

Aus der
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Tübingen
Kinderheilkunde III mit Poliklinik
(Schwerpunkt Neuropädiatrie, Entwicklungsneurologie,
Sozialpädiatrie)

**Erwartungen an und Möglichkeiten von multidisziplinären
Diagnostik- und Behandlungsstrukturen bei schwer
mehrfach behinderten pädiatrischen Patienten am Beispiel
der Cerebralparese (GMFCS IV-V)**

Inaugural-Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Medizin

der Medizinischen Fakultät
der Eberhard Karls Universität
zu Tübingen

Vorgelegt von
Fütterer, Dorothee Maria

2022

Dekan: Professor Dr. B. Pichler

1. Berichterstatter: Professorin Dr. I. Krägeloh-Mann

2. Berichterstatter: Professor Dr. A. Batra

Tag der Disputation: 13.04.2022

Für meine Eltern

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	4
1. Einleitung	5
1.1 Definition Cerebralparese	7
1.1.1 Vergesellschaftete Gesundheitsprobleme und der damit verbundene Bedarf an Interdisziplinärer Betreuung	7
1.2 Transition	23
2. Fragestellung	24
3. Material und Methode	24
3.1 Stationäres Setting und Patientenkollektiv	24
3.2 Datenerfassung	26
3.2.1. Qualitative Inhaltsanalyse	28
3.2.1.1. Paraphrasieren und Reduzieren	28
3.2.1.2. Induktive Kategorienbildung	29
4. Ergebnisse	31
5. Diskussion	74
6. Zusammenfassung	94
7. Abbildungsverzeichnis	96
8. Tabellenverzeichnis	97
9. Literaturverzeichnis	98
10. Anhang: Definition Gross Motor Function Classification System (GMFCS)	103
11. Erklärung zum Eigenanteil	110
12. Danksagungen	111
13. Lebenslauf	112

1. Einleitung

Schwerst-mehrfach behinderte pädiatrische Patienten entwickeln im Verlauf ihres Lebens multiple medizinische Probleme, z.T. als Teil ihrer Grunderkrankung oder als deren Komplikation, wie z.B. Epilepsien, orthopädische Fehlstellungen und Frakturneigung durch Immobilität im Rahmen einer schweren Bewegungsstörung, Shuntkomplikationen, Malnutrition und Wachstumseinschränkungen, gastrointestinale Störungen insbesondere gastroösophagealen Reflux und nicht zuletzt schwer verlaufenden Infektionen mit z.B. Pneumonien.

Daher benötigen sie eine Betreuung verschiedener Fachrichtungen, nicht nur der Neuropädiatrie. Da diese Probleme aber immer im Kontext der Grunderkrankung gesehen werden müssen, ist eine multidisziplinäre Betreuung dringend erforderlich, bei der der Neuropädiater die Koordination übernimmt, da er die Besonderheiten der Grunderkrankung und der Behinderung in allen Diagnostik- und Behandlungsschritten mit einbeziehen kann.

Im ambulanten Bereich werden Patienten mit chronisch neurologischen Erkrankungen, die zu Behinderungen führen oder führen können, durch das sozialpädiatrische Zentrum betreut. Dieses steht nach §119 SGB V unter ständiger ärztlicher Leitung und ist sowohl einleitend als auch durchführend diagnostisch (Klärung der Grunderkrankung) und therapeutisch (Ergo-, Physio- und Sprachtherapie) tätig.

Im stationären Bereich sind derartige Strukturen kaum vorhanden, was vor allem in der Akutbehandlung ein Problem darstellt. Es gibt zwar Rehakliniken oder stationäre SPZs, die nach einem multidisziplinären Konzept arbeiten, sie können aber keine Akutversorgung übernehmen. Somit sind die Patienten im Falle einer akuten Erkrankung meist auf die Versorgung von Akutkliniken angewiesen, in denen keine spezifische Expertise über ihr Krankheitsbild und die damit verbundenen Bedürfnisse und Probleme vorhanden ist.

Die Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Tübingen hat daher, als Klinikum der Maximalversorgung, auf einer ihrer neuropädiatrischen Stationen ein Versorgungskonzept für mehrfachbehinderte Patienten entwickelt. Es

bestand historisch bereits schon lange ein stationäres SPZ (Frondsberghaus). Hieraus wurde durch die Angliederung an die Akutklinik ein Konzept erstellt um eine multidisziplinäre Versorgung schwerst-mehrfach behinderter Patienten auch im Akutfall sicher stellen zu können.

Im Zentrum dieses Konzepts steht der Patient, der wegen einer Diagnostik- oder Versorgungsfrage im Rahmen seiner Grunderkrankung auf der Station aufgenommen wird. Um ihn herum sammeln sich die verschiedenen Fachdisziplinen, koordiniert durch den Neuropädiater, der dabei die Besonderheiten der Grunderkrankung und der Behinderung in allen Behandlungsschritten mit einbeziehen kann. Der Neuropädiater besitzt breites allgemeinpädiatrisches Wissen und zusätzlich noch die neurologisch-fachspezifischen Kenntnisse über die Grunderkrankung und die damit verbundenen Bedürfnisse der Patienten. Dadurch kann zielgerichtet eine allumfassende Diagnostik und Therapie einleiten und die notwendige zusätzliche Expertise anderer Disziplinen einholen und koordinieren. Diese ist durch die Angliederung an ein Akutklinikum der Tertiärversorgung in breitem Ausmaß vorhanden und betrifft nicht nur die Bereiche der Pädiatrie, sondern auch Disziplinen der (Kinder-) Chirurgie und Erwachsenenmedizin.

Ab der 2. Lebensdekade stehen die Patienten aber vor einem Versorgungsproblem. Ihre Betreuung sollte in den Erwachsenenbereich übergehen. Dort ist ein solches Konzept jedoch im Rahmen der Akutmedizin nicht vorhanden.

Es ist daher notwendig ein vergleichbares multidisziplinäres Konzept für die Akutbetreuung flächendeckend in der Pädiatrie, aber auch für den Bereich der Erwachsenenmedizin zu erstellen, um die effektive Therapie akuter Probleme, sowie die Prävention von Folgeproblemen zu optimieren. Dies ist Voraussetzung einer guten Lebensqualität der Patienten und einer alters- und fähigkeitsgerechten Inklusion.

Eine spezifische Gruppe unter den Patienten mit schwerst-mehrfach Behinderung stellen die Patienten mit infantiler Cerebralparese dar. In der folgenden Arbeit wird die Versorgung am Beispiel dieser Patientengruppe, da

sie eine sehr große vergleichsweise homogene Gruppe im Kollektiv der schwerst-mehrfach behinderten Patienten darstellt.

1.1. Definition Cerebralparese

Bei der infantilen Cerebralparese (CP) handelt es sich um eine beschriebene Krankheitsgruppe, die zu einer permanenten, aber nicht unveränderlichen Störung der Motorik, v.a. der Bewegung und/ oder Körperhaltung und –kontrolle führt. Verursacht wird dies durch nicht progressive Störungen, Läsionen oder Fehlbildungen des sich noch entwickelnden, unreifen Gehirns. (SCPE 2000). Sie stellt mit 2 bis 3 pro 1000 Lebensgeburten, die häufigste Behinderung des Kindesalters dar, zweimal so häufig wie das Downsyndrom (SCPE 2000). Die Zahl der betroffenen Kinder steigt mit niedrigem Geburtsgewicht und niedriger Schwangerschaftswoche zum Zeitpunkt der Entbindung (bis zu 40 –100 pro 1000 Lebendgeburten). (SCPE 2000). Somit hatten Familien mit Kindern mit infantiler Cerebralparese oft auch die Betreuung durch Neonatologen in Anspruch genommen.

Es gibt verschiedene Unterformen der Cerebralparese. Die häufigste stellt die spastische Cerebralparese mit 85,7% dar, wobei die bilateral spastische häufiger ist als die unilaterale. Gefolgt wird diese von der dyskinetischen Cerebralparese mit 6,5% und der ataktischen Cerebralparese mit 4,3%. (SCPE 2002)

Die infantile Cerebralparese wird anhand des Gross Motor Function Classification System (GMFCS) in 5 Schweregrade eingeteilt, wobei die grobmotorischen Fähigkeiten der Kinder beurteilt werden. Wobei bei GMFCS 1 Gehen ohne Einschränkung möglich ist, während die Patienten mit GMFCS 5 am schwersten betroffen sind und selbstständige Mobilität selbst mit der Unterstützung durch Hilfsmittel extrem eingeschränkt ist. Eine detaillierte Übersicht der Schweregrade befindet sich im Anhang dieser Arbeit.

1.1.1 Vergesellschaftete Gesundheitsprobleme und der damit verbundene Bedarf an Interdisziplinärer Betreuung

Kinder mit schweren neurologischen Erkrankungen können viele zusätzliche Gesundheitsprobleme haben. Im Falle der infantilen Cerebralparese sind ca. 30% am schwersten betroffen mit einem GMFCS IV-V und zusätzlich zum motorischen Funktionsverlust auch schwere intellektuelle Einschränkungen im Sinne eines IQ<50 (Horber 2020). Sie entwickeln im Verlauf ihres Lebens in mehreren Bereichen Probleme, die eine spezifische Versorgung durch andere Fachdisziplinen notwendig machen, z.B. Orthopädie, Gastroenterologie (Henderson 2007, Hägglund 2014).

Epilepsien und Sinneseinschränkungen:

Ca.10% leiden zusätzlich an einer schweren Sehbehinderungen, (SCPE 2002, Horber 2020) ca. 35% erleiden epileptische Anfälle (Sellier et al 2012, Horber 2020). Die Prävalenz von Epilepsie ist unterschiedlich innerhalb der verschiedenen Formen der Cerebralparese (CP): 52% bei der Dyskinetischen CP, 37% bei der bilateral spastischen CP, 26% bei der unilateralen CP und 27% bei der ataktischen CP. Kinder, die an Epilepsie leiden haben auch eine höhere Wahrscheinlichkeit im Rahmen ihrer Cerebralparese weitere schwere Einschränkungen z.B. des Sehens oder Hörens zu haben. (Sellier et al 2012) Kinder die neonatalem Stress ausgesetzt waren (z.B. Anfälle in der Neonatalphase, intensiv- oder gar beatmungspflichtige Kinder) haben ein erhöhtes Risiko eine Epilepsie zu entwickeln. Somit kann das Risiko eine Epilepsie zu entwickeln schon früh eingeschätzt werden. (Sellier et al 2012).

Malnutrition und Wachstumseinschränkungen:

Ein großes Problem bei Kindern v.a. mit einem höheren Beeinträchtigungsniveau und somit einem höheren GMFCS-Level (s.u.) stellen auch Malnutrition und Wachstumseinschränkungen dar (Henderson 2007). Sullivan beschrieb 2013, dass diese Malnutrition neben Wachstumseinschränkungen auch noch weitere Folgen hat, die z.B. die Gehirnfunktion betreffen und damit verbunden, das Entwicklungspotential des Kindes, den Grad der Alertness und der Irritabilität. Malnutrition wirkt sich auch negativ auf das Immunsystem aus, was das Risiko erhöht, an Infektionen zu

erkranken, die Durchblutung verschlechtert und dadurch auch das Risiko einer schlechten Wundheilung erhöht, ebenso wie das Risiko Druckstellen zu erhalten. Außerdem ist durch Malnutrition die Atemmuskulatur geschwächt, was den Hustenstoß verringert und damit das Risiko für Atemwegsinfekte erhöht. (Sullivan 2013)

Damit besteht oft der Bedarf einer PEG-Anlage durch Gastroenterologen oder Kinderchirurgen, um eine ausreichende Versorgung sicher zu stellen.

So beschrieben Trivić et al 2019, dass durch die PEG-Anlage Gewicht und Länge zunahm, der gesamte Nährstoffhaushalt verbessert wurde, das subkutane Fettpolster zunahm und auch die betreuenden Personen deutlich zufriedener waren. (Trivić et al. 2019)

Frakturneigung:

Im Rahmen von Malnutrition ist auch festzustellen, dass der Knochenaufbau von Kindern, vor allem mit höheren GMFCS-Leveln, verändert und frakturanfälliger ist (kleiner, Dichteminderung und dünnere Kortikalis). Ob dies mit der Osteopenie assoziiert ist, die durch die Malnutrition bedingt ist, welche Rolle dabei die durch die Immobilität bedingten Kontrakturen spielen oder ggf. Nebenwirkungen der antiepileptischen Therapie, ist noch nicht abschließend geklärt. (Henderson 2013)

Uddenfeldt Wort et al zeigten 2013, dass die Häufigkeit und das Muster der Frakturen bei Kindern mit GMFCS Level I-III gleich dem gesunder Kinder ist. Kinder mit GMFCS-Level IV-V und vermindertem Längenwachstum, meist als Zeichen einer langebestehenden Malnutrition, weisen dahingegen ein höheres Frakturrisiko auf, v.a. für Frakturen ohne Trauma (jede zweite Fraktur, bei Femurfrakturen sogar 80%). Das Frakturrisiko nach geringem Trauma ist um das Fünffache erhöht bei Kindern, die zusätzlich zu GMFCS-Level IV – V ein vermindertes Längenwachstum haben oder an Epilepsie leiden, die mit antiepileptischen Medikamenten therapiert werden. Das Risiko von Kindern mit PEG oder vermindertem Längenwachstum, eine Fraktur ohne Trauma zu erleiden, ist zwar um das Vierfache erhöht, das Risiko einer Fraktur bei geringem Trauma ist bei PEG-versorgten Kindern jedoch geringer. Ob dies

damit zusammenhängt, dass die in der frühen Kindheit aufgrund einer Malnutrition entwickelte Störung des Knochenaufbaus durch eine spätere PEG-Sonden-Ernährung nicht mehr ausgeglichen werden kann, bleibt unklar. Neben der ausreichenden Nutrition spielen auch eine regelmäßige Bewegung und auch Belastung eine entscheidende Rolle in der Prävention von Frakturen. So hatten Kinder, die mit Stehhilfen versorgt waren, ein vierfach niedrigeres Frakturrisiko. (Uddenfeldt-Wort et al 2013)

Orthopädische Fehlstellungen:

Des Weiteren besteht bei infantiler Cerebralparese auch ein deutlich erhöhtes Risiko eine Hüftluxation zu entwickeln (15-20%). Besonders hoch ist dieses Risiko im Alter zwischen 2 und 5 Jahren, bei Kindern mit hohem GMFCS-Level und v.a. bei spastischer oder dyskinetischer Cerebralparese. Hüftluxationen und Subluxationen sind auch oft vergesellschaftet mit Schmerzen, „Windschlagdeformitäten“, Skoliose und Beckenschiefstand, die Sitzen, Stehen und auch Liegen beeinträchtigen. Die Präventionstherapie besteht aus Abduktions- und Extensionsbehandlungen und dem Mindern der Muskeltonuserhöhung z.B. durch Injektionen von Botulinumtoxin, intrathekale Baclofengaben oder selektive dorsale Rhizotomien. Wenn die Dislokation aber einmal einen Grad von >40% MI (Migrationsindex nach Reimers, zur Berechnung der Überdachung des knöchernen Hüftkopfes) erreicht hat helfen nur noch chirurgischen Interventionen, wie Myofasziotomien, eine Varus-Osteotomie des Femurs, ein Psoas-Rectus-Transfer oder eine Beckenumstellung um das Fortschreiten aufzuhalten. Teilweise sind auch in der Folge weitere Operationen nötig. (Hägglund et al 2014)

Das erhöhte Frakturrisiko und die vergesellschafteten Fehlstellungen (Skoliose, Hüftdysplasie) erfordern somit auch einen erhöhten Bedarf an orthopädischen Interventionen.

Gastroenterologische Probleme:

Bei einer großen Anzahl an Kindern mit schwergradiger CP bestehen Ernährungsprobleme wie Dysphagie, verminderte oesophageale Motilität, Aspirationsgefahr, gastrooesophagealer Reflux (GOR) und Obstipation. (Andrew et al. 2012) Ein GOR liegt dabei in ca. 70% vor. (Marpole et al. 2020) Ursächlich hierfür kann eine neurogene Passagestörung sein, aber auch die Immobilisation der Patienten, die eine regelrechte Passage erschweren. Neurologisch bedingte Beeinträchtigungen der Mundmuskulatur und sensorischen Einschränkungen können zu Schwierigkeiten in der Koordination des Atmens und damit zu oropharyngeale Dysphagie führen. Auch können Epilepsie und Nebenwirkungen von Medikamenten eine sedierende Wirkung haben und dadurch die Fähigkeit sicher zu schlucken beeinträchtigen. Die Dysphagie ist häufiger bei Patienten mit höherem GMFCS-Level (III-V) und damit ist auch die Gefahr von v.a. stillen Aspirationen und damit verbundenen respiratorischen Problemen deutlich erhöht. (Marpole et al. 2020) Dies kann sich durch Symptome wie Schmerzen, Haematemesis aufgrund von Oesophagitis, Regurgitationen, Erbrechen oder auch wiederholte respiratorische Komplikationen zeigen. Aspirationspneumonien stellen eine der häufigsten Todesursachen in dieser Patientengruppe dar. (s. unten) All diese Beschwerden führen zu einer deutlichen Verminderung der Lebensqualität und können oft durch medikamentöse Therapie nicht ausreichend kontrolliert werden, so dass operative Verfahren wie z.B. eine Funduplicatio angewandt werden müssen. (Lansdale et al 2015). Auch die Anlage einer jejunalen Sondierung kann hier eine Alternative darstellen (Meyer et al 2020). Allerdings ist hier eine kontinuierliche Dauersondierung notwendig, was im Alltag eine deutliche Einschränkung sein kann.

Schmerzen:

Eine weitere, für Patienten massiv einschränkende Komplikation bei Cerebralparese stellen Schmerzen dar. Westblom et al. zeigten 2017, dass die Patienten mit zunehmendem GMFCS-Level mehr unter Schmerzen leiden (30% der Patienten mit GMFCS I im Vergleich zu 50% der befragten Patienten mit GMFCS V).

Mit zunehmendem Alter gaben auch mehr Patienten an Schmerzen zu haben (4-7 Jahre 34%, 12-15Jahre 44%). Die Patienten mit dyskinetischer Cerebralparese gaben am häufigsten Schmerzen an (46%), die Patienten mit unilateraler spastischer Cerebralparese am wenigsten (33%). Die Schmerzen wurden am häufigsten in Füßen und Knien (jeweils 11,6%) und Hüften (9,2%) angegeben. Außerdem wurde über Schmerzen in Rücken, Abdomen, Kopf & Hals, Armen & Händen und Zähnen geklagt. Jeder 14. Patient klagte bei mehreren aufeinander folgenden Terminen über Schmerzen am gleichen Fokus, was bedeutet, dass diese Schmerzen über mehrere Jahre bestanden ohne adäquat behandelt zu werden. (Westblom et.al 2017)

Fehling führt daraufhin 2017 weiter aus, dass dies zeige, dass ein Großteil der Kliniker die Schmerzen dieser Patientengruppe nicht ausreichend erkennen und nicht adäquat behandeln. Selbst, wenn der Focus darauf gelegt werde die Schmerzen der Patienten zu erfassen, scheinen die Methoden der Erfassung nicht ausreichend zu sein um die Schmerzen adäquat einzuschätzen. (Fehling 2017)

Bereits 2004 beschrieben Houlihan et al., dass die Lebensqualität von Patienten mit schwerer CP deutlich reduziert ist, je mehr und je regelmäßiger sie Schmerzen ausgesetzt sind. (Houlihan et.al 2004).

Atemproblematik

Patienten mit CP, v.a. GMFCS IV & V, haben oft auch neurogen bedingte Schluckstörungen. Dies erhöht, wie bereits oben erwähnt, das Risiko einer Aspirationspneumonie.

Myers et al beschrieben 2020, in der folgenden Tabelle die zunehmende Gefährdung der Patienten durch orale Nahrungsaufnahme mit steigendem GMFCS-Level:

Tabelle 1: Zusammenhang zwischen zunehmende Gefährdung der Patienten durch orale Nahrungsaufnahme und steigendem GMFCS-Level (Gross Motor Function Classification System [GMFCS], Manual Ability Classification System

[MACS], Communication Function Classification System [CFCS], and Eating and Drinking Ability Classification System [EDACS]).

Level	GMFCS	MACS	CFCS	EDACS
I	Läuft ohne Einschränkungen; Einschränkungen in fortgeschrittenen grob-motorischen Fähigkeiten	Kann mit Objekten einfach und erfolgreich umgehen	Kann sich mit bekannten und unbekanntem Partnern effektiv und effizient austauschen	Isst und trinkt sicher und effizient
II	Läuft ohne Hilfsmittel, Einschränkung beim Gehen im Freien und in der Gemeinde	Der Umgang mit den meisten Objekten ist in gewissem Maße in Qualität oder Geschwindigkeit eingeschränkt.	Kann sich mit bekannten und unbekanntem Partnern austauschen, benötigt dafür aber eventuell mehr Zeit	Isst und trinkt sicher, aber mit Einschränkungen der Effizienz
III	Läuft mit Hilfsmitteln, Einschränkung beim Gehen im Freien und in der Gemeinde	Hat Schwierigkeiten im Umgang mit Objekten; benötigt Hilfe bei der Vorbereitung und/oder Änderung von Aktivitäten	Kann sich mit bekannten Partnern austauschen, aber nicht mit unbekanntem Partnern	Isst und trinkt mit einigen Einschränkungen der Sicherheit; es können Einschränkungen der Effizienz bestehen

IV	Selbstmobilität mit Einschränkungen; Kinder müssen transportiert werden oder nutzen motorisierte Mobilität im Freien und in der Gemeinschaft	Kann mit einer begrenzten Auswahl an Objekten, die leicht zu handhaben sind, in angepassten Situationen Umgehen.	Verstehen oder Mitteilen von Kommunikation ist wechselhaft, auch mit bekannten Personen	Isst und trinkt mit massiven Einschränkungen der Sicherheit.
V	Selbstständige Fortbewegung ist massiv eingeschränkt, auch wenn Hilfsmittel verwendet werden.	Kann nicht mit Objekten umgehen und hat massive Einschränkungen selbst einfachste Tätigkeiten auszuführen	Seltenst werden Nachrichten effektiv verstanden oder mitgeteilt	Essen und Trinken sind nicht sicher möglich – eine Ernährungssonde sollte in Erwägung gezogen werden um die Ernährung sicher zu stellen.

Tabelle modifiziert nach; Transition to adult care for young people with cerebral palsy, Lisa L. Myers, Arany Nerminathan, Dominic A. Fitzgerald, Jimmy Chiene, Anna Middleton, Mary-Clare Waugh, Simon Paul Paget, Paediatric Respiratory Reviews, Volume 33, February 2020, Pages 16-23; Table 1. Functional classification systems in cerebral palsy (Gross Motor Function Classification System [GMFCS], Manual Ability Classification System [MACS], Communication Function Classification System [CFCS], and Eating and Drinking Ability Classification System [EDACS]).

Darüber hinaus zeigten Meyer et al 2020 die negativen Folgen von Dysphagie, gastroösophagealem Reflux, Atemwegsverlegung, Epilepsie, Skoliose und Unterernährung auf das respiratorische System:

Tabelle 2: Negative Folgen auf das respiratorische System von Dysphagie, gastroösophagealem Reflux, Atemwegsverlegung, Epilepsie, Skoliose und Unterernährung.

	Vorgeschlagene Ätiologie	Prädiktive Faktoren	Auswirkungen auf die Atemwege
Dysphagie	Dyskoordination der oralen, pharyngealen und/oder ösophagealen Phase des Schluckens	Einschränkungen der Grob- und Feinmotorik und Sprache	Aspirationspneumonie (akut); Lungenschäden und Inflammation (chronisch); Wiederkehrende Pneumonien, wenn die pharyngeale und/oder ösophageale Phase des Schluckens gestört ist; Vermehrte Krankenhausaufnahmen aufgrund respiratorischer Probleme; Indirekter Effekt der Mangelernährung
Einschränkungen des Hustens	Eingeschränkte Koordination der expiratorischen Muskulatur; Dystonie	unbekannt	Schlechtes Reinigen der Luftwege; Vermehrte Aspiration, Atelektasen &

			Krankenhausaufnahmen aufgrund respiratorischer Probleme
Gastro-ösophagealer Reflux (GÖR)	Verminderter Tonus des unteren Oesophagussphinkters; Verlangsamte Magenleerung; Eingeschränkte Ösophagusmotilität; Schlechte Körperhaltung; Wiederkehrende Krampfanfälle; Skoliose und verschiedene Medikamente	Sehr früh auftretende neurologische Beeinträchtigungen; abnormales EEG; Prologierte Suppinationshaltung; keine feste Kost	Aspirationen (auch stille Mikro-Aspirationen); Wiederkehrende Pneumonien; zunehmende respiratorische Verschlechterungen bei tetraplegischer CP; vagal-vermittelter reflexiver Bronchospasmus und Laryngospasmus bei ösophagealer Säureexposition; Vermehrte Krankenhausaufnahmen aufgrund respiratorischer Probleme; Vermehrte Verwendung von Antibiotika bei respiratorischen Problemen; Indirekter Effekt der Mangelernährung

Skoliose	Unklar; Könnte durch sekundäre physische Imbalance durch Muskelschwäche und Spastik verursacht werden	Einschränkungen der Grobmotorik; Tetraplegie; Zunehmendes Alter	Vermehrte Krankenhausaufnahmen aufgrund respiratorischer Probleme; Pneumonie (Bei ausgeprägter Skoliose über 70%); Verringerte Vitalkapazität; Vermehrte respiratorische Anstrengung; Eingeschränkte mukozilliäre Clearance; Ventilations-Perfusions-Mismatch; Obstruktion der unteren Atemwege
Verlegung der oberen Atemwege	Hypotonie von Gaumen und Pharynx; Dystonie des Larynx; Tonsillenhypertrophie; Hypoplasie der Maxilla; Vergrößerte untere	Steigende Schwere mit zunehmendem Alter	Atmung bei Schlafstörungen; Hypoventilation; Lebensbedrohliche Verengung der Atemwege

	Nasenmuschel; Glossoptose; Retrognathie; Laryngo-malazie; Vergrößerte aryepiglottische Falten; Inflammation der oberen Atemwege durch GÖR		
Epilepsie	Ähnlich der CP (pre-, peri- oder post-natale neurologische Schäden)	Neonatale Krampfanfälle; Strukturelle Veränderungen in der cerebralen Bildgebung, v.a. Atrophie; Spastische Tetraplegie oder dyskinetische CP GMFCS IV oder V	Iktale/ post-iktale Aspiration; Pneumonie
Arzneimittel- bedingte Neben- wirkungen	Übersedierung und/oder medikamenten- induzierte Hypotonie	Kürzlich vorgenommene Änderungen an antiepileptischen oder Tonus- verändernden Medikamenten	Erhöhtes Risiko einer Aspiration oder symptomatischen Obstruktion der oberen Atemwege
Malnutrition	Schlechte Ernährung die zu	Dysphagie; GÖR;	Sarkopenie (unter Beteiligung der

	einer Nährstoffmangel und/oder Über- /Unter-gewicht führt	Verringerte Mobilität	Atemmuskulatur); Zunehmende Ermüdung, die die Sekretlösung beeinträchtigt; Einschränkungen des Immunsystems; Atelektasen (bei Adipositas); Steigende Anzahl an Atemwegsinfekten
--	---	--------------------------	--

Tabelle modifiziert nach: Transition to adult care for young people with cerebral palsy, Lisa L. Myers, Arany Nerminathan, Dominic A. Fitzgerald, Jimmy Chiene, Anna Middleton, Mary-Clare Waugh, Simon Paul Paget, Paediatric Respiratory Reviews, Volume 33, February 2020, Pages 16-23, Table 2. Factors predisposing to respiratory disease in cerebral palsy.

Dies bestätigten auch Blackmore et al. 2019. Bei ihrem Kollektiv aus Patienten mit Cerebralparese, die wegen respiratorischer Beschwerden stationär aufgenommen werden mussten, waren GMFCS 5, oropharyngeale Dysphagie und epileptische Anfälle die stärksten Risikofaktoren. (Blackmore et al 2019)

Außerdem besteht oft, wie schon erwähnt, eine Skoliose. Dadurch ist auch die Thoraxform verändert, was wiederum die gleichmäßige Lungenbelüftung erschwert. Dies erhöht das Risiko für Atelektasen.

Marpole et al. beschrieben 2020, dass eine gute Atmung sowohl von der muskulären Koordination des Zwerchfells, des Abdomens und des Nackens sowie Schlunds abhängig ist, als auch von der Stabilität des Rumpfes und Kopfes. Dadurch werden eine kraftvolle Ein- und Ausatmung und ein effektiver Hustenstoß ermöglicht, was benötigt wird um die unteren Atemwege zu reinigen und vor Aspirationen zu schützen. Außerdem hilft eine tiefe Atmung bei Übungen Sekret zu lösen und Atelektasen zu öffnen. Ist dies nicht möglich, z.B.

bei Patienten mit schwerer CP, besteht daher eine hohe Anfälligkeit für Atelektasen und Atemwegsinfektionen.

Die Lungenfunktion ist schlechter bei Patienten mit starker thorakaler Skoliose, v.a. wenn sie älter sind und die thorakale Skoliose größer ist im Vergleich zum lumbalen Gegenschwung. Konservative Maßnahmen wie z.B. bessere Positionierung zeigten dabei keinen Benefit. (Marpole et al. 2020)
Allerdings waren im Kollektiv von Blackmore et al Skoliose und Asthma statistisch relevante Komorbiditäten bei Vorstellungen in der Notaufnahme aufgrund von respiratorischen Beschwerden, aber nicht bei der Anzahl der stationären Aufnahmen. (Blackmore et al 2019)

Durch die neurogen bedingte Schluckstörung besteht ein teils massives Sekretproblem bei den Betroffenen, die nicht in der Lage sind, ihren Speichel zu schlucken. Auch der Hustenstoß ist meist zu schwach um den Rachen ausreichend zu reinigen. Dies wird durch Rückenlage noch weiter erschwert. Duruflé-Tapin et al. zeigten 2013, dass Patienten mit CP in einem französischen Kollektiv früher versterben als die Normalbevölkerung und die primären Todesursachen Krankheiten des respiratorischen oder Herz-Kreislauf-System sind.

Deutlich erschwert ist die Situation, wenn es zu einem Infekt der oberen Atemwege und somit einer deutlich erhöhten Sekretproduktion kommt. Daher ist eine frühe und intensive Therapie notwendig. Regelmäßige Inhalationen, physiotherapeutische Atemtherapie oder entsprechende Lagerung können hier gute Abhilfe schaffen und die zugrundeliegenden Probleme wie Positionierung von Kopf und Körper, Mundschluss und Zungenkontrolle verbessern. (Marpole et al. 2020)

Sekretreduzierende Medikation wie z.B. Scopolamin, Rubinol oder die Injektion von Botulinumtoxin in die Speicheldrüsen können eine Verbesserung bringen. Die Patienten sollten aber mit Bedacht ausgewählt werden, da es bei manchen Patienten auch zu einer Verschlechterung der Dysphagie kommen kann. (Meyers et al 2020)

Überdosierung führt v.a. morgens zu zähem Speichel, der nur schwer bewältigt werden kann. (Marpole et al. 2020)

Auch der Einsatz von mechanischen Abhusthilfen oder apparativen Abhusthilfen, wie Cough Assist, können ein gutes Sekretmanagement und eine gute Belüftung der Lunge möglich machen. Bei manchen Patienten kann auch eine frühe nicht invasive Beatmung (NIV) oder Atemunterstützung wie z.B. CPAP (continuous positive airway pressure) während des Infektes oder bereits im Gesunden, v.a. nachts, eine Hypoventilation effektiv behandeln und die Verlegung der Atemwege dadurch verhindern. Dadurch kann die Lebensqualität verbessert und die Mortalität gesenkt werden. In seltenen Fällen ist gar die Anlage eines Tracheostomas notwendig. Wobei die NIV-Beatmung von Patienten mit CP nicht immer gut toleriert wird. (Meyer et al 2020)

All diese Maßnahmen zusammen können helfen eine invasive Beatmung zu vermeiden.

Auch präventive Maßnahmen wie jährliche Influenza-Impfungen sind zu empfehlen.

Blackmore et al veröffentlichten 2019 folgende Checkliste zum Risiko der Patienten mit CP aufgrund einer respiratorischen Ursache stationär aufgenommen werden zu müssen.

Tabelle 3: Risikofaktoren für eine Krankenhauseinweisung aufgrund respiratorischer Verschlechterung junger Menschen (1-26 Jahre) mit Cerebral Parese

Red Flags	potenziell veränderbare Risikofaktoren	
GMFSC Level 5	Oropharyngeale Dysphagie (Speisen & Getränke müssen in ihrer Konsistenz angepasst werden,	Aktuell oder Zustand nach gastro-ösophagealem Reflux

	Ernährung durch eine PEG oder Verschlucken an Speichel)	
Mindestes eine Krankenhauseinweisung im letzten Jahr aufgrund einer respiratorischen Verschlechterung	Regelmäßige respiratorische Symptome (tägliches Husten oder wöchentlich auffällige Auskultationsbefund)	Respiratorische Symptome im Zusammenhang mit Nahrungsaufnahme, ohne das Vorliegen von Infekten (belegte Stimme, Husten, Stridor, Niesen, Aspiration)
Mindestens 2-malige respiratorischen Erkrankung im letzten Jahr, die einer antibiotischen Therapie bedurften	Krampfanfall	Nächtliches Schnarchen

Tabelle modifiziert nach Blackmore AM, Bear N, Langdon K, Moshovis L, Gibson N, Wilson A. **Hospital admissions and emergency department visits in young people with cerebral palsy: 5-year follow-up.** Arch Dis Child. 2019 Jun 29. pii: archdischild-2019-317714. doi: 10.1136/archdischild-2019-317714
<https://www.abilitycentre.com.au/media/2140/risk-factors-poster.pdf>, [Zugriff zuletzt 22.08.2021]

Hemming et al zeigten 2005, dass bei Kindern mit CP eine Erkrankung des Respiratorischen Traktes als Todesursache eine viel höhere Prävalenz hat als in der Allgemeinbevölkerung, insbesondere bei denen, die vor dem 40.Lebensjahr verstorben sind. (Hemming et al. 2005) Die Kombination all dieser Faktoren hat zur Folge, dass Infekte der oberen Luftwege für schwerst-mehrfach behinderte Patienten oft schneller und schwerwiegendere Konsequenzen haben.

All diese mit der Cerebralparese vergesellschafteten Gesundheitsprobleme verdeutlichen, dass Kinder die an einer Infantilen Cerebralparese leiden, v.a. mit einem GMFCS-Level von IV-V einen erhöhten Bedarf an interdisziplinärer Betreuung durch zB. Gastroenterologen, Orthopäden- und Unfallchirurgen, Kinderchirurgen, Schmerzmedizinern und Physiotherapeuten haben.

1.2. Transition

Aufgrund der deutlich verbesserten Gesundheitsversorgung erreichen heutzutage die meisten Kinder mit chronischen Erkrankungen wie z.B. der CP das Erwachsenenalter. Sie müssen daher in die Betreuung der Erwachsenenmediziner übergehen. Hier liegen kaum interdisziplinäre Betreuungskonzepte vor. Im Falle der schwerer betroffenen Patienten mit CP kommt es mit dem Eintritt in die Pubertät und dem damit verbundenen Größenwachstum häufig zu einer Pseudoregression bezüglich der grobmotorischen Funktion, die mit mehr therapeutischem, fachspezifischem Interventionsbedarf einher geht, auch um dadurch resultierende Folgeerkrankungen so gering wie möglich zu halten.

Auch sind bei Patienten mit Mehrfachbehinderungen, unabhängig von einer vorhandenen CP, meist mehrere Organsysteme betroffen, was eine interdisziplinäre Betreuung erforderlich macht, die von einzelnen ambulanten Fachärzten meist nicht ausreichend gewährleistet werden kann. Seit einigen Jahren kam es im ambulanten Bereich nun zur Entwicklung von „Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB)“, die eine multiprofessionelle Betreuung bieten. Diese gibt es aber bisher noch nicht in ausreichendem Umfang. In der stationären Akutversorgung sind solche Strukturen für Erwachsene schwerst-mehrfach behinderte Patienten aber weiterhin nicht etabliert.

Daher zeigt sich im klinischen Alltag, dass viele Eltern besorgt sind bezüglich der Betreuung ihrer Kinder über das 18. Lebensjahr hinaus. Der Großteil der Patienten in dieser Arbeit befanden sich zum Zeitpunkt des Interviews aber noch in der ersten Lebensdekade.

2. Fragestellung

Am Beispiel der Cerebralparese GMFCS IV-V, als typische Patientengruppe im schwerst-mehrfach behinderten Bereich, soll das bestehende Versorgungskonzept auf einer spezialisierten Station anhand einer Qualitätssicherungsmaßnahme evaluiert werden und gegebenenfalls Aspekte für eine weitere Entwicklung erfasst werden.

Insbesondere wurden folgende Fragen gestellt:

- erfüllt das aktuelle Modell die Wünsche, Erwartungen und Bedürfnisse der schwerst-mehrfach behinderten Patienten und ihrer Familien im Setting einer Akutklinik?
- Haben sie Wünsche bezüglich Änderungen oder auch allgemein?

Ziel ist ein Konzept für die Versorgung schwerst-mehrfach behinderter Patienten zu gestalten, welches genau auf die Bedürfnisse der Patienten und ihrer Familien abgestimmt ist und ihnen gerecht wird.

Dieses Konzept sollte wünschenswerterweise auch als Modell dienen können für andere Kliniken der Akutversorgung und auch auf den Erwachsenenbereich übertragen werden können.

Die Gruppe der Kinder und Jugendlichen mit infantiler Cerebralparese in ihrer schweren Ausprägung soll hierbei exemplarisch für andere pädiatrische Patienten stehen, die im Verlauf ihrer chronischen Erkrankung auf multidisziplinäre Betreuung angewiesen sind.

3. Material und Methoden

3.1 Stationäres Setting und Patientenkollektiv

An der Universitätskinderklinik Tübingen gibt es eine neuropädiatrische Station, die speziell auf die Versorgung von schwerst-mehrfach behinderten pädiatrischen Patienten eingerichtet wurde.

Die Station versorgt bis zu 11 Patienten und wird von einem neuropädiatrischen Oberarzt geleitet. Das Stationsteam besteht aus 2 Stationsärzten in der Weiterbildung, einem Pflorgeteam mit langjähriger Erfahrung mit diesen Patienten (und Zusatzqualifikationen z.B. im Bereich der Palliativmedizin,

Kinesthetik oder Schmerzmedizin und Fortbildungen in Non-invasiver Beatmung) und einem Therapeuten- (Physio-, Ergotherapie, Logopädie) und Psychologenteam, das teils stationär, teils im angegliederten SPZ tätig ist. In diesem Setting wurde ein Versorgungskonzept für mehrfachbehinderte Patienten entwickelt. Der neuropädiatrische Oberarzt ist im Oberarzt-Team der universitären Akutklinik eingebunden (u.a. auch über Dienste) und hat die Aufgabe aufgrund seiner allgemeinpädiatrischen und neurologisch-fachspezifischen Kompetenz zielgerichtet Diagnostik und Therapie einzuleiten und die notwendige zusätzliche Expertise anderer Disziplinen einzuholen und zu koordinieren. Diese ist durch die Angliederung an ein Akutklinikum der Tertiärversorgung in breitem Ausmaß vorhanden und betrifft nicht nur andere Bereiche der Pädiatrie, sondern auch Disziplinen der (Kinder-) Chirurgie und Erwachsenenmedizin. So werden unter anderem Gastroenterologen, Orthopäden, Neurochirurgen, Anästhesisten, Kardiologen, Zahnärzte, Augen- oder HNO-Ärzte hinzugezogen.

Auf dieser neuropädiatrischen Station wurde die Betreuung von schwerstmehrfach behinderten pädiatrischen Patienten im Rahmen einer Qualitätssicherungsmaßnahme, nach Vorliegen eines positiven Ethikvotums, durchgeführt. Die Ergebnisse dieser Qualitätssicherungsmaßnahmen wurden nun im Anschluss im Rahmen dieser Dissertationsarbeit ausgearbeitet.

Im Rahmen der Qualitätssicherungsmaßnahme wurden 15 Familien befragt, bei deren Kindern eine spastische oder dyskinetische Cerebralparese mit Schweregrad GMFCS IV-V (d.h. nicht gehfähig nach Palisano et al. 1997) vorlag und die sich zu diesem Zeitpunkt aufgrund von akuten Problematiken oder elektiven Maßnahmen in der stationären Behandlung auf der neuropädiatrischen Station der Universitätskinderklinik Tübingen befanden. Die Diagnose wurde anhand der Kriterien der SCPE gestellt, die Anamnese, Klinik und gegebenenfalls eine zerebrale Bildgebung einbezieht (SCPE 2000). Dies erlaubt bei schweren Fällen auch eine frühe Zuordnung.

3.2 Datenerfassung

Das Ziel der Qualitätssicherungsmaßnahme war Interviews mit 15 Eltern zu führen, deren Kinder sich aufgrund von Interventionen oder Therapien akut oder elektiv stationär in der Betreuung der Neuropädiatrie des Universitätsklinikums für Kinder- und Jugendmedizin Tübingen befanden. Diese Interviews wurden im Zeitraum vom 31.10.2013 bis 10.12.2014 geführt.

Der Interview-Leitfaden mit den Leitfragen wurde in Zusammenarbeit mit Christine Preiser aus der Versorgungsforschung (Institut für Arbeitsmedizin, Sozialmedizin & Versorgungsforschung, Tübingen) erstellt, um bestmöglich die Akzeptanz des Konzeptes von Seiten der Patienten und deren Eltern (Wie verstehen die Eltern diesen Ansatz? Wie wird er empfunden? Wie sind die Zugangswege zu dieser Versorgung?), sowie die Bedürfnisse der Patienten und deren Eltern zu erfragen (Was wünschen sich die Eltern? Wo gibt es Diskrepanzen zwischen Angebot und Bedarf? In welchen Bereichen sind die Zugangswege besonders problematisch?).

Die Interviews wurden von der Autorin durchgeführt, während die Familien sich, aufgrund von akuten Problematiken oder elektiven Maßnahmen, zu einem stationären Aufenthalt auf den neuropädiatrischen Stationen der Universitätskinderklinik Tübingen befanden.

Die Interviewfragen wurden offen gestellt und die Interviews wurden nach dem Prinzip der qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet. Diese Methode wurde gewählt um den Eltern die Möglichkeit zu geben ihre Meinung möglichst frei zu äußern und nicht durch eine Auswahl vorformulierter Antwortmöglichkeiten beeinflusst zu werden. Dadurch sollte eine größtmögliche Offenheit erzielt werden und es konnte eine Ist-Analyse vorgenommen werden. Die Interview-Dauer variierte zwischen 5 Minuten und 11 Sekunden und 20 Minuten und 37 Sekunden.

Die Interviews wurden mit einem Diktiergerät aufgenommen und anschließend in Schriftform umgewandelt. Die verschriftlichten Interviews wurden anschließend nach dem Prinzip der Qualitativen Inhaltsanalyse, hauptsächlich nach Mayring 2010 und ergänzend nach Schreier 2015, transkribiert und in ein,

anhand der Daten erstelltes, Kategoriensystem eingeteilt, welches dann analysiert wurde.

In den Interviews wurden jeweils dieselben 10 Leitfragen gestellt. Bei Bedarf konnten noch vorher festgelegte Nachfragen gestellt werden um die Frage verständlicher zu machen oder den Eltern die Möglichkeit zu geben ihre Sicht noch besser darzustellen.

Die Fragen lauteten wie folgt:

1. Als Sie die Abteilung hier kenne gelernt habe, wie sind Sie hierhergekommen?
2. Was haben Sie hier für Erfahrungen gemacht?
3. Wie zufrieden sind Sie mit der Betreuung hier? Was stört Sie?
4. Wie zufrieden sind Sie mit der Betreuung durch die Neuropädiater/
Stationsärzte?
Gibt es etwas, das Ihnen nicht gefällt?
5. Wie zufrieden sind Sie mit der Betreuung durch die anderen Fachrichtungen?
Was fanden Sie nicht so gut?
6. Wie sehen Sie die Zusammenarbeit zwischen den Ärzten hier auf Station und den anderen Fachrichtungen?
7. Wie empfinden Sie die Abläufe während ihres Aufenthaltes bei uns?
Finden Sie es gut, dass alle Untersuchungen gebündelt an einem Ort sind oder wären Ihnen einzelne Termine lieber?
8. Was wünschen Sie sich für die medizinische Betreuung Ihres Kindes, wenn es erwachsen ist?
Welche Befürchtungen haben Sie?
9. In Bezug auf unser Gespräch, welchen Verbesserungsvorschläge haben Sie für die Arbeit hier auf Station?
10. Gibt es etwas, dass jetzt nicht zur Sprache kam, das Ihnen aber wichtig ist?

3.2.1. Qualitative Inhaltsanalyse

Die qualitative Inhaltsanalyse ist eine systematische Methode des Umgangs mit sprachlichem Material. Das Material wird hierbei nach Mayring immer auch in seinem Kommunikationszusammenhang betrachtet. Dies gibt die Möglichkeit auch in diesem Kontext die zentralen Themen und Subthemen aus dem Datenmaterial zu extrahieren.

Die Systematik besteht darin, dass hierbei nach einem zuvor festgelegten Analysemodell vorgegangen wird, welches für jedes Material neu erstellt wird und somit auch den Kontext der Materialgewinnung widerspiegelt und an die spezifische Fragestellung angepasst wird. Es handelt sich also nicht um eine freie Interpretation des Gesagten, sondern jeder Analyseschritt ist auf festgelegte Regeln zurück zu führen.

Das zentrale Element stellt hierbei ein Kategoriensystem dar, in dem die Ziele der Analyse konkretisiert werden sollen. Anhand dieses Systems wird dann das Material analysiert (Mayring 2010).

Es nach Mayring 3 Grundverfahren der Analyse:

- Zusammenfassung: Das Material wird so reduziert, dass die entscheidenden Inhalte und somit das Grundmaterial erhalten bleibt.
- Explikation: Zu bestimmten Inhalten des Materials wird zusätzliches Material herausgesucht, das es dieses verständlicher macht oder erklärt.
- Strukturierung: Hierbei wird das Material mit Schwerpunkt auf zuvor festgelegte Kriterien gefiltert und mit Blick auf diese analysiert.

3.2.1.1. Paraphrasieren und Reduzieren:

In dieser Arbeit wurde nach dem Verfahren der Zusammenfassung gearbeitet um alle Aussagen gleichwertig bewerten zu können.

Nach Mayring wird das Material dann anhand der Fragestellung in Analyseeinheiten/ Kodiereinheiten aufgeteilt. Hierbei handelt es sich um Textstellen, die inhaltlich zusammengehören. Diese werden dann im Schritt des Paraphrasierens reduziert. Dabei werden Textbestandteile, die keinen

inhaltlichen Beitrag leisten fallen gelassen. Dabei ist wichtig, dass eine einheitliche Sprachebene für alle Paraphrasierungen verwendet wird. Anschließend werden diese dann verallgemeinert. Passagen ohne Bedeutung werden herausgelöscht, im Text verstreute Paraphrasen, die inhaltlich gleich sind und sich aufeinander beziehen werden zusammengefasst. (Mayring 2010)

Wie zufrieden sind Sie mit der Betreuung durch die anderen Fachrichtungen?	Zufriedenheit mit anderen Fachrichtungen	Zufriedenheit mit anderen Fachrichtungen
<i>Genauso. Denn wie gesagt, man ist hier Patient und keine Nummer.</i>	Nicht anonym	Nicht anonym
<i>Wartezeiten sind Ok, denn die muss man in Kauf nehmen, wenn man zum Arzt geht, aber die Information ist immer fließend.</i>	Wartezeit akzeptabel	Wartezeit, aber Akzeptabel
<i>Es ist hier nicht so, dass man nur gesagt bekommt Ihr Sohn hat eine Behinderung und das war es, sondern man wird aufgeklärt, was er hat und was man besser machen kann.</i>	Detaillierte Aufklärung und weiterführende Beratung	Detaillierte Aufklärung und weiterführende Beratung

Abbildung 1: Beispiel aus Interview T3

3.2.1.2. Induktive Kategorienbildung:

An die Schritte des Paraphrasierens und der Reduktion schließt sich die Bildung des Kategoriensystems an. Bei der deduktiven Kategorienbildung werden die Kategorien durch theoretische Überlegungen erstellt, während sie sich bei der induktiven Kategorienbildung durch Verallgemeinerung direkt aus dem Material ergeben. Dadurch soll das Material möglichst unverzerrt und natürlich dargestellt werden. Es wird ein Selektionskriterium festgelegt, anhand dessen bestimmt wird welcher Teil des Materials initial zur Kategoriendefinition verwendet wird. Dieses ergibt sich aus der Fragestellung der Analyse. Die zuvor entstandenen Paraphrasen werden hierfür einzeln durchgegangen. Wenn das Selektionskriterium erfüllt ist ergibt sich daraus die erste Kategorie. Wenn es dann beim weiteren durcharbeiten wieder erfüllt ist muss überlegt werden ob

es unter die Bereits gebildete Kategorie einzuordnen ist oder sich daraus eine neue Kategorie ergibt. Es sollte dabei verhindert werden, dass die gleiche Kategorie mehrfach entstehen, z.B. einmal abstrakter und einmal konkreter formuliert. Sollten sich nach dem Durcharbeiten des Materials keine neuen Kategorien mehr ergeben muss das Kategoriensystem evaluiert werden, ob es das Analyseziel erfüllt und die Abstraktionen adäquat gewählt sind. Falls nicht, muss das Material erneut analysiert werden. Nachdem sich das gesamte Material im Kategoriensystem wiederfindet wird dieses dann im Rahmen der Auswertung im Sinne der Fragestellung interpretiert und zusammengefasst. (Mayring 2010)

Nach dieser Methode wurde auch aus den Paraphrasen, die aus den Elterninterview gewonnen wurde, Kategorien gebildet. Diese wurde im Anschluss auf Gemeinsamkeiten und Zusammenhänge analysiert, so dass sich Haupt- und Subkategorien ergaben.

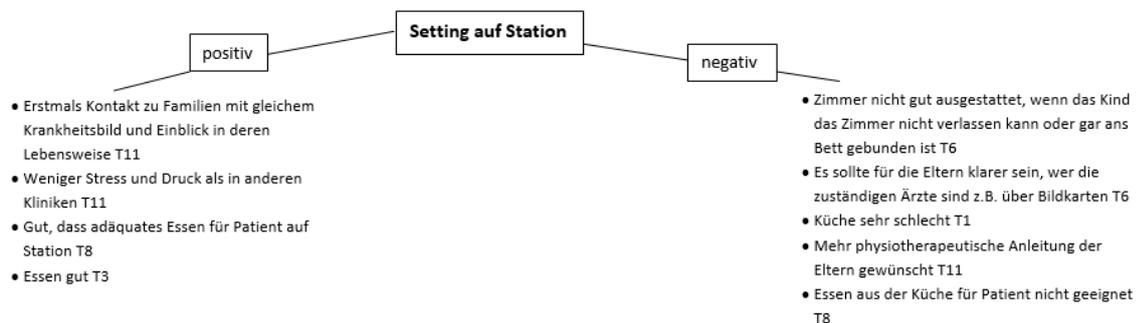


Abbildung 2: Beispiel Ausschnitt aus dem Kategoriensystem

4. Ergebnis:

Die 15 Interview von Familien mit Kindern, die an einer spastischen oder dyskinetischen Cerebralparese, Schweregrad GMFCS IV-V, litten betrafen Kinder im Alter von 8 Monaten bis 19 Jahren. Sie befanden sich aufgrund von akuten Problematiken in der stationären Behandlung auf der neuropädiatrischen Station der Universitätskinderklinik Tübingen.

Bei den 2 Patienten, die das 2.Lebensjahr noch nicht erreicht hatten, konnte die Diagnose als wahrscheinlich angenommen werden, aufgrund der typischen klinischen Zeichen (Rumpfhypotonie mit fehlender Kopfkontrolle bei Strecktendenz der unteren Extremität, gefausteten Händen, positivem Babinski-Reflex, gesteigerten Reflexen der Extremitäten und bildgebende nachgewiesenen cerebralen Defekten bei Z.n. Frühgeburtlichkeit). Sie wurden daher in die Qualitätssicherungsmaßnahme eingeschlossen. In der Zwischenzeit seit der Durchführung der Interviews waren bei beiden Patienten MRTs des Schädels durchgeführt worden, die die Diagnose auch bildgebend bestätigten.

Es wurde Befragungen mit den Eltern der Patienten durchgeführt. Es wurden 5 Väter und 11 Mütter befragt. Unser Patientenkollektiv bestand aus 10 Jungen und 5 Mädchen. Diese waren zwischen 8 Monaten und 19 Jahren alt, wobei die meisten Patienten in der Altersspanne zwischen 9 und 13 Jahren waren.

Die GMFCS-Level lagen im Bereich IV und V.

Tabelle 4: Übersicht der durchgeführten Interviews:

Interview-Nummer	Datum des Interviews	Alter des Patienten	Geschlecht	GMFCS	Eltern- teil	Kürzel
1	31.10.2013	18 Jahre	Männlich	V	Vater	T1
2	08.11.2013	9 Jahre	Weiblich	V	Vater	T2
3	11.11.2013	10 Jahre	Männlich	IV	Vater	T3
4	13.11.2013	9 Jahre	Weiblich	V	Mutter	T4
5	16.01.2014	6 Jahre	Männlich	V	Mutter	T5
6	22.01.2014	1 Jahr	Männlich	V	Mutter	T6
7	30.01.2014	9 Jahre	Männlich	V	Mutter	T7
8	26.03.2014	2 Jahre	Weiblich	V	Vater	T8
9	26.03.2014	7 Monate	Männlich	V	Mutter	T9
10	10.04.2014	16 Jahre	Weiblich	V	Mutter	T10
11	16.04.2015	3 Jahre	Männlich	V	Mutter	T11
12	23.04.2014	13 Jahre	Männlich	IV - V	Mutter	T12
13	17.07.2014	19 Jahre	Männlich	V	Mutter &Vater	T13
14	13.11.2014	15 Jahre	Männlich	V	Mutter	T14
15	10.12.2014	13 Jahre	Weiblich	V	Mutter	T15

Tabelle 5: Interviewdaten zur besseren Übersicht nochmal eingruppiert:

GMFCS IV	1 -2
GMFCS V	13-14
Weibliche Patienten	5
Männliche Patienten	10
Väter	5
Mütter	11
0-5Jahre	4
5-8Jahre	1
9-13Jahre	6
14-19Jahre	3

Nicht alle Familien hatten zu allen Fachrichtungen Kontakt. Somit wurde über einige Fachrichtungen von mehr Familien berichtet, als über andere.

Tabelle 6: Übersicht der Anzahl der Familien, die mit der jeweiligen Fachrichtung Kontakt hatten:

Fachrichtung	Kontaktfamilien	Fachrichtung	Kontaktfamilien
Neonatologie	5	Anästhesie	1
Neurochirurgie	8	Kinderkardiologie	2
Gastroenterologie	6	Augenklinik	2
Kinderchirurgie	3	HNO-Klinik	1
Zahnklinik	2	Kinderintensiv	1
Orthopädie	6	Poli-Klinik	1
Physiotherapie	2	EEG-Ambulanz	1

Die Analyse der geführten Interviews ergab die Einteilung in die folgenden Kategorien und Unterkategorien.

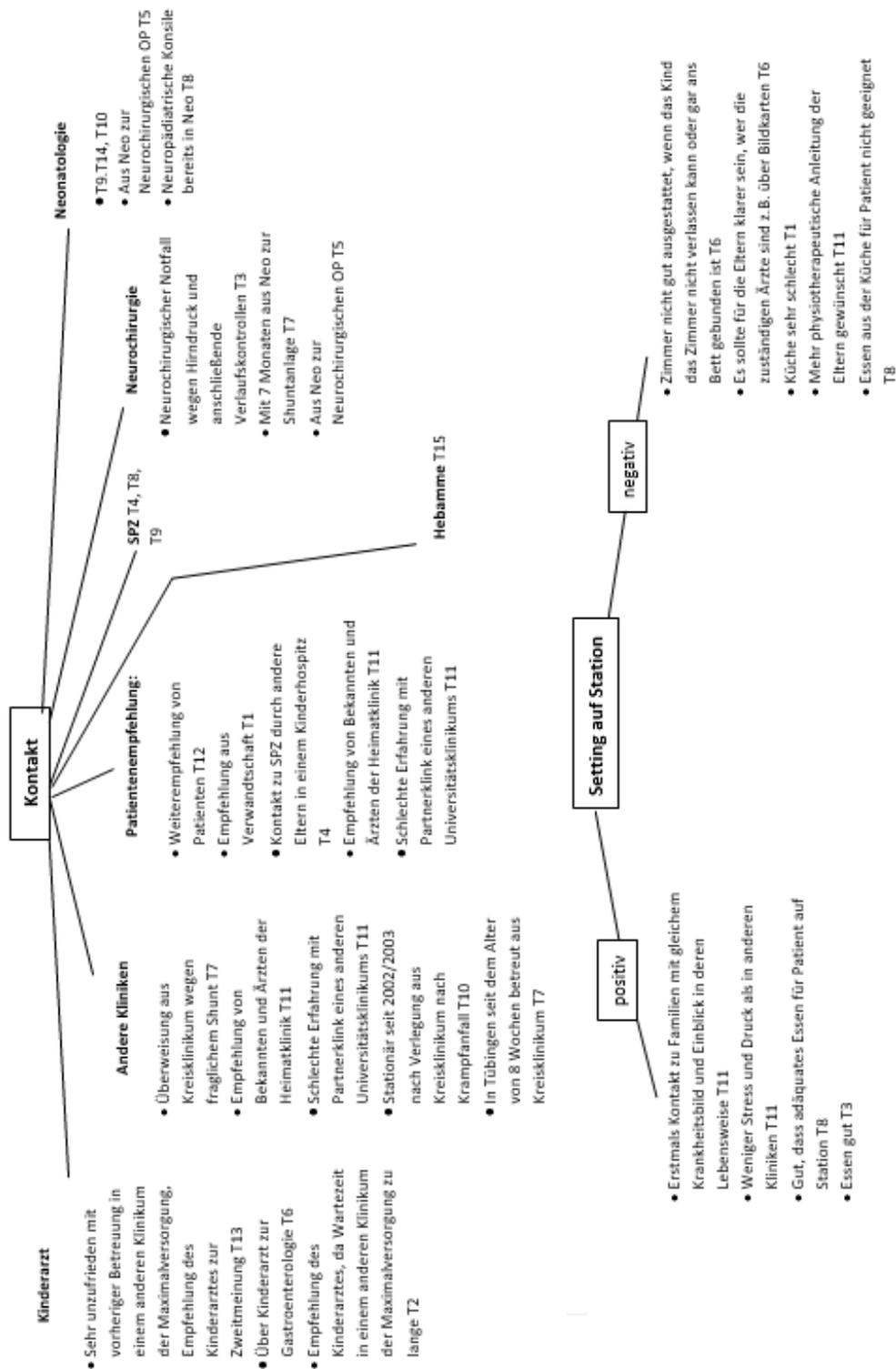


Abbildung 3: Kategoriensystem der Kategorien Kontakt und Setting auf Station

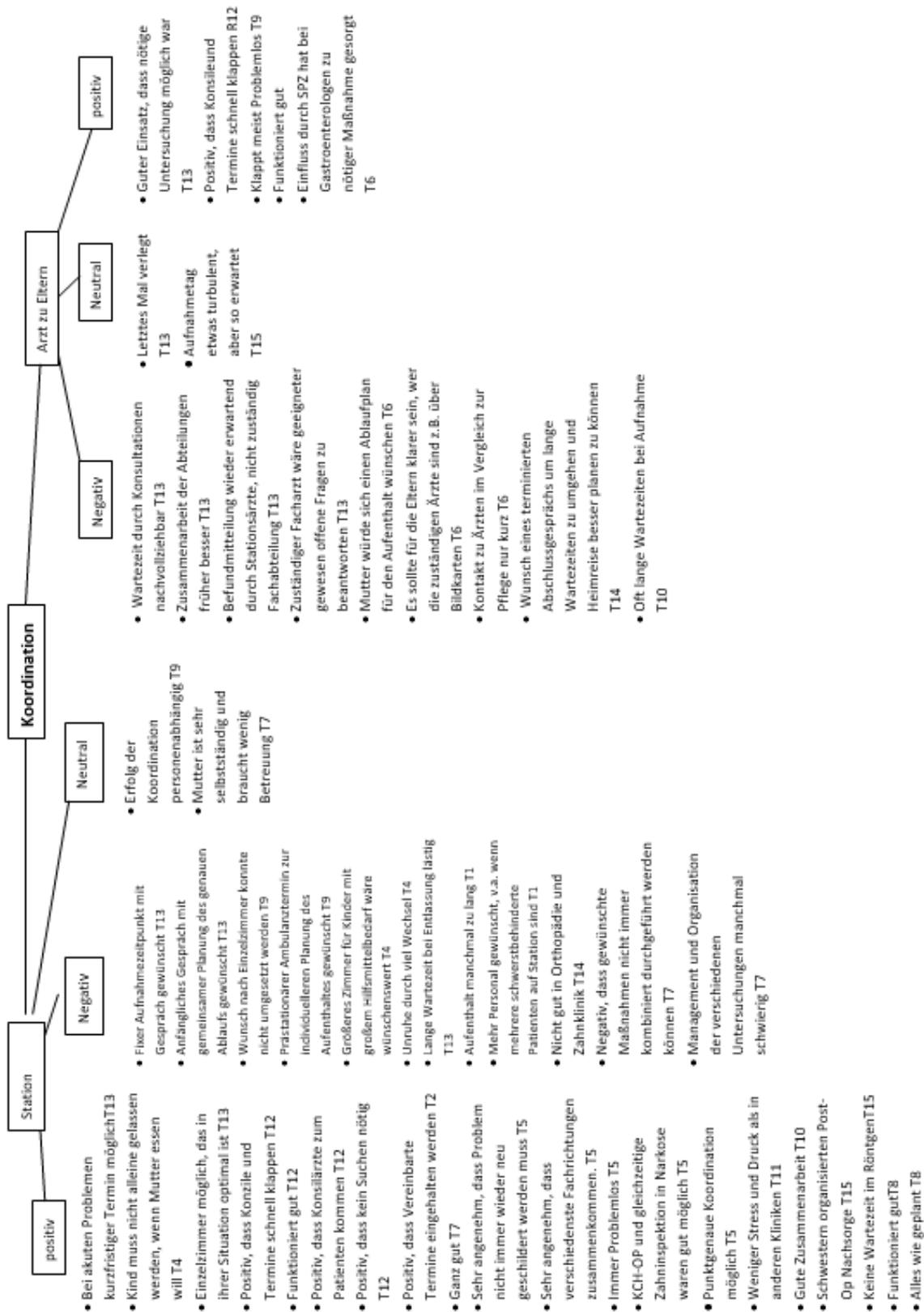


Abbildung 4: Kategoriensystem der Kategorie Koordination

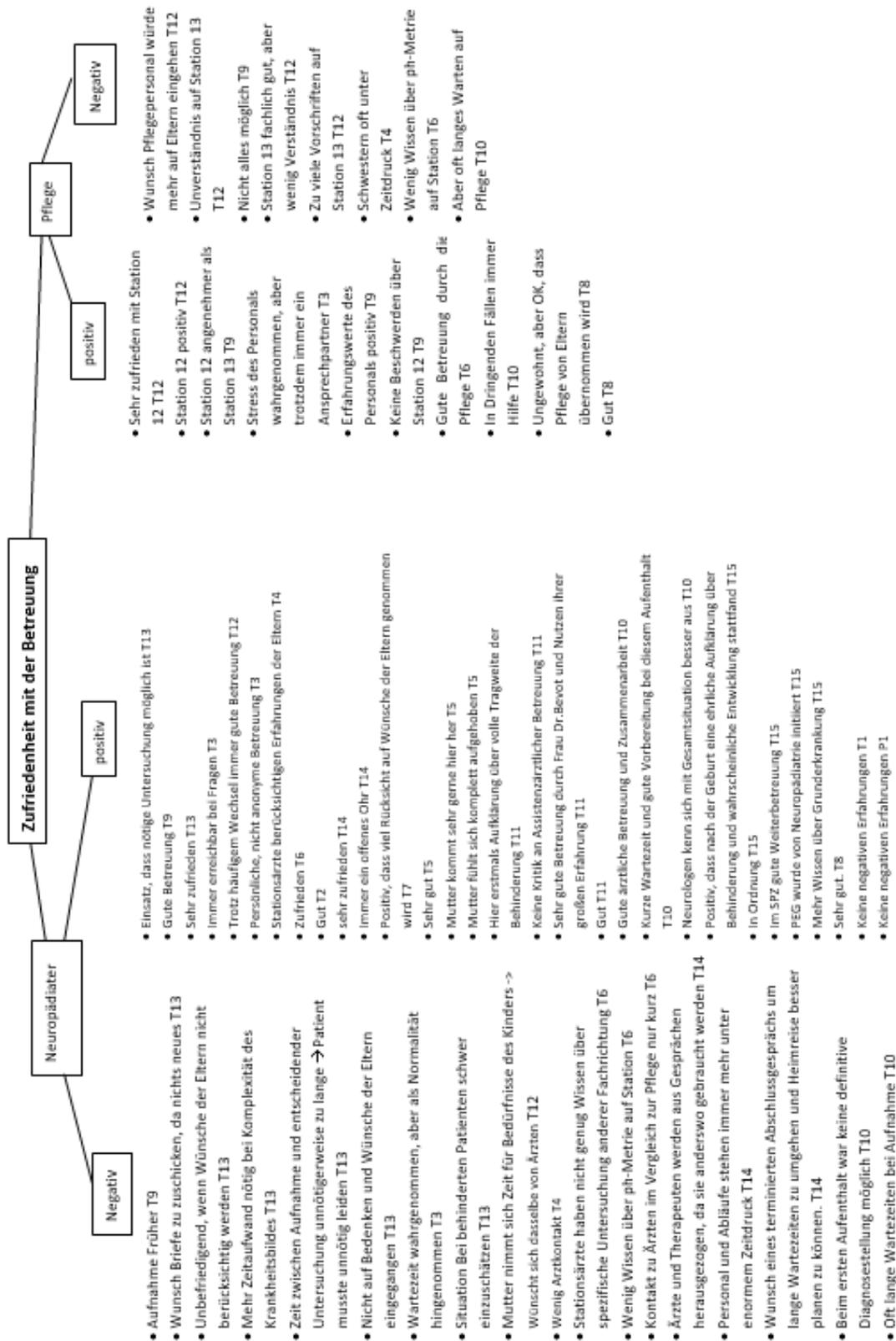


Abbildung 5: Kategoriensystem der Kategorie Zufriedenheit mit der Betreuung

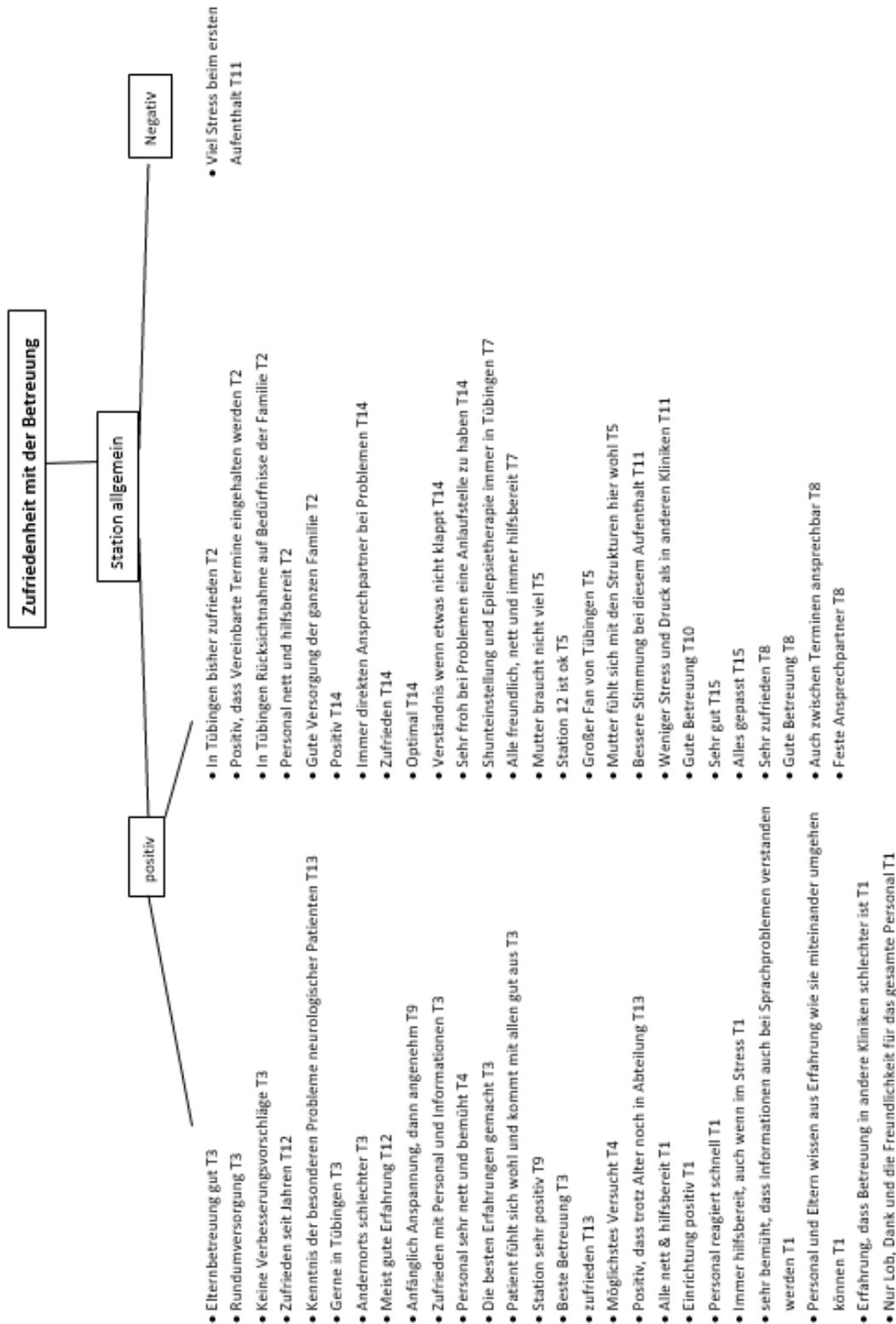


Abbildung 6: Kategoriensystem der Kategorie Zufriedenheit mit der Betreuung und Unterkategorie Station allgemein

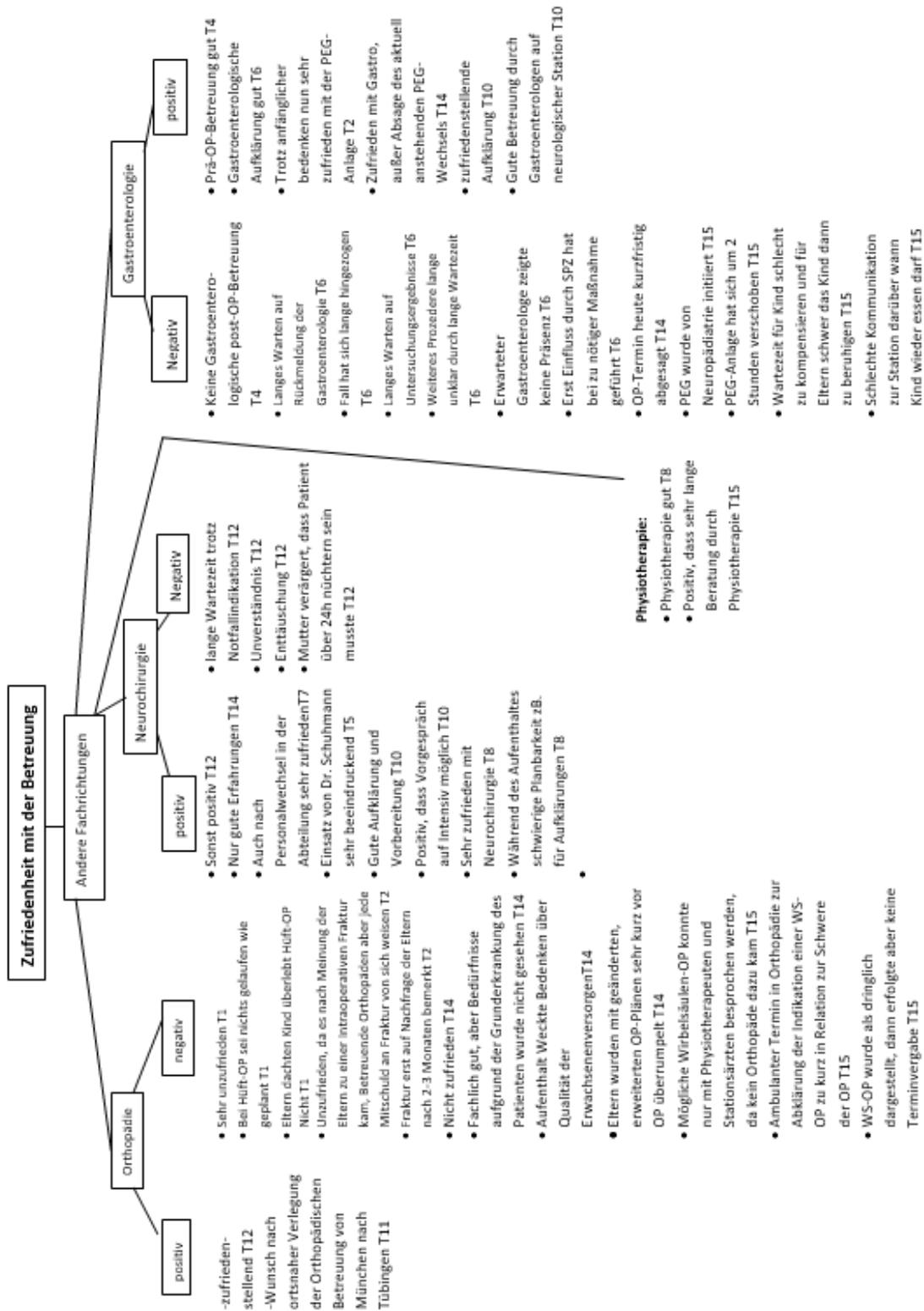


Abbildung 7: Kategoriensystem der Kategorie Zufriedenheit mit der Betreuung und Unterkategorie andere Fachrichtungen

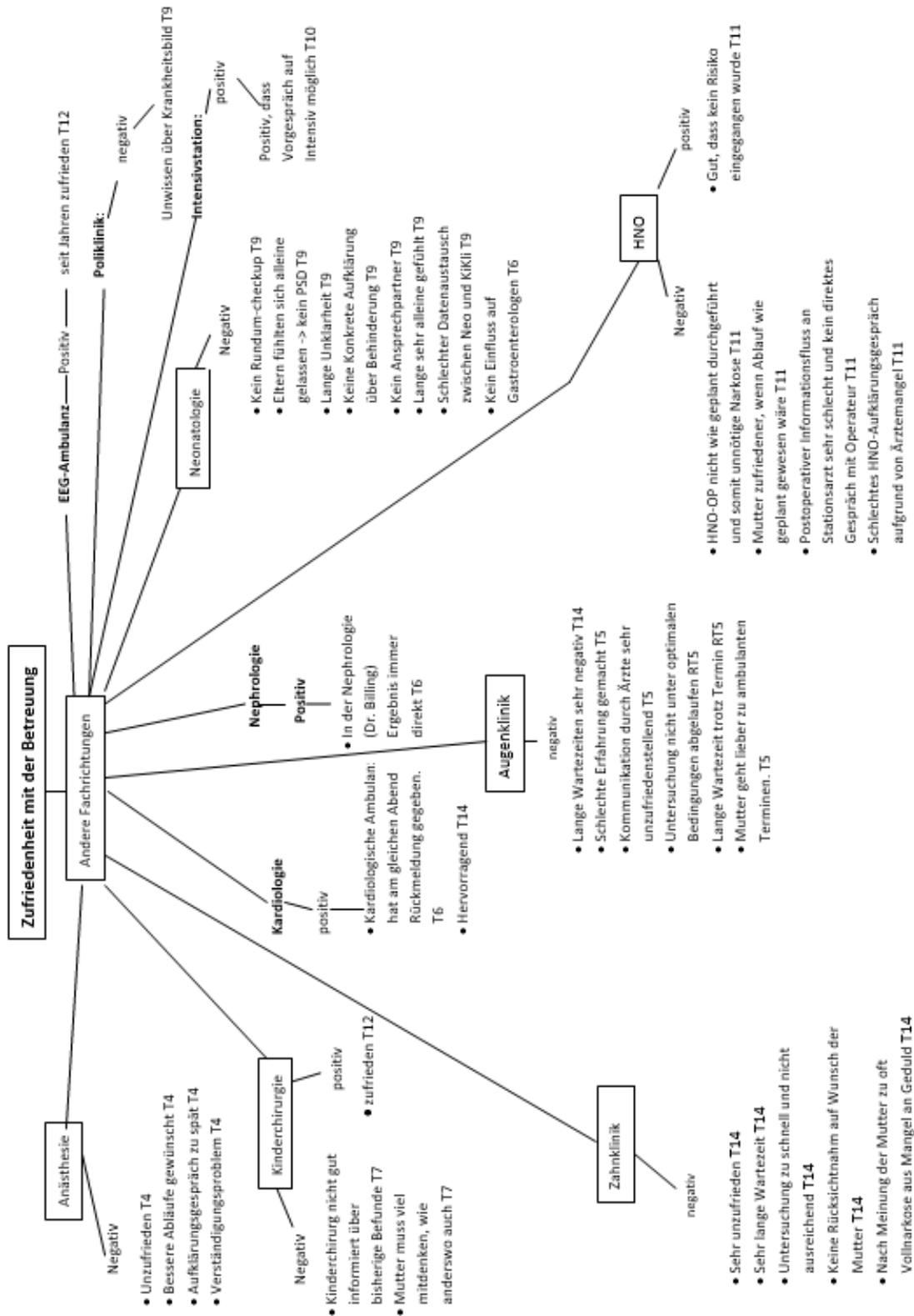


Abbildung 8: Kategoriensystem der Kategorie Zufriedenheit mit der Betreuung und Unterkategorie andere Fachrichtungen

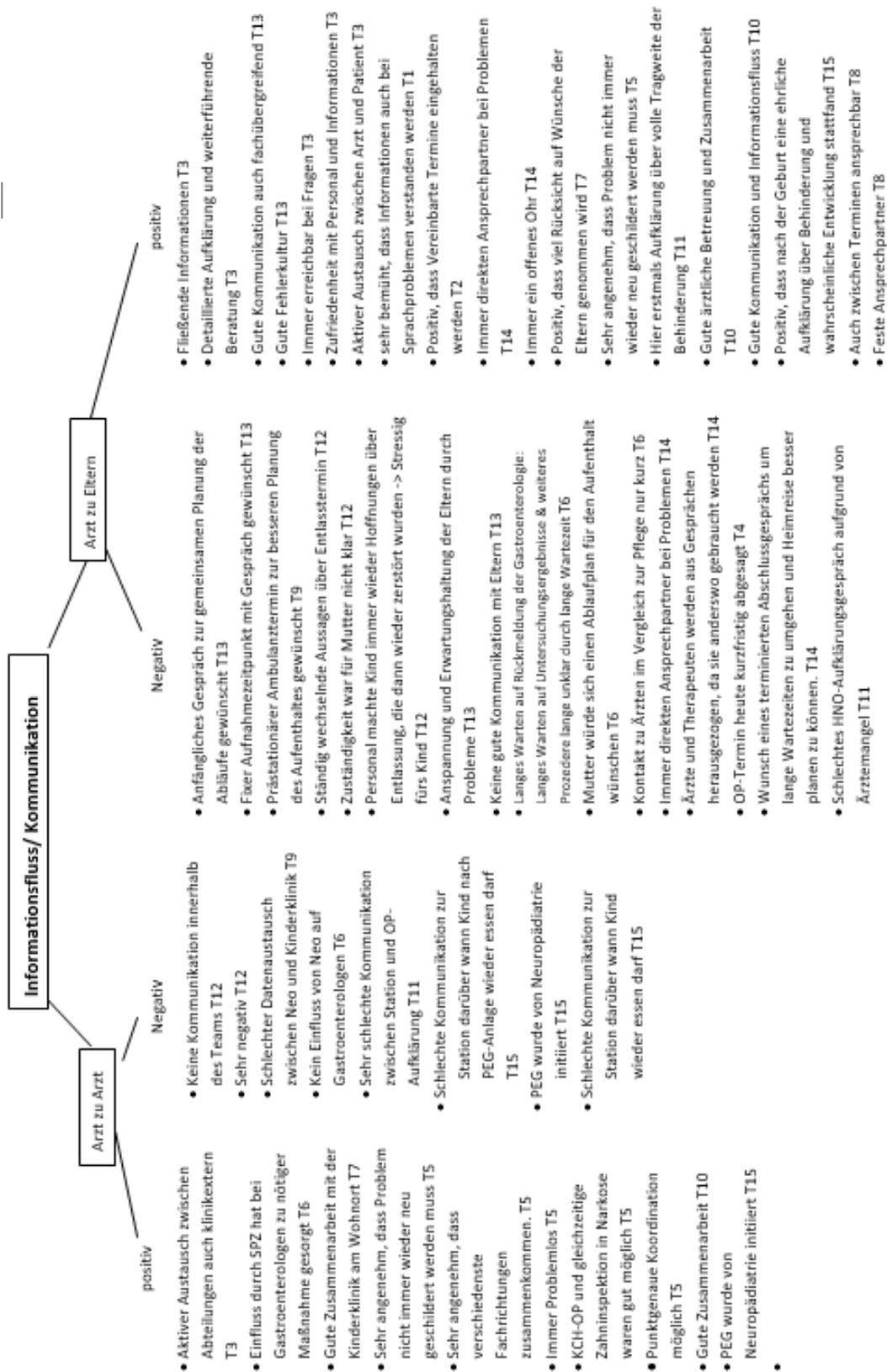


Abbildung 9: Kategoriensystem der Kategorie Information/ Kommunikationsfluss

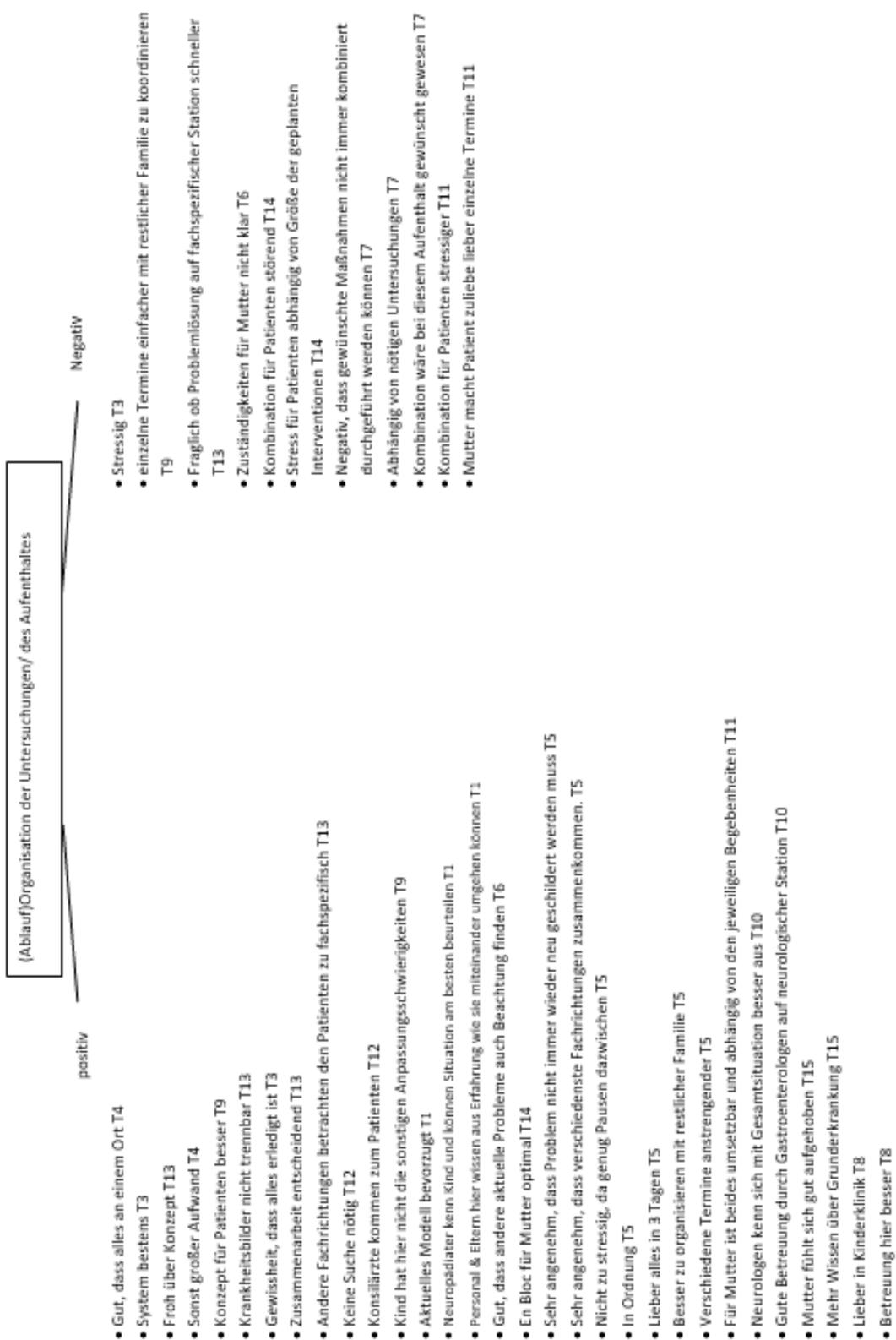


Abbildung 10: Kategoriensystem der Kategorie (Ablauf) Organisation der Untersuchungen/ des Aufenthaltes

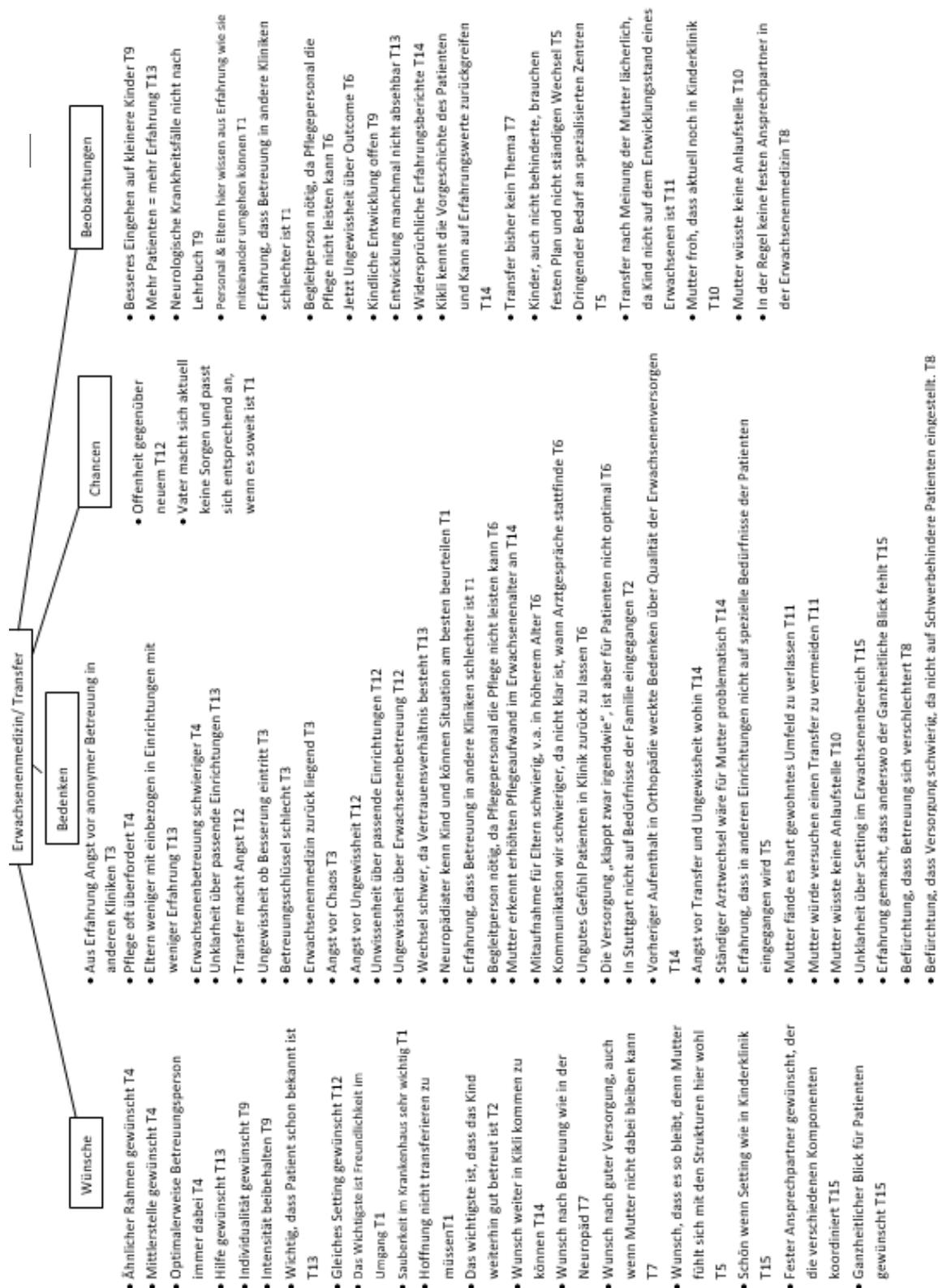


Abbildung 11: Kategoriensystem der Kategorie Erwachsenenmedizin/ Transition

Im Folgenden sind die Inhalte dieser Kategorien und Unterkategorien zusammengefasst.

Kontakt:

Die Hauptkategorie Kontakt konnte in die Subkategorien aufgeteilt werden: Kinderarzt, andere Kliniken, Empfehlung anderer Patienten, SPZ, Hebamme, Neurochirurgie und Neonatologie.

Es wurde deutlich, dass die meisten Familien durch Kollegen eingewiesen wurden. Hauptsächlich aus peripheren, kleineren Häusern¹, direkt aus der Neonatologie² oder vom niedergelassenen Kinderarzt³, teils auch zur Zweitmeinung bei Unzufriedenheit mit dem bisher betreuenden Klinikum. Eine Familie erhielt die Empfehlung von der betreuenden Hebamme⁴. Einige Patienten befanden sich in der Betreuung der Neurochirurgie⁵ oder des SPZ⁶ und es waren nun stationäre Aufenthalte durch die Kollegen initiiert worden. Einige Familien gaben auch an, dass sie auf Empfehlung von anderen Patienten Kontakt aufgenommen hätten⁷.

Setting:

Beim Setting auf Station beschrieb eine Familie als positiv, dass sie erstmals Kontakt zu Familien hatten, die vom gleichen Krankheitsbild betroffen waren und sich austauschen konnten⁸. („*Und dann hab ich eben in der Station 12 auf viele Kinder kennen lernen dürfen, auch viele Eltern und dann hab ich mir da auch bildlich was machen können.*“ T11)

¹ T7, T10, T11

² T9, T14, T10, T5, T8

³ T11, T6, T2

⁴ T15

⁵ T3, T7, T5

⁶ T4, T9, T8

⁷ T12, T1, T4, T11

⁸ T11

Auch wurde als positiv bewertet, dass weniger Stress und Druck ausgeübt werde als in anderen Kliniken⁹ und dass es auf Station möglich sei gutes und adäquates Essen für die Patienten zu erhalten¹⁰.

Im Gegenzug dazu wurde kritisiert, dass die Zimmer nicht ausreichend ausgestattet seien, wenn die Situation bestehe, dass das Zimmer nicht verlassen werden könne oder das Kind gar ans Bett gefesselt sei¹¹.

(„Dass ich ja tagsüber die Liege zusammenklappen soll, also wo ich mich mit ihm aufhalten soll, das finde ich ein bisschen schwierig. Also gestern saß ich dann da, was weiß ich, 6 Stunden auf so einem Holzstuhl. Das ist mit so einem schreienden, sich biegender Kind nicht angenehm. Also eigentlich finde ich bräuchte man tagsüber auch ne Liege oder ein Bett wo man sich mit so einem kleinen Kind aufhalten kann..... Aber ich finde, wenn er in dem Bett liegt kann man sich nicht gescheit daneben setzen, es ist ja zu hoch, man kann die Füße nicht drunter machen, da ist das Gitter. Also ich finde die Betten sind extrem ungeschickt für Eltern.“ T6)

Auch wünschten sich Familien mehr Klarheit über ärztliche Zuständigkeiten¹². Es wurde auch kritisiert, dass das von der Küche gelieferte Essen nicht für die Patienten geeignet ist¹³. Auch wünschten Eltern sich eine bessere physiotherapeutische Anleitung¹⁴.

Koordination:

Die Hauptkategorie Koordination konnte in die 2 Subkategorien der Koordination auf Station und der Koordination zwischen Ärzten du Eltern unterteilt werden. Diese konnte dann wiederum in die weiteren Subkategorien der positiven und negativen Aussagen aufgeteilt werden.

⁹ T11

¹⁰ T8, T3

¹¹ T6

¹² T6

¹³ T1, T8

¹⁴ T11

- Station:

Bei der Koordination auf Station merkten mehrere Familien positiv an, dass vereinbarte Termine eingehalten wurde und somit keine größeren Wartezeiten entstanden¹⁵. Außerdem wurde mehrfach die gute Koordination und Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Fachrichtungen gelobt¹⁶.

(„Da hatte er diesen Hodenhochstand und hatte die Op. Man hat aber parallel, die mussten ja dann auf den Punkt genau kommen, die Zahnklinik, weil er noch in Narkose lag. Und die haben die Zähne angeschaut und unten wurde er operiert. Also es wurde so zweigeteilt gearbeitet. Es hat funktioniert.“ T5)

Die Tatsache, dass die Konsilärzte sich auf Station um den Patienten sammeln bedeutet auch, dass die Familie nicht erst nach den entsprechenden Ärzten suchen muss¹⁷.

(„Nein, das ist schon gut. Muss man nicht überall gehen und suchen. Das finde ich auch toll, dass die anderen Ärzte her kommen.“ T12)

Es wurde auch positiv wahrgenommen, dass wenn möglich sehr individuell auf die Patienten eingegangen wurde und so beispielsweise kurzfristige Aufnahmen bei akuten Problemen oder auch ein Einzelzimmer möglich waren¹⁸. Auch im nicht akuten Fall wurde die Terminvergabe als schnell wahrgenommen¹⁹. Es wurde als positiv empfunden, dass die Familien und Patienten schon bekannt sind und nicht alles immer wieder neu geschildert werden muss²⁰. Die Betreuung durch die Pflege wurde als hilfreich angesehen, insbesondere, dass die postoperative Versorgung organisiert wurde²¹ und dass die Mutter das Kind nicht alleine lassen muss um Essen zu gehen²².

¹⁵ T2, T15, T8

¹⁶ T5, T10

¹⁷ T12

¹⁸ T13

¹⁹ T12

²⁰ T5

²¹ T15

²² T4

Als negativ wurde von mehreren Eltern die Wartezeiten auf Station angemerkt, zum einen am Aufnahmetag und zum anderen am Entlasstag und der Aufenthalt wurde teilweise auch insgesamt als zu lang empfunden²³.

(„Ja, was mich manchmal stört am Entlassungstag, hier ist es nicht so extrem wie in Kliniken, dass man ewig lange auf den Brief noch wartet und manchmal Stunden warten muss und das ist dann noch so toll, wenn man auf dem Sprung ist.“ T13)

Es wurde auch kritisiert, dass die Räumlichkeiten nicht immer optimal waren, so war kein Einzelzimmer verfügbar oder die Zimmer wurden für Kinder mit großem Hilfsmittelbedarf als zu klein empfunden²⁴. Es wurde der Wunsch nach einem prästationären Gespräch geäußert um die Aufenthalte individuell planen und den Ablauf vorher klären zu können²⁵. Auch die Personalsituation wurde teilweise negativ wahrgenommen. So wurde kritisiert, dass durch viel Personalwechsel Unruhe entstand und dass eine bessere pflegerische Besetzung wünschenswert sei, wenn mehrere schwerstbehinderte Patienten auf Station sind²⁶.

(„Nein, hier funktioniert es ganz gut. Sagen wir so, ich denke vielleicht würden sie auch gerne ein bisschen mehr Personal haben. Besonders, wenn fünf, sechs Leute wie er kommen ist es schon schwierig. Es sind zwar meistens die Eltern dabei, aber viele Eltern lassen ihre Kinder hier und gehen wieder. Das ist schon problematisch, denn Paul braucht auch Aufmerksamkeit, braucht Zeit. Er kann nach 2 Minuten mit dem Essen fertig sein, es kann aber auch eine Stunde dauern. Es kann gut gehen, es kann aber auch Komplikationen geben und er krampft den ganzen Tag. Und dann braucht er meistens eine Person nur für sich.“ T1)

Management und Organisation der verschiedenen Untersuchungen wurde im Gegensatz zum vorher genannten von 2 Familien aber auch negativ empfunden, die den Eindruck hatten, dass sich manchmal

²³ T13, T1

²⁴ T9, T4

²⁵ T13, T9

²⁶ T4, T1

schwierig gestaltete und dadurch gewünschte Maßnahmen nicht immer kombiniert durchgeführt werden konnten²⁷. (*„Es stört mich, dass es manchmal schwierig ist Dinge zu verbinden. Jetzt haben wir einen Aufenthalt von 3-4 Tagen geplant und da hätte ich gerne noch ein MRT auch drin gehabt in der Zeit. Das geht aber nicht das mit der MRT-Abteilung zu verbinden. Jetzt brauchen wir einen extra Termin.“ T7*)

- Arzt zu Eltern:

In Bezug auf die Koordination zwischen Arzt und Patienten wurde von mehreren Familien positiv angemerkt, dass seitens der Ärzte Einsatz gezeigt wurde um nötige Untersuchungen zu ermöglichen²⁸.

(„Also was ich einschätzen kann, wir waren ... im SPZ in der Nachsorge und dann hab ich ihm mein Leid geklagt mit der Nasensonde und mit der Ernährung, dass es halt so schwierig ist und dann hat er sofort gesagt: „Ja, ne PEG-Sonde wär doch gut und er würde auch nochmal mit sprechen“Da waren wir vormittags und abends hat dann angerufen und hat gemeint hätte mit ihm gesprochen und es wäre ja nicht so, dass er gegen eine PEG-Sonde war und das würde jetzt so und so laufen. Also das hat scheinbar gut funktioniert.Aber mit dem SPZ und den Gastroenterologen, da ist was gelaufen.“ T6)

Auch die Tatsache, dass Konsile und Termine schnell und meist problemlos klappten wurde gelobt²⁹.

(„Nee, ich glaube schon. Das hat mich auch immer gewundert, wie schnell sozusagen muss Termine oder jemand zu kommen.“ T12)

Mehrere Familien kritisierten aber auch hier die Wartezeiten sowohl durch das Warten auf Konsultationen anderer Fachrichtungen, als auch am Aufnahme- und Entlasstag. Es wurde der Wunsch nach einem

²⁷ T14, T7

²⁸ T13, T6

²⁹ T12, T9

terminierten Abschlussgespräch geäußert um lange Wartezeiten zu umgehen und die Heimreise besser planen zu können ³⁰.

(„...und dass ich vielleicht freitags nicht immer so lange bleiben muss bis das Abschlussgespräch dann war, zu einer festen Zeit stattfinden würde, dass man das besser planen würde. Aber das ist halt immer so ein bisschen... ja, ja, ja jetzt... und es ist aber jedes Mal Abend erst bis man da raus kommt.“ T14)

Eine Familie äußerte, dass sie den Kontakt zum ärztlichen Personal im Vergleich zu der Pflege zu kurz empfand und sich mehr Klarheit über die Zuständigkeiten gewünscht hätte ³¹.

(„Also mit den Ärzten, was ich immer gut finde ist, wenn so Bilder gibt mit den Personen die hier arbeiten. Das gibt's ja im Gang, aber ich glaube die sind relativ alt und von den Ärzten sind auch ganz wenig drauf. Wenn das schon mal da stehen würde: Das sind die Ärzte die hier arbeiten und die haben die und die Funktion. Das fänd ich schon mal gut. Oder auch wenn am Anfangen, wenn jemand einen in Empfang nimmt, ich glaube das Pflegeaufnahmegespräch hab eine FSJlerin gemacht, und sagt der Arzt ist für Sie zuständig und wird mit Ihnen das und das besprechen. Das wäre vielleicht schon mal hilfreich.“ T6)

Eine Familie empfand es negativ, dass die Befundbesprechung mit den betreuenden Neuropädiatern erfolgte und nicht mit den Kollegen der Zuständigen Fachrichtung, da diese geeigneter gewesen wäre offene Fragen zu beantworten. Es entstand der Eindruck, dass die Zusammenarbeit früher besser funktionierte ³².

(„Hier, bei der Untersuchung hab ich mir jetzt vielleicht gedacht, dass der Gastroenterologie heute nochmal kommt und mir das Ergebnis weitergibt. Das hat dann aber gemacht. Das war für mich dann auch OK. Aber ja, manche Fragen, denke ich kann eben ein Gastroenterologe, ist eben seine Fachrichtung, hätte man da noch

³⁰ T14, T13, T10

³¹ T6

³² T13

genauer erörtern können. Grade wie jetzt Nahrungsaufbau, wie das jetzt weiter geht. Ich denke, das wäre er vielleicht geeigneter gewesen, aber er ist jetzt nicht gekommen.“ T13)

Auch wurde ein Ablaufplan für den Stationären Aufenthalt gewünscht ³³.

Zufriedenheit mit der Betreuung:

In der Hauptkategorie der Zufriedenheit mit der Betreuung wurden die Subkategorien Neuropädiater, Pflege und Station im Allgemeinen unterschieden. Diese wurden wiederum in die weiteren Unterkategorien positiv und negativ aufgeteilt.

- **Neuropädiater**

Die Zusammenarbeit mit den Neuropädiatern beschrieb die Mehrheit der Familien gut und positiv³⁴. Es wurde vor allen Dingen die sehr persönliche Betreuung hervorgehoben, bei der die Ärzte immer erreichbar waren und Rücksicht auf die Wünsche der Eltern und ihre Erfahrungen genommen haben³⁵. (*„..... und von der Stationsärztin her, find ich es ganz ok, weil einfach auch auf die Erfahrung der Eltern bzw. der Mutter eingegangen wird. Sei es beim Zugang legen, dass man sagt ich würde Ihnen die Vene empfehlen. Es ist schon sehr kooperativ.“ T4*) Es wurde auch das spezifische Wissen und die Erfahrung in Bezug auf die Grunderkrankung betont, v.a. auch oberärztlicherseits ³⁶. (*„Sowieso, an erster Stelle unsere Spezialistin. Ich bin total zufrieden mit ihr, weil sie hat auch sehr viel Erfahrung und diese Erfahrung brauchen wir eigentlich in jedem Fall.“ T11*) (*„Ich denke, dass die Neurologen mit diesen Kindern mehr Erfahrung haben wie die Gastroenterologen.“ T10*)

³³ T6

³⁴ T9, T13, T12, T6, T2, T14, T5, T11, T10, T15, T8).

³⁵ T3, T4, T14, T7

³⁶ T11, T10, T15

Zwei Familien hatten sich besonders positiv gemerkt, dass durch die Neuropädiater eine ehrliche Aufklärung über die Behinderung und wahrscheinliche Entwicklung stattfand ³⁷.

(„Ja gut, damals der erste Kontakt, der war natürlich dann erstmal, dass die Klarheit da war, dass sie eben behindert ist und eben auch schwerstbehindert und das war eigentlich von dem her eine sehr ehrliche Aussage damals, die bis heute stimmt. Ja, also von dem her haben wir beide hinterher gesagt: Lieber so wie da irgendwas erzählen, „wird schon“ oder ja..... der hat uns eigentlich klipp und klar damals reinen Wein eingeschenkt, dass man da wussten, wie schwer die Schädigung ist, und, und, und... das hab ich so als positiv in Erinnerung, ja, immer noch, heute, ja. Wo ich sagen muss, ja, das war richtig so, ja.“
T15)

Als positiv wurde auch empfunden, dass durch die Ärzte auch andere Untersuchung und Interventionen, wie z.B. eine PEG-Anlage veranlasst wurde³⁸. Und auch die weitere Betreuung im SPZ wurde positiv gesehen ³⁹.

Am häufigsten kritisiert wurden auch hier die Wartezeiten bei Aufnahme und Entlassung. Es wurde der Wunsch nach einem terminierten Abschlussgesprächs geäußert um lange Wartezeiten zu umgehen und Heimreise besser planen zu können ⁴⁰. Des Weiteren wurde oft kritisiert, dass das Personal im Allgemeinen unter Zeitdruck zu stehen scheint und es viel Wechsel gäbe. Dadurch könnten sie den Bedürfnissen, die durch die Komplexität der Grunderkrankung entstehen, nicht gerecht werden. Vor allem die Ärzte und Therapeuten würde oft aus Gesprächen geholt, da sie anderswo gebraucht würden. Und es bestehe deutlich weniger Kontakt mit den Ärzten als mit der Pflege ⁴¹. Eine Familie hatte das

³⁷ T11, T15

³⁸ T13, T15

³⁹ T15

⁴⁰ T9, T13, T3

⁴¹ T13, T12, T4, T6, T14

Gefühl, dass nicht auf ihr Bedenken und Wünsche eingegangen wurde⁴². Auch hatte eine Familie die Wahrnehmung, dass auf Station zu wenig spezifisches Wissen über die geplante Intervention der anderen Fachrichtung bestand⁴³. Zusätzlich empfand eine Familie, dass Zeit zwischen Aufnahme und der entscheidenden Untersuchung unnötigerweise zu lang war, wodurch der Patient leiden musste⁴⁴. Eine andere Familie bemerkte negativ, dass nach dem ersten Aufenthalt keine Diagnosestellung möglich war⁴⁵.

- Pflege

Die Familien äußerten sich meist positiv über die Betreuung auf Station und nahmen sie auch besser wahr als auf anderen Stationen⁴⁶. Sehr positiv wurde bewertet, dass es trotz des Stresses unter dem das Personal steht immer einen Ansprechpartner gab und in dringenden Fällen immer Hilfe vorhanden war. Die Betreuung wurde als gut empfunden und vor allem die Erfahrungswerte des Personals sehr geschätzt⁴⁷. (*„Wo man zu Gute halten muss, dass man immer wieder gesagt bekommt: „Wir kennen solche Kinder. Wir kennen diese Problematik und wir wissen was man tun kann.“ T9*)

Eine Familie empfand es zwar als Ungewohnt, dass die Pflege von Eltern übernommen wird. Empfand dies aber nicht als negativ⁴⁸.

Eine Familie nahm die Pflege zwar als fachlich sehr kompetent war, hatte aber das Gefühl, dass den Eltern zu wenig Verständnis entgegengebracht wurde und zu viele Vorschriften gemacht wurde⁴⁹. Auch war nicht immer alles gewünschte möglich⁵⁰. Es wurde auch so

⁴² T13

⁴³ T6

⁴⁴ T13

⁴⁵ T10

⁴⁶ T12, T9

⁴⁷ T3, T9, T6, T10

⁴⁸ T8

⁴⁹ T12

⁵⁰ T9

empfundener, dass die Pflege oft unter Zeitdruck steht und man oft auf sie warten müsse⁵¹.

(„Die Schwestern versuchen auch ihr Möglichstes zu tun, sind aber einfach begrenzt. Wie heute, an einen Tag wo es viele Aufnahmen gibt und viele Entlassungen.“ T4) „Was ich finde, man muss immer ein bisschen lange warten, wenn man jetzt etwas aus der Küche braucht oder so. Aber man kanns schlecht beurteilen, denn ich denke man ist nicht der einzige Patient und man sieht nicht was die Leute in der Zwischenzeit noch tun. Ich will jetzt nicht sagen, dass sie nix tun, aber ich denke es sind manchmal lange Wartezeiten bis man dann was bekommt oder bis man´s hat. Das finde ich ein wenig einen Mangel.“ T10)

Und es war auch der Eindruck, dass das Wissen über die beim Patienten durchgeführte Untersuchung der anderen Fachdisziplin nicht ausreichend war⁵².

- Station allgemein:

Insgesamt wurde die Betreuung auf Station aber als fast ausschließlich positiv bewertet. Die meisten Familien zeigten sich sehr zufrieden und das teilweise schon seit Jahren⁵³. *(„Sonst ich sag, ich war immer zufrieden. Deswegen komm ich auch nach so viele Jahre trotzdem hier.“ T12)*

Einige Familien sprachen positiv von einer Rundumbetreuung, bei der auch Rücksicht auf die Bedürfnisse der Eltern oder gesamten Familie gelegt wurde⁵⁴. *(„Selbst das Elternteil ist nicht nur eine Nummer, sondern man wird akzeptiert und wird bestens betreut.“ T3)*

⁵¹ T4, T10

⁵² T6

⁵³ T3, T12, T9, T13, T2, T13, T5, T15, T8

⁵⁴ T3, T2, T5

Es wurde auch positiv betont, dass hier Kenntnisse über die besonderen Probleme der neurologischen Patienten besteht und die Familien so immer eine Anlaufstelle für auch ihr speziellen Bedürfnisse haben ⁵⁵.

(„Man ist ja auch mit so einem Kind wie mein Kind froh, wenn man so eine Station und wo man halt eben anklopfen kann, wenn es Probleme gibt und die gibt es immer wieder und in verschiedenen Richtungen. Und dass man da einfach eine Anlaufstelle hat wo der Hausarzt oder der Andere einfach nicht weiterweiß.“ T14)

Hervorgehoben wurde auch die gute Betreuung durch das Personal. Es wurde als freundlich, nett, bemüht und immer hilfsbereit beschrieben. Sehr gut sei, dass man einen Ansprechpartner habe, der immer ansprechbar sei, auch zwischen Terminen und wenn er im Stress sei. Auch sei man immer sehr bemüht, dass Informationen auch bei Sprachproblemen verstanden würden. Es werde das möglichste Versucht ⁵⁶.

(„Ich habe nur Lob, Dank und die Freundlichkeit, die es hier gibt ist ehrlich besonders. Pflegepersonal, Ärzte sind echt viel netter, netter, netter. Das ist ein großes Lob, das ich persönlich geben möchte. Und sonst nichts.“ T1)

Familien zeigten sich auch zufrieden mit dem Informationsfluss, dass vereinbarte Termine eingehalten wurden und dass sie bei Problemen einen direkten Ansprechpartner hatten ⁵⁷.

Einige Familien zogen auch einen Vergleich zu anderen Kliniken und nahmen die Betreuung in Tübingen als besser war. Sie seien hier deutlich weniger Stress und Druck ausgesetzt und fühlten sich besser betreut ⁵⁸.

Sehr positiv wurde auch empfunden, dass die Patienten teilweise auch nach dem Erreichen des 18.Lebensjahres noch in die Abteilung kommen konnten, denn aufgrund der langen Erfahrung kannte man sich schon

⁵⁵ T13, T14, T7

⁵⁶ T7, T10, T8, T4, T3, T1

⁵⁷ T3, T2, T14

⁵⁸ T3, T11, T1

und wusste wie man miteinander umgehen musste. Und auch die Patienten fühlten sich in Tübingen wohl. Dadurch zeigte die Familien auch mehr Verständnis, wenn etwas nicht klappt ⁵⁹.

(„Ich kenne hier fast alle und wenn es mir nicht gut geht kann ich meinen Frust auch rauslassen ohne beleidigend zu werden und das ist auch gut. Anderswo, wo ich nichts kenne ist es immer schlechter.“ T1)

Aber auch eine Familie, die zum ersten Mal auf Station war betonte positiv, dass sie den Aufenthalt nach anfänglicher Anspannung, als angenehm wahrgenommen hatte ⁶⁰.

Negativ wurde sonst nur erwähnt, dass der erste Aufenthalt als sehr stressvoll empfunden wurde ⁶¹.

Zufriedenheit mit der Betreuung der anderen Fachbereiche:

In der Hauptkategorie der Zufriedenheit mit der Betreuung der anderen Fachbereiche wurden die Subkategorien Orthopädie Gastroenterologie, Neurochirurgie, Anästhesie, Kinderchirurgie, Zahnklinik, Augenklinik, Kinderkardiologie, Nephrologie, HNO, Neonatologie, Intensivstation, Notaufnahme, EEG-Ambulanz und Physiotherapie, im Allgemeinen unterschieden. Diese wurden teilweise wiederum in die weiteren Unterkategorien positiv und negativ aufgeteilt.

- **Orthopädie:**

Eine Familie zeigte sich zufrieden mit der Betreuung durch die Orthopädie Tübingen ⁶². Eine andere wollte lieber heimatnah betreut werden und veranlasste daher eine Verlegung aus München ⁶³.

Es gab aber vermehrt Unzufriedenheit. Zum einen mit der Qualität der operativen Versorgung und der Betreuung im Anschluss ⁶⁴ zum anderen

⁵⁹ T14, T11, T9, T3, T13, T1

⁶⁰ T9

⁶¹ T11

⁶² T12

⁶³ T11

⁶⁴ T2, T1, T14

auch mit der Kommunikation und der OP-Planung. So hätte, wichtige OP-indikationen nicht ausreichend besprochen werden können und waren dann lange nicht zustande gekommen, obwohl es als sehr dringend dargestellt wurde. Auch seien Eltern mit erweiterten OP-Plänen sehr kurz vor OP überrumpelt worden oder Operationen seien nicht wie geplant verlaufen ⁶⁵. („Orthopädie,..... Da hab´ ich jetzt gar niemanden kennen gelernt dieses Mal. Ich bin davon ausgegangen, dass wir da mal nen Arzt sprechen, weil´s ja auch abgeklärt wird ob die Wirbelsäule operiert wird oder nicht. Bisher hab´ ich jetzt da aber nur mit der ...[Neuropädiaterin]..... und etwas mehr auch mit der Physiotherapie drüber sprechen können. Ich denk auch, dass da jetzt rein von der Orthopädie da auch niemand mehr kommt.....[Eine ambulante Vorstellung dort]..... Das war sehr kurz, für das, dass eigentlich da ein riesen Eingriff oder für mich ein großer Eingriff bevor steht war mir das zu kurz, ganz klar. Das war sehr wenig Zeit, ja. Das waren ein paar Minuten, ja. Und da war eben nur die Rede davon, dass man´s schnell machen soll, da sie jetzt wohl in einem Alter ist, wo´s noch gut zu machen geht und dass man zeitnah einen stationären Aufenthalt machen und dann alles weitere bespricht. Und dann hab ich nix mehr gehört.“ T15)

- Neurochirurgie:

Bei der Betreuung durch die Neurochirurgie wurde zeigten sich einige Familien sehr zufrieden⁶⁶. Das auch nach Personalwechsel in der Abteilung ⁶⁷. Es wurde positiv erwähnt, dass die Aufklärung und die Vorbereitung sehr gut waren und Vorgespräche auch auf Intensiv möglich waren ⁶⁸. Es wurde besonders der Einsatz des leitenden Oberarztes hervorgehoben⁶⁹.

⁶⁵ T1, T14, T15

⁶⁶ T1, T14, T8

⁶⁷ T7

⁶⁸ T10

⁶⁹ T5

Als negativ wurde empfunden, dass die Planbarkeit, z.B. für Aufklärungen, während des Aufenthaltes schwierig sei ⁷⁰. Eine Familie zeigte sich enttäuscht und äußerte Unverständnis, dass es bei einem Ereignis trotz Notfallindikation zu langer Wartezeit kam und der Patient dann über 24h nüchtern sein musste ⁷¹.

- Gastroenterologie:

Mehrere Familien zeigten sich zufrieden mit der Aufklärung durch die Gastroenterologen vor den Eingriffen und Interventionen ⁷². Auch das Ergebnis der Intervention (PEG-Anlage) wurde als zufriedenstellend wahrgenommen ⁷³. Auch die Betreuung durch Gastroenterologen auf der neurologischen Station wurde von einer Familie gut erlebt ⁷⁴.

Es gab aber auch Familien, die die Betreuung durch die Gastroenterologen auf der neurologischen Station als nicht ausreichend empfanden ⁷⁵.

(„Zu den Gastroenterologen kann ich nicht sagen, da ich seit der OP noch keinen sah..... Aber seit der OP gestern Morgen war kein Facharzt da.“ T4)

Auch die Organisation und Planung der Interventionen wurde als nicht zufriedenstellend empfunden, da es lange Wartezeiten gab bis Ergebnisse bekannt gegeben wurden und das weitere Prozedere geplant werden konnte ⁷⁶. Zwei Familien berichteten, dass die Intervention dann erst durch den Einsatz der betreuenden Neuropädiater zustande kam ⁷⁷. Auch wurde berichtet, dass Termine kurzfristig abgesagt oder verschoben wurden und es schlechte Kommunikation darüber gab, wie das weitere Vorgehen ist, z.B. wann der Patient wieder essen durfte ⁷⁸.

⁷⁰ T8

⁷¹ T12

⁷² T4, T6, T10

⁷³ T2

⁷⁴ T10

⁷⁵ T4, T6

⁷⁶ T6

⁷⁷ T6, T15

⁷⁸ T15, T14

(„Der Eingriff selber, der ging dann auch über 2 Stunden, wo ich dann halt erst wieder gerufen wurde. Wahrscheinlich wars schon vorher fertig. Und dann hab ich halt erst abends um 7 Nachricht gekriegt, dass sie wieder essen kann, wobei sie das anscheinend gleich hätte können. Das war mir etwas zu lang. Und ich habe 3, 4 mal über die Schwestern dann fragen lassen, „wie siehts aus, darf sie Medis haben, darf sie Nahrung haben, darf sie Tee haben?“ „Sie wissen´s nicht..“ Klar, wenn die keine Info kriegen, dann sagen die erstmal nein. Klar, bevor man was falsch macht. Ich denke das wäre ein kurzer Satz gewesen zu mir noch....“ T15)

- Anästhesie:

Eine Familie zeigte sich unzufrieden mit der Betreuung durch die Anästhesie und beklagte, dass das Aufklärungsgespräch zu spät stattgefunden habe, es Verständnisprobleme gab und dass man sich bessere Abläufe gewünscht hätte ⁷⁹.

(„Also ich fand es jetzt weniger gut, dass wir am Tag der Aufnahme - das Narkosegespräch soll ja eigentlich 24h vor dem Eingriff stattfinden, und das war einfach nicht möglich. Und ich musste sie dann, obwohl sie eigentlich schon im Bett lag und eigentlich schon geschlafen hat, nochmal rausholen, sie einpacken, mit ihr runter fahren, weil die Anästhesisten so im Stress waren. Eine Schwester hat mich begleitet und wir mussten dann beide feststellen, dass wir eigentlich weniger Stress sahen. Es war scheinbar ein Verständigungsproblem. Der Kollege meinte dann, hätte er gewusst wie schwer E. beeinträchtigt ist, wäre er schon noch gekommen, aber halt erst später. Ich finde, das geht halt so nicht.“ T4)

- Kinderchirurgie:

⁷⁹ T4

Eine Familie berichtete positive Erfahrungen mit der Kinderchirurgie gemacht zu haben⁸⁰, während eine andere Familie berichtete von den Kinderchirurgen nicht gut über bisherige Befunde informiert worden zu sein und die so viel selbst mitdenken hätten müssen⁸¹.

- Zahnklinik:

Die Kontakte zur Zahnklinik wurden auch sehr unterschiedlich wahrgenommen. Eine Familie zeigte sich sehr zufrieden, dass es möglich gewesen war eine Zahninspektion in Narkose zeitgleich mit einer Kinderchirurgischen Operation durchzuführen⁸². Eine andere Familie war im Gegensatz dazu aber sehr unzufrieden und berichtete, dass auf eine sehr lange Wartezeit eine zu schnelle und nicht ausreichende Untersuchung durchgeführt wurde. Auf die Wünsche der Mutter sei keine Rücksicht genommen worden und sie hatte den Eindruck, dass zu oft eine Vollnarkose zur Zahninspektion durchgeführt werde aus Mangel an Geduld⁸³.

(„Bei der Zahnklinik, also ich hab da ja ewig warten müssen und dann zum Schluss, war das ja so eine Abfertigung, dass man ja eigentlich ihn kaum untersucht hat oder für mich als Laie auch nicht ausreichend untersucht hat. Und das hätte ja alles unter Vollnarkose stattfinden sollen. Und da hab ich ja erstmal gesagt nein, das möchte ich nicht und ich hab jetzt mittlerweile einen niedergelassenen Zahnarzt gefunden, der das ja ganz toll macht und ich denk mir mal, das könnte die Zahnarztklinik in Tübingen auch machen können. Oder sich die Zeit einfach nehmen um solche Patienten auch, ja es geht ja auch wieder um die Zeit und einfach mit Geduld ausreichend untersuchen kann. Denn wenn alles ... bei einem solchen Kind ... halt unter Vollnarkose stattfinden muss, bevor man noch feststellt, was da jetzt tatsächlich ist, also das ist dann halt, ... das wäre dann natürlich sehr viel. Als Eltern

⁸⁰ T12

⁸¹ T7

⁸² T5

⁸³ T14

versucht man ja zuerst mal gucken und Sachen, die einem nicht so passen abzublocken.“ T14)

- Kardiologie

Die Bereuung durch die kardiologische Ambulanz wurde als hervorragend empfunden⁸⁴, vor allem, dass am gleichen Abend Rückmeldung gegeben wurde⁸⁵.

- Nephrologie

Auch in der Nephrologie wurde positiv angemerkt, dass man das Ergebnis immer direkt erhalten habe⁸⁶.

- Augenklinik:

Aus der Augenklinik berichteten zwei Familien von negativen Erfahrungen. Die Wartezeiten seien trotz Termin sehr lange gewesen, die Kommunikation durch die Ärzte sei sehr unzufriedenstellend gewesen und die Untersuchung habe nicht unter optimalen Bedingungen stattgefunden⁸⁷.

- HNO:

Eine Familie zeigte sich sehr unzufrieden, dass eine geplante Operation nicht so durchgeführt worden war wie zuvor besprochen und die Narkose ihrer Meinung nach somit umsonst durchgeführt worden sei. Und auch der Informationsfluss wurde als sehr schlecht empfunden, sowohl das Aufklärungsgespräch, als auch postoperativ. Ein direktes Gespräch mit

⁸⁴ T14

⁸⁵ T6

⁸⁶ T6

⁸⁷ T5, T14

dem Operateur sei nicht möglich gewesen. Sie erkannte aber auch positiv an, dass kein Risiko eingegangen wurde ⁸⁸.

- Neonatologie:

An der Betreuung durch die Neonatologie wurde kritisiert, dass eine Familie sich lange alleine gelassen fühlte. Sie hätten keinen Ansprechpartner gehabt und auch keine Betreuung durch den Psychosozialen Dienst. Auch sei keine konkrete Aufklärung über die Behinderung erfolgt und es habe so lange Unklarheit geherrscht. Im Anschluss sei dann auch der Datenaustausch zwischen der Neonatologie und der Neuropädiatrie schlecht gewesen ⁸⁹.

(„Wie gesagt, wir haben jetzt seit 7 Monaten keine Aussage. Uns hat man irgendwann mal so Aufklärungsbögen nur so hingelegt, was man denn alles so beantragen kann, angefangen vom Pflegegeld, über Behindertenausweis,.. Wir haben uns da aber selbst im Internet schlau machen müssen, bzw. haben andere Leute fragen müssen, denn da war einfach niemand da, der uns weitergeholfen hat.....Er war schon 2 mal im Kernspinn, allerdings in der Frauenklinik. Wir hatten vor kurzem einen Termin in München, da habe ich die Bilder angefordert und innerhalb von 2 Tagen diese Bilder gehabt. Aber hier im Haus bekommen wir seit Oktober die Aussage die Bilder aus dem Kernspinn aus der Frauenklinik, die sind halt nicht hier bzw. die sind zwar im System hinterlegt, aber die sind in einem anderen Dateiformat gespeichert, die man hier nicht öffnen kann. Von dem her braucht er hier im Haus auch nochmal ein Kernspinn, dass man einfach Bilder hat von ihm. Das war so ein bisschen eine Sache wo ich sagen muss Wahrheitsgehalt steht da so ein bisschen im Raum. Und im schlimmsten Fall meine ich kann man die Bilder ausdrucken und per Post hier hoch schicken.“ T9)

⁸⁸ T11

⁸⁹ T9

Eine weitere Familie kritisierte, dass es den Neonatologen nicht möglich war die notwendige Intervention durch die Gastroenterologen zu organisieren⁹⁰.

- Intensivstation:
Eine Familie merkte positiv an, dass es möglich war ein Aufklärungsgespräch einer anderen Fachdisziplin auf der Intensivstation zu führen ⁹¹.
- Poliklinik:
Eine Familie hatte die Erfahrung gemacht, dass bei einer Vorstellung zu wenig Wissen über die Grunderkrankung des Patienten bestand ⁹².
- EEG-Ambulanz:
Eine Familie betonte, dass sie seit Jahren mit der Betreuung sehr zufrieden sei⁹³.
- Physiotherapie:
Die Physiotherapie wurde als positiv wahrgenommen, vor allem die sehr lange Beratung ⁹⁴.

Informationsfluss/Kommunikation:

In der Hauptkategorie Informationsfluss/Kommunikation wurden die Subkategorien Arzt zu Arzt und Arzt zu Eltern unterteilt. Diese wurden wiederum in die weiteren Unterkategorien positiv und negativ aufgeteilt.

⁹⁰ T6

⁹¹ T10

⁹² T9

⁹³ T12

⁹⁴ T15, T18

- Arzt zu Arzt:

Es wurde von den Familien als sehr positiv empfunden, dass ein aktiver Austausch zwischen Ärzten bestehe, sowohl klinikintern zwischen den verschiedenen Abteilungen, als auch extern mit anderen Kliniken, z.B. heimatnah⁹⁵. Dadurch müsse das Problem nicht immer wieder neu geschildert werden ⁹⁶.

(„Was ich hier so angenehm finde und ich glaube das ist auch in dem Fragebogen drin, dass hier alle zusammenkommen, ich nicht hundertmal die gleiche Geschichte erzählen muss, sondern ich erzähl das einmal und dann geht das einfach direkt weiter. Weil das ist echt anstrengend das immer wieder zu erzählen, zu sagen, was ist das Problem.“ T5) Auch

wurde positiv angemerkt, dass die Möglichkeit besteht, dass verschiedene Fachrichtungen zusammenkommen und gut zusammenarbeiten und diese Koordination oft auch problemlos und punktgenau möglich ist ⁹⁷. Auch wurde gelobt, dass die Neuropädiater sich einsetzten und koordinierten, dass notwendige Interventionen durch andere Fachrichtungen durchgeführt wurden ⁹⁸.

Die Kommunikation zwischen Neonatologie und Neuropädiatrie und Gastroenterologie wurde von einigen Familien als schlecht empfunden ⁹⁹. Aber auch die Kommunikation zwischen der Station und anderen Bereiche wie z.B. der OP-Aufklärung oder der Gastroenterologie wurde kritisiert¹⁰⁰. Eine Familie nahm auch die Kommunikation im eigenen Team als negativ war ¹⁰¹.

- Arzt zu Eltern:

⁹⁵ T3, T7

⁹⁶ T5

⁹⁷ T5, T10

⁹⁸ T6, T15

⁹⁹ T9, T6

¹⁰⁰ T11, T15

¹⁰¹ T12

Die Familien berichteten oft positiv über die Kommunikation und den Informationsfluss der Ärzte zu Ihnen. Es bestehe ein aktiver Austausch zwischen Ärzten und Patienten, die Informationen seien fließend und man sei bemüht die Informationen auch bei Sprachlichen Problemen zu übermitteln ¹⁰².

(„Auch wie sie erklären, für uns ist es besonders schwierig, weil wir nicht aus Deutschland sind. Manchmal verstehen wir uns nicht und dann formulieren sie es auch anders, bis wir es richtig kapiert haben. Das ist meine Erfahrung.“ T1)

Es wurde auch sehr positiv angemerkt, dass es feste Ansprechpartner bei Problemen gäbe, die immer ein offenes Ohr haben und auch zwischen Terminen ansprechbar seien¹⁰³. Die Betreuung und Zusammenarbeit sei gut¹⁰⁴.

Mehrere Familien betonten, dass sie hier erstmals eine ehrliche Aufklärung über die Behinderung ihres Kindes und die wahrscheinliche Entwicklung erhalten hatten. Die Aufklärungen seien detailliert gewesen und es hätte eine weiterführende Beratung stattgefunden¹⁰⁵.

(„Es ist hier nicht so, dass man nur gesagt bekommt Ihr Sohn hat eine Behinderung und das war es, sondern man wird aufgeklärt, was er hat und was man besser machen kann.“ MB, „Ja gut, damals der erste Kontakt, der war natürlich dann erstmal, dass die Klarheit da war, dass sie eben behindert ist und eben auch schwerstbehindert und das war eigentlich von dem her eine sehr ehrliche Aussage damals, die bis heute stimmt.“ T15)

Auch die fachübergreifende Kommunikation sei gut¹⁰⁶. Es wurde ebenfalls positiv erwähnt, dass Rücksicht auf die Wünsche der Eltern genommen werde und vereinbarte Termine eingehalten würden¹⁰⁷. Auch

¹⁰² T10, T3, T1

¹⁰³ T3, T14, T8

¹⁰⁴T10

¹⁰⁵T11. T15. T3

¹⁰⁶ T13

¹⁰⁷ T2, T7

sei angenehm, dass die Probleme nicht immer wieder neu geschildert werden müssten¹⁰⁸. Auch die Fehlerkultur wurde gelobt¹⁰⁹.

An der Kommunikation zwischen Ärzten und Eltern wurde kritisiert, dass es lange Wartezeiten, vor allem vor Aufnahme- und Entlassgespräch gab. Es wurde der Wunsch nach einem fixen Termin gewünscht um An- und Abreise besser planen zu können¹¹⁰. Auch wurde mehrfach der Wunsch nach einem Gespräch zu Beginn des Aufenthaltes oder sogar prästationär geäußert um den Aufenthalt gemeinsam planen zu können und einen Ablaufplan zu haben¹¹¹. Eine Familie berichtete, dass es mehrfach zu einer Verschiebung des angekündigten Entlasstages gekommen sei und dem Kind dadurch immer wieder Hoffnungen zerstört wurden und es unnötig stresste¹¹². Auch war die Zuständigkeit für manche Eltern nicht klar kommuniziert worden¹¹³. (*„Ich hab's ja bald nicht mehr verstanden wer was entscheidet.“ T12*)

Eine Mutter empfand die Kommunikation als schlecht, merkte aber auch an, dass sie selbst schon angespannt und mit viel Erwartungen in den Aufenthalt gegangen sei, was sie Kommunikation erschwert habe¹¹⁴. (*„ Die letzte Zeit ist die Situation echt schwer beherrschbar. Wir können keinen Meter von ihm weg, dann. Dann kommt man eben schon, wissen Sie, sehr angespannt her und dann ist es natürlich schwierig dann.“ T13*) Auch die Kommunikation zu anderen Fachdisziplinen wurde kritisiert, so musste eine Familie sehr lange auf die Rückmeldung der Gastroenterologen warten, eine andere Familie hatte eine sehr schlechte HNO-Aufklärung¹¹⁵. Bei einer Familie wurde der OP-Termin kurz vorher abgesagt¹¹⁶ Auch wurde negativ wahrgenommen, dass der Kontakt zu

¹⁰⁸ T5

¹⁰⁹ T13

¹¹⁰ T13, T14

¹¹¹ T13, T6, T9

¹¹² T12

¹¹³ T12

¹¹⁴ T13

¹¹⁵ T6, T11

¹¹⁶ T14

den Ärzten weniger sei als zur Pflege und die Ärzte und Therapeuten oft aus den Gesprächen herausgezogen würden, da sie anders wo gebraucht würden¹¹⁷. („Es ist natürlich so, mit den Pflegepersonen hat man natürlich auch mehr Kontakt. Die sind dann längere Zeit im Zimmer, weil sie irgendwas machen müssen und Ärzte kommen halt oft, gucken „Ah ja, da geben wir noch das Medikament“ und dann sind sie wieder weg. Da hat man auch gar nicht so den Kontakt, oft ergibt sich ja im Gespräch dann auch noch was.“ T6
„Oder was mir jetzt z.B. aufgefallen ist, dass Ärzte, sowie Therapeuten aus dem Gespräch raus müssen, weil sie wo anders verlangt werden.“ T14)

(Ablauf) Organisation der Untersuchungen/ des Aufenthaltes

In der Hauptkategorie (Ablauf) Organisation der Untersuchungen/ des Aufenthaltes wurden in den Subkategorien unterschieden, was die Familien als positiv und was als negativ empfanden.

Die meisten Familien zeigten sich sehr zufrieden mit dem aktuellen System und waren froh über das Konzept. Dieses sei für die Patienten besser und würde gegenüber anderen Konzepten deutlich bevorzugt¹¹⁸. Es wurde betont, dass es gut sei, dass alles an einem Ort sei und dadurch der Aufwand deutlich geringer sei und nicht gesucht werden müsse¹¹⁹. Es wurde als sehr angenehm empfunden, dass die verschiedenen Fachrichtungen hier zusammenkommen und die Konsilärzte zum Patienten kommen, wobei die Zusammenarbeit dabei entscheidend war¹²⁰.

Die Betreuung durch die anderen Fachrichtungen auf der neuropädiatrischen Station wurde meist als positiv empfunden, da sie mehr wissen über die Grunderkrankung haben und dadurch die Gesamtsituation und die Patienten besser beurteilen können. Während andere Fachrichtungen oft nur das für ihren

¹¹⁷ T6, T14

¹¹⁸ T3, T13, T9, T1, T5

¹¹⁹ T4, T12

¹²⁰ T5, T12, T12

Fachbereich spezifischen Problem sehen. Die Krankheitsbilder sind aber nicht trennbar¹²¹.

(„Wir haben uns schon gedacht, dass das ein starker Schmerz ist, aber durch seine Grunderkrankung schaukelt sich das dann wie in einer Spirale nach oben und dann ist es für uns auch manchmal schwer einzuschätzen, was er sich dann selber durch seine Spastik dadurch noch verstärkt. Und ich denke ein Gastroenterologe guckt nach seinen Problemen, aber von der Neurologischen Seite muss man die Sachlage schon auch betrachten. Von dem her bin ich eigentlich froh auch, dass man hier auf Station ist.“ TW, „Ich denke, dass die Neurologen mit diesen Kindern mehr Erfahrung haben wie die Gastroenterologen.“ T10)

Eine Familie lobte aber die Betreuung durch die Gastroenterologie auf der neurologischen Station¹²². Es sei aber trotzdem möglich auch akute Problematiken anzugehen¹²³.

Mehrere Familien bevorzugten auch das System, dass sie einige Tage stationär kommen und in dieser Zeit alle Untersuchungen gemacht werden, anstatt mehrere ambulante Termine zu haben¹²⁴. So bestehe die Gewissheit alles erledigt zu haben¹²⁵. Auch sei es mit der restlichen Familie leichter zu organisieren¹²⁶. Es sei anstrengender zu verschiedenen Terminen wieder zu kommen, als einige Tage am Stück hier zu sein. Es seien genug Pausen dazwischen¹²⁷.

(„Lieber 3 Tage alles aufeinander als eine Woche und dann „Fahren Sie wieder heim“ Also finde das so... Also grad mit dem Familienhintergrund den wir haben. Ich organisiere einmal, mein Mann muss daheimbleiben, der Chef weiß das. Und wir wissen einfach woran wir sind..... Und deswegen ist dieses „Ein Arzt hier, wieder nach Hause. Wieder hier her, wieder nach Hause“ Das ist für

¹²¹ T15, T13, T1, T6, T10

¹²² T10

¹²³ T6

¹²⁴ T14, T5

¹²⁵ T3

¹²⁶ T5

¹²⁷ T5

mich anstrengender als dieses geschwind mal durchziehen. Für mich, ich weiß ja nicht wies für andere ist, aber für mich ist es...“ T5)

Es wurde auch als sehr angenehm empfunden, dass man sich schon kenne.

Das Personal und die Eltern wissen aus Erfahrung, wie sie miteinander umgehen können und man muss nicht immer wieder alles neu schildern ¹²⁸.

Eine Mutter fühlte sich sehr gut aufgehoben ¹²⁹ und auch ein Patient hatte auch der Station nicht die sonst üblichen Anpassungsschwierigkeiten ¹³⁰.

Eine Familie betonte, dass sie lieber hier herkomme, da sie sich hier besser betreut fühle¹³¹.

(„Wir sind froh, dass wir nicht auf der Neurochirurgischen Station sind. Ich glaube die Betreuung ist hier deutlich besser.“ T8)

Manche Familien empfanden die Kombination der Untersuchungen in einem kurzen Zeitraum aber auch als stressig und für den Patienten störend¹³².

(„Stress. Alles auf einmal für ihn ist, ich weiß auch, das mach ich nicht mehr. Das hab´ ich ganz am Anfang diesen Fehler, Ich, gemacht, weil ich immer gedacht hab, gut der muss das und das noch kriegen, da fehlt noch was.... Das war für ihn unheimlich stressig, also zu viel Stress. Und das merk ich dann auch bei ihm. Also der streikt dann auch, wird dann auch stressig, die Spastik schlägt dann zu. Ja, dann mach ich das lieber, komm ich nur für eine Sache her und dann geh ich wieder.“ T11)

Dies aber auch abhängig von dem Umfang der geplanten Interventionen ¹³³.

Für eine Familie wären einzelne Termine besser mit dem Rest der Familie koordinierbar ¹³⁴. Auch seien nicht immer alle Untersuchungen kombinierbar möglich und der gesamte Aufenthalt sei den von einer notwendigen

Untersuchung abhängig ¹³⁵.

¹²⁸ T1, T5

¹²⁹ T15

¹³⁰ T9

¹³¹ T8

¹³² T3, T14, T11

¹³³ T14

¹³⁴ T9

¹³⁵ T7

Es wurde auch die Frage geäußert, ob manche Probleme leichter gelöst werden könnten, wenn der Patient auf der jeweils fachspezifischeren Station läge ¹³⁶. Auch war für eine Mutter die Zuständigkeit nicht immer klar ¹³⁷.

„Das hoffe ich mal, dass das klappt, aber wer jetzt von den Ärzten zuständig ist, ist mir auch nicht klar. Ich sag´s halt immer jedem und die sagen immer „ja, ja“, aber sie sagen auch nicht „ich mach das“ oder „Sie müssen mal mit so und so sprechen“. T6)

Transition in die Erwachsenenmedizin:

Eine Interviewfrage widmete sich auch dem Thema der Transition in die Erwachsenenmedizin. Hier wurden dann die Subkategorien Wünsche, Bedenken, Chancen und Beobachtungen unterschieden.

- Wünsche:

Den Familien war sehr wichtig, dass ihr Kinder weiterhin gut betreut werden. Es wurde der Wunsch nach einem ähnlichen Rahmen und Setting wie in der Neuropädiatrie geäußert, bei dem es weiterhin die Mittlerstelle gebe, die die verschiedenen Komponenten koordiniere ¹³⁸.
(„Natürlich wäre das schon schön, wenn das so weiter gehen könnte, gell... Wie gesagt, eigentlich hab ich mir da noch gar keine Gedanken gemacht und wäre natürlich super wenn´s ähnlich weiterlaufen könnte, aber es ist ja wohl nicht gegeben dann. Das wäre natürlich,... Weil man so einen Ansprechpartner irgendwo möchte der dann die verschiedenen Dinge, die da so auf uns zukommen koordiniert, das ist natürlich schon schön.“ T15)

Die Intensität solle beibehalten werden ¹³⁹. Und es solle auch weiterhin optimalerweise die Möglichkeit der Mitaufnahme einer Betreuungsperson

¹³⁶ T13

¹³⁷ T6

¹³⁸ T7, T4, T12, T2, T15

¹³⁹ T9

geben¹⁴⁰. Sollte dies aber nicht mehr der Fall sein können, müsste aber eine gute Versorgung gewährleistet sein ¹⁴¹.

(„Ich würde mir wünschen, dass es einen ähnlichen Rahmen gibt, denn ich meine sie ist grundweg eine hilflose Person, auch wenn sie erwachsen ist. Deswegen wäre es wahrscheinlich für sie optimal, wenn sie trotz allem immer eine Betreuungsperson dabei hätte. Das ist in der Realität nicht so. das ist dann immer eine riesen Herausforderung für die Schwestern, die das oft auch nicht leisten können bei Patienten, die sich verbal nicht so äußern können.“ T4)

Die Familien äußerten den Wunsch nach Individualität, aber auch nach Hilfe ¹⁴². Es war wichtig, dass der Patient dem betreuenden Personal schon bekannt ist¹⁴³. Eine Familie legte auch viel Wert auf einen freundlichen Umgang und auf Sauberkeit in der Klinik ¹⁴⁴. Mehrere Familien äußerten aber auch die Hoffnung nicht transferieren zu müssen, sondern weiter in die Kinderklinik kommen zu können¹⁴⁵.

(„...Ich hoffe das wird nicht passieren, dass ich nicht mehr hier her kommen kann....Aber wie gesagt, hier bin ich wie zu Hause. Und ich kenne alle, viele vom Pflegepersonal, die Krankengymnasten. Da ist es für mich auch einfacher was zu sagen.“ T1)

Wichtig war, dass der ganzheitliche Blick für den Patienten erhalten bleibe¹⁴⁶.

(„Der dann natürlich auch das komplette Kind sieht und nicht eben nur das Orthopädische oder ja... Das ist natürlich schon schön. Das war jetzt eben in Heidelberg, wo wir die Hüfte gemacht haben schon sehr extrem, dass da dann nur das Orthopädische angesehen wird und nicht das komplette Kind. Was wie z.B. wie isst sie eigentlich, wie schläft sie und solche Dinge.

¹⁴⁰ T4

¹⁴¹ T7

¹⁴² T13, T9

¹⁴³ T13

¹⁴⁴ T1

¹⁴⁵ T1, T14, T7)

¹⁴⁶ T15

*Das ist natürlich hier schon von Vorteil, dass man da die Kinderklinik hat.“
T15)*

- Bedenken:

Hinsichtlich der Transition in die Erwachsenenmedizin äußerten viele Familien Bedenken. Viele hatten in der Vergangenheit in anderen Kliniken schlechte Erfahrungen im Erwachsenenbereich gemacht, was nun Bedenken über die Qualität der Erwachsenenversorgung aufkommen ließ¹⁴⁷. Sie hatten die Erfahrung gemacht, dass in den anderen Einrichtungen nicht auf die speziellen Bedürfnisse der Patienten und ihrer Familien eingegangen wurde und der ganzheitliche Blick für den Patienten gefehlt hatte¹⁴⁸. Sie hatten Angst vor der anonymen Betreuung in den anderen Kliniken¹⁴⁹.

(„Deswegen graut es mir, dass er jetzt nach Homburg umgesiedelt werden soll, denn ich kenne das Krankenhaus nicht. Ich möchte jetzt nichts Schlechtes sagen, aber hier weiß ich, was ich habe. In Homburg weiß ich nicht, was mich erwartet. Wissen Sie, ich war jetzt mit unserer 15Jährigen dort. Sie ist auch gut betreut worden und so weiter, aber es ist halt, sie ist Patientin, also ne Nummer. Und das macht mir dann schon wieder Kopfschmerzen.“ T3) Die Erwachsenenmedizin wurde als zurückliegend empfunden und es bestand Unsicherheit ob Besserung eintreten würde¹⁵⁰.

(„Oh Gott. Ich befürchte, dass, wie soll ich es ausdrücken, das Chaos ausbricht.

Weil in der Erwachsenenmedizin ist man nicht so weit, dass man das so abarbeiten kann. Woran es liegt, weiß ich nicht, aber uns graut es davor, dass er erwachen wird, was die Betreuung mit Krankenhäusern angeht.“

T3)

¹⁴⁷ T1, T14

¹⁴⁸ T2, T7, T15

¹⁴⁹ T3

¹⁵⁰ T3

Der Transfer machte vielen Angst, vor allem vor Chaos und Ungewissheit und die befürchteten, dass die Betreuung schlechter werden würde¹⁵¹. Auch wurde oft eine Unklarheit und Ungewissheit darüber geäußert, was die passende Einrichtung für den Patientin ist und wie das Setting im Erwachsenenbereich aussieht¹⁵². Auch wurde aus Erfahrungen berichtet, dass der Betreuungsschlüssel im Erwachsenenbereich meist schlechter ist und die Pflege oft überfordert ist und die Eltern weniger einbezogen werden¹⁵³.

(„Noch geht's ja mit Kind, aber wenn er erwachsen ist, ... Es sind zu wenig Ärzte und zu viele Patienten vielleicht, das kann es vielleicht sein. Aber wie gesagt, das graut es mit schon davor.“ T3

„Weil wir festgestellt haben, da wo ne gewisse Anzahl von behinderten Personen behandelt werden, da herrscht eine gewisse Erfahrung vor und da wo das nicht ist, da fängts schon an, dass sich die Ärzte schwer tun auf die Eltern zu hören. Sie versuchen sich dann immer ein eigenes Bild zu machen und eigentlich, wir 2 können ja ihn am besten beurteilen, was seine Mimik, seine Reaktion angeht.“ T13)

Eigentlich würde eine Begleitperson benötigt, da das Pflegepersonal die Pflege oft nicht leisten kann, eine Mitaufnahme der Elter ist meist aber nicht möglich oder sehr schwierig¹⁵⁴. Die Versorgung „klappe dann meist irgendwie“, sei für den Patienten aber nicht optimal¹⁵⁵. Der Pflegeaufwand sei im Erwachsenenalter ja oft auch größer¹⁵⁶.

(„Ich habe die letzten 10 Jahre bei der Lebenshilfe gearbeitet mit Menschen mit Behinderung und ich weiß von den Eltern, dass das dann eben sehr schwierig ist und im Endeffekt immer eine Begleitperson dabei sein muss. Auch bei jemand der Erwachsen ist, also dass das Pflegepersonal das eben nicht leisten kann, was notwendig ist.“ T6)

¹⁵¹ T8, T12, T3, T14

¹⁵² T13, T12, T15, T10

¹⁵³ T13, T3, T4

¹⁵⁴ T6

¹⁵⁵ T6

¹⁵⁶ T14

Die Familien befürchten somit also, dass die Versorgung schwierig wird, da man im Erwachsenenbereich nicht auf schwerstbehinderte Patienten eingestellt ist ¹⁵⁷.

(„Und wir haben auch Sorge, dass sich die Erwachsenenmedizin auf so schwer behinderte Menschen gar nicht so gut einstellen kann, dass da die Versorgung schwierig ist. Dass die eben eher auf sonst gesunde Menschen eingestellt sind.“ T8)

Manchen Familien wird ein Wechsel auch schwer fallen, da sie ein Vertrauensverhältnis zu den aktuell behandelnden Ärzten haben und es sehr hart fänden das neue Umfeld zu verlassen ¹⁵⁸. Die Neuropädiater kennen den Patienten auch schon und können die Situation am besten beurteilen ¹⁵⁹.

Auch besteht die Sorge, dass es zu einem ständigen Arztwechsel kommen wird und die Kommunikation schwierig wird, da nicht klar ist wann Arztgespräche stattfinden¹⁶⁰.

(„Das sind ja auch viele Sachen, die beim Oliver immer wieder gemacht werden müssen. Und wenn ich da jetzt jedes Mal zu einem anderen Arzt gehen muss zuerst mal um wieder wo anders überwiesen zu werden, also das wird dann schon problematisch.“ T14)

- Beobachtungen:

Die Eltern schienen schon verschiedene Erfahrungsberichte erhalten zu haben, die teilweise widersprüchlich waren¹⁶¹. Es bestand aber oft der Eindruck, dass die Versorgung in der Neuropädiatrie besser sei, da zum einen der Patient dort schon lange bekannt war und man aber auch viel mehr Erfahrung im Allgemeinen mit dem Krankheitsbild hatte, da viel mehr der Patienten betreut werden ¹⁶².

¹⁵⁷ T8

¹⁵⁸ T13, T11.

¹⁵⁹ T1

¹⁶⁰ T6, T14

¹⁶¹ T14

¹⁶² T14, T13

(„Weil wir festgestellt haben, da wo ´ne gewisse Anzahl von behinderten Personen behandelt werden, da herrscht eine gewisse Erfahrung vor.“

T13)

Auf die Patienten könne besser eingegangen werden, da die Krankheiten ja in der Regel nicht wie im Lehrbuch abliefen ¹⁶³.

(„...bzw. dass diese Probleme, die man hat, die ja im Grunde genommen nicht ihm Lehrbuch stehe,... ich sag jetzt mal Mandel OP, da weiß man, man hat Schmerzen und es verheilt in der und der Zeit wieder,... Aber ich sage mal, dadurch, dass jedes Gehirn anders ist. Und dass auch die Intensität nicht nachlässt. Man steckt ja doch viel Kraft rein. Dass man einfach die Person sieht und nicht irgendwann als Fall Nummer so und so. Das ist das was uns am Herzen liegt.“ T9)

Die Erfahrung der Familien war, dass die Betreuung dadurch in anderen Kliniken schlechter war als in der Kinderklinik¹⁶⁴. Auch habe man in der Erwachsenenmedizin in der Regel nicht einen festen Ansprechpartner ¹⁶⁵.

(„Ich habe die Befürchtung, dass sicherlich die Betreuung sich verschlechtern wird. Dadurch, dass es keine festen Ansprechpartner in der Erwachsenenmedizin in aller Regen gibt.“ T8)

Es bestand der Wunsch, dass es einen festen Plan für den Übergang gibt und es nicht ständig zu Wechsel kommt. Auch wurde ein dringender Bedarf an spezialisierten Zentren auch im Erwachsenenbereich geäußert ¹⁶⁶.

(„Deswegen glaub ich braucht man schon solche Zentren, wo das so komplex einfach auch ist. Also ich finde das braucht man dringend.“ T5)

Eine Mutter empfand der Wechsel in die Erwachsenenbetreuung als lächerlich, da das Kind ja nie den Stand eines Erwachsenen erreichen wird ¹⁶⁷.

¹⁶³ T9

¹⁶⁴ T1

¹⁶⁵ T8

¹⁶⁶ T5

¹⁶⁷ T11

Einige Eltern kleinerer Kinder wollten sich auch noch gar nicht mit dem Thema auseinandersetzen, da die Entwicklung und das Outcome ihrer Kinder noch ungewiss und offen war¹⁶⁸.

- Chance:

Manche Eltern sahen die Transition aber auch als Chance und waren offen gegenüber etwas neuem. Sie sahen sich in der Lage sich dann entsprechend anzupassen, wenn es so weit sei ¹⁶⁹.

(„Vielleicht geh ich einmal da und wird mir gefallen und...“ T12)

5. Diskussion

Für die Betreuung schwerstmehrfach behinderter pädiatrischer Patienten gibt es bisher nur wenige spezifische multidisziplinäres Behandlungskonzepte. V.a. im Kontext der Akutmedizin sind diese kaum vorhanden, ebenso darüber hinaus in der Erwachsenenmedizin. Um die effektive Therapie akuter Probleme, sowie die Prävention von Folgeproblemen zu optimieren scheinen diese aber dringend erforderlich. Sie geben auch die Grundlage für eine gute Lebensqualität der Patienten und eine alters- und fähigkeitsgerechte Inklusion. Über die vorhandenen Behandlungskonzepte liegen zum aktuellen Zeitpunkt kaum Daten vor. Insbesondere zur Zufriedenheit der Familien mit dem komplexen Behandlungsangebot, wie es auf den neuropädiatrischen Stationen der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Tübingen besteht, wurden bisher nicht systematisch Daten erhoben. Wie wichtig dieses Thema aber für die Familien ist, zeigte sich besonders daran, dass alle im Rahmen dieser Qualitätssicherungsmaßnahme befragten Familien bereitwillig teilnahmen und offen antworteten. Durch die Entscheidung offene Interviewfragen zu stellen wurde den Familien die Möglichkeit geben frei und ausgiebig zu antworten, was diese auch bereitwillig annahmen.

¹⁶⁸ T6, T9, T13

¹⁶⁹ T12, T1

Die Aussagen der 15 Familien in den geführten Interviews wurden nach der Methode der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring 2010 und ergänzend nach Schreier 2015 analysiert und in folgenden Kategorien eingeteilt: Kontakt, Setting, Koordination, Zufriedenheit mit der Betreuung, Zufriedenheit mit der Betreuung anderer Fachrichtungen, Informationsfluss/Kommunikation, (Ablauf) Organisation der Untersuchungen/ des Aufenthaltes & Transition in die Erwachsenenmedizin. Diese wurden dann teilweise wieder in Unterkategorien aufgeteilt.

Zum Setting der Station wurde z.B. positiv angemerkt, dass die Familien hier erstmals Kontakt zu anderen Familien hatten, deren Kinder das gleiche Krankheitsbild haben. Auch herrschte auf der Station weniger Stress & Druck als sie es in anderen Kliniken erlebt hatten. Negativ wurde zum Setting angemerkt, dass die Räumlichkeiten für die Bedürfnisse der Familien nicht immer passend waren oder das Essen aus der Klinikküche ungeeignet war. In der Kategorie der Koordination konnte in 2 Subkategorien aufgeteilt werden, die Koordination auf Station und die Koordination zwischen Ärzten und Eltern. Bei der Koordination auf Station wurde es als positiv empfunden, dass die Konsiliare zum Patienten kommen und die Koordination zwischen den einzelnen Fachrichtungen und der Station gut funktioniert. Auch wurde es als gut bewertet, dass der Patient auf der Station schon bekannt war und die Familie nicht „von vorne beginnen musste“. Als negativ wurden die Wartezeiten wahrgenommen, v.a. am Aufnahme- und am Entlasstag, ebenso wie die Personalsituation, da es viel Wechsel gäbe und zu wenig Personal. In der Koordination zwischen Ärzten und Eltern wurde der Einsatz der Ärzte, Untersuchungen möglich zu machen, positiv gesehen und dass die Termine meist schnell und problemlos vereinbart werden konnten. Negativ wurden aber auch hier die Wartezeiten angemerkt, sowohl am Aufnahme- und Entlasstag, als auch auf die Konsile der anderen Fachrichtungen. Auch wurde beanstandet, dass der Kontakt zu den Ärzten im Verhältnis zur Pflege deutlich geringer war und die Zuständigkeiten nicht immer klar waren. Eine Familie bemängelte auch,

dass die Befundbesprechung nur durch die Neuropädiater stattgefunden hatte und sie ihre Fragen durch den Kosiliar besser beantwortet gesehen hätten.

Die Kategorie der Zufriedenheit mit der Betreuung konnte in 3 Subkategorien aufgeteilt werden: Zufriedenheit mit den Neuropädiatern, Zufriedenheit mit der Pflege und Zufriedenheit mit der Station im Allgemeinen.

Die Familien zeigten sich zufrieden, dass die Neuropädiater ein spezifisches Wissen über die Grunderkrankung hatten, immer erreichbar waren, dass die Betreuung persönlich war und dass Rücksicht auf die Erfahrungen und Wünsche der Eltern genommen wurde. Zwei Familien merkten auch positiv an, dass sie hier die Aufklärung über die Behinderung und damit verbundenen Entwicklungsmöglichkeiten ihres Kindes erhielten. Kritisiert wurden die Wartezeiten v.a. am Aufnahme- und Entlasstag, der spürbare Zeitdruck des Personals und auch viel Wechsel. Außerdem wurde bemängelt, dass teils zu wenig Wissen über die spezifischen Prozeduren der anderen Fachrichtungen bestand.

Bei der Pflege waren die Familien zufrieden damit, dass trotz des Stresses des Personals immer ein Ansprechpartner zur Verfügung stand. Auch wurden die Erfahrungswerte des Personals und die fachliche Kompetenz gelobt. Negativ wurde auch hier, ebenso wie bei den Neuropädiatern, der spürbare Zeitdruck des Personals angemerkt und dass teils zu wenig Wissen über die spezifischen Prozeduren der anderen Fachrichtungen bestand.

In Bezug auf die Station im Allgemeinen herrschte Zufriedenheit mit der Rundumbetreuung und dass auch Rücksicht auf die Bedürfnisse der Eltern und der ganzen Familie genommen wurde. Auch wurden die Kenntnisse des Personals über die spezifischen Probleme dieser Patientengruppe und ihrer Familien betont, dass es immer einen Ansprechpartner gab und das Personal nett, bemüht und hilfsbereit war. Die Familien verspürten weniger Druck und Stress und zeigten sich froh drüber, vorerst auch nach dem 18.Lebensjahr noch kommen zu dürfen, da sie schon bekannt seien und viel Erfahrung auf beiden Seiten herrschte.

Die Zufriedenheit mit der Betreuung durch die anderen Fachrichtungen fiel sehr unterschiedlich aus. Allerdings muss dies auch unter dem Vorbehalt angesehen werden, dass nicht alle Familien zu allen Fachrichtungen Kontakt hatten und somit über einige Fachrichtungen von mehr Familien berichtet wurde, als über andere. (Neonatologie 5 Familien, Neurochirurgie 8 Familien, Gastroenterologie 6 Familien, Kinderchirurgie 3 Familien, Orthopädie 6 Familien, Zahnklinik, Physiotherapie, Kinderradiologie & Augenklinik jeweils 2 Familien und Anästhesie, HNO, Kinderintensiv, Poli-Klinik & EEG-Ambulanz jeweils nur 1 Familie).

Manche der Aussagen über einige der Fachrichtungen sollen hier nun beispielhaft erwähnt werden. So wurde bei der Orthopädie die operative Versorgung kritisiert, aber auch die Kommunikation, die OP-Planung und die postoperative Betreuung. Die präoperative Aufklärung und die Vorgespräche durch die Neurochirurgie wurden im Gegenzug dazu als gut empfunden, während hier die schlechte Planbarkeit und die langen Wartezeiten kritisiert wurden. Die präoperative Aufklärung durch die Gastroenterologie wurde positiv empfunden, ebenso wie das Ergebnis der Intervention. Es wurde aber kritisiert, dass die Betreuung durch die Gastroenterologen auf der neuropädiatrischen Station nicht ausreichend gewesen sei und die Kommunikation als schlecht erlebt wurde, dass es lange Wartezeiten gab um Ergebnisse zu erfahren und die Planung und Organisation nicht ausreichend gewesen sei. Auch bei der Anästhesie, Augenklinik und HNO wurden die Abläufe und Wartezeiten kritisiert und dass der Informationsfluss schlecht war und nicht ausreichend kommuniziert wurde.

In Bezug auf die Kinderchirurgie waren die Familien zwar zufrieden mit dem operativen Ergebnis, fühlten sich aber auch hier schlecht informiert. Bei der Zahnklinik wurde zwar sehr positiv gesehen, dass eine Zahninspektion im Rahmen einer Vollnarkose für einen chirurgischen Eingriff möglich gemacht werden konnte, es wurden aber lange Wartezeiten kritisiert. In der Neonatologie hatten Familien den Datenaustausch mit dem Rest der Kinderklinik bemängelt und hatten sich dort zu wenig über die Behinderung ihres Kindes aufgeklärt gefühlt. Bei der Kinderkardiologie und der Nephrologie merkte die jeweilige

Familie positiv an, dass es hier schnelle Rückmeldungen zu den Untersuchungsergebnissen gab.

Bei der Beurteilung der Kommunikation wurde die Kommunikation zwischen Ärzten und die Kommunikation zwischen Ärzten und den Eltern unterschieden. Bei der Kommunikation zwischen Ärzten empfanden die Familien den aktiven Austausch sowohl zwischen den Ärzten der eigenen Klinik, als auch externer Kliniken als sehr positiv. Auch wurde die Koordination zwischen verschiedenen Fachrichtungen oft als problemlos und punktgenau wahrgenommen. Nur die Kommunikation der Stationsärzte zu vereinzelt Fachrichtungen wie z.B. der Gastroenterologie oder Neonatologie wurde von den Familien teils als negativ wahrgenommen. In der Kommunikation der Ärzte zu den Eltern wurde der Informationsaustausch durch die Neuropädiater meist als fließend empfunden und es wurde gelobt, dass versucht werde dies auch bei sprachlichen Problemen umzusetzen. Es sei versucht worden auf die Wünsche der Eltern Rücksicht zu nehmen. Die Familien hatten immer einen Ansprechpartner und empfanden es auch als positiv, dass sie weiterführende Beratung nach der Aufklärung über die Behinderung ihres Kindes erhielten. Allerdings wurden auch hier Wartezeiten, v.a. am Aufnahme- Und Entlasstag beanstandet und der Wunsch nach einem Planungsgespräch zu Beginn des Aufenthaltes geäußert. Auch wurde bemängelt, dass mehr Kontakt zur Pflege bestanden hatte als zu den Ärzten und die Zuständigkeiten nicht immer klar gewesen seien. Auch wurde, wie schon oben genannt, die Kommunikation und der Informationsfluss mancher anderen Fachrichtung kritisiert.

In der Kategorie (Ablauf)Organisation der Untersuchungen/ des Aufenthaltes wurde gut bewertet, dass die Familien hier alles an einem Ort hatten und die Untersuchungen in einem stattfinden konnten und die Familien nicht mehrfach kommen mussten. Auch wurde es als Erleichterung empfunden, dass und die verschiedenen Fachrichtungen sich um den Patienten sammeln, durch die Koordination durch die Neuropädiater aber ein spezifisches Wissen über die Grunderkrankung besteht. Zumal die Patienten auf der Station oft schon

bekannt waren und die Familien nicht jedes Mal von Vorne erzählen mussten. Wenige Familien empfanden die Fülle an Untersuchungen aber auch als Stress oder kritisierten, dass nicht immer alle Untersuchungen so kombinierbar waren, wie sie es sich gewünscht hätten. Auch waren die Zuständigkeiten nicht immer ganz klar.

Die abschließende Kategorie der Transition wurde in die Subkategorien Wünsche, Bedenken, Beobachtungen und Chancen aufgeteilt. Als Wünsche äußerten die Familien hierbei, dass es im Erwachsenenbereich ein ähnliches Setting gibt, in dem der Patient im Mittelpunkt steht mit einer Betreuungsperson als koordinierende Mittlerstelle, die den Patienten bereits kennt und ganzheitlich im Blick hat. Sie äußerten auch Bedenken, dass auf die speziellen Bedürfnisse des Patienten und seiner Familie nicht eingegangen wird und die Beziehung anonym sein wird. Die Familien äußerten auch, dass sie gar nicht wüssten was die richtige Einrichtung für ihr Kind sei. Sie hatten teilweise beobachtet, dass es im Erwachsenenbereich oft keine festen Ansprechpartner gab und dass der Betreuungsschlüssel schlechter sein, so dass bei den sehr pflegeintensiven Patienten eigentlich die Unterstützung der Angehörigen notwendig sei, eine stationäre Mitaufnahme aber nicht mehr möglich sei. Manchen Eltern sahen die Transition aber durchaus auch als Chance an.

In Zusammenschau der Aussagen der verschiedenen Kategorien lässt sich erkennen, dass einige Themen von den Familien über alle Fragebereiche, bzw. Kategorien, immer wieder genannt wurden, was darauf hinweist, dass sie ihnen besonders wichtig waren. So betonten die Familien wiederholt, dass sie es als sehr positiv empfanden, dass auf der Station und beim Personal der Neuropädiatrie ein spezifisches Wissen über das Krankheitsbild der schwer-mehrfachbehinderten Patienten besteht und somit die Bedürfnisse auch im Gesamten erkannt und auf diese eingegangen wird. Sie gaben wiederholt an, dass die Station genau auf diese Bedürfnisse ausgerichtet ist. Auch wurde es als sehr positiv empfunden, dass die Patienten und ihre Familien in der Regel auf der Station schon bekannt sind und somit nicht jedes Mal alles wieder von Beginn an erzählt werden muss. Außerdem sind so auch die individuellen

Wünsche und Bedürfnisse bekannt und der Aufenthalt kann entsprechend gestaltet werden. Es wurde auch immer wieder gelobt, dass es sowohl bei der Pflege, als auch bei den betreuenden Stationsärzten immer einen Ansprechpartner für die Familie gibt und sie sich in ihren Sorgen und Bedürfnissen wahrgenommen fühlen.

Auf der anderen Seite wurde aber auch wiederholt angemerkt, dass die Arbeitsbelastung für das Personal im Verlauf für die Patienten spürbar zugenommen habe und z.B. die Ärzte und Therapeuten wiederholt aus Patientengesprächen herausgerufen worden seien. Auch wurde die Wartezeiten auf Station kritisiert, vor allem am Aufnahme- und Entlasstag.

Was in Bezug auf die Station und die Betreuung durch die neuropädiatrischen Stationsärzte positiv bewertet wurde, wurde in Bezug auf die anderen Fachrichtungen oft kritisiert. Während beim Stationspersonal positiv betont wurde, dass die Familien immer einen Ansprechpartner haben und sie sich in ihren Sorgen und Bedürfnissen wahrgenommen fühlen, wurde bei den anderen Fachrichtungen sehr häufig betont, dass sowohl die Kommunikation zwischen den Ärzten und den Familien, als auch die Informationsweitergabe der Ärzte an die Station unzureichend verlief. Die Berichte der Familien zeigen, dass dies v.a. im Kontakt zu anders strukturierten Abteilungen und Fachrichtungen zu Schwierigkeiten führte.

Die Familien fühlten sich oft nicht gut informiert und in ihren Bedürfnissen und Wünschen nicht verstanden und ernst genommen und die Kommunikation durch die betreuenden Ärzte wurde häufig kritisiert.

In Bezug auf die mit Erreichen des 18.Lebensjahres anstehende Transition äußerten die Familien in ihren Interviews hauptsächlich die Wünsche, in der neuen betreuenden Klinik, sollte ebenfalls auf ihre Wünsche und Bedürfnisse individuell eingegangen werden. Auch wünschten sie sich, dass ihnen spezifisches Wissen über das Krankheitsbild und die damit verbundenen speziellen Bedürfnisse vermittelt wird. Und sie äußerten auch den Wunsch,

dass der Patient in der neuen Klinik bereits bekannt ist, bzw. eine gute Informationsweitergabe und Kommunikation zwischen den Kliniken stattfindet, so dass die Familien nicht die gesamte Krankheitsgeschichte im Rahmen der Erstvorstellung erneut darstellen müssen, wenn sie an der bisher betreuenden Klinik schon ausreichend bekannt ist.

Somit wünschten die Familien das, was sie beim Personal der Neuropädiatrie positiv betont hatten, auch in der neuen Einrichtung. Sie wünschten sich eine gute Informationsweitergabe und Kommunikation, was sie ja zuvor in Bezug auf die anderen betreuenden Fachrichtungen oft als nicht ausreichend wahrgenommen hatten.

Aus den wiederholt genannten Kritikpunkten könnten eventuell Verbesserungsvorschläge angeleitet werden.

So wurden wiederholt lange Wartezeiten auf Station, v.a. am Aufnahme- und Entlasstag kritisiert. Um diese zu verkürzen könnte versucht werden feste Termine für Aufnahme- und Entlassgespräch zu vereinbaren, so dass die Familien ihren Zeitplan entsprechend ausrichten können.

Außerdem wurde wiederholt kritisiert, dass das Wissen auf Station zu den spezifischen Prozeduren oder Therapien der anderen Fachrichtungen zu gering war, dafür aber die Kommunikation im Allgemeinen als besser empfunden wurde. Die anderen Fachrichtungen zeigten für viele Familien aber zu wenig Präsenz oder die Wartezeit wurde als lange empfunden. Hier könnten gemeinsame Gesprächstermine mit Stationsärzten und den betreuenden Kollegen der anderen Fachrichtung eine gute Möglichkeit sein, dass die Familien ihre spezifischen Fragen fachgerecht beantwortet bekommen, die Stationsärzte den Inhalt des Gespräches aber auch kennen und in den Gesamtkontext der Grunderkrankung setzen können. Auch können Wartezeiten durch feste Gesprächstermine auch vermieden werden. Die Herausforderung wird hierbei aber sein die verschiedenen Beteiligten im Klinikalltag zu gemeinsamen Gesprächen zu koordinieren.

Darüber hinaus wurde immer wieder genannt, dass das Personal der Station merklich unter Zeitdruck stehe. Dies war von den Familien auch im Verlauf der Jahre als zunehmend wahrgenommen worden. Außerdem gäbe es viel Personalwechsel zwischen den Schichten, was teilweise zu Unklarheiten über die Zuständigkeiten geführt hatte. Im Stationsalltag wird versucht eine Kontinuität in der Versorgung herzustellen, was aber durch Personalknappheit oft nicht möglich ist. Eine große Hilfe wäre sicherlich mehr Personal und ein besserer Betreuungsschlüssel, was aber im Rahmen des Mangels an Pflegekräften und der Ökonomisierung des Gesundheitssystems nicht umsetzbar sein wird.

Eine Möglichkeit um mehr Übersicht zu schaffen könnte aber zumindest sein die Übersichtstafeln auf Station mit Bildern und Namen des Personals aktuell zu halten um es für die Familien übersichtlicher zu gestalten, wer wer ist.

Die in unserer Arbeit aufgezeigten Themenbereichen, werden in der Literatur bisher wenig behandelt.

Seliner et al hatten in ihrer Arbeit von 2016 Eltern mehrfachbehinderter Kinder während eines stationären Aufenthaltes zu ihren Bedürfnissen befragt. Dabei äußerten diese, dass sie sich für das Wohl ihres Kindes auch in der Klinik verantwortlich fühlten, da sie ihr Kind am besten kennen. Sie hatten beim betreuenden Personal oft Unsicherheiten und Schwierigkeiten beobachtet, die Gesamtsituation und die Bedürfnisse des Kindes (z.B. Schmerzen) adäquat zu erkennen. Somit fühlten sie sich in der Verantwortung, durch ihre Anwesenheit und durch die Übernahme der Versorgung ihrer Kinder auch in dieser für sie fremden Umgebung, die Genesung des Kindes entscheidend zu unterstützen. Durch diese Erfahrungen brachten sie dem Personal teilweise auch schon ein gewisses Misstrauen entgegen, um ihr Kind zu schützen.

Erst, wenn sie sich ein Gefühl von Sicherheit und Vertrauen zum Personal erarbeitet hatten, konnten sie Verantwortung abgeben und sich auch selbst etwas erholen. Ein wichtiger Faktor dabei war auch die Kontinuität in der Betreuung und die Kommunikation und Übergabe zwischen dem Personal, was

auch gegeben war, wenn das Kind auf der Station bereits bekannt war. Dies wurde von den Eltern als große Entlastung wahrgenommen und sie konnten sich einfacher zurückziehen.

Die Eltern beschrieben auch, dass sie aufgrund der erhöhten Arbeitsbelastung des Personals mehr Aufgaben selbst übernahmen um die bestmögliche Versorgung ihrer Kinder zu gewährleisten.

Entscheidend für die Entlastung der Eltern war aber vor allem auch, wenn das betreuende Personal Erfahrung mit der Betreuung von mehrfachbehinderten Kindern hatte und spezifisches Wissen über deren Bedürfnisse und die ihrer Familien hatte. Die Eltern konnten so darauf vertrauen, dass ihre Kinder bestmöglichst betreut und gefördert werden, dass die ganzheitlich betrachtet werden und Veränderungen schnell erkannt werden. Dabei war wiederum eine offene Kommunikation entscheidend. So wurde es nicht als Schwäche angesehen, wenn das Personal seine eigenen Grenzen äußerte, sondern es förderte Sicherheit und Vertrauen bei den Eltern. Denen es so möglich war etwas von der ständigen Verantwortung abzugeben und sich selbst in dieser belasteten Situation etwas zu erholen. (Seliner et al 2016).

Der Kommunikation zwischen dem betreuenden Team und den Familien kommt allgemein eine große Bedeutung zu.

Ranjan et al gingen in ihrer Arbeit 2015 darauf ein, dass die diagnostischen Fähigkeiten von Ärzten deutlich verbessert sind, wenn sie die Probleme des Patienten besser verstehen können. Auch sind Patienten zufriedener, wenn sie ihre Krankheit und die ihnen zur Verfügung stehenden Therapien besser verstehen. Dies fördert dann auch wieder die Compliance zu den Therapieempfehlungen der Ärzte. (Rajan et al 2015)

Seliner et al beschrieben 2016, dass Eltern mehrfachbehinderter Patienten sich oft vom medizinischen Personal nicht verstanden fühlten, da dieses sich mangels Erfahrung mit den spezifischen Bedürfnissen der Patienten und Familien nicht auskannte und den Fokus vor allem auf medizinische oder technische Bereiche legte statt auf die Kommunikation. Die Eltern äußerten klar das Bedürfnis, über Veränderungen informiert und in Entscheidungen aktiv mit

einbezogen zu werden, und in ihren Einschätzungen und Beobachtungen ernst genommen zu werden. Zumal sie ihr Kinder am besten kannten und einschätzen konnten. Nur so konnten sie die Situation zu jederzeit einschätzen und für sich und ihre Kinder die Kontrolle wahren, vor allem wenn interdisziplinäre Teams für die Betreuung verantwortlich waren. Dabei wurde auch die Kompetenz des Fachpersonals als wichtig angesehen. Das von den Eltern zu oft wahrgenommene fehlende Mitspracherecht stand im klaren Gegensatz zu der von den Eltern wahrgenommenen großen Verantwortung für das Wohlergehen ihres Kindes. (Seliner et al 2016).

Rajan et al gingen auch darauf ein, dass Ärzte oft nicht beachten, wie wichtig es ist die Patienten adäquat zu informieren. Deswegen ist es sehr wichtig, dass Ärzte in ihrer Ausbildung in Kommunikation geschult werden (Rajan et al 2015). Eine Überlegung wie dies verbessert werden könnte, wäre eine bessere Ausbildung der Kommunikationsfähigkeiten bereits im Studium.

Park et al fokussierten sich in ihrer 2018 veröffentlichten Studie auf non-verbale Kommunikation, zeigten aber dass die Schulung der kommunikativen Fähigkeiten bei den Medizinstudenten ihrer Kohorte zu einer deutlichen Verbesserung ihrer non-verbale Kommunikation führten (Park et al 2018).

Snaman et al schulten 15 pädiatrische Weiterbildungsassistenten in einem Kommunikationsseminar mit dem Schwerpunkt auf die Weitergabe „schlechter Nachrichten“. Im Anschluss daran gaben die Teilnehmer an, sich auf solche Gespräche deutlich besser vorbereitet zu fühlen, sowohl im Gespräch mit den Familien, als auch mit den jugendlichen Patienten selbst. Darüber hinaus hatten sie das Gefühl, ihre Fähigkeiten hätten sich deutliche gebessert, zu erkennen wann und welche Informationen Familien benötigen, welche emotionale Unterstützung notwendig ist, und wann der Patient in welchen Umfang in die Entscheidungsfindung einbezogen werden sollte. Diese Wahrnehmung, besser vorbereitet zu sein und sich sicherer zu fühlen, war auch zu einem späteren Zeitpunkt noch vorhanden (Snaman et al 2016).

Die Erfahrungen der Patienten durch solche Projekte zur Förderung der Arzt-Patienten-Kommunikation ist in der Literatur bisher aber nicht beschrieben.

Somit zeigt sich in allen der befragten Bereiche, sowohl in der beschriebenen Literatur, als auch in den Aussagen der Patienten in unseren Interviews, dass für die Patienten und ihre Familien am wichtigsten ist, dass sie in ihren individuellen Bedürfnissen verstanden und ernst genommen werden und dass sie wissen, dass im betreuenden Team ein spezifisches Wissen über das Krankheitsbild des Patienten und die damit zusammenhängenden Probleme und Bedürfnisse besteht. Des Weiteren ist eine gute Kommunikation entscheidend, so dass sie immer alle Informationen erhalten, die für sie wichtig sind und dass es immer einen für sie klaren Ansprechpartner gibt.

Pinto RZ et al beschrieben 2012, dass die beste Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Patienten dann entsteht, wenn die Versorgung patientenzentriert stattfindet. Wichtig ist, sowohl emotionale Unterstützung zu bieten als auch Entscheidungen gemeinsam und gleichwertig zu treffen. Dies bedeutet, dass die individuellen Krankheitserfahrungen des Patienten und seiner Familie mit einbezogen werden, dem Patienten mit Sorgfalt, Sensibilität und Empathie entgegengetreten wird und seine Wünsche, Bedürfnisse und sein Willen gleichmäßig zur Meinung und Expertise des medizinischen Personals mit einbezogen werden (Pinto RZ et al 2012).

October et al beschrieben 2014, dass regelmäßige und ehrliche Kommunikation durch das medizinische Team für Eltern entscheidend ist, um in der Versorgung ihrer kranken Kinder informierte Entscheidungen treffen zu können und das Gefühl zu haben auch in dieser Situation gute Eltern sein zu können (October et al 2014).

Somit konnten die beschriebenen Eltern erst Verantwortung abgeben und sich selbst etwas zurückziehen, wenn die Kriterien erfüllt waren, die auch unsere Eltern als Wunsch für die Betreuung ihrer Kinder jenseits des 18. Lebensjahres und der Transition in die Erwachsenenmedizin angegeben haben.

Transition wurde 1993 von Blum et al. definiert als „zweckmäßiger, geplanter Übergang von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen

Erkrankungen von einer kindzentrierten zu einer erwachsenenzentrierten Gesundheitsversorgung“.

Diese Übergänge sind aber meistens schlecht organisiert. Dies führt oft zu einer schlechteren Betreuung. So werden z.B. keine regelmäßigen Verlaufskontrollen mehr durchgeführt, was wiederum gesundheitliche Folgen haben kann. Viele Jugendliche und ihre Familien empfinden den Übergang nicht als flüssig und empfinden es als schwierig, sich an die vermehrte Verantwortung zu gewöhnen, selbst für Ihre Gesundheitsversorgung Sorge tragen zu müssen (Crowley et al 2011).

Erste Erfolge, die Transition erfolgreich zu gestalten, zeigten Projekte, bei denen in Großbritannien innerhalb der Erwachsenenmedizin spezielle Ambulanzen für junge Erwachsene oder Übergangs-Ambulanzen, in denen Erwachsenenmediziner und Kinderärzte zusammen tätig sind, eingeführt worden sind. Gemeinsam mit einer besseren Patientenschulung scheint dies auch für ein besseres Outcome nach der Transition zu sorgen (Crowley et al 2011).

Ellen McLaughlin Carroll befragte 2015 junge Erwachsene mit CP, aber ohne geistige Behinderung, zu ihren Erfahrungen während der Transition. Sie beschrieben verschiedene Probleme, so z.B., dass sie es gewöhnt waren, in der Pädiatrie von einem multidisziplinären Expertenteam betreut zu werden, dies hat natürlich eine hohe Erwartung an die Betreuung erzeugt. In der Erwachsenenmedizin hätten sie durchaus die Erfahrung gemacht, dass die Ärzte sie selbst als Experten zu ihrer Krankheit befragten. Dies führt verständlicherweise zu einem Misstrauen und Unsicherheit seitens der Patienten. Sie beschrieben auch ihre Verwunderung darüber, dass die Transition immer noch nicht ausreichend geregelt ist, und dass sie den Eindruck haben, dass ihnen Behandlungen und Ressourcen, die sie in der pädiatrischen Betreuung beanspruchten, nicht mehr zur Verfügung gestellt werden. Aus Mangel an Alternativen gaben sie sich aber mit weniger zufrieden. Dies widerspricht der Tatsache, dass der Bedarf an Unterstützung mit zunehmendem Alter steigt, und ein großes Ziel der Gesundheitsversorgung der

Erhalt von Mobilität, Funktion und Schmerzfreiheit sein muss. Hierfür muss ein gutes Fachwissen zur Verfügung stehen (McLaughlin Carroll 2015).

Somit wird deutlich, dass ein großer Bedarf zur Optimierung der Transition besteht.

Ein Schritt dahin wäre eine frühzeitige Wahrnehmung und Planung der anstehenden Transition, eine Vorstellung und Orientierung in der Erwachsenenmedizin vor Vollzug und ein strukturiertes Programm zur Durchführung der Transition. Dies bedarf einer deutlich verbesserten Kommunikation zwischen Pädiatern und Erwachsenenmedizinern. (McLaughlin Carroll 2015)

Bei schwerst-mehrfach behinderten Patienten treten ab der 2.Lebensdekade auch vermehrt gesundheitliche Probleme auf.

Hanna und Rosenbaum et al zeigten 2009, dass es bei schwerer betroffenen Patienten mit infantiler Cerebralparese (GMFCS II, IV und V) mit dem Eintritt in die Pubertät und dem damit verbundenen vermehrten Längenwachstum zu einer klinisch relevanten, funktionellen Verschlechterung kommt (Pseudoregression). Hierbei wurde die motorische Funktion anhand des Scores im GMFM getestet, einem standardisierten Messinstrument um speziell bei Patienten mit Cerebralparese die grobmotorische Funktion zu testen.

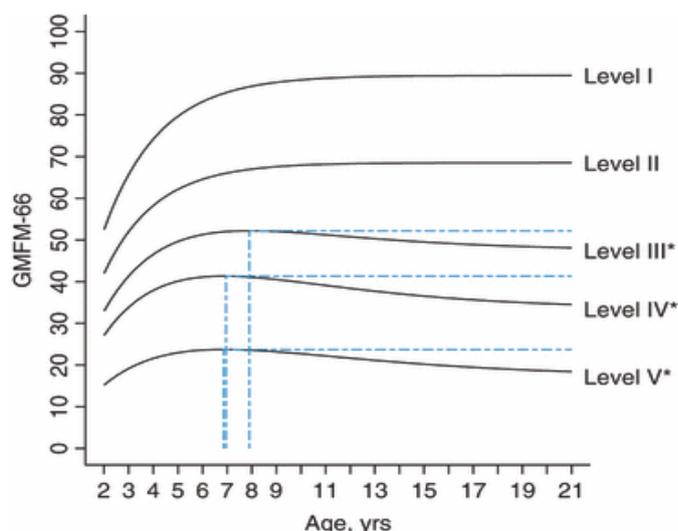


Abbildung 12: Pseudoregression in Form den abnehmenden GMFM-Levels bei schwerer betroffenen Patienten mit infantiler Cerebralparese (GMFCS II, IV und V) mit dem Eintritt in die Pubertät. (Mit Erlaubnis des Verlags entnommen aus Hanna SE, Rosenbaum PL, Bartlett DJ, et al. Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. *Dev Med Child Neurol* 2009; **51**: 295–302.)

Die Pseudoregression geht mit mehr therapeutischem, fachspezifischem Interventionsbedarf einher, auch um dadurch resultierende Folgeerkrankungen so gering wie möglich zu halten.

Pons et al zeigten 2016 auch, dass Erwachsene mit CP einen erhöhten Bedarf an medizinischen Ressourcen haben. Fast 2/3 der 282 Teilnehmer waren auf orale Medikamente angewiesen (z.B. Antiepileptika, Refluxmedikamente oder antispastische Medikamente), 87% benötigten Physiotherapie, 78% waren auf Gehhilfen angewiesen. Der Bedarf war mit zunehmendem GMFSC Level steigend (Pons et al 2016).

Bei Patienten mit Mehrfachbehinderungen sind auch neben der neurologischen Störung meist mehrere Organsysteme betroffen, was eine interdisziplinäre Betreuung erforderlich macht, die von einzelnen ambulanten Fachärzten nicht ausreichend gewährleistet werden kann. Die Einschätzung der Symptome ist durch die Komplexität der Behinderungen deutlich erschwert und erfordert spezielle Expertise und Erfahrung in der Betreuung schwerst-mehrfachbehinderter Patienten. Außerdem macht die Komplexität der Krankheitsbilder und die eingeschränkte Kommunikation eine deutlich längere Kontaktzeit erforderlich, als sie im regulären ambulanten Setting gewährleistet werden kann.

In der Erwachsenen-neurologie besteht oft keine oder wenig Kenntnis zur Cerebralparese, wodurch die Patienten sich nicht gut betreut fühlen. Da im Erwachsenenbereich die orthopädischen Beschwerden für viele Patienten führend sind, sind sie oft nur beim Orthopäden angebunden, was zum einen dazu führt, dass die Fragestellungen außerhalb der Orthopädie nicht betreut werden, zum anderen aber auch das Wissen der Erwachsenen-neurologen nicht wachsen kann, da es keine Berührung mit Patienten mit CP gibt.

All dies gestaltet einen Übergang in die Betreuung durch die Erwachsenenmedizin noch schwieriger, insbesondere, wenn dort keine interdisziplinären Strukturen wie in der Pädiatrie etabliert sind.

Außer der Pseudoregression kommt es mit zunehmendem Alter auch vermehrt zu tödlichen Komplikationen, z.B. durch Pneumonien. Oft fallen diese

Komplikationen in die Zeit des Übergangs von der Betreuung in der Pädiatrie zur Betreuung in die Erwachsenenmedizin.

Diese geht mit mehr therapeutischem, fachspezifischem Interventionsbedarf einher, auch um dadurch resultierende Folgeerkrankungen so gering wie möglich zu halten. Dadurch gestaltet sich ein Übergang in die Betreuung durch die Erwachsenenmedizin noch schwieriger, insbesondere, wenn dort keine solchen Strukturen etabliert sind. Deshalb verbleiben viele Patienten auch im Erwachsenenalter noch in der Betreuung der Kinderklinik (in der Neuropädiatrie des Uniklinikums Tübingen 5%).

Im ambulanten Bereich hat sich hier in den letzten Jahren eine entscheidende Entwicklung getan. 2015 wurde der § 119c des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V) eingeführt, der die Gründung von Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB) möglich macht. „Die Behandlung durch medizinische Behandlungszentren ist auf diejenigen Erwachsenen auszurichten, die wegen der Art, Schwere oder Komplexität ihrer Behinderung auf die ambulante Behandlung in diesen Einrichtungen angewiesen sind. Die medizinischen Behandlungszentren sollen dabei mit anderen behandelnden Ärzten, den Einrichtungen und Diensten der Eingliederungshilfe und mit dem Öffentlichen Gesundheitsdienst eng zusammenarbeiten.“ (§ 119c, SGB V). Es soll besonders eine interdisziplinäre Betreuung für Menschen darstellen, für die aufgrund der Komplexität ihrer Behinderung oder der damit in Zusammenhang stehenden Gesundheitsprobleme die medizinische Regelversorgung nicht ausreichend ist. Es soll somit eine weitere Instanz der Gesundheitsversorgung nach Haus- und Facharzt darstellen, mit denen es eng zusammenarbeiten soll (Rahmenkonzeption der Fachverbände für Menschen mit Behinderung November 2014). Es arbeitet somit ähnlich dem SPZ und kann für Patienten die ambulante Versorgung nach Erreichen des 18. Geburtstages sicherstellen. Der Focus kann somit sozialmedizinisch auch auf neue Schwerpunkte wie berufliche Integration, Selbstständigkeit, Partnerschaft und Sexualität gelegt werden. Das Ziel der fachspezifischen, interdisziplinären Betreuung ist es, den

Gesundheitszustand zu erhalten oder zu verbessern, die Alltagsteilhabe zu fördern, Folgekrankheiten zu vermeiden und auch die Hilfsmittelversorgung sicher zu stellen.

Die Finanzierung ist geregelt, da die Krankenkassen durch den §140a-d SGB V in der Lage sind mit den Leistungserbringung individuelle Versorgungskonzepte zu realisieren. Darüber hinaus bildet §43 SGB V die Rechtsgrundlage, auf der Leistungen der Rehabilitation und Patientenschulung bei chronisch Kranken finanziert werden.

Im stationären Bereich gibt es solche Strukturen z.B. im Rahmen von Rehakliniken. Sie sind aber in der stationären Akutversorgung weiterhin nicht etabliert.

Sowohl aus unserer Befragung als auch aus der diskutierten Literatur geht hervor, dass für die Patientenzufriedenheit nicht nur Fachkompetenz und Erfahrung mit dem Krankheitsbild notwendig ist, sondern vor allem, dass die Patienten sich individuell abgeholt und ganzheitlich verstanden fühlen. Dies ist an einem Universitätsklinikum der Maximalversorgung nicht einfach zu lösen. Zumal die Arbeitsbelastung für das Personal, wie auch von den Patienten wahrgenommen und in den Interviews beschrieben, über die Zeit deutlich zugenommen hat. Dies ist sicherlich durch die Ökonomisierung des Gesundheitssystems mit Personaleinsparungen und Fallzahlsteigerungen z.B. durch immer kürzeren Liegedauern oder frühere Rückverlegungen von Intensiv- auf Normalstation, mitbegründet.

Es wurde in den Befragungen sehr deutlich, dass die Kombination aus sowohl fachspezifischer medizinischer Kenntnis auf höchstem Niveau, aber vor allem auch individueller Betreuung, bei der die Patienten und ihre Familien sich in all ihren Bedürfnissen wahrgenommen und verstanden fühlen, entscheidend für die Patientenzufriedenheit ist. Diese Kombination ist das, was die Entwicklungsneurologische Station der Universitätskinderklinik Tübingen für die befragten Familien und Patienten so besonders und wichtig macht. Dies sollte auch Modellcharakter für andere Bereiche und Kliniken haben. Es wurde klar

formuliert, dass die Familien sich auch genau das für die Weiterbetreuung nach der Transition wünschen. Es sollte also ein erklärtes Ziel zum Wohle unserer Patienten und deren Familien sein, Betreuungsmöglichkeiten in multidisziplinären Strukturen zu schaffen, bei denen sowohl eine Akutversorgung mit hoher Fachkompetenz möglich ist, als auch ein spezifisches Wissen bezüglich der Krankheitsbilder der Patienten und der damit verbundenen Bedürfnisse des Patienten und der Familien besteht.

Schwerst-mehrfach behinderte Patienten stellen für Akutkliniken durch ihre schweren neurologischen Erkrankungen und die damit assoziierten Zusatzprobleme eine besondere Herausforderung dar. Die Akutkliniken der Maximalversorgung verfügen zwar über Experten aller Fachgebiete, sie müssen aber koordiniert werden.

Diese Aufgabe geht aber über eine rein formale Koordination deutlich hinaus, da auch die Folgeprobleme, auch im Kontext der Grunderkrankung, nicht aus dem Auge verloren werden dürfen und medizinisch-inhaltliche Diskussionen auf Augenhöhe geführt werden müssen. Somit kann diese Koordination nicht von einem Case-Manager übernommen werden.

Bei dem Modell der Neuropädiatrie Tübingen handelt es sich um ein integratives Modell, bei dem der Neuropädiater fallführend und koordinierend ist und sich von den anderen Fachrichtungen beraten lässt. Somit ist immer ein Ansprechpartner vorhanden und die Zuständigkeit für die Patienten klar, der zuständige Arzt hat aber nicht immer die fachspezifische Kompetenz für die genaue Fragestellung des Patienten und der Familie (z.B. wenn der Patient zur PEG-Anlage kommt). Somit muss dieser erst die Konsiliare zu Rate ziehen, was eine Zeitverzögerung mit sich bringt und auch zu Problemen in der Kommunikation führen kann. Dafür hat der Neuropädiater aber, wie schon zuvor mehrfach ausgeführt, ein spezifisches Wissen über die Grunderkrankung des Patienten und die damit vergesellschafteten Probleme und Wünsche der Familien und kann diese auch bei den Konsiliaren einbringen. Im Erwachsenenbereich sind solche Modelle nicht vorhanden.

Ein anderes denkbare Modell wäre ein Belegsystem, bei dem die verschiedenen Fachrichtungen die Patienten für die spezifische Fragestellung ihrer Fachrichtung als Belegärzte auf der Station betreuen. Sie sind der Hauptansprechpartner für die Patienten. Eventuell ist die Station auch von einem Assistenzarzt betreut, der aber keine spezifische fachliche Kompetenz besitzt und die Anordnungen der betreuenden Ärzte ausführt. Die Hauptkommunikation findet also direkt zwischen den betreuenden Fachrichtungen und den Familien statt und die spezifischen Fragen können somit direkt beantwortet werden und es kommt nicht zu Informationsverlust durch Dritte.

Allerdings fehlt in diesem Modell vollständig die Koordination der verschiedenen Bereiche mit Blick auf die spezifischen Belange und Probleme, die durch die Grunderkrankung gegeben sind. Insbesondere werden der Ablauf und die Zuständigkeit unklar, wenn Patienten mehrere Probleme gleichzeitig haben oder wenn ein Patient sich mit Beschwerden vorstellt, deren Ursache nicht klar ist und die im Bereich verschiedener Fachrichtungen liegen könnte. Hier wäre dann eine fachübergreifende Betreuung und Fallführung notwendig, so wie sie im integrativen Modell der Neuropädiatrie Tübingen besteht.

In unseren Elterninterviews wurde von der Mehrheit der Eltern das integrative Modell favorisiert, da sie es sehr schätzten in ihren individuellen Bedürfnissen verstanden und ernst genommen zu werden und zu wissen, dass ein spezifisches Wissen über das Krankheitsbild des Patienten und die damit zusammenhängenden Probleme und Bedürfnisse besteht und das Problem ganzheitlich und übergreifend wahrgenommen wird.

Es zeigt sich somit, dass das integrative Modell für Familien schwer-mehrfachbehinderter Patienten im Vergleich zum Belegungsmodell das bessere Betreuungsmodell ist.

Zusammenfassend zeigt sich, dass von Familien schwer-mehrfachbehinderter Patienten, beispielhaft wurden Kinder mit schwer ausgeprägter Cerebralparese gewählt, ein integratives Betreuungsmodell schätzen und sich auch in Zukunft wünschen, da sie hier in ihren individuellen Bedürfnissen verstanden und ernst

genommen werden und wissen, dass ein spezifisches Wissen über das Krankheitsbild des Patienten und die damit zusammenhängenden Probleme und Bedürfnisse besteht und sie ganzheitlich und übergreifend wahrgenommen werden.

Dieses integrative Betreuungsmodell in einer Klinik der Maximalversorgung stellt den Patienten ins Zentrum, der wegen einer Diagnostik- oder Versorgungsfrage im Rahmen seiner Grunderkrankung auf einer neuropädiatrischen Station mit interdisziplinärem Team aus Ärzten, Pflege, Therapeuten, Psychologen, Sozialarbeitern aufgenommen wird. Um ihn herum sammeln sich die verschiedenen Fachdisziplinen, koordiniert durch den Neuropädiater, der dabei die Besonderheiten der Grunderkrankung und der Behinderung in allen Behandlungsschritten mit einbeziehen kann. Die Experten der anderen Fachrichtungen tauschen sich idealerweise mit dem neuropädiatrischen Team aus und stehen auch den Familien beratend direkt zur Verfügung. Die Erfahrung zeigt allerdings, dass sich die Konsiliare in unterschiedlichem Maße auf das multidisziplinäre Modell einlassen. In manchen Fachbereichen wird dies, wie von den Eltern auch beschrieben, praktiziert. In anderen Fachbereichen fungiert der Neuropädiater als Übermittler der Informationen, was eine gemeinsame inhaltliche Diskussion mit den Familien schwer macht.

Entsprechend lassen sich aus der Befragung auch Verbesserungsmöglichkeiten und Aufgaben für die Zukunft ableiten. Dies betrifft besonders einen Abbau der Wartezeiten am Aufnahme- und Entlasstag, eine noch klarere Information über Zuständigkeiten der Mitglieder des Teams, eine noch bessere Absprache mit den Konsiliaren und deren konkrete Einbindung bei wichtigen Gesprächen, wie z.B. Befundmitteilungen oder Planungen des weiteren Vorgehens.

Dieses Konzept kann auch als Modell dienen für andere Kliniken der Akutversorgung und könnte auch auf den Erwachsenenbereich übertragen werden.

6. Zusammenfassung:

Die vorliegende Arbeit erfasst die Erwartungen an und die Möglichkeiten von multidisziplinären Diagnostik- und Behandlungsstrukturen bei schwer mehrfach behinderten pädiatrischen Patienten am Beispiel der Cerebralparese (GMFCS IV-V). Dazu wurden von Oktober 2013 bis Dezember 2014 im Rahmen einer Qualitätssicherungsmaßnahme Interviews mit 15 Eltern solcher Patienten geführt, die sich in akuter oder elektiver stationärer Betreuung der Neuropädiatrie der Universitätskinderklinik Tübingen befanden. Hier besteht ein Versorgungskonzept für diese Patienten, bei dem der Patient im Zentrum steht und die verschiedenen Fachdisziplinen sich um ihn herum sammeln, koordiniert durch den Neuropädiater, der dabei die Besonderheiten der Grunderkrankung kennt und diese in allen Behandlungsschritten und Therapieentscheidungen mit einbeziehen kann.

Die Eltern wurde befragt zu ihrer Zufriedenheit mit diesem Behandlungskonzept und ihren Erfahrungen mit der Betreuung aller Fachdisziplinen, aber auch ihren Wünschen und Befürchtungen bei einer Transition in die Erwachsenenmedizin. Die Interviews wurde nach dem Prinzip der Qualitativen Inhaltsanalyse transkribiert, paraphrasiert, reduziert, in ein induktives Kategoriensystem eingeteilt und analysiert.

Am wichtigsten war für die Patienten und ihre Familien, in ihren individuellen Bedürfnissen verstanden und ernst genommen zu werden, dass ein spezifisches Wissen über das Krankheitsbild des Patienten und die damit zusammenhängenden Probleme und Bedürfnisse besteht und eine gute Kommunikation, d.h. sie alle wichtigen Informationen erhielten und sie einen für sie klaren Ansprechpartner hatten. Aus der Befragung ergaben sich auch Hinweise für Verbesserungsmöglichkeiten: kürzere Wartezeiten am Aufnahme- und Entlasstag, klarere Informationen über Zuständigkeiten der Teammitglieder, noch bessere Absprachen mit den Konsiliaren und deren konkrete Einbindung bei wichtigen Gesprächen.

Patientenzufriedenheit hängt also nicht nur von der Fachkompetenz ab, sondern vor allem davon, dass die Betreuung individuell am Patienten und seinen Betreuern orientiert wird und komplexes Fachwissen daraufhin koordiniert wird.

Eine große Herausforderung für ein Universitätsklinikum der Maximalversorgung, die mit einem abgestimmten, multidisziplinären Versorgungskonzept für mehrfachbehinderte Patienten gelingt und als Modell für andere Kliniken mit ähnlichen Herausforderungen dienen kann. Dies ist eine Besonderheit und für die Patienten ein Schatz, den es zu bewahren gilt.

7. Abbildungsverzeichnis

<u>Abbildung 1:</u> Beispiel aus Interview T3	S.29
<u>Abbildung 2:</u> Beispiel Ausschnitt aus dem Kategoriensystem	S.30
<u>Abbildung 3:</u> Kategoriensystem der Kategorien Kontakt und Setting auf Station	S.34
<u>Abbildung 4:</u> Kategoriensystem der Kategorie Koordination	S.35
<u>Abbildung 5:</u> Kategoriensystem der Kategorie Zufriedenheit mit der Betreuung	S.36
<u>Abbildung 6:</u> Kategoriensystem der Kategorie Zufriedenheit mit der Betreuung und Unterkategorie Station allgemein	S.37
<u>Abbildung 7:</u> Kategoriensystem der Kategorie Zufriedenheit mit der Betreuung und Unterkategorie andere Fachrichtungen	S.38
<u>Abbildung 8:</u> Kategoriensystem der Kategorie Zufriedenheit mit der Betreuung und Unterkategorie andere Fachrichtungen	S.39
<u>Abbildung 9:</u> Kategoriensystem der Kategorie Information/ Kommunikationsfluss	S.40
<u>Abbildung 10:</u> Kategoriensystem der Kategorie (Ablauf) Organisation der Untersuchungen/ des Aufenthaltes	S.41
<u>Abbildung 11:</u> Kategoriensystem der Kategorie Erwachsenenmedizin/ Transition	S.42
<u>Abbildung 12:</u> Pseudoregression in Form den abnehmenden GMFM-Levels bei schwerer betroffenen Patienten mit infantiler Cerebralparese (GMFCS II, IV und V) mit dem Eintritt in die Pubertät.	S.87
<u>Abbildung 13</u> GMFCS-Stadien 6-12 Jahre	S.108
<u>Abbildung 14</u> GMFCS-Stadien 12-18 Jahre	S.109

8. Tabellenverzeichnis

<u>Tabelle 1:</u> Zusammenhang zwischen zunehmende Gefährdung der Patienten durch orale Nahrungsaufnahme und steigendem GMFCS-Level (Gross Motor Function Classification System [GMFCS], Manual Ability Classification System	S.12
<u>Tabelle 2:</u> Negative Folgen auf das respiratorische System von Dysphagie, gastroösopahealem Reflux, Atemwegsverlegung,	S.15
<u>Tabelle 3:</u> Risikofaktoren für eine Krankenhauseinweisung aufgrund respiratorischer Verschlechterung junger Menschen (1-26 Jahre) mit Cerebral Parese	S.21
<u>Tabelle 4:</u> Übersicht der durchgeführten Interviews	S.32
<u>Tabelle 5:</u> Interviewdaten zur besseren Übersicht nochmal eingruppiert	S.32
<u>Tabelle 6:</u> Übersicht der Anzahl der Familien, die mit der jeweiligen Fachrichtung Kontakt hatten	S.33

9. Literaturverzeichnis

- Andrew MJ; Parr JR; Sullivan PB; **Feeding difficulties in children with cerebral palsy.** Arch Dis Child Educ Pract Ed 2012 Dec;97(6):222-9. doi: 10.1136/archdischild-2011-300914. Epub 2012 Jan 31.
- Blackmore AM; Bear N; Langdon K; Moshovis L; Gibson N; Wilson A., **Respiratory hospital admissions and emergency department visits in young people with cerebral palsy: 5-year follow-up.** Arch Dis Child. 2019 Jun 29. doi: 10.1136/archdischild-2019-317714.
- Blum RW; Garell D; Hodgman CH; Jorissen TW; Okinow NA; Orr DP, Slap GB; **Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine.** J Adolesc Health. 1993;14(7):570–6.doi: 10.1016/1054-139x(93)90143-d.
- Carroll EM., **Health Care Transition Experiences of Young Adults With Cerebral Palsy.** J Pediatr Nurs. 2015 Sep-Oct;30(5):e157-64. doi: 10.1016/j.pedn.2015.05.018. Epub 2015 Jun 30. PMID: 26142160
- Crowley R; Wolfe I; Lock K; McKee M.; **Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review.** Arch Dis Child. 2011 Jun;96(6):548-53. doi: 10.1136/adc.2010.202473. Epub 2011 Mar 8
- Duruflé-Tapin, A.; Colin, A.; Nicolas, B.; Lebreton, C.; Dauvergne, F.; Gallien, P., **Analysis of the medical causes of death in cerebral palsy,** Annals of Physical and Rehabilitation Medicine, Volume 57, Issue 1, February 2014, Pages 24-37, doi: 10.1016/j.rehab.2013.11.002. Epub 2013 Dec 2.
- Fehlings D, **Pain in cerebral palsy: a neglected comorbidity.** Dev Med Child Neurol. 2017 Aug;59(8):782-783. doi: 10.1111/dmcn.13477. Epub 2017 May 29.

- Hanna, SE; Rosenbaum, PL; Bartlett, DJ; Palisano, RJ; Walter, SD; Avery, L; Russel, DJ, **Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years** Dev Med Child Neurol. 2009 Apr;51(4):295-302. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03196.x.
- Hägglund G; Alriksson-Schmidt A; Lauge-Pedersen H; Rodby-Bousquet E; Wagner P; Westbom L.; **Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy: 20-year results of a population-based prevention programme.** Bone Joint J. 2014 Nov ;96-B(11):1546-52. doi: 10.1302/0301-620X.96B11.34385.
- Horber, V; Fares, A; Platt, MJ; Arnaud, C; Krägeloh-Mann, I; Sellier, E, **Severity of Cerebral Palsy—The Impact of associated impairments,** Neuropediatrics 2020 Apr;51(2):120-128. doi: 10.1055/s-0040-1701669. Epub 2020 Mar 2.
- Hemming, K; Hutton, JL; Pharoah, POD, **Long-term survival for a cohort of adults with cerebral palsy,** Dev Med Child Neurol. 2006 Feb;48(2):90-5. doi: 10.1017/S0012162206000211.
- Henderson, RC; Grossberg, RI; Matuszewski, J; Menon, N; Johnson, J; Kecskemethy, HH; Vogel, L; Ravas, R; Wyatt, M; Bachrach, SJ; Stevenson, RD; **Growth and nutritional status in residential vs. home-living children and adolescents with quadriplegic CP.** J Pediatr. 2007 Aug;151(2):161-6. doi: 10.1016/j.jpeds.2007.02.060. Epub 2007 Jun 22.
- Henderson R., **A population study of fractures: what we can learn and what we cannot learn.** Dev Med Child Neurol. 2013 Sep;55(9):779-80. doi: 10.1111/dmcn.12173. Epub 2013 Jun 29.

- Houlihan CM; O'Donnell M; Conaway M; Stevenson RD. **Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy.** Dev Med Child Neurol. 2004 May;46(5):305-10. doi: 10.1017/s0012162204000507.
- Lansdale N; McNiff M; Morecroft J; Kauffmann L; Morabito A., **Long-term and 'patient-reported' outcomes of total esophagogastric dissociation versus laparoscopic fundoplication for gastroesophageal reflux disease in the severely neurodisabled child.** J Pediatr Surg. 2015 Nov;50(11):1828-32. doi: 10.1016/j.jpedsurg.2015.06.021. Epub 2015 Jul 2.
- Marpole, R; Blackmore, AM; Gibson, N; Cooper, MS.; Langdon, K; Wilson, AC., **Evaluation and Management of Respiratory Illness in Children with Cerebral Palsy,** Front Pediatr. 2020 Jun 24;8:333. doi:10.3389/fped.2020.00333. eCollection 2020.
- Mayring, Philipp, 2010, **Qualitative Inhaltsanalyse, Grundlagen und Techniken, 11. aktualisierte und überarbeitete Auflage,** ISBN 978-3-407-25533-4, Beltz Verlag, Weinheim und Basel
- Myers, LL.; Nerminathan, A; Fitzgerald, DA.; Chiene, J; Middleton, A; Waugh, M-C; Paget, SP, **Transition to adult care for young people with cerebral palsy,** Paediatric Respiratory Reviews 2020 Feb;33:16-23. doi:10.1016/j.prrv.2019.12.002. Epub 2019 Dec 10.
- October TW, Fisher KR, Feudtner C, Hinds PS. **The parent perspective: "being a good parent" when making critical decisions in the PICU.** Pediatr Crit Care Med. 2014 May;15(4):291-8. doi: 10.1097/PCC.0000000000000076.
- Park KH, Park SG. **The effect of communication training using standardized patients on nonverbal behaviors in medical students.** Korean J Med Educ. 2018 Jun;30(2):153-159. doi: 10.3946/kjme.2018.90. Epub 2018 May 30.

- Pinto RZ, Ferreira ML, Oliveira VC, Franco MR, Adams R, Maher CG, Ferreira PH. **Patient-centred communication is associated with positive therapeutic alliance: a systematic review.** J Physiother. 2012;58(2):77-87. doi: 10.1016/S1836-9553(12)70087-5
- Pons C, Brochard S, Gallien P, Nicolas B, Duruflé A, Roquet M, Rémy-Néris O, Garlantezec R. **Medication, rehabilitation and health care consumption in adults with cerebral palsy: a population based study,** Clin Rehabil. 2017 Jul;31(7):957-965. doi: 10.1177/0269215516663286. Epub 2016 Aug 9.
- Ranjan, P; Kumari, A; Chakrawarty, A; **How can Doctors Improve their Communication Skills?**, J Clin Diagn Res. 2015 Mar; 9(3): JE01–4. doi: 10.7860/JCDR/2015/12072.5712, Epub 2015 Mar 1.
- Schreier, Margrit, 2012, **Qualitative Content Analysis in Practice**, ISBN 978-1-84920-592-4, ISBN 978-1-84920-593-1, SAGE Publications Ltd, London
- Seliner B; Latal B; Spirig R; **When children with profound multiple disabilities are hospitalized: A cross-sectional survey of parental burden of care, quality of life of parents and their hospitalized children, and satisfaction with family-centered care.,** J Spec Pediatr Nurs. 2016 Jul;21(3):147-57. doi: 10.1111/jspn.12150. Epub 2016 Jun 20.
- Sellier E, Uldall P, Calado E, Sigurdardottir S, Torrioli MG, Platt MJ, Cans C. **Epilepsy and cerebral palsy: Characteristics and trends in children born in 1976 – 1998.** Eur J Paediatr Neurol. 2012 Jan;16(1):48-55. doi: 10.1016/j.ejpn.2011.10.003. Epub 2011 Nov 10.
- Snaman, JM.; Kaye, EC.; Cunningham, MJ.; Sykes, A; Levine, DR; Mahoney, D; Baker, JN., **Going straight to the source: A pilot study of bereaved parent-facilitated communication training for pediatric subspecialty**

fellows, *Pediatr Blood Cancer* . 2017 Jan;64(1):156-162.

doi:10.1002/pbc.26089. Epub 2016 Sep 8.

- Sullivan, PB, **Nutrition and growth in children with cerebral palsy: setting the scene** *European Journal of Clinical Nutrition*. 2013 Dec; 67 Suppl 2: S3–S4; doi:10.1038/ejcn.2013.222
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). **Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers.** *Developmental medicine and child neurology*. 2000 Dec;42(12):816-24, doi: 10.1017/s0012162200001511.
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). **Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe.** *Developmental medicine and child neurology* 2002 Sep;44(9):633-40
- Trivić, I; Hojsak, I, **Evaluation and Treatment of Malnutrition and Associated Gastrointestinal Complications in Children with Cerebral Palsy** *Pediatr Gastroenterol Hepatol Nutr*. 2019 Mar; 22(2): 122–131., doi: 10.5223/pghn.2019.22.2.122 Published online 2019 Mar 6.
- Uddenfeldt Wort U, Nordmark E, Wagner P, Düppe H, Westbom L. **Fractures in children with cerebral palsy – a total population study.** *Dev Med Child Neurol* 2013; Sep;55(9):821-6. doi: 10.1111/dmcn.12178. Epub 2013 Jun 11.
- Westbom L, Rimstedt A, Nordmark E. **Assessments of pain in children and adolescents with cerebral palsy: a retrospective population-based registry study.** *Dev Med Child Neurol*. 2017 Aug;59(8):858-863. doi:10.1111/dmcn.13459. Epub 2017 May 16.

10.Anhang: Definition Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

1997 entwickelten Palisano et al. das Gross Motor Function Classification System (GMFCS), ein standardisiertes, gut validiertes und reliables System zur einheitlichen Klassifikation der grobmotorischen Fähigkeiten bei Kindern mit Cerebralparese. Dabei wurden 275 Kinder im Zeitraum von 6 Monaten nach dem GMFM-Test (Russell et al. 1989) getestet und ein 5 Stufen Schema erstellt, dass anschließend mehrfach mit 48 Experten (Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und Pädiatern) diskutiert wurde. So entstand ein Klassifikationssystem, mit dem die grobmotorischen Fähigkeiten bei Kindern mit Cerebralparese einheitlich klassifiziert werden können. Besonderes Augenmerk liegt dabei auf den selbstinitiierten Bewegungen, v.a. Sitzen und Gehen. Das Besondere am GMFCS ist, dass auch die motorischen Meilensteine der kindlichen Entwicklung berücksichtigt werden und dadurch prognostische Aussagen getroffen werden können. Damit hat der GMFCS-Score einen festen Platz in der Therapieplanung.“ Die Unterscheidung der 5 Stufen liegt v.a. in der funktionellen Einschränkung, dem Hilfsmittelbedarf (z.B. Walker, Krücken, Rollstuhl), der Mobilität mit und ohne Hilfe der Hilfsmittel (Wheeled mobility) und zu einem geringeren Maße die Qualität der Bewegungen. Dabei wird die alltägliche Leistung und nicht die bestmögliche Leistung des Kindes klassifiziert. Auch fließen keine Prognosen über die motorische Entwicklung mit ein. Da die motorischen Fähigkeiten bei Kindern auch altersabhängig sind gibt es für jedes der Level eine altersangepasste Definition, v.a. im Säuglings- und Kleinkindalter unter 2 Jahren.“ (Palisano et al 1997)

Daraus ergeben sich die 5 Level wie folgt:

- Level 1:** Gehen ohne Einschränkung, Limitiert in höheren motorischen Fähigkeiten
- <2Jahre:** Freies Sitzen, Selbstständiger Wechsel zwischen Liegen und Sitzen, Hochziehen an Objekten und einzelne Schritte daran

entlang Gehen, Krabbeln auf Händen und Knien. Freies Gehen zwischen 18 Monaten und 2 Jahren.

2- 4Jahre: Freies Sitzen, selbstständiger Wechsel zwischen Sitzen und Stand, Freies Gehen ist die bevorzugte Fortbewegungsart

4- 6Jahre: Die Kinder können ohne Hilfe auf einen Stuhl sitzen und frei zwischen diesem und dem freien Stehen wechseln. Freies Gehen drinnen und draußen und selbstständiges Treppensteigen. Beginnendes Rennen und Springen.

6-12Jahre: Gehen drinnen und draußen und Treppensteigen ohne Einschränkungen. Rennen und Springen möglich, aber mit reduzierter Geschwindigkeit, Balance und Koordination.

Level 2: Gehen ohne Hilfe möglich, aber mit Einschränkungen in der Mobilität bei längeren Strecken, v.a. im Freien.

<2Jahre: Die Kinder müssen sich beim Sitzen mit Ihren Händen abstützen um sich zu stabilisieren. Sie kriechen auf dem Bauch oder krabbeln auf Händen und Knien. Eventuell hochziehen an Objekten und einzelne Schritte daran entlang gehen. Kein freies Gehen.

2- 4Jahre: Die Kinder haben beim freien Sitzen Probleme ihre Balance zu halten, wenn sie gefordert sind mit beiden Händen zu arbeiten. Wechsel zwischen Sitzen und Stand nur assistiert möglich, Krabbeln auf Händen und Knien reziprok möglich. Es ist ihnen möglich sich an Gegenständen mit glatter Oberfläche in den Stand zu ziehen. Gehen an Hilfsmitteln oder gehalten ist die bevorzugte Fortbewegungsart

4- 6Jahre: Die Kinder können frei auf einen Stuhl sitzen und sich an einer stabilen Oberfläche vom Boden oder einem Stuhl in den Stand ziehen. Freies Gehen drinnen und für kurze Strecken, aber Hilfsmittelbedarf bei längeren Strecken draußen. Treppensteigen nur am Geländer gehalten möglich. Kein Rennen und Springen.

6-12Jahre: Gehen drinnen und draußen auf glatten Oberflächen möglich. Hilfsmittelbedarf auf unebenen Flächen. Treppensteigen am Geländer gehalten. Rennen und Springen kaum möglich.

Level 3: Gehen nur mit Hilfsmitteln möglich, Einschränkungen v.a. im Freien.

<2Jahre: Den Kindern ist es nur möglich auf dem Boden zu sitzen, wenn sie dabei am unteren Rückengestützt werden. Sie kriechen auf dem Bauch um sich Fortzubewegen.

2- 4Jahre: Die Kinder haben sitzen oft nur im W-Sitz auf dem Boden, eventuell brauchen sie sogar Hilfe um zum Sitzen zu kommen. Primäre Fortbewegung ist das Kriechen auf dem Bauch oder das Krabbeln auf Händen und Knien, oft nicht reziprok. Eventuell ist es ihnen möglich sich an Gegenständen mit glatter Oberfläche in den Stand zu ziehen und einige Schritte entlang zu Gehen. Eventuell ist das Gehen an Hilfsmitteln über kurze Strecken möglich, aber es wird Hilfe beim Wenden benötigt.

4- 6Jahre: Die Kinder können auf einem Stuhl sitzen, müssen aber gestützt werden um Ihre Hände frei nutzen zu können. Sie können sich aus dem Stuhl bewegen, indem sie sich an einer stabilen Oberfläche halten. Gehen an Hilfsmitteln auf ebenem Untergrund möglich. Treppensteigen nur mit Hilfe möglich. Auf längeren Strecken oder unebenem Gelände müssen sie getragen werden.

6-12Jahre: Gehen drinnen und draußen auf glatten Oberflächen an Hilfsmitteln möglich. Treppensteigen kann je nach Mobilität der oberen Extremität am Geländer gehalten möglich sein. Auf längeren Strecken oder unebenem Gelände werden sie getragen oder bewegen selbst einen Rollstuhl vorwärts.

Level 4: Selbstständige Mobilität mit den Einschränkungen, dass die Kinder im Freien auf elektronische Hilfsmittel oder den Transfer durch andere Personen angewiesen sind

- <2Jahre: Die Kinder haben Kopfkontrolle, müssen aber zum Sitzen auf dem Boden gestützt werden. Sie können sich Rollend auf dem Boden fortbewegen.
- 2- 4Jahre: Die Kinder können auf dem Boden sitzen, wenn sie positioniert werden, sind aber nicht in der Lage ohne Zuhilfenahme ihrer Hände die Balance zu halten oder Ausgleichsbewegungen auszuführen. Kurze Strecken im Raum können durch Rollen, Kriechen auf dem Bauch oder das nicht reziproke Krabbeln auf Händen und Knien zurückgelegt werden.
- 4- 6Jahre: Die Kinder können auf einem Stuhl sitzen, müssen aber gestützt werden, da sie keine Rumpfkontrolle haben und um Ihre Hände frei nutzen zu können. Sie können sich aus dem Stuhl bewegen, indem sie sich an einer stabilen Oberfläche halten oder mit Hilfe eines Erwachsenen. Gehen an Hilfsmitteln über kurze Strecken unter Supervision möglich, aber es wird Hilfe beim Wenden benötigt und zu Balancehalten auf unebenen Untergründen. Außerhalb des Hauses werden die Kinder transferiert. Sie können selbstständige Mobilität mit der Unterstützung von Elektrorollstühlen erlangen.
- 6-12Jahre: Die Kinder können sich die vor dem 6. Lebensjahr erlernten Fähigkeiten erhalten, aber auch zu Hause immer mehr auf Hilfsmittel angewiesen sein. Sie können selbstständige Mobilität mit der Unterstützung von Elektrorollstühlen erlangen.
- Level 5:** Selbstständige Mobilität ist selbst mit der Unterstützung durch Hilfsmittel extrem eingeschränkt.
- 0-12Jahre: Keine Kopf- und Rumpfkontrolle, kein selbstständiges Rollen möglich. Die Einschränkungen in Sitzen und Stehen können selbst mit Hilfsmitteln nicht voll ausgeglichen werden. Die selbstinitiierten Bewegungen sind extremst eingeschränkt, so dass eine selbstständige Mobilität nicht erreicht wird und die Kinder immer transferiert werden müssen. In sehr seltenen Fällen kann eine

selbstständige Mobilität durch Elektrorollstühle mit sehr erweiterten Funktionen erreicht werden.

Zusammenfassung:

Somit liegt der Unterschied zwischen Level 1 und 2 zusammengefasst darin, dass die Kinder in Level 2 limitiert sind im Positionswechsel, im Gehen außer Haus und der Fähigkeit zu Laufen und zu Rennen. Kinder in Level 2, sind nach dem 4. Lebensjahr nicht mehr auf Hilfsmittel angewiesen sind, während Kinder im Level 3 frei Sitzen und sich frei auf dem Boden bewegen können, aber Hilfsmittelbedarf beim Gehen haben. Im Level 4 können sie gestützt sitzen, aber die selbstständige Mobilität ist selbst auf dem Boden sehr eingeschränkt. Sie werden mit großer Wahrscheinlichkeit transferiert oder nutzen Elektrorollstühle. Im Level 5 ist selbst eine Positionskontrolle nicht möglich. Selbstständige Mobilität wird nur in den aller seltensten Fällen durch Elektrorollstühle mit sehr erweiterten Funktionen erreicht.
(Palisano et al. 1997)

GMFCS E & R between 6th and 12th birthday: Descriptors and illustrations



GMFCS Level I

Children walk at home, school, outdoors and in the community. They can climb stairs without the use of a railing. Children perform gross motor skills such as running and jumping, but speed, balance and coordination are limited.



GMFCS Level II

Children walk in most settings and climb stairs holding onto a railing. They may experience difficulty walking long distances and balancing on uneven terrain, inclines, in crowded areas or confined spaces. Children may walk with physical assistance, a hand-held mobility device or used wheeled mobility over long distances. Children have only minimal ability to perform gross motor skills such as running and jumping.



GMFCS Level III

Children walk using a hand-held mobility device in most indoor settings. They may climb stairs holding onto a railing with supervision or assistance. Children use wheeled mobility when traveling long distances and may self-propel for shorter distances.



GMFCS Level IV

Children use methods of mobility that require physical assistance or powered mobility in most settings. They may walk for short distances at home with physical assistance or use powered mobility or a body support walker when positioned. At school, outdoors and in the community children are transported in a manual wheelchair or use powered mobility.



GMFCS Level V

Children are transported in a manual wheelchair in all settings. Children are limited in their ability to maintain antigravity head and trunk postures and control leg and arm movements.

GMFCS descriptors: Palisano et al., (1997) Dev Med Child Neurol 39:214-23
CanChild: www.canchild.ca

Illustrations Version 2 © Bill Reid, Kate Willoughby, Adrienne Harvey and Kerr Graham,
The Royal Children's Hospital Melbourne ERC151050

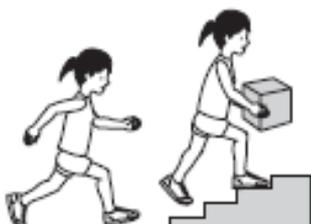
Abbildung 13 GMFCS-Stadien 6-12 Jahre:

https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/002/114/original/GMFCS_English_Illustrations_V2.pdf [Zugriff zuletzt 22.08.2021]

Descriptors: ©Palisano et al, 1997 – Dev Med Child Neurol., 39:214-23

(CanChild: www.canchild.ca); Illustrations: Version 2 © Bill Reid, Kate Willoughby, Adrienne Harvey and Kerr Graham, The Royal Children's Hospital Melbourne

GMFCS E & R between 12th and 18th birthday: Descriptors and illustrations

	<p>GMFCS Level I</p> <p>Youth walk at home, school, outdoors and in the community. Youth are able to climb curbs and stairs without physical assistance or a railing. They perform gross motor skills such as running and jumping but speed, balance and coordination are limited.</p>
	<p>GMFCS Level II</p> <p>Youth walk in most settings but environmental factors and personal choice influence mobility choices. At school or work they may require a hand held mobility device for safety and climb stairs holding onto a railing. Outdoors and in the community youth may use wheeled mobility when traveling long distances.</p>
	<p>GMFCS Level III</p> <p>Youth are capable of walking using a hand-held mobility device. Youth may climb stairs holding onto a railing with supervision or assistance. At school they may self-propel a manual wheelchair or use powered mobility. Outdoors and in the community youth are transported in a wheelchair or use powered mobility.</p>
	<p>GMFCS Level IV</p> <p>Youth use wheeled mobility in most settings. Physical assistance of 1-2 people is required for transfers. Indoors, youth may walk short distances with physical assistance, use wheeled mobility or a body support walker when positioned. They may operate a powered chair, otherwise are transported in a manual wheelchair.</p>
	<p>GMFCS Level V</p> <p>Youth are transported in a manual wheelchair in all settings. Youth are limited in their ability to maintain antigravity head and trunk postures and control leg and arm movements. Self-mobility is severely limited, even with the use of assistive technology.</p>

GMFCS descriptors: Palisano et al. (1997) Dev Med Child Neurol 39:214-23
CanChild: www.canchild.ca

Illustrations Version 2 © Bill Reid, Kate Willoughby, Adrienne Harvey and Kerr Graham, The Royal Children's Hospital Melbourne ERC151050

Abbildung 14 GMFCS-Stadien 12-18 Jahre:

https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/002/114/original/GMFCS_English_Illustrations_V2.pdf [Zugriff zuletzt 22.08.2021]

Descriptors: ©Palisano et al, 1997 – Dev Med Child Neurol., 39:214-23

(CanChild: www.canchild.ca); Illustrations: Version 2 © Bill Reid, Kate Willoughby, Adrienne Harvey and Kerr Graham, The Royal Children's Hospital Melbourne

11. Erklärung zum Eigenenteil der Dissertationsschrift

Die Arbeit wurde in der Universitätskinderklinik Tübingen, Abteilung III: Neuropädiatrie, Entwicklungsneurologie & Sozialpädiatrie, unter Betreuung von Prof. Dr. med. Ingeborg Krägeloh-Mann durchgeführt.

Die Konzeption der Studie erfolgte in Zusammenarbeit mit Dr. med. Andrea Bevot, die auch die direkte Betreuung dieser Arbeit übernommen hat. Bei der Erstellung der Interviewfragen, der Bildung des Kategoriensystems und der Korrektur dieser Arbeit wurde wir von Christine Preiser aus der Versorgungsforschung (Institut für Arbeitsmedizin, Sozialmedizin & Versorgungsforschung, Tübingen) unterstützt.

Ich habe die Interviews durchgeführt, aufgenommen und anschließend in Schriftform umgewandelt. Die verschriftlichten Interviews habe ich anschließend transkribiert und in ein Kategoriensystem eingeteilt, dieses dann analysiert und ausgewertet.

Ich versichere, dass ich die vorgelegte Arbeit selbstständig verfasst, keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel verwendet und die Stellen, die anderen Werken dem Wortlaut oder Sinn nach entnommen sind, mit Quellenangaben kenntlich gemacht habe.

Abbildung 12 wurden von Mac Keith Press, Rankin Building 139–143 Bermondsey Street, London SE1 3UW zur Verfügung gestellt und die Druckfreigabe über Andy Booth (Senior Production Executive) für diese Dissertation eingeholt.

Abbildungen 13 & 14 wurden von CanChild, Institute for Applied Health Sciences, McMaster University, 1400 Main Street West, Room 408, Hamilton, Ontario, Canada, L8S 1C7 zur Verfügung gestellt (Descriptors: ©Palisano et al, 1997 – Dev Med Child Neurol., 39:214-23 (*CanChild*: www.canchild.ca); Illustrations: Version 2 © Bill Reid, Kate Willoughby, Adrienne Harvey and Kerr Graham, The Royal Children's Hospital Melbourne).

Tübingen, den _____

12. Danksagungen

Danke, an.....

- Frau Prof. Dr. med. Krägeloh-Mann, für die Betreuung dieser Doktorarbeit, die Überlassung dieses interessanten Themas und auch, dass sie meinen beruflichen Weg maßgeblich mitbeeinflusst hat.
- Mein besonderer Dank geht an Dr.med. Andrea Bevot, die mir immer mit Rat und Tat zur Seite stand und steht, in allen Fragen dieser Dissertation, des klinischen Alltags, der Patientenversorgung und in allen Lebenslagen.
- Christine Preiser, die mir die qualitative Inhaltsanalyse nähergebracht hat und mich in der Entwicklung und Auswertung der Interviews sehr unterstützt hat.
- Das Team "meiner" Stationen 12 &13, die mir in ihrem oft stressigen Alltag Raum für die Patientengespräche einräumten und die mich vor allem bei meinem Start ins Berufsleben an die Hand genommen und immer Unterstützt haben.
- Die Eltern & Patienten die sich die Zeit genommen haben mit mir diese Gespräche zu führen und mir bereitwillig und ehrlich Auskunft gegeben haben.
- Meine Eltern, die mich immer in meinen Wünschen und Ideen unterstützen, mit Rat und Tat zur Seite stehen, mir den Rücken freihalten, mich im richtigen Maß gefordert haben und mir in meinem Leben immer alles ermöglicht haben.
- Die Kinder des Sozialpädagogischen Wohnheims Karlsruhe, ohne Euch wäre ich nie hier gelandet.
- Meine Freunde, die mir, jeder auf die eigene Art, immer zur Seite stehen und die nötigen Motivationsschübe versetzen.