungsbogen für komplexe klinisch-pflegerische Bedürfnisse pädiatrischer Patienten - ACCA PED) zu erwähnen. Nach dem Ausfüllen der im Tool enthaltenen Items ergibt sich eine Punktezahl, mit welcher der Komplexitätsgrad des Pflegebedarfs sowie die jeweils angemessene Form der pädiatrischen Palliativversorgung (palliativer Ansatz, allgemeine PPV-Dienste oder Palliativversorgung durch Expertenteams) bestimmt werden. Beide Tools enthalten die sogenannte Überraschungsfrage zum möglichen frühzeitigen Tod des Kindes, denn damit lassen sich palliativpflegebedürftige Kinder in den letzten Lebensmonaten verlässlich erkennen. Beide Tools umfassen zahlreiche Items, darunter auch Fragen, deren Beantwortung einen interdisziplinären Meinungsaustausch erfordert. Die Verfasser selbst legen nahe, diese Tools erst nach spezifischer Schulung zu verwenden. Die PaPaS-Skala erweist sich als besonders sinnvoll, wenn es darum geht, den Palliativpflegebedarf von Kindern bereits in der frühen Krankheitsphase und die bio-psycho-sozialen Komplexitätsfaktoren zu erkennen, die aus dem Zustand der Unheilbarkeit entstehen. Entwickelt wurde die Skala für Patienten im Alter zwischen 1 und 19 Jahren und umfasst 13 Fragen in 5 Bedarfsbereichen: (1) Krankheitsverlauf und Auswirkungen auf den Alltag des Patienten; (2) erwartetes Outcome der krankheitsspezifischen Behandlung und deren Belastung für das Kind; (3) Krankheitssymptome und damit zusammenhängende Probleme; (4) Wünsche und Bedürfnisse von Patienten, Angehörigen und an der Versorgung beteiligten Fachkräften; (5) Einschätzung der Lebenserwartung. Die durch die Beantwortung der Fragen ermittelte Punktezahl ergibt die Einstufung des jeweiligen Patienten in eine der 3 Zielgruppen (je höher die Punktezahl, desto höher der Palliativpflegebedarf):

- 10 bis 14 Punkte (nicht kurative Therapie): Einleitung der Palliativversorgung („palliativer Ansatz“);
- 15 bis 24 Punkte (oder Lebenserwartung unter 1 Jahr, schwerwiegende Komorbidität, nicht heilende Therapie), Wunsch der Familie nach PPV): allgemeine pädiatrische Palliativversorgung;

- 25 bis 42 Punkte (Lebenserwartung unter 6 Monaten, rasche Verschlechterung, komplexe und belastende Nebenwirkungen bzw. Symptome, Wunsch der Familie nach PPV, große Angstbelastung für die Familie bzw. den Patienten): fokussierte Palliativversorgung durch ein Expertenteam.

In einer Studie mit 199 Patienten (davon 141 unter 19 Jahren) wurden Sensitivität und Spezifität der PaPaS-Skala bewertet: Das Ergebnis betrug 82,54% bzw. 100%. Eine andere Studie mit 109 Patienten ergab ähnliche Ergebnisse (83,7% bzw. 100%).

Der ACCAPED-Fragebogen wird zur ersten Bewertung sowie in geplanten Zeitintervallen zur Überprüfung des Betreuungsplans verwendet. Er umfasst 10 Bedarfsbereiche: (1) Atmung, (2) Ernährung, (3) Konvulsionen und Bewusstseinsstörungen, (4) Hautintegrität, (5) Mobilität, (6) Kommunikation, (7) Ruhe und Schlaf, (8) Kontinenz und Darmentleerung, (9) Medikamentenverabreichung, (10) Schmerz. Hinzu kommen unvorhergesehene oder unvorhersehbare Ereignisse. Die ermittelte Gesamtpunktezahl ermöglicht die Einstufung der Patienten in Kinder mit niedriger, mittlerer und hoher Komplexität des Versorgungsbedarfs:

- Bis 29 Punkte – niedrige Komplexität: Betreuung durch die Grundversorgungsdienste (behandelnder Kinderarzt oder Arzt für Allgemeinmedizin, Gesundheitssprengel, Gebietskrankenhaus oder Rehabilitationsdienste) auf der Grundlage des palliativen Ansatzes der PPV.
- 30 bis 49 Punkte – mittlere Komplexität: fachspezifische stationäre Dienstleistungen auf der Grundlage der allgemeinen PPV sowie durch Expertenteams für PPV.
- Über 50 Punkte – hohe Komplexität: Expertenteams für PPV.

Die erste Validierung des Fragebogens erfolgte durch den Vergleich mit der Bewertung einer Reihe von Fallbeispielen durch PPV-erfahrene Fachkräfte. Das Ergebnis scheint vielversprechend zu sein.

Der Umgang mit der Bedarfskomplexität in der pädiatrischen Palliativversorgung

Die eher niedrige Fallzahl, die erhebliche Vielfalt und der komplexe Umgang mit diesen Patienten stellen die Fachkräfte vor mehrere Herausforderungen hinsichtlich der jeweils bestmöglichen Form der PPV. Während einerseits der „palliative Ansatz“ zu den allgemeinen Kompetenzen aller im Gesundheitswesen tätigen Fachkräfte gehören muss und daher periodische, berufsgruppenspezifische Fortbildungsmaßnahmen erfordert, betrifft die „allgemeine PPV“ einen engeren Kreis der an der Versorgung im stationären sowie im häuslichen Bereich beteiligten Fachkräfte. Diese sind in ihrem beruflichen Werdegang mit einer eher begrenzten Anzahl von Patienten mit unterschiedlichen Erkrankungen konfrontiert, die sich kaum nach Symptomen,

Verlauf und Versorgungsbedarf vereinheitlichen lassen. Deshalb spielt auf dieser Ebene vor allem die Schulung am Einzelfall eine wichtige Rolle. Die Umsetzung gemeinsamer Programme, Ziele und Umgangsformen zwischen PPV-Experten und allen anderen an der Patientenversorgung beteiligten Fachkräften ist also eine unabdingbare Voraussetzung, damit die berufliche Fortbildung unmittelbare Auswirkungen auf die Versorgungsqualität und damit auf die Lebensqualität von Patienten und Angehörigen zeitigen kann. Die in folgender Übersicht 3 enthaltenen Grundsätze fassen zusammen, wie der Familien- und Gemeinschaftskrankenpfleger den Bedürfnissen kranker Kinder und deren Angehörigen angemessen und qualitativ wertvoll begegnen kann.

Übersicht 3 – Allgemeine Grundsätze der pädiatrischen Palliativversorgung
1. Bei allen unheilbar kranken Kindern (lebens einschränkender oder lebensbedrohlicher Zustand) ist pädiatrische Palliativversorgung (PPV) sinnvoll. 2. Weist ein unheilbar krankes Kind einen komplexen Versorgungsbedarf oder „Alarmzeichen“ auf, verwendet der FGKP in Absprache mit dem behandelnden Kinderarzt oder Arzt für Allgemeinmedizin die AccaPed- oder PaPaS-Skala. 3. Ergibt sich aus der Bewertungsskala eine hohe Punktezahl, oder bestehen irgendwelche Zweifel, so meldet der FGKP das kranke Kind beim Fachzentrum für PPV der eigenen Region. 4. Im Rahmen der multidisziplinären Bewertungseinheit (UVM) kann der FGKP einen individuellen Betreuungsplan mit allen anderen an der Versorgung beteiligten Fachkräften festlegen. 5. Ergibt sich aus der Bewertung eine niedrige Punktezahl (palliativer Ansatz oder allgemeine PPV), so sind das Kind und seine Familie unter Berücksichtigung der PPV ganzheitlich zu versorgen.

Bibliographie