

Auf der Spur der lebensbedrohlichen und lebensverkürzenden Krankheiten

In einer empirischen Studie wird erstmals die Häufigkeit der diagnostizierten lebensbedrohlichen und lebensverkürzenden Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland erhoben

Wie viele Kinder und Jugendliche in Deutschland sind von lebensbedrohlichen und lebensverkürzenden Erkrankungen betroffen? Um dies zu berechnen, wurde bisher auf Studienergebnisse aus Großbritannien zurückgegriffen und diese auf Deutschland übertragen. Prof. Dr. Sven Jennessen und Dr. Nadja Melina Burgio vom Institut für Rehabilitationswissenschaften der Humboldt-Universität zu Berlin haben nun erstmals eine Studie dazu durchgeführt: Sie erhoben Daten zur Häufigkeit von Diagnosen lebensbedrohlicher und lebensverkürzender Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen im Alter bis 19 Jahren in Deutschland. Hierfür arbeiteten sie mit dem Spitzenverband Bund der Krankenkassen (GKV-Spitzenverband) und dem Institut für angewandte Gesundheitsforschung Berlin GmbH (InGef) zusammen. Die Studie entstand im Projekt „PraeKids“ in Kooperation mit der Stiftung des Kinderhospizes Regenbogenland in Düsseldorf, welche das Projekt maßgeblich gefördert hat.

Grundlage der Studie sind Behandlungsdiagnosen, die in den Abrechnungsdaten der Krankenkassen dokumentiert sind. Um diese auszuwerten, griffen die Wissenschaftler:innen auf sogenannte ICD-10-Kodierungen zurück, die der amtlichen Klassifikation für Diagnosen dienen. Gemeinsam mit Palliativmediziner:innen der Kinder- und Jugendmedizin erarbeiteten sie eine Liste an Kodierungen, anhand derer sie die Prävalenz bestimmten, also die Häufigkeit der diagnostizierten lebensbedrohlichen und lebensverkürzenden Erkrankungen.

Für das Jahr 2019 bewegt sich diese Prävalenz zwischen 354.748 (InGef) und 402.058 (GKV) Betroffenen. Berücksichtigt man zusätzlich die Code-Liste, die in den Studien in Großbritannien angewandt und im Zuge der Studie aktualisiert wurde, erweitern sich diese Zahlen auf einen Bereich zwischen 319.948 und 402.058 betroffenen Kindern und Jugendlichen.

Die nun mittels einer Studie erhobene Prävalenz der diagnostizierten lebensbedrohlichen und lebensverkürzenden Erkrankungen stellt eine wichtige Grundlage für weitere Untersuchungen wie die Erhebung gesundheitsbezogener Versorgungs- und Begleitungsangebote in Deutschland dar. Weitere Studien sind notwendig, um das Versorgungsangebot mit dem Versorgungsbedarf betroffener Kinder, Jugendlicher sowie deren Familien zu vergleichen und daraufhin konkrete Handlungsempfehlungen für die Gestaltung gesundheitsbezogener Versorgungs- und Begleitungsangebote zu erarbeiten, beispielsweise im Hospiz- und Palliativbereich.

[Zum Forschungsbericht des Projekts „PraeKids“](#)