



Mikrodaten zur Evaluation der palliativen Versorgung von Kindern und Jugendlichen

Verfasst von:

Marlene Bubb

Dr. Lena Calahorrano

Mara Rebaudo

**im Auftrag des
Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend**

Oktober 2020

Fraunhofer-Institut für Angewandte Informationstechnik (FIT)

Schloss Birlinghoven 1

53757 Sankt Augustin

Telefon +49 2241 14-3333

Telefax +49 2241 14-3700

info@fit.fraunhofer.de

Ansprechpartnerin

Dr. Lena Calahorrano

Telefon +49 2241 14-3737

lena.calahorrano@fit.fraunhofer.de

Inhalt

1. EINLEITUNG	4
2. KLASSIFIZIERUNG DER ZIELGRUPPE.....	5
3. MÖGLICHE DATENQUELLEN	6
3.1. REPRÄSENTATIVE HAUSHALTSBEFRAGUNGEN	6
3.2. KRANKENKASSEN	8
3.3. ROBERT-KOCH-INSTITUT	13
3.4. WEITERE INSTITUTIONEN	14
4. FAZIT.....	16
LITERATURVERZEICHNIS	18

1. Einleitung

Im Februar 2020 gab es im Bundesministerium (BMFSFJ) ein Dialogforum zum Thema „Hospizarbeit für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene“. Bislang gibt es keine offiziellen Statistiken darüber, wie viele Kinder und Jugendliche mit einer lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankung in Deutschland leben. Dies liegt insbesondere daran, dass in Deutschland kein nationales Register existiert, welches Diagnose und Krankheitsverlauf von lebensverkürzenden Erkrankungen systematisch erfasst (Kopitzsch 2015). Schwierigkeiten bei der Erfassung ergeben sich, weil einerseits eine unüberschaubar große Anzahl von verschiedenen Krankheiten mit einer Lebenslimitierung einhergehen kann, und weil andererseits die Erkrankung selbst oft wenig über eine Lebenslimitierung aussagt.

Schätzungen zur Zahl der Betroffenen werden deshalb aus einer englischen Studie von Fraser et al. (2012) abgeleitet und auf Deutschland hochgerechnet. Fraser et al. (2012) nutzen Krankenhausdaten aus England und zeigen, dass die Prävalenz von Palliativkrankungen in der Gruppe der 0-19 jährigen von 2000/2001 bis 2009/2010 von 0,25% auf 0,32% gestiegen ist.¹ Der größte Anstieg in der Prävalenzrate wurde für die Gruppe der 16 bis 19-jährigen beobachtet. Dies interpretieren die Autorinnen und Autoren als Hinweis dafür, dass die steigende Prävalenz vor allem auf längere Überlebensraten zurückzuführen ist. Überträgt man diese Prävalenzrate auf Deutschland, ergibt sich die Zahl von 46.781 Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung (Kopitzsch 2015). Da die jungen Erwachsenen noch nicht in diesen Hochrechnungen berücksichtigt werden, wird davon ausgegangen, dass mindestens 50.000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Deutschland mit einer lebensverkürzenden Erkrankung leben.

Um Familien mit unheilbar erkrankten Kindern besser unterstützen zu können, wäre es zielführend nicht nur die Zahl der Betroffenen zu kennen, sondern auch Informationen zu haben über die Art der Erkrankungen, über die Versorgungssituation und die Nutzung von Leistungen der Krankenversicherungen sowie über Bedarfe, die nicht durch die Krankenversicherungen erfüllt werden. Auch soziodemographische Merkmale wie die Altersverteilung der betroffenen Kinder und Jugendlichen, die Zusammensetzung und Charakteristika ihrer Familien und die Zeit, die Familien

¹ Die in den Krankenhäusern erfassten Krankheiten wurden nach dem ICD10 (international anerkanntes Codierungssystem für Krankheiten) klassifiziert.

für die Versorgung dieser Kinder aufbringen, wären relevante Kenngrößen, um betroffene Familien zielführend zu unterstützen. Spannend wäre auch die Einschätzung der Auswirkungen auf Geschwisterkinder und der Opportunitätskosten in Form von Verdienstaufschlägen, bzw. aus volkswirtschaftlicher Perspektive, in Form entgangener Steuern und Sozialversicherungsbeiträge.

Dieser Bericht stellt die Informationen dar, die sich aus unterschiedlichen Datenquellen gewinnen lassen. Dabei wird unterschieden zwischen repräsentativen Haushaltserhebungen, die nicht direkt auf die Abbildung von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen zielen, Daten der Krankenkassen, und Spezialbefragungen des Robert-Koch-Instituts und anderer Institutionen. Zunächst wird jedoch auf die Klassifizierung der Zielgruppe eingegangen.

2. Klassifizierung der Zielgruppe

Gesundheitliche Beeinträchtigungen von Kindern und Jugendlichen sind im Verhältnis zu denen Erwachsener sehr heterogen (Scheidt-Nave et al. 2007). Daher ist eine Klassifizierung von erkrankten Kindern erschwert und mit Annahmen und Vereinfachungen verbunden. Je nach Perspektive sind unterschiedliche Abgrenzungskriterien möglich, wie in Abbildung 1 dargestellt.

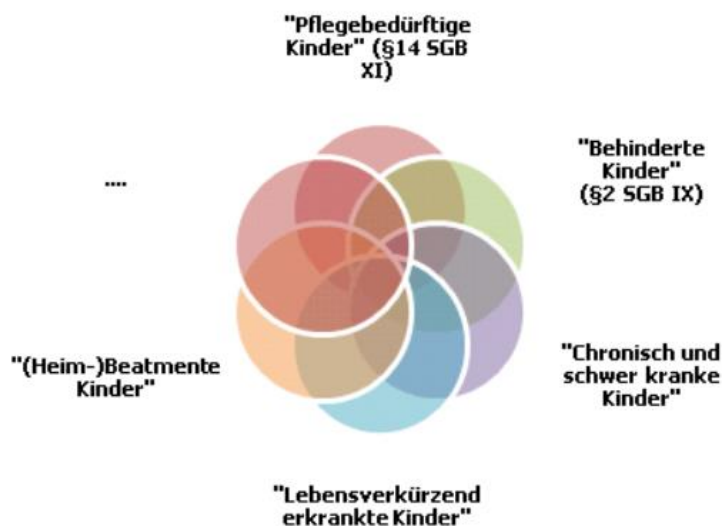


Abbildung 1: Klassifizierung von schweren Erkrankungen in der Kindheit. Quelle: Klie und Bruker (2016)

Zu einigen dieser Untergruppen von erkrankten Kindern, bspw. zu pflegebedürftigen Kindern und Kindern mit Behinderungen, gibt es Daten und Informationen, zu lebensverkürzend erkrankten Kindern jedoch so gut wie gar nicht. Dies liegt zum einen daran, dass diese Gruppe mit schätzungsweise 50.000 Betroffenen sehr klein ist und dadurch in Zufallsstichproben quasi nicht erfasst wird. Zum anderen ist selbst bei vielen Krankheitsdiagnosen unklar, ob aus der Diagnose zwangsläufig eine verkürzte Lebenserwartung folgt.²

Trotz Schnittstellen zwischen allen Untergruppen ist unklar inwiefern sich Informationen zu einer Untergruppe auf andere übertragen lassen. Um die Absolutzahl der Kinder und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen genauer bestimmen zu können, ist die exakte Abgrenzung der Untergruppe entscheidend. Dagegen kann es für Aussagen zu den Charakteristika und Bedarfen von Familien mit betroffenen Kindern bereits hilfreich sein, ähnliche Familien mit Familien zu vergleichen, in denen kein Kind eine Beeinträchtigung hat. Für Aussagen dazu, was solche Familien brauchen, kann die Aussage der Eltern über den Gesundheitszustand ihres Kindes genauso relevant sein wie eine ärztliche Diagnose. Für Berechnungen, bei denen Annahmen über bestimmte Charakteristika der betroffenen Familien getroffen werden müssen, können Informationen über ähnliche Familien hilfreich sein, um möglichst sinnvolle Annahmen zu treffen. Tatsächlich ist in den im Folgenden beschriebenen Registerdaten, wie den Daten der gesetzlichen Krankenkassen und dem Kinderkrebsregister, am ehesten die Möglichkeit einer exakten Abgrenzung der Gruppe der Betroffenen aufgrund von Diagnosen gegeben. Gleichzeitig sind in diesen Datensätzen die weiteren Informationen zu Charakteristika der Familien aber am spärlichsten.

3. Mögliche Datenquellen

3.1. Repräsentative Haushaltsbefragungen

Die größte repräsentative Haushaltsbefragung in Deutschland ist der Mikrozensus (Forschungsdatenzentrum der Statistischen Ämter des Bundes und der Länder 2017). Darin wird jährlich etwa ein Prozent der Bevölkerung in Deutschland befragt, also rund 800.000 Personen. Fragen zur Gesundheit wurden bisher alle zwei bis vier Jahre gestellt. Seit 2017 wird jährlich zumindest nach

² Im Folgenden wird der Begriff „lebensverkürzend“ als Überbegriff für lebensverkürzende und lebenslimitierende Krankheiten verwendet.

amtlich festgestellten Behinderungen von Personen in Privathaushalten gefragt. Allerdings gilt für den Mikrozensus zwar grundsätzlich eine Auskunftspflicht, für die Fragen zur Gesundheit jedoch nicht. Zudem wird nicht nach spezifischen Krankheiten gefragt. Die aktuellste für Auswertungen verfügbare Befragung mit Daten zur Gesundheit stammt aus dem Jahr 2013. In diesem Jahr wurde für alle Personen im Haushalt, außer nach Behinderungen, auch nach Krankheiten in den letzten vier Wochen vor der Befragung gefragt, und danach, wie lange diese Krankheiten schon andauern. Es ließe sich anhand des Mikrozensus deshalb zumindest feststellen, wie viele Kinder und Jugendliche langfristig erkrankt sind. Aussagen über die Art der Erkrankung wären dagegen nicht möglich. Für diese Kinder und ihre Familie liegen im Mikrozensus eine Vielzahl weiterer Charakteristika vor, bspw. zur Haushaltszusammensetzung und zur Einkommenssituation.

Eine weitere repräsentative Haushaltsbefragung ist das Sozio-ökonomische Panel (SOEP), für das seit 1984 jährlich rund 30.000 Personen in 14.000 Privathaushalten in Deutschland interviewt werden. Das SOEP ist eine Wiederholungsbefragung, bei der soweit wie möglich die gleichen Personen immer wieder befragt werden. Zusätzlich wird die Stichprobe immer wieder aufgestockt. Eine ausführliche Beschreibung des SOEP findet sich in Goebel et al. (2019). Die aktuellsten verfügbaren Daten stammen aus dem Jahr 2018. Bei einer Prävalenzrate von schätzungsweise 0,32 Prozent ist es bei der Stichprobengröße des SOEP unwahrscheinlich, dass sich belastbare Fälle von lebensverkürzenden Erkrankungen bei Kindern finden lassen. Hinzu kommt noch, dass die Bereitschaft an einer freiwilligen Befragung wie dem SOEP teilzunehmen für solche Familien potenziell gering ist. Wegen der Vielzahl der enthaltenen sozioökonomischen Indikatoren wurde trotzdem geprüft, ob das SOEP theoretisch für Analysen herangezogen werden könnte.

Eines der Erhebungsinstrumente des SOEP ist ein Neugeborenenfragebogen, mit Fragen, die Müttern im Jahr nach der Geburt eines Kindes gestellt werden. Hier findet sich z. B. eine Frage dazu, ob in den ersten drei Monaten nach der Geburt ein Krankenhausaufenthalt wegen ernster gesundheitlicher Probleme des Kindes notwendig war, und auch die Häufigkeit von ärztlicher Hilfestellung in den vergangenen zwölf Monaten wird abgefragt. Außerdem gibt es die Frage, ob beim Kind Verzögerungen, Störungen oder Behinderungen festgestellt wurden. Zu den Antwortmöglichkeiten gehören unter anderem neurologische Störungen, chronische Krankheiten und körperliche oder geistige Behinderungen. Leider kann eine lebensverkürzende Erkrankung nicht direkt identifiziert werden. Zwar ließen sich auf Basis dieser Fragestellungen Informationen ableiten, die relevanten Stichproben sind für verlässliche Aussagen jedoch deutlich zu klein: Im Jahr 2018 gab es bspw. nur neun Mütter, die angegeben haben, dass bei ihrem Kind Verzögerungen, Störungen

oder Behinderungen festgestellt wurden, wobei es gut möglich ist, dass keine von diesen lebensverkürzend ist.

Im SOEP wird auch erfasst, ob eine pflegebedürftige Person im Haushalt lebt. Jedoch kann nur unter Annahmen bestimmt werden, welche im Haushalt lebende Person dies ist. Darüber hinaus gibt es auch hier keine Möglichkeit, unter den Pflegebedürftigen solche mit lebensverkürzenden Erkrankungen zu identifizieren. Weiterhin wird im SOEP nach einschneidenden Lebensereignissen wie bspw. dem Tod eines Kindes gefragt. Die Panel-Dimension des SOEP würde es theoretisch ermöglichen, die Befragungsjahre vor dem Tod des Kindes zu betrachten, um diverse Informationen abzuleiten. Eine vorläufige Auswertung der Daten hat jedoch ergeben, dass in keinem der Fälle, in denen ein Todesfall dokumentiert wurde, zuvor ein minderjähriges Kind im Haushalt gelebt hat. In der Regel treten solche Beobachtungen auf, wenn erwachsene „Kinder“ versterben, die häufig zuvor nicht im gleichen Haushalt gelebt haben.

3.2. Krankenkassen

Die Krankenkassen veröffentlichen regelmäßig Pflegereports, in denen sie verschiedene Daten, wie bspw. die der Pflegestatistik auswerten und häufig auch eigene Befragungen unter ihren Versicherten durchführen. Die meisten dieser Pflegereports widmen sich einem bestimmten Schwerpunktthema. Nach unserer Kenntnis widmet sich keiner der Pflegereports speziell der Gruppe der Kinder und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen. Während die meisten Pflegereports zudem nur ältere Pflegebedürftige betrachten, gibt es zwei Reports, die sich dem Thema junge Pflegebedürftige widmen. Wie in Kapitel 2 erläutert, ist es unklar, inwiefern Informationen über die Gruppe der pflegebedürftigen Kinder auch für die Gruppe der Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen gelten. Da Daten zu letzterer Gruppe jedoch kaum existieren, wird im Folgenden trotzdem kurz dargestellt, welche Informationen die Pflegereports zur Gruppe der pflegebedürftigen Kinder enthalten.

Der **BARMER Pflegereport 2017** (Rothgang et al. 2017) widmet sich speziell dem Thema junge Pflegebedürftige. Neben der Auswertung verschiedener Quellen wie der Pflegestatistik und des Mikrozensus wurde für den Report auch eine Befragung der Versicherten zur Pflegesituation, den Bedarfen, und den Hinderungsgründen für die Inanspruchnahme bestimmter Leistungen durchgeführt. Dem Report zufolge werden nahezu alle pflegebedürftigen Kinder in der eigenen Häuslichkeit gepflegt, die Mehrheit ausschließlich durch Angehörige.

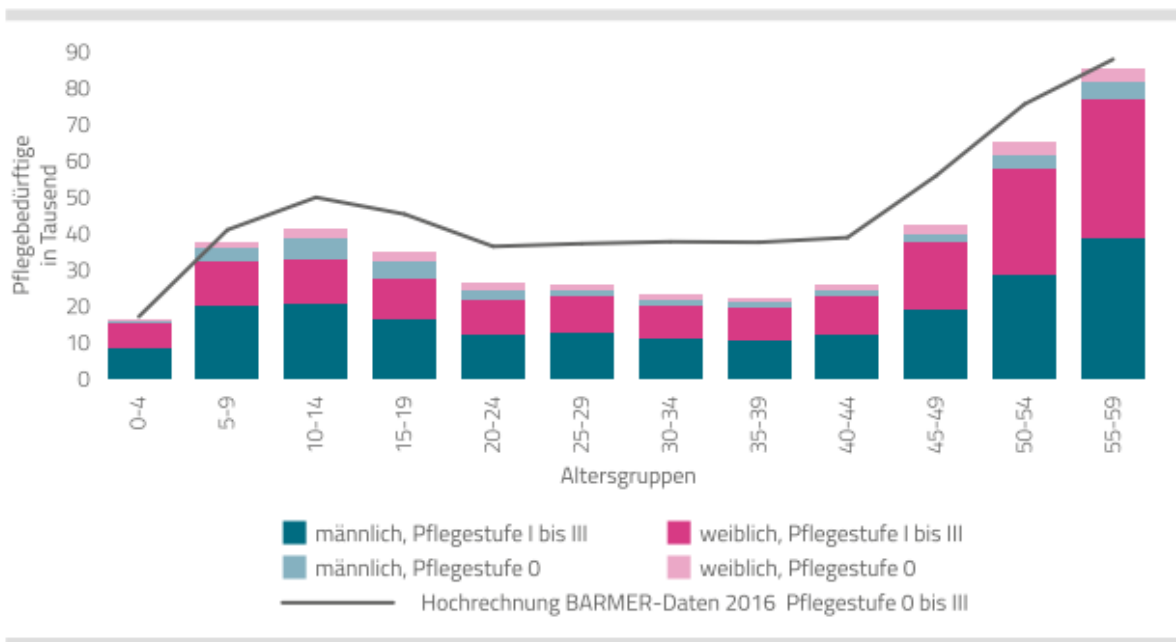


Abbildung 2: Pflegebedürftige im Jahr 2015 und 2016 nach Altersgruppe in Tausend; Quelle: BARMER Pflegereport 2017, S. 171 (Rothgang et al. 2017)

Abbildung 2 zeigt die Verteilung der Pflegebedürftigen nach Altersgruppe auf Basis der Pflegestatistik 2015 und der BARMER-Daten aus dem Jahr 2016. Es zeigt sich, dass etwa 80.000 Pflegebedürftige (entspricht 2,8 Prozent aller Pflegebedürftigen) jünger als 15 Jahre sind. Während die Veröffentlichungen der Pflegestatistik lediglich zwischen unter 15-Jährigen und 15- bis 60-Jährigen unterscheiden, finden sich in diesem Report feinere Abgrenzungen. In der Altersgruppe der Null- bis unter Fünfjährigen sind etwa 15.000 Kinder pflegebedürftig, im Alter von fünf bis neun Jahren sind es 37.000 und im Alter von zehn bis 14 Jahren sind es 41.000. In den steigenden Altersgruppen bis unter 40 Jahren nimmt die Zahl der Pflegebedürftigen stetig ab. Während es in den jüngeren Altersgruppen ein deutliches Ungleichgewicht zwischen Jungen und Mädchen gibt (in der Altersgruppe von 15 bis 19 Jahren, sind bspw. im Verhältnis von 60 zu 40 deutlich mehr Jungen als Mädchen pflegebedürftig), löst sich dieses Verhältnis bei den jungen Erwachsenen nahezu auf, bis es sich in den ältesten Altersgruppen dann umkehrt und mehr Frauen als Männer pflegebedürftig sind. Weitere Auswertungen des Pflegereports legen nahe, dass die großen Unterschiede in den Altersgruppen nicht durch Kohortenstärken beeinflusst sind, sondern tatsächlich durch unterschiedliche Prävalenzen zustande kommen.

Das Ergebnis des höheren Anteils von Jungen in den jüngeren Altersgruppen findet sich auch in der Studie von Fraser et al. (2012) zu Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen in England. Hier ergibt sich, dass in der Gruppe der 0- bis 19-Jährigen durchgängig mehr Jungen als Mädchen

erkrankt sind. Die Verteilung der Prävalenzen nach Altersgruppen zeigt in der Studie von Fraser et al. (2012) jedoch ein anderes Bild: Hier ist die Prävalenzrate der Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen in der Gruppe der unter Einjährigen am größten und fällt mit steigendem Alter ab. Dies könnte jedoch darauf zurückzuführen sein, dass von den Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen viele schon im ersten Lebensjahr versterben, weshalb die Prävalenzrate in älteren Altersgruppen geringer ausfällt.

Im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter gibt es sehr hohe Raten von Personen, bei denen die Pflegebedürftigkeit nur vorübergehend besteht. Die höchste Austrittsrate findet sich bei der Gruppe der 20- bis 24-Jährigen, was den starken Rückgang in der Pflegebedürftigkeit in Abbildung 2 erklärt. Die Sterberate unter jungen Pflegebedürftigen ist generell niedrig. Dieses Ergebnis erschwert entsprechend eine mögliche Übertragbarkeit der Ergebnisse von jungen Pflegebedürftigen auf Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen. In der Gruppe der 0- bis 29-Jährigen werden im Zeitraum von 2011 bis 2015 insgesamt 2.542 Austritte aus der Pflegebedürftigkeit beobachtet, von denen 2.150 (85 Prozent) auf die Beendigung der Pflegebedürftigkeit zurückzuführen sind und nur 392 (15 Prozent) auf den Tod.

Im jüngsten Kindesalter tritt die Inanspruchnahme von Kurzzeitpflege und teilstationärer Pflege bei Pflegebedürftigen kaum auf, wie Abbildung 3 zeigt. Die Verhinderungspflege, welche sowohl von Pflegediensten als auch von anderen Pflegepersonen geleistet werden kann, wird von über 30 Prozent der leistungsberechtigten Kindern und Jugendlichen in Anspruch genommen. Die Inanspruchnahme von Kurzzeitpflege steigt in den jüngeren Altersgruppen stetig an und erreicht in der Altersgruppe der 15- bis 19-Jährigen einen Anteil von knapp 1,5 Prozent.

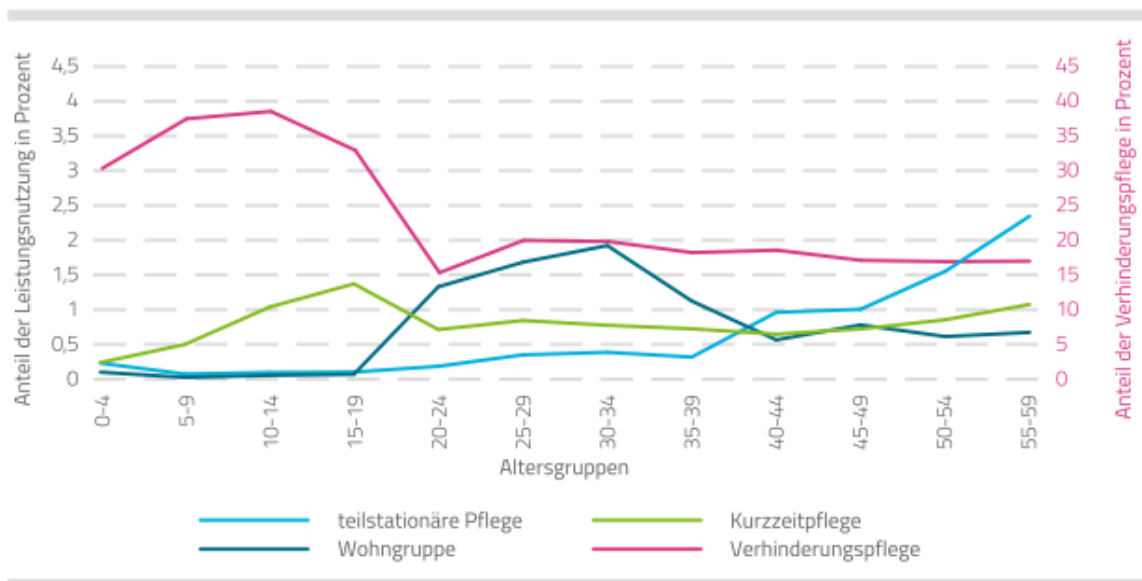


Abbildung 3: Nutzung ausgewählter Ersatz- und Ergänzungsleistungen durch Pflegebedürftige in häuslicher Pflege im Durchschnittsmonat 2016 nach Altersgruppe und Geschlecht; Quelle: BARMER Pflegereport 2017, S. 178 (Rothgang et al. 2017)

Der Pflegereport weist auch diverse Auswertungen der Zahl der Pflegebedürftigen nach verschiedenen Erkrankungen auf. Die häufigsten erfassten Erkrankungen bei Neufällen der Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen sind „Störungen im Flüssigkeits- und Elektrolythaushalt“ mit fünf bis 25 Prozent in den Altersgruppen der Null- bis 19-Jährigen und Krebs mit zwischen fünf und knapp 15 Prozent.

Bezüglich der Bedarfe der jungen Pflegebedürftigen ergibt die Umfrage der BARMER, dass 35 Prozent der Zehn- bis 29-Jährigen gerne in eine Wohngruppe ziehen würden, wobei das unzureichende Angebot der häufigste Grund für die Nichtinanspruchnahme darstellt. Der Wunsch in ein Pflegeheim zu ziehen, besteht unter den jungen Pflegebedürftigen nahezu überhaupt nicht. Demnach bleibt der Wunsch nach einem selbstbestimmten Wohnen für viele Pflegebedürftige und insbesondere die Gruppe der jungen Erwachsenen unerfüllt.

Der **Pflegereport 2017 des wissenschaftlichen Instituts der AOK (WIdO)** (Kofahl et al. 2017) widmet sich ebenfalls dem Thema Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen, jedoch auch ohne Bezug zu Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen. Für diesen Bericht wurde im Gegensatz zum Pflegereport der BARMER keine eigene Befragung durchgeführt, sondern die Ergebnisse beziehen sich lediglich auf Literaturrecherchen und auf Ergebnisse der in Kapitel 3.4 beschriebenen Kindernetzwerkstudie. Ein zentrales Fazit des Berichts ist, dass es in der Versorgung der Familien mit besonderen Bedarfen noch viel Verbesserungspotenzial gibt. Während

Kranken- und Pflegekassen als potenzielle Ratgeber nur selten in Anspruch genommen werden, werden Selbsthilfegruppen und Eltern-Initiativen von den betroffenen Familien als die größte Hilfe bewertet.

Die **Registerdaten der gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV)** enthalten Informationen zu Diagnosen gemäß der „Internationalen Klassifikation der Krankheiten“ und auch zum Geburtsjahr der Versicherten. Eine Abgrenzung von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen sollte dementsprechend prinzipiell möglich sein. Allerdings umfasst das alphabetische Verzeichnis der Internationalen Klassifikation der Krankheiten, aus dem die relevanten Krankheiten bestimmt werden müssten, über 1.000 Seiten, sodass die Bestimmung mit einem erheblichen Aufwand verbunden wäre.

Andere Studien nutzen diese Daten bspw. zur Identifikation von Demenzkranken (Uta Ziegler 2010). Offensichtlich ist es so, dass Diagnosen nicht einmalig, sondern bei jedem Arztbesuch in den Daten der jeweiligen Krankenversicherungen gespeichert werden. Solange eine versicherte Person regelmäßig, d.h. jedes Quartal oder zumindest jährlich, den Arzt oder die Ärztin besucht, ist also eine Verwendung der Diagnosedaten zielführend. Die medizinische Versorgung der betroffenen Kinder und Jugendlichen sollte sich mit diesen Daten ebenfalls gut abbilden lassen, darüber hinaus gehende Fragestellungen jedoch nicht. Aktuell werden vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte Mikrodaten der gesetzlichen Krankenversicherungen bis zum Jahr 2016 bereitgestellt.³ Nutzungsberechtigte Institutionen sind laut § 303e SGB V öffentlich geförderte außeruniversitäre Forschungseinrichtungen. Die Daten dürfen für bestimmte Zwecke ausgewertet werden, zu denen die Forschung und die Unterstützung politischer Entscheidungsprozesse gehören, letztere jedoch nur zur Weiterentwicklung der gesetzlichen Krankenversicherung selbst. Für eine Auswertung dieser Daten müsste vorab ein Antrag gestellt werden, der geprüft würde. Bei einer positiven Antwort wären Analysen per Datenfernverarbeitung möglich. Die Kosten der Nutzung dieser Daten variieren dabei zwischen 300 und mehreren Tausend Euro (Bundesministeriums der Justiz und für Verbraucherschutz und Bundesamt für Justiz 2020). Aus der Antwort einer Anfrage an das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte lässt sich jedoch entnehmen, dass aufgrund eines deutlich erweiterten Aufgabengebiets zwar in Zukunft mehr Daten früher für Auswertungen zur Verfügung stehen werden, aktuell jedoch keine Anträge entgegen

³ Informationen finden sich [hier](#).

genommen werden. Die erste Datenlieferung im neuen Format soll im Jahr 2022 für das Berichtsjahr 2021 erfolgen.

Seit 2017 ist der GKV Spitzenverband verantwortlich, dem Bundesministerium für Gesundheit alle drei Jahre zum Stand der Entwicklung und zur vertraglichen Umsetzung der **Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV)** zu berichten (GKV Spitzenverband 2017). In den Jahren zuvor wurden Berichte vom „Gemeinsamen Bundesausschuss“ erstellt. Dazu berichten die Krankenkassen die Anzahl der abgeschlossenen Verträge. Verträge zur Versorgung von Kindern und Jugendlichen werden separat ausgewiesen. Für ganz Deutschland waren das im Jahr 2016 28 Verträge mit unterschiedlichen Dienstleistern, was gegenüber den Vorjahren einen deutlichen Anstieg bedeutet. Der Bericht nennt für das Jahr 2016 979 Fälle von Kindern und Jugendlichen, die einer SAPV bedürfen. Das bedeutet, dass auch diese Information den Daten der Krankenkassen zu entnehmen sein dürfte.

3.3. Robert-Koch-Institut

Das Robert-Koch-Institut (RKI) erhebt für die **Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland (KiGGS)** regelmäßig Daten zur gesundheitlichen Lage von Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren. Die **zweite und aktuellste Welle** wurde im Zeitraum 2014 – 2017 erhoben und umfasst eine Stichprobe von über 15.000 Teilnehmenden und 742 Variablen. Befragt werden neben den Kindern und Jugendlichen auch die Eltern. Der Fokus liegt jedoch primär auf Allergien, Adipositas und die Lebensumstände der Kinder und Jugendlichen. Es gibt in dieser Welle weder eine Möglichkeit, bestimmte Krankheiten zu ermitteln, noch deren Auswirkung auf die Lebenszeit zu bestimmen.

Die **erste KiGGS Welle**, die im Zeitraum 2009 – 2012 stattfand, hat einen Stichprobenumfang von über 12.000 Teilnehmenden und 523 Variablen. Sie ist hinsichtlich der Befragung zu den einzelnen Krankheiten deutlich detaillierter, bildet aber einige lebensverkürzende Krankheiten, wie z. B. Mukoviszidose, nicht ab. Die Daten ermöglichen allerdings die Analyse der palliativen Versorgung und verschiedener sozioökonomischer Charakteristika von Kindern und Jugendlichen mit bestimmten potenziell lebensverkürzenden Krankheiten, wie beispielsweise Epilepsie. Auf Pflegebedürftigkeit kann über die Fragen, ob eine gesundheitliche Einschränkung für mehr als 12 Monate aufgrund einer Krankheit, Verhaltensstörung oder eines anderen gesundheitlichen Problems vorliegt, geschlossen werden.

Die **KiGGS – Basiserhebung** wurde im Zeitraum 2003 – 2006 erhoben. Durch den Aufbau der Stichprobe und durch die hohe Beteiligung sind die Daten großer Wahrscheinlichkeit nach repräsentativ (Klie und Bruker, 2016). Obwohl die Umfrage deutlich mehr Erkrankungen beinhaltet und somit eine vielversprechendere Analyse ermöglicht als die nachfolgenden Wellen, erfasst sie doch nicht vollständig die lebensverkürzenden und lebensbedrohlichen Krankheiten (z.B. Mukoviszidose). Neben den unterschiedlichen Leiden, werden Informationen zu den verschiedenen Medikamenten, Krankenhausaufenthalten und Arztbesuchen abgefragt. Grundlegende Daten zur Familie, dem Haushaltseinkommen und dem sozialen Status der Familie sind zudem verfügbar. Auch die Herkunft der Eltern, deren Ausbildung und berufliche Situation sowie der Bildungsstand des Kindes oder Jugendlichen und deren Wohlbefinden und seelischer Stress werden thematisiert. Aus den Daten ist zudem ersichtlich, ob eine amtlich festgestellte Behinderung vorliegt. Dies ist für zwei Prozent der Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer der Fall. Darüber hinaus wird erfasst, ob eine durch Krankheit verursachte dauerhafte Unterstützung notwendig ist, beziehungsweise eine Einschränkung vorliegt. Das trifft in acht Prozent der Fälle zu (Klie und Bruker, 2016). Aus diesen Informationen lässt sich auf eine mögliche Pflegebedürftigkeit schließen.

Andere Datensätze des RKI befassen sich mit der Gesundheit von Erwachsenen. Dazu gehören bspw. GEDA: Personen in Privathaushalten ab 15 Jahren.; DEGS; Telefonischer Gesundheitssurvey 2003 (GSTel03); Befragungs- und Untersuchungssurvey in den neuen und alten Bundesländern (OW91) Nationale Untersuchungssurvey der Deutschen Herz-Kreislauf-Präventionsstudie (NUSDHP).

3.4. Weitere Institutionen

Die Statistischen Ämter des Bundes und der Länder erstellen jährlich eine Statistik zur Zahl der Empfängerinnen und Empfänger von Eingliederungshilfen für behinderte Menschen, die bis 2019 in SGB XII geregelt waren, seit 2020 in SGB IX (Statistisches Bundesamt 2020). In den Jahren 2005 bis 2018 hat sich die Gesamtzahl der Minderjährigen, die solche Hilfen erhalten haben von 168.000 auf 276.000 erhöht. Eine Sonderauswertung nach den Altersgruppen null bis sieben Jahre, sieben bis 15 Jahre und 15 bis 18 Jahre ist laut Aussage des Statistischen Bundesamtes möglich, ebenso nach Geschlecht. Darüber hinaus werden nur wenige Charakteristika der Empfängerinnen und Empfänger erfasst, darunter der Wohnort, die Nationalität und die Unterscheidung, ob Hilfen in Einrichtungen oder außerhalb von Einrichtungen gewährt wurden, nicht jedoch die Art der Behinderung, und insbesondere auch nicht, ob die Behinderung mit einer verkürzten

Lebenserwartung einhergeht. In den veröffentlichten Statistiken werden zudem unterschiedliche Hilfen unterschieden, darunter Hilfen, die besonders junge Menschen betreffen. Das sind zum einen Hilfen zu einer angemessenen Schulbildung, zum anderen Hilfen zur schulischen Ausbildung für einen angemessenen Beruf und schließlich Hilfen zur Ausbildung für eine sonstige angemessene Tätigkeit. Die erst genannten Hilfen erhielten 2018 rund 75.000 Minderjährige und 10.000 Volljährige, die zweite knapp 100 Minderjährige und knapp 900 Volljährige und die dritte rund 20 Minderjährige und 650 Volljährige, d.h. dass unter diesen drei Leistungen die Hilfen zu einer angemessenen Schulbildung den größten Stellenwert einnehmen.

In der **Kindernetzwerkstudie** zur Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland, die vom Institut für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf in Zusammenarbeit mit dem Kindernetzwerk durchgeführt wurde, wurde unter anderem auch das Thema Koordination von Versorgungsangeboten für betroffene Familien thematisiert (Kofahl und Lüdecke 2014). Befragt wurden im Jahr 2013 bundesweit knapp 1.600 Eltern. Die Studie ergibt, dass zwei Drittel der befragten Familien mit chronisch kranken oder behinderten Kindern unzufrieden mit den Informations- und Beratungsangeboten sind. Darüber hinaus fühlte sich nur die Hälfte der Familien früh genug über die Krankheit des Kindes und die entsprechenden Folgen informiert. Neben der Versorgungssituation wurden in der Studie Diagnosen, Betreuungsbedarf, Einkommen, Bildung, Geschlecht und Alter der Eltern sowie ihrer Kinder abgefragt. Erfasst wurden Pflegestufen und Behinderungen, es gibt jedoch keine Erfassung von lebensverkürzenden Erkrankungen.

Klie und Bruker (2016) analysieren die Versorgungskoordination von Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern in Berlin und geben Empfehlungen, wie die Versorgungskoordination ausgebaut werden müsste, um Familien mit diesen besonderen Bedarfen besser zu unterstützen. Dabei beziehen sie unter anderem Ergebnisse der Kindernetzwerkstudie und Erkenntnisse aus Expert*inneninterviews ein. Aktuell gibt es eine noch laufende Kindernetzwerkstudie in Zusammenhang mit Covid-19, die vom Kindernetzwerk und dem Universitätsklinikum Freiburg durchgeführt wird.⁴ Auch hier können lebensverkürzende Krankheiten jedoch nicht identifiziert werden.

⁴ Die Studie ist [hier](#) online verfügbar (Stand 23.09.2020).

Das **Fraunhofer-Institut für Angewandte Informationstechnik FIT** und das **Inclusion Technology Lab Berlin** führen bis Ende Oktober ebenfalls eine Online-Befragung durch, mit dem Ziel herauszufinden, welche Unterstützungsformen Familien mit beeinträchtigten Kindern und Jugendlichen bei einem erneuten Corona-Lockdown benötigen würden. An dieser Umfrage können alle Interessierten teilnehmen, sodass die Studie nicht repräsentativ ist. Für Fragestellungen zur Situation von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihrer Familien ist die Umfrage dennoch von Interesse, da nach solchen Erkrankungen explizit gefragt wird. Die entsprechenden Fragestellungen lauten wie folgt:

Führt die Beeinträchtigung Ihres Kindes typischerweise zu einer verkürzten Lebenserwartung (bspw. aufgrund von Epilepsien)?

Ist die Beeinträchtigung Ihres Kindes einer lebensverkürzenden Erkrankung geschuldet (bspw. Mukoviszidose)?

Bis zum 5. Oktober 2020 hatten 521 Personen die erste Frage beantwortet, davon 139 mit „ja“; 534 Personen hatten die zweite Frage beantwortet, davon 44 mit „ja“. Bei einer geschätzten Prävalenzrate von 0,32 Prozent und der Tatsache, dass in allgemeinen repräsentativen Befragungen quasi gar keine Fälle zu erwarten sind, ist die hier gemessene Fallzahl überraschend groß.

Während der Fokus der Befragung auch auf technischen Aspekten wie den Möglichkeiten der schulischen und außerschulischen Förderung der jeweiligen Kinder im Falle eines Lockdown liegt, werden auch Haushaltszusammensetzung und Erwerbstätigkeit der Eltern erhoben. Außerdem wird nach der Inanspruchnahme unterschiedlicher finanzieller Hilfen und Entlastungsangebote gefragt; auch die Inanspruchnahme verschiedener Leistungen des BMFSFJ wie bspw. des Notfall-Kinderzuschlags werden explizit erfragt. Die Erfassung von lebensverkürzenden Krankheiten stützt sich in dieser Befragung auf die Einschätzung der Eltern, wie in Kapitel 2 erläutert, kann diese Abgrenzung für die Einschätzung der Bedarfe von Familien jedoch ebenso relevant sein, wie die ärztlich gestellte Diagnose. Die Studienergebnisse werden voraussichtlich bis zum 30. November 2020 auf der Homepage des FIT veröffentlicht werden.

4. Fazit

Es gibt keinen repräsentativen Datensatz, der Aussagen über sämtliche Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen, über ihre familiäre Situation und die Bedarfe ihrer Familien

zulässt. Für die Bestimmung der Absolutzahl der Betroffenen, scheinen die Daten der gesetzlichen Krankenversicherungen am besten geeignet. Derzeit ist es jedoch nicht möglich, auf diese Daten zuzugreifen. Zudem sind dort zur sozioökonomischen Situation der Familien keinerlei Informationen enthalten.

Daten des Robert-Koch-Instituts können genutzt werden, um Informationen über Kinder und Jugendliche mit bestimmten lebensverkürzenden Krankheiten und ihre Familien zu gewinnen. So ließe sich zumindest für einzelne Krankheiten die Situation von Familien mit der von Familien mit gesunden Kindern vergleichen. Als Ausgangspunkt für Aussagen zur Zielgruppe sind Betrachtungen von Teilgruppen oder von verwandten Gruppen, wie bspw. der Gruppe der jungen Pflegebedürftigen, die in mehreren Berichten einzelner Krankenkassen untersucht wurde, in jedem Fall besser als eine Vorgehensweise, die ausschließlich auf Annahmen oder Informationen aus anderen Ländern beruht. Eine alternative Herangehensweise ist die Nutzung von Befragungen der Betroffenen, die keine Repräsentativität gewährleisten können. Somit lassen sich zwar keine Aussagen über die Absolutzahl der betroffenen Kinder und Jugendlichen treffen, der Vorteil der Fokussierung auf die eigentliche Zielgruppe ist jedoch die vergleichsweise hohe Fallzahl, die so erreicht werden kann. Gerade im Vergleich zu nicht betroffenen Familien ergibt sich somit aus diesen Befragungen ein Bild über die Situation der Kinder und ihrer Familien.

Literaturverzeichnis

Bundesministeriums der Justiz und für Verbraucherschutz; Bundesamt für Justiz (2020): Verordnung zur Erhebung von Gebühren und Auslagen für die Bereitstellung von Daten nach den Regelungen der Datentransparenzverordnung.

Forschungsdatenzentrum der Statistischen Ämter des Bundes und der Länder (2017): Mikrozensus (DOI: 10.21242).

Fraser, Lorna K.; Miller, Michael; Hain, Richard; Norman, Paul; Aldridge, Jan; McKinney, Patricia A.; Parslow, Roger C. (2012): Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England. In: *Pediatrics* 129 (4), e923-9. DOI: 10.1542/peds.2011-2846.

GKV Spitzenverband (2017): Bericht des GKV-Spitzenverbandes zur Palliativversorgung. Bericht des GKV-Spitzenverbandes zum Stand der Entwicklung sowie der vertraglichen Umsetzung der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV), der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung im Rahmen der häuslichen Krankenpflege sowie der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase.

Goebel, Jan; Grabka, Markus M.; Liebig, Stefan; Kroh, Martin; Richter, David; Schröder, Carsten; Schupp, Jürgen (2019): The German Socio-Economic Panel (SOEP). In: *Jahrbücher für Nationalökonomie und Statistik* 239 (2), S. 345–360. DOI: 10.1515/jbnst-2018-0022.

Klie, Thomas; Bruker, Christine (2016): Versorgungskoordination bei Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern in Berlin. AGP Sozialforschung.

Kofahl, Christopher; Lüdecke, Daniel (2014): Familie im Fokus - Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie. Hg. v. Abteilung Prävention des AOK-Bundesverbandes.

Kofahl, Christopher; Matzke, Oliver; Verdugo, Pablo Bade; Lüdecke, Daniel (2017): Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen und ihre Bedeutung für die Familien. In: Jürgen Klauber, Adelheid Kuhlmeier, Antje Schwinger, Klaus Jacobs und Stefan Greß (Hg.): *Pflege-Report 2017*. Schwerpunkt: Die Versorgung der Pflegebedürftigen. 1. Auflage. Stuttgart: Schattauer; Schattauer Verlag.

Kopitzsch, Franziska (2015): Zahl der Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung verdoppelt - Herausforderungen für die Praxis. Ein Gespräch mit Marcel Globisch, Andreas Müller, Boris Zernikow. In: *die hospiz zeitschrift* 66 (4), S. 34–41.

Rothgang, Heinz; Müller, Rolf; Runte, Rebecca; Unger, Rainer (2017): BARMER Pflegereport 2017 (Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Band 5).

Scheidt-Nave, C.; Ellert, U.; Thyen, U.; Schlaud, M. (2007): Prävalenz und Charakteristika von Kindern und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) in Deutschland. In: *Bundesgesundheitsbl.* 50 (5-6), S. 750–756. DOI: 10.1007/s00103-007-0237-3.

Statistisches Bundesamt (2020): Empfänger von Eingliederungshilfe für behinderte Menschen: Deutschland, Jahre, Art der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen, Altersgruppen. Statistik der Empfänger von Leistungen (5.-9. Kapitel SGB XII).

Uta Ziegler (2010): Dementia in Germany - Past Trends and Future Developments. Online verfügbar unter https://www.demogr.mpg.de/publications/files/4052_1296210853_1_Full%20Text.pdf.