

# Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Experten-Konzept

---

Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit



# Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Experten-Konzept

Autorinnen:

Claudia Nemeth

Elisabeth Pochobradsky

Projektassistenz:

Renate Laub

Verena Paschek

Wien, im Juli 2013

Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit

ZI. II/43156

Der Umwelt zuliebe:

Dieser Bericht ist auf chlorfrei gebleichtem Papier ohne optische Aufheller hergestellt.

# Inhalt

1	Einleitung .....	1
1.1	Ausgangslage .....	1
1.2	Grundlagen zur Konzepterstellung .....	2
2	Versorgungslage.....	4
2.1	Einschätzung der Versorgungslage.....	4
2.2	Versorgungsangebote.....	6
3	Definitionen.....	8
4	Inhalte und Grundsätze der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung .....	10
4.1	Charakteristische Aspekte der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung....	11
5	Betroffene.....	13
6	Versorgungssystem .....	14
7	Glossar.....	23
8	Charakteristik der in Österreich praktizierten Hospiz- und Palliativversorgungs-Formen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene.....	24
	Literatur .....	30
	Anhang .....	31

## Abkürzungen

ACT	Association for Children's Palliative Care
B-VG	Bundes-Verfassungsgesetz
DKKP	Diplomierte Kinderkrankenpflegeperson
EOP	Externer onkologischer Pflegedienst (am St. Anna Kinderspital)
GÖG	Gesundheit Österreich GmbH
HOKI	Hospizbegleitung für Kinder (der Caritas Vorarlberg)
icpcn	International Children's Palliative Care Network
IMPaCCT	International Meeting for Palliative Care in Children, Trento
MOKI	Mobile Kinderkrankenpflege
MOBITIK	Mobile Tiroler Kinderkrankenpflege
ÖSG	Österreichischer Strukturplan Gesundheit
UE	Unterrichtseinheit
VZÄ	Vollzeitäquivalent



# 1 Einleitung

## 1.1 Ausgangslage

Es ist deklariertes (gesundheits-)politisches Ziel, die Entwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich voranzutreiben und entsprechend den definierten Vorgaben zu sichern. Die Grundlagen finden sich in der zwischen dem Bund und den Ländern abgeschlossenen 15a-Vereinbarung (Vereinbarung gemäß Art. 15a B-VG über die Organisation und Finanzierung des Gesundheitswesens aus dem Jahr 2008) und im Regierungsprogramm (Regierungsprogramm 2008–2013 Gemeinsam für Österreich).

In den vergangenen Jahren wurden bereits verstärkt Bemühungen gesetzt, ein geeignetes Versorgungsangebot für unheilbar kranke und sterbende Erwachsene zu etablieren. So entstand im Jahr 2004 das Konzept zur abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung, in dem spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgungsangebote die etablierten Einrichtungen und Dienstleister des Gesundheits- und Sozialwesens ergänzen. Seit Herbst 2010 sind diese Versorgungsangebote im Österreichischen Strukturplan Gesundheit (ÖSG) verankert. Der spezifische Unterstützungsbedarf unheilbar kranker und sterbender Kinder und ihrer Familien fand hingegen bislang noch keine Berücksichtigung und soll als nächstes im ÖSG integriert werden.

Die Feststellung, dass Kinder keine kleinen Erwachsenen sind, gilt im Zusammenhang mit unheilbaren Erkrankungen umso mehr. Nicht nur die Krankheitsbilder, sondern auch die spezifischen Bedürfnisse und das Miteinbeziehen des familiären Umfeldes in alle Überlegungen sind Aspekte, die sich wesentlich vom Erwachsenen-Bereich unterscheiden. Hospiz- und Palliativangebote, die sich an Erwachsene richten, eignen sich daher nicht automatisch auch für Kinder.

Im Rahmen des im April 2010 vom Gesundheitsminister gestarteten Kindergesundheitsdialogs wurde dringender Handlungsbedarf im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen konstatiert und in der im Jahr 2011 publizierten Kindergesundheitsstrategie als eigenes Ziel (Ziel 19) formuliert.

Ein spezifisches Konzept für die Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen, das in der Folge in den Österreichischen Strukturplan Gesundheit (ÖSG) integriert werden kann, sollte erstellt werden. Dieses soll die derzeitige Versorgungssituation in Österreich beschreiben sowie die nötigen Versorgungsstrukturen darstellen und den Bedarf aufzeigen.

## 1.2 Grundlagen zur Konzepterstellung

Die Arbeiten zur Konzepterstellung waren unter zwei Prämissen durchzuführen: Es sollten sowohl die Aktivitäten des Dachverbands Hospiz Österreich<sup>1</sup> einbezogen werden als auch internationale Erkenntnisse und Empfehlungen (insbes. von der Gruppe IMPaCCT<sup>2</sup> formuliert) einfließen.

Die GÖG bildete daher in Abstimmung mit dem Dachverband Hospiz Österreich eine Arbeitsgruppe mit Expertinnen und Experten aus allen Bundesländern, die in der Betreuung von schwerkranken Kindern tätig bzw. mit der Thematik befasst und vertraut sind. In insgesamt sieben Sitzungen konnte die Struktur eines Konzeptes zur Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen festgelegt werden.

Beim 2. Vernetzungstreffen „Kinderhospiz“ des Dachverbands Hospiz Österreich am 13. Juni 2012 in Salzburg stellte die GÖG das Projekt und erste Ergebnisse vor und eruierte gemeinsam mit den Teilnehmerinnen und Teilnehmern Defizite und Entwicklungspotenziale in der derzeitigen Versorgungslandschaft für pädiatrische Palliativpatienten/-patientinnen.

Weiters führte das Projektteam Interviews mit betroffenen Familien und mit weiteren Experten/Expertinnen durch.

### *Expertengruppe:*

Annelies Bleil

Caritas Vorarlberg, HOKI – Hospizbegleitung für Kinder

MMag. Christof S. Eisl\*

Salzburger Hospizbewegung

Dr. Maria Haidinger\*

Salzburger Hospizbewegung

DKKS Sabine Grünberger BA

MOKI Kärnten

Univ.-Prof. Dr. Karl Harnoncourt (Vertretung: Monika Benigni)

Hospizverein Steiermark

Prim. Univ.-Doz. Dr. Erwin Hauser

Abt. für Kinder und Jugendliche am LK Mödling

DKKS Gabriele Hintermayer

MOKI Wien

Mag. Harald Jankovits (Vertretung: Dr. Gustav Herincs)

Sterntalerhof, Loipersdorf-Kitzladen

---

1

Der Dachverband Hospiz Österreich nominierte bereits im März 2011 zwei Vertreterinnen für den Bereich „Kinderhospiz“ und veranstaltete im November 2011 ein österreichweites Vernetzungstreffen mit Vertreterinnen und Vertretern aller relevanten Organisationen und Institutionen zum Thema „Kinderhospiz“.

2

IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento): Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa

Dr. Regina Jones

Station Sonnenschein – Kinderonkologie, LKH Salzburg

Dr. Martina Kronberger-Vollnhofer, MSc (Palliative Care)

St. Anna Kinderspital, im DVHÖ zuständig für den Bereich Kinderhospiz und pädiatrische Palliative Care

Mag. Werner Mühlböck, MBA

Tiroler Hospizbewegung

Mag. Leena Pelttari, MSc (Palliative Care)

Dachverband Hospiz Österreich

Mag. Ulrike Pribil, MSc (Palliative Care)

KinderPalliativNetzwerk Linz, im DVHÖ zuständig für den Bereich Kinderhospiz und pädiatrische Palliative Care

Dr. Brigitte Riss

Landesverband Hospiz NÖ

\* alternierende Teilnahme, je nach zeitlichen Möglichkeiten

### **Grundlegende Arbeiten von IMPaCCT, ACT, icpcn**

Im März 2006 traf sich in Trento (Italien) eine Gruppe von Ärzten/Ärztinnen aus Europa, Kanada und den USA, um den Status quo der pädiatrischen Palliativversorgung in Europa zu diskutieren. Diese Gruppe mit der Bezeichnung IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento) formulierte ein Abschlussstatement, worin sie empfiehlt, die beschriebenen Standards in ganz Europa zu implementieren. Das Abschlussstatement wurde im Original unter dem Titel „IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe“ im European Journal of Palliative Care publiziert (European Journal of Palliative Care, 2007, 14(3): 109–114) und anschließend in mehrere Sprachen übersetzt. Original-Artikel und Übersetzungen stehen auf der Website der EAPC zum Download bereit.

(<http://www.eapcnet.eu/Themes/Specificgroups/Childrenandyoungpeople/StandardsforPaediatricPC.aspx>)

IMPaCCT referenziert bei den „Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa“ auch auf Arbeiten der englischen Association for Children’s Palliative Care (ACT). ACT gab im Jahr 2003 Empfehlungen zur Palliativversorgung von Kindern heraus (A guide to the Development of children’s palliative care services).

Das internationale Netzwerk für pädiatrische Palliativversorgung, icpcn (International Children’s Palliative Care Network), macht es sich zur Aufgabe, weltweit für die Rechte von Kindern und Jugendlichen, die unheilbar oder lebensbedrohlich erkrankt sind, einzutreten. Im Oktober 2008 formulierte icpcn eine Charta zu den Rechten von lebensbegrenzt oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern (The icpcn Charta of Rights for life limited and life threatened Children) mit der Absicht, dass Regierungen und Gesundheitsministerien weltweit diese Charta akzeptieren und ratifizieren. Die Organisation icpcn ist Teil eines internationalen Bündnisses für Palliativversorgung, der wpca (worldwide palliative care alliance).

Die richtungsweisenden europäischen Arbeiten fließen in die weiteren Ausführungen ein.

## 2 Versorgungslage

Die Gruppe IMPaCCT stellte bereits im Jahr 2006 fest, dass die Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen unzulänglich ist. Sie beruft sich bei dieser Feststellung auf verschiedene Studien und Arbeiten aus dem europäischen Raum und formulierte dazu folgende Aussagen:

- » „Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen möchten so häufig wie möglich zu Hause sein. Ihre Familien möchten die Kinder in der Regel während der gesamten Erkrankungszeit bis zum Tod zu Hause versorgen.
- » Die gegenwärtig von der Gesellschaft zur Verfügung gestellten Ressourcen reichen nicht aus, um den Familien eine häusliche Palliativversorgung zu ermöglichen.
- » Obwohl dringend erforderlich, ist das Angebot für Entlastungspflege noch immer unzureichend.
- » Die für Kinder zur Verfügung stehenden Versorgungsmöglichkeiten sind abhängig vom Wohnort und der Grunderkrankung. Krebskranke Kinder werden in der Regel palliativmedizinisch besser versorgt als nicht-krebskranke Kinder.
- » Die interprofessionelle Kommunikation des an der Versorgung beteiligten Fachpersonals ist häufig unzureichend und extrem verbesserungswürdig.
- » Es besteht ein erheblicher Bedarf an spezialisierter Schulung des gesamten an der Palliativversorgung beteiligten Fachpersonals und der ehrenamtlichen Helfer.“

(IMPaCCT 2007)

In einem ersten Schritt war der Frage nachzugehen, wie sich die Versorgungslage in Österreich darstellt.

### 2.1 Einschätzung der Versorgungslage

Die Expertinnen und Experten aus der Arbeitsgruppe und dem Vernetzungstreffen beleuchteten die Versorgungssituation aus verschiedenen Blickwinkeln (aus Sicht der betroffenen Erkrankten – aus Sicht der Familien – aus Sicht des weiteren sozialen Umfeldes, wie Schule, Kindergarten, Betreuungseinrichtungen etc. – aus Sicht des in der Versorgung tätigen Personals). Im Ergebnis schätzten sie die Versorgungssituation von lebensbedrohlich oder lebenslimitierend erkrankten Kindern, Jugendlichen und junge Erwachsene in Österreich jedenfalls als unzureichend ein und bestätigten die Aussagen von IMPaCCT in ihrer Gesamtheit.

In weiterer Folge führte die GÖG fünf Interviews mit Familienangehörigen und einer Patientin durch, um die Sicht der Betroffenen zu recherchieren. Die interviewten Personen schilderten dabei, wie sie die Versorgung erlebt haben bzw. erleben und was sie gebraucht hätten bzw. brauchen würden.

Fazit ist, dass auch die Betroffenen die oben zitierten IMPaCCT-Aussagen übereinstimmend bestätigten. Besonders auffällig war die Bestätigung der These, dass krebskranke Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in der Regel palliativmedizinisch besser versorgt werden als nicht-krebskranke Betroffene.

Ganz allgemein kann festgehalten werden, dass die betroffenen Familien dort von einer optimalen Versorgung sprechen, wo die Versorgungscoordination die medizinisch spezialisierte stationäre Betreuung über den gesamten Krankheitsverlauf übernahm. Neben der spezialisierten medizinischen Betreuung hat damit der Aspekt der gleichbleibenden Ansprechpartner/in im vertrauten Umfeld große Bedeutung.

Die Ergebnisse der Interviews spiegeln in beeindruckender Weise die Einschätzungen der Expertinnen und Experten wider und können folgendermaßen zusammengefasst werden (die Auflistungen sind nicht vollständig):

*Was ist gut gelaufen?*

- » Ein perfekt aufeinander abgestimmtes Netzwerk der Betreuung (im Falle eines krebskranken Kindes)
- » Hauslehrerbetreuung
- » Einrichtung der Ronald McDonald Kinderhilfe Häuser<sup>3</sup>
- » Das Netzwerk, das mit anderen betroffenen Familien zustande kam
- » Therapiegeleiteter Urlaubsaufenthalt mit der ganzen Familie
- » Schulbesuch einer integrativen Schule
- » Mobile Kinderkrankenpflege
- » Engagierte Initiativen zur Wochenendbetreuung rund um die Uhr

*Welche Schwächen wurden bzw. werden in der Versorgung erlebt?*

- » Rechtliche Hürden bei der häuslichen Versorgung (z. B. Blutkonserven darf nicht zu Hause verabreicht werden; der behördliche Zuständigkeitsbereich ändert sich ab dem 18. Lebensjahr; Genehmigungsverfahren von Treppenlift)
- » Rechtliche Hürden bei der Gewährleistung der Kontinuität der Versorgung (z. B. darf Krankenhauspersonal nicht im häuslichen Bereich tätig werden)

---

3

In den weltweit rund 310 Ronald McDonald Häusern finden Familien akut oder chronisch schwer kranker Kinder ein „Zuhause auf Zeit“ in unmittelbarer Nähe zur behandelnden Klinik. Hier wohnen die Familien, während ihre schwer kranken Kinder im Krankenhaus behandelt werden. Finanziert werden die Ronald McDonald Häuser durch die Ronald McDonald Kinderhilfe (vgl. <http://www.naehehilftheilen.at/about/osterreich>).

- » Finanzielle Situation der Familie: Die zur Verfügung gestellten Ressourcen für häusliche Palliativversorgung sind unzureichend (z. B. Wegfall des Einkommens der pflegenden Person, Kosten von Unterstützungsangeboten und Hilfsmitteln wie z. B. Treppenraupe)
- » Fehlende Empathie des medizinischen Personals bei der Diagnosestellung
- » Fehlende umfassende Informationen über Hilfs- und Unterstützungsangebote
- » Unzureichende Entscheidungsautonomie der Eltern über medizinische Behandlungen
- » Fehlende Unterstützungs- und Entlastungsangebote (stundenweise, Tage und Wochen)
- » Fehlende Angebote zur Familienrehabilitation

*Was wäre gebraucht worden?*

- » Kinderhospiz mit Vernetzung zum hauptbetreuenden Krankenhaus
- » Umfangreiche Information über Unterstützungs- und Entlastungsangebote ab der Diagnosestellung
- » Ansprechstellen für die Eltern und Unterstützung in allen Belangen der Versorgung
- » Übernahme von Nachtdiensten zu Hause
- » Finanzielle Absicherung der Familie
- » Aufhebung gesetzlicher Schranken im Falle von pädiatrischer Hospiz- und Palliativbetreuung zu Hause
- » Wohngemeinschaften für palliativ zu versorgende Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene
- » Berücksichtigung von Ressourcen für medizinisches Krankenhauspersonal für die häusliche Betreuung von Kindern
- » Trauerbegleitung mit jenem therapeutischen Personal, das während der Krankheitsphase eingebunden war

Weiters wurde in den Interviews bestätigt, dass Eltern ihr krankes bzw. behindertes Kind so oft und so lange wie möglich selbst zu Hause betreuen möchten. Dabei müssen sie häufig hochspezialisierte und zeitintensive Pflegeleistungen übernehmen, wollen sie ihrem schwerkranken Kind das Leben zu Hause ermöglichen. Es kann aber ein Punkt erreicht werden, an dem eine Familie das erkrankte Kind / den erkrankten Jugendlichen / jungen Erwachsenen nicht mehr im eigenen Heim pflegen und betreuen kann, und sie für das betroffene Familienmitglied ein neues Zuhause in einer Betreuungseinrichtung finden muss, z. B. in einem Wohnheim, einer Wohngemeinschaft, einer Einrichtung für Betreutes Wohnen.

## 2.2 Versorgungsangebote

Für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen und deren Familien gibt es derzeit – im Gegensatz zur Hospiz- und Palliativversorgung für erwachsene Patientinnen/Patienten und deren Bezugspersonen – ein erst punktuell

bestehendes Unterstützungsangebot. Die Angebote sind österreichweit nicht vergleichbar. Einige Angebote sind von Pioniergeist getragen und werden mit großem Engagement betrieben. Die Liste im Kapitel 8 gibt einen Überblick über derzeit bestehende und geplante Angebote in der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich.

Derzeit bestehen österreichweit fünf mobile und ein ambulantes pädiatrisches Palliativ- und Hospizangebot: Oberösterreich (KinderPalliativNetzwerk), Salzburg (Regenbogenteam), Vorarlberg (HOKI) und Wien (EOP, Verein NETZ), Niederösterreich (Regenbogental). Darüber hinaus gibt es die Mobile Kinderkrankenpflege (MOKI) und MOBITIK in allen Bundesländern, die auch sterbenskranken Kinder und Jugendliche betreuen. In Niederösterreich betreuen überdies vier Mobile Palliativteams auch palliative Kinder und Jugendliche. Im Burgenland, in Niederösterreich und Salzburg besteht jeweils ein stationäres Angebot: Sterntalerhof, Station Sonnenschein, Kinderburg Rappottenstein.

MOKI Kärnten plant das Kinderhospiz Sonnenmond.

## 3 Definitionen

In der Sichtung der einschlägigen Literatur und in inhaltlichen Diskussionen zeigte sich, dass für die Konzeptentwicklung klare und eindeutige Begriffe unabdingbar sind. Die in der Experten-Gruppe erarbeiteten zentralen Definitionen und Festlegungen finden sich nachfolgend:

### „Pädiatrische“ Hospiz- und Palliativversorgung

Auf Basis der Definitionen von WHO, ACT und IMPaCCT definieren die Expertinnen und Experten die Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen wie folgt:

---

„Die Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen umfasst die aktive Betreuung der körperlichen, psychisch-emotionalen, sozialen, kulturellen und spirituellen Bedürfnisse vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an.

Eine effektive Hospiz- und Palliativversorgung benötigt einen interprofessionellen Ansatz, der die Familie sowie An- und Zugehörigen und das psychosoziale Umfeld einbezieht und regionale Unterstützungsangebote nutzbar macht.

Der Schwerpunkt liegt in der höchstmöglichen Lebensqualität für die/den Erkrankte/n und ihre Familie. Zur Versorgung gehören das Erkennen und die Therapie belastender Symptome, medizinisch-pflegerische und psychosoziale Betreuung sowie Entlastungsangebote bis zum Tod und während der nachfolgenden Trauerphase.“

---

In der Folge werden die Termini „pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung“ und „Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen“ synonym verwendet.

### Zielgruppe pädiatrischer Hospiz- und Palliativversorgung

Pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung richtet sich an Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre Familien bzw. An- und Zugehörigen. Zur Zielgruppe pädiatrischer Hospiz- und Palliativversorgung zählen somit:

1. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Erkrankungen  
Junge Erwachsene = Patientinnen/Patienten, bei denen vor ihrem 18. Lebensjahr eine lebenslimitierende Erkrankung diagnostiziert wurde. Junge Erwachsene **sollen wählen können**, ob sie in einer speziellen Hospiz-/Palliativeinrichtung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene betreut werden, oder in einer Erwachsenen-Einrichtung.
2. Die Familie sowie An- und Zugehörige des erkrankten Kindes / Jugendlichen / jungen Erwachsenen.

Dazu zählen: Eltern bzw. Erziehungsberechtigte (z. B. Pflegeeltern), Geschwister, Großeltern, Verwandte, enge Freunde, Bezugsbetreuer/-innen etc.

3. In Absprache mit den Erziehungsberechtigten auch das psychosoziale Umfeld des erkrankten Kindes, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen

Dazu zählen: Kindergruppen, Schulklasse, Betreuungseinrichtungen etc.

4. Die Betreuer/innen des erkrankten Kindes, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen

Dazu zählen: Eltern/Erziehungsberechtigte, ärztliches Personal, Pflegepersonal, Therapeuten/Therapeutinnen etc.

### Erkrankungsgruppen

Ein Charakteristikum der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung ist das breite Spektrum von Krankheiten, die eine Hospiz- bzw. palliative Versorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene begründen kann. Allgemein anerkannt ist die Unterscheidung der relevanten Erkrankungen in vier Gruppen.

Die vier Krankheitsgruppen nach IMPaCCT und ACT

---

Gruppe 1	Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie verfügbar ist, die jedoch auch versagen kann. Die Palliativversorgung kann parallel zu einer kurativ ausgerichteten Therapie und/oder bei Therapieversagen erforderlich sein (Beispiele: fortschreitende Krebserkrankungen, irreversibles Organversagen).
Gruppe 2	Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod unvermeidlich ist. Lange Phasen intensiver Therapien haben eine Lebensverlängerung und eine Teilnahme an normalen Aktivitäten des täglichen Lebens zum Ziel (Beispiele: Zystische Fibrose, Muskeldystrophie).
Gruppe 3	Progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie. Die Therapie erfolgt ausschließlich palliativ. Sie erstreckt sich häufig über viele Jahre (Beispiel: Mucopolysaccharidosen).
Gruppe 4	Irreversible, jedoch nicht progrediente Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen und wahrscheinlich zum vorzeitigen Tod führen. Diese Erkrankungen stellen komplexe Anforderungen an die medizinische Versorgung (Beispiel: schwere Mehrfachbehinderungen wie z. B. bei Hirn- oder Rückenmarkserkrankungen).

---

Quellen: ACT 2003, IMPaCCT 2007, Zernikow 2008a

Weitere Erläuterungen zu den Krankheitsgruppen finden sich im Anhang.

Begriffsdefinitionen – insbes. aus den Versorgungsangeboten – finden sich im Glossar.

## 4 Inhalte und Grundsätze der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung

Auf Basis der Empfehlungen von IMPaCCT und der icpcn können nachstehende Maximen für die Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen hervorgehoben werden:

(aus Gründen der leichteren Lesbarkeit ist hier nur von „Kind“ die Rede; gemeint sind immer auch die/der Jugendliche und die/der junge Erwachsene)

- » Jedes Kind sollte gemäß der WHO-Definition individuelle sowie kulturell und für sein Alter angemessene palliative Versorgung erhalten.
- » Pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung soll alle Kinder und ihre Familien erreichen, die diese benötigen – unabhängig von den finanziellen Möglichkeiten der Familie; die Regierungen müssen eine gesicherte Finanzierung gewährleisten.
- » Hospiz- und Palliativversorgung beginnt mit der Diagnosestellung einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung, setzt sich über den gesamten Krankheitsverlauf fort und kann parallel zu kurativen oder lebensverlängernden Therapieoptionen erfolgen.
- » Das gemeinsame Zuhause von Kind und Familie muss – wenn irgend möglich – zentraler Ort der Versorgung bleiben.
- » Die Hospiz- und Palliativversorgung sollte an dem vom Kind oder seiner Familie selbst gewählten Aufenthaltsort stattfinden.
- » Das Kind und seine Familie sollen die Möglichkeit haben, eine pädiatrisch erfahrene Person zu konsultieren, die das Kind kennt und hinsichtlich seiner Erkrankung fachkundig ist.
- » Jedes Kind soll durch einen Pädiater / eine Pädiaterin oder einen Arzt / eine Ärztin mit pädiatrischem Wissen und Erfahrungshintergrund weiter versorgt werden.
- » Ein/e Versorgungskordinatorin/-kordinator sollte dafür zuständig sein, für die Familie ein geeignetes Versorgungssystem aufzubauen und auf Dauer zu erhalten.
- » Jedes Kind sollte rund um die Uhr 365 Tage im Jahr ein professionelles medikamentöses, psychologisches und physikalisches Schmerz- und Symptommanagement erfahren.
- » Die Versorgung ist alters- und entwicklungsentsprechend an den Bedürfnissen und Fähigkeiten des Kindes auszurichten.
- » Das Kind muss entsprechend seinem Alter und Entwicklungsstand die Gelegenheit erhalten, an den Entscheidungen zu seiner Hospiz- und Palliativversorgung teilzuhaben.
- » Bei jeglicher (medizinischen) Entscheidung muss das Interesse des Kindes oberste Priorität haben.
- » Schulunterricht und Bildung sind zu gewährleisten.
- » Die Eltern/Erziehungsberechtigten müssen umfassend informiert werden; ebenso das erkrankte Kind und die Geschwister entsprechend Alter und Entwicklungsstand.

- » Angebote zur Entlastung der Familie – auch nur stunden- oder tageweise – sind wichtig und sollten sowohl zuhause als auch außer Haus angeboten werden.
- » Geschwisterarbeit ist ein wichtiger und integraler Bestandteil in der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung.
- » Trauerbegleitung muss ab der Diagnosestellung, während des gesamten Krankheitsverlaufes, beim Tod und darüber hinaus so lange angeboten werden, so lange sie erforderlich ist.
- » Ein interprofessionell agierendes Team mit jeweils spezieller Qualifikation und Ausbildung in pädiatrischer Palliative Care betreut und versorgt das Kind und seine Familie sowie die An- und Zugehörigen. Ehrenamtliche Begleiter/innen werden in die Betreuung mit einbezogen
- » Tötung auf Verlangen wird ausdrücklich nicht unterstützt.

## 4.1 Charakteristische Aspekte der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung

Trotz der Gemeinsamkeit, dass lebensbedrohlich oder lebenslimitierend erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene genauso wie ältere Erwachsene einer umfassenden Versorgung durch ein multiprofessionelles Team bedürfen, gibt es wesentliche Unterschiede zur Hospiz- und Palliativversorgung von Erwachsenen und eine Vielzahl von besonderen Herausforderungen (vgl. dazu Zernikow 2008a). Dies sind insbesondere:

- » Die pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung wird maßgeblich vom Alter, der Grunderkrankung sowie dem Entwicklungsstand des Patienten / der Patientin geprägt. Die Versorgung muss dem Früh- und Neugeborenen gleichermaßen gerecht werden wie dem Klein- und Schulkind oder dem Teenager und jungen Erwachsenen.
- » Die pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung beginnt bei Diagnosestellung und erstreckt sich über den gesamten Krankheitsverlauf, der oft über Jahre geht, bis zum Tod und darüber hinaus. Dabei können kurative und palliative Versorgung parallel erfolgen.
- » Das Krankheitsspektrum ist vielfältig und reicht von onkologischen über neurodegenerative bis hin zu (sehr) seltenen Erkrankungen. Gleichzeitig ist die Zahl der betroffenen Kinder insgesamt relativ gering.
- » Die Äußerungen zu den Symptomen, die Ansprüche an die räumliche Ausstattung der Versorgungseinrichtung und die gewünschten Aktivitäten sind vom Entwicklungsstand des Kindes abhängig und damit sehr variabel.
- » Die Krankheiten der Kinder sind oft durch einen jahrelangen Verlauf gekennzeichnet und die Krankheitssymptome ändern sich im Kindesalter rascher als im Erwachsenenalter.
- » Viele der Betroffenen haben sehr seltene Erkrankungen, die nur im Kindesalter vorkommen. Verlässliche Informationen über die Prognose der Erkrankung sowie über die Behandlung fehlen häufig.

- » Die gesamte Familie und das Familiengefüge sind in besonderer Weise in die psychosoziale Versorgung einzubeziehen. Oft wirken Kräfte in den Familien, die sich in einer Entfremdung der Eltern und einem „Schattendasein“ der Geschwister äußern können.

## 5 Betroffene

Wie in anderen europäischen Ländern gibt es auch in Österreich keine zuverlässigen Informationen darüber, wie viele Kinder und Jugendliche bzw. junge Erwachsene mit einer lebensbedrohenden oder lebenslimitierenden Erkrankung leben.

Es gibt auch international keine präzisen Daten zur Epidemiologie von lebensverkürzenden Erkrankungen. Publierte Studien zur Inzidenz oder Prävalenz basieren auf der Inzidenz von Todesfällen und nicht auf der Häufigkeit von Diagnosen, da bisher keine Informationssysteme existieren, mit denen Kinder und Jugendliche mit lebensbedrohlichen Erkrankungen zum Zeitpunkt der Diagnose eindeutig und vollständig identifiziert werden können und in weiterer Folge erfasst werden. Mit Ausnahme der Krebserkrankungen liegen bis dato national und international keine Daten zu Krankheitshäufigkeiten im Bereich der pädiatrischen Palliativmedizin vor. Die in anderen Ländern diskutierten Bedarfszahlen basieren daher auf Schätzungen und Hochrechnungen (Nauck, Jaspers, Becker 2010).

Aus einer Zusammenfassung der Schätzungen der internationalen Literatur kann die epidemiologische Situation lebenslimitierender Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter folgendermaßen angenommen werden:

- » Prävalenz/Morbidität: 10 bis 15 auf 10.000 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 19 Jahren
- » Mortalität: 1 bis 3,6 auf 10.000 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 19 Jahren
- » Bedarf an Palliativversorgung: 1 bis 10 auf 10.000 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 19 Jahren

Die Bandbreiten spiegeln die Problematik der Datenlage wider und zeigen einen noch bestehenden Forschungsbedarf.

Legt man diese Zahlen auf Österreich um, so kommt man bei einer Population von rund 1,700.000 Kindern und Jugendlichen im Alter von 0 bis 19 Jahren zu folgenden Schätzungen:

- » 1.700 bis 2.550 Kinder und Jugendliche mit lebensbedrohlicher oder lebenslimitierender Erkrankung
- » 170 bis 610 Todesfälle aufgrund lebensbedrohlicher oder lebenslimitierender Erkrankung
- » 170 bis 1.700 Kinder und Jugendliche mit Bedarf an Palliativversorgung

Daraus folgt, dass zum jetzigen Zeitpunkt noch keine exakten Angaben zur Quantität der benötigten Strukturen gemacht werden können.

Um die Datenlage zu verbessern und genauere Informationen zur Zahl der Betroffenen zu erhalten, wird die Einrichtung eines Registers empfohlen. Ein solches ist allerdings bislang in noch keinem europäischen Land umgesetzt.

Weitere Ausführungen zur Epidemiologie finden sich im Anhang.

## 6 Versorgungssystem

Die Expertengruppe definiert auf Basis des internationalen Konsenses, der Literatur, der persönlichen Erfahrungen/Expertise und unter Einbeziehung ausländischer Modelle ein anzustrebendes Versorgungssystem für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Krankheit wie folgt:

Die palliative Grundversorgung (= „Basispalliativversorgung“) übernehmen dabei die etablierten Einrichtungen und Dienstleister (z. B. Krankenhaus, niedergelassene Fachärzte/-ärztinnen für Kinder- und Jugendheilkunde, (Kinder-)Krankenpflegedienst, Therapeuten etc.).

Spezifische Versorgungsangebote für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Krankheit müssen die bestehenden Einrichtungen und Dienste im intra- und extramuralen Bereich ergänzen, ohne zu diesen in Konkurrenz zu treten. Sie werden subsidiär tätig und schließen eine bestehende Versorgungslücke, indem sie spezifisches Know how einbringen.

Dabei ist Versorgungskontinuität möglichst zu gewährleisten. Die Betreuungspersonen sind für Patient und Familie wichtige Bezugspersonen und sollten im Krankheitsverlauf möglichst wenig wechseln.

Die spezialisierten Versorgungsangebote sind:

Kinder-Hospizteams begleiten Palliativpatienten/-patientinnen und ihre Familien, An- und Zugehörigen in der vertrauten Umgebung (Zuhause, im Krankenhaus, im Kinder-Hospiz, in der Betreuungseinrichtung, Schule, Kindergarten ...).

Mobile Kinder-Palliativteams unterstützen die in der vertrauten Umgebung in der Basisversorgung Tätigen mit fachlicher Expertise.

Stationäre Kinder-Hospize nehmen erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene und ihre Familie oder nahen An- und Zugehörigen für eine bestimmte Zeit auf und bieten damit Entlastung und professionelle Unterstützung.

Pädiatrische Palliativbetten stehen in Abteilungen für Kinder- und Jugendheilkunde für eine spezialisierte ganzheitliche Versorgung in besonders komplexen Situationen, wenn ein Verbleib zu Hause oder in einer anderen Einrichtung nicht möglich ist, zur Verfügung.

Nachfolgend werden die einzelnen spezialisierten Angebote charakterisiert und Qualitätskriterien formuliert. Basis für die inhaltlichen Ausgestaltungen sind Fach-Literatur, internationale Empfehlungen und Modelle sowie die in der Expertengruppe vorhandenen Erfahrungen und Expertisen. Weiters wurden die Beschreibungen für die Erwachsenen-Angebote herangezogen. Vorlage zu dieser Struktur war das Konzept für die Versorgung im Erwachsenenbereich.

## Mobiles Kinder-Palliativteam

Definition/Einrichtungskarakter	Multiprofessionell zusammengesetztes Team, das die bereits bestehende Basisversorgung in der vertrauten Umgebung ganzheitlich unterstützt und ergänzt. Es wendet sich in erster Linie an die Betreuenden zu Hause oder in Betreuungseinrichtungen. Es kann auch auf Anfrage beratend im Krankenhaus tätig werden. Das Mobile Kinder-Palliativteam unterstützt weiters die Übergänge zwischen Krankenhaus und häuslicher Betreuung.
Zielgruppe	<ul style="list-style-type: none"> <li>» (Professionelle) Betreuende</li> <li>» Familie</li> <li>» An- und Zugehörige</li> <li>» Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Erkrankungen</li> </ul>
Auftrag und Ziel	Erkennen und Linderung der vielfältigen Symptome und Probleme mit dem Ziel, bestmögliche Lebensqualität der Patienten und deren Umfeld vor Ort zu erreichen.
Tätigwerden	Das Mobile Kinder-Palliativteam wird auf Anfrage oder auf Anforderung tätig <ul style="list-style-type: none"> <li>» primär als Hilfestellung für Betreuer/innen vor Ort in komplexen Betreuungssituationen</li> <li>» in der Betreuung von Patient/in und An-/Zugehörigen, wenn diese spezieller palliativmedizinischer bzw. -pflegerischer Expertise bedürfen</li> <li>» nach Zustimmung von Patient/in und/oder Erziehungsberechtigten (entsprechend den gesetzlichen Grundlagen)</li> </ul> Das Tätigwerden erfolgt in Absprache mit den Regelversorgern bzw. den Betroffenen
Personalausstattung	Arzt/Ärztin: nach Bedarf DKKP: nach Bedarf Sozialarbeiter/in: nach Bedarf Psychologe/Psychologin, Therapeut/in, Sonder-/Heil-/Sozialpädagoge/-pädagogin, Seelsorger/in: verfügbar Ehrenamtliche/r Kinder-Hospizbegleiter/in: verfügbar Administrative Kraft: nach Bedarf
Personalqualifikation	<u>Ärztliches Personal:</u> Vorrangig Fachärzte/-ärztinnen für Kinder- und Jugendheilkunde mit Zusatzqualifikation in pädiatrischer Palliative Care (interdisziplinärer Lehrgang im Ausmaß von mind. 160 UE Theorie und 40 Stunden Praktikum, innerhalb von 2 Jahren abgeschlossen). <u>Pflegepersonal:</u> Dipl. Kinderkrankenpflegepersonen mit Zusatzqualifikation in pädiatrischer Palliative Care (interdisziplinärer Lehrgang im Ausmaß von mind. 160 UE Theorie und 40 Stunden Praktikum, innerhalb von 2 Jahren abgeschlossen). <u>Psychosoziales Personal (wenn Teil des Teams):</u> Einschlägige Berufsausbildung und Zusatzqualifikation in pädiatrischer Palliative Care (interdisziplinärer Lehrgang im Ausmaß von mind. 160 UE Theorie und 40 Stunden Praktikum, innerhalb von 2 Jahren abgeschlossen). <u>Weiters:</u> Mind. ein Teammitglied mit Qualifikation in Trauerbegleitung
Infrastruktur	<u>Räumliche Ausstattung (barrierefrei gestaltet):</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>» Büroraum mit Infrastruktur</li> <li>» Besprechungs- und Teamräume, multifunktionell nutzbar z. B. für Krisenintervention</li> <li>» Lagerraum für eigene Medikamente für Notfall und Hilfsmittel</li> </ul> <u>Technische Ausstattung:</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>» Mittel zur Gewährleistung der Mobilität und der kommunikativen Erreichbarkeit</li> <li>» Notfallkoffer</li> <li>» Hilfsmittel (z. B. PCA-Pumpen mit Zubehör, Infusionspumpe)</li> </ul>

Fortsetzung Mobiles Kinder-Palliativteam

## Fortsetzung Mobiles Kinder-Palliativteam

Leistungsangebot	<ul style="list-style-type: none"> <li>» 24 Stunden telefonische Erreichbarkeit 7 Tage in der Woche</li> <li>» Beratung und Anleitung des systemischen Umfelds des Patienten / der Patientin vor Ort (zu Hause, in Betreuungseinrichtungen u. a.)             <ul style="list-style-type: none"> <li>» z. B. in Schmerztherapie, Symptomkontrolle, bei psychosozialen Fragestellungen, in rechtlichen und/oder finanziellen Belangen</li> </ul> </li> <li>» Konsiliarische Tätigkeit für Krankenhäuser, Behinderteneinrichtungen etc.</li> <li>» Erfassen und Einschätzen der Situation sowie ggf. Betreuung und Behandlung mit dem Ziel der Linderung</li> <li>» Erstellen eines individuellen palliativen Behandlungs- und Betreuungsplans</li> <li>» Erstellen eines Notfallplans für Krisensituationen</li> <li>» Beratung über Unterstützungsangebote für die Familie (insbes. Geschwister), An- und Zugehörigen</li> <li>» Koordination der ärztlichen, pflegerischen, psychosozialen und seelsorgerlichen Angebote vor Ort</li> <li>» Sicherstellung und Strukturierung der Kommunikation zwischen allen Beteiligten</li> <li>» Vermittlung von psychosozialer Unterstützung für die Familie, An- und Zugehörigen (Unterstützung beim) Management an den Nahtstellen</li> <li>» Planung, Organisation und Durchführung von multiprofessionellen Fallbesprechungen</li> <li>» Planung, Organisation und Durchführung von Helferkonferenzen</li> <li>» Begleitung der Familie, An- und Zugehörigen in der Trauer und in der Zeit des Abschiednehmens</li> <li>» Bei Bedarf Vermittlung und/oder Organisation von Angeboten zur Trauerbegleitung sowie von Selbsthilfegruppen</li> </ul>
Größe/Kapazität	Team, integriert in bestehende einschlägige Struktur (Abteilung für Kinder-/ Jugendheilkunde im Krankenhaus, Kinder-Hauskrankenpflege-Struktur, Palliativ-/Hospizeinrichtung)
Sonstiges	Bereitschaft 7 Tage/Woche, 24h

Quelle: Expertengruppe an der GÖG 2012

## Kinder-Hospizteam

Definition/Einrichtungskarakter	<p>Qualifizierte ehrenamtliche Kinder-Hospizbegleiter/innen, die von einer hauptamtlichen Fachkraft koordiniert werden. Das Kinder-Hospizteam versteht sich als Teil eines umfassenden Betreuungsnetzwerkes und arbeitet eng mit anderen Fachdiensten in der Hospiz- und Palliativversorgung zusammen.</p> <p>Das Kinder-Hospizteam kann in allen Versorgungskontexten (Zuhause, im Krankenhaus, im Kinder-Hospiz, in Betreuungseinrichtungen, in Schulen, Kindergärten etc.) tätig sein.</p>
Zielgruppe	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Erkrankungen</li> <li>» Familie der Patienten/Patientinnen</li> <li>» An- und Zugehörige</li> </ul>
Auftrag und Ziel	<p>Auftrag ist die Begleitung, Entlastung und Unterstützung des erkrankten Kindes / Jugendlichen / jungen Erwachsenen und deren Familie sowie An- und Zugehöriger. Die Kinder-Hospizbegleiter/innen unterstützen die betroffenen Familien in der Bewältigung des Alltags, entlasten die Eltern in der Betreuung des erkrankten Kindes und seiner Geschwister und begleiten die Familie in der Trauer. Ziel ist die Verbesserung der Lebensqualität der gesamten Familie durch individuelle, alters- und entwicklungsadäquate Begleitungen.</p>
Tätigwerden	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Wunsch nach Begleitung bei Patient/in und Familie, An- und Zugehörigen</li> <li>» Anfrage/Anforderung durch die oben genannten oder diverse Betreuungseinrichtungen bei der koordinierenden Fachkraft</li> <li>» Zustimmung von Patient/in und/oder Erziehungsberechtigten (entsprechend den gesetzlichen Grundlagen)</li> </ul>
Personal-ausstattung	<p>Hauptamtliche Koordinationsperson: nach Bedarf</p> <p>Ehrenamtliche/r Kinder-Hospizbegleiter/in: nach Bedarf</p> <p>Administrative Kraft: nach Bedarf</p>
Personal-qualifikation	<p><u>Hauptamtliche Koordinationsperson:</u></p> <p>Abgeschlossene Ausbildung und Berufserfahrung in einem Sozial- oder Gesundheitsberuf mit Zusatzqualifikation in pädiatrischer Palliative Care (interdisziplinärer Lehrgang im Ausmaß von mind. 160 UE Theorie und 40 Stunden Praktikum, innerhalb von 2 Jahren abgeschlossen)</p> <p><u>Ehrenamtliche Kinder-Hospizbegleiter/innen:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>» Spezialkurs zur Befähigung von ehrenamtlich tätigen Kinder-Hospizbegleitern/-begleiterinnen (mind. 80 UE Theorie) sowie 40 Stunden Praktikum in einer Einrichtung zur Betreuung von Kindern und Jugendlichen im Gesundheits- und Sozialbereich <u>oder</u></li> <li>» Befähigungskurs für ehrenamtlich tätige Hospizbegleiter/innen (mind. 80 UE Theorie) entsprechend den Standards des Dachverband HOSPIZ ÖSTERREICH sowie 40 Stunden Praktikum im Hospiz- und Palliativbereich und zusätzlich: 40 UE Spezialaufschulung im Bereich der Hospizbegleitung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie 40 Stunden Praktikum in einer Einrichtung zur Betreuung von Kindern und Jugendlichen im Gesundheits- und Sozialbereich</li> </ul> <p><u>Sonstige Ehrenamtliche:</u></p> <p>Einführung bzw. Schulung nach Bedarf</p> <p><u>Weiters:</u></p> <p>Mind. ein Teammitglied mit Qualifikation in Trauerbegleitung</p>
Infrastruktur	<p><u>Räumliche Ausstattung (barrierefrei gestaltet):</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>» Büroraum mit Infrastruktur</li> <li>» Besprechungs- und Teamräume, multifunktionell nutzbar z. B. für Supervision</li> </ul> <p><u>Technische Ausstattung:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>» Mittel zur Gewährleistung der Mobilität und der kommunikativen Erreichbarkeit</li> <li>» Bücher, Spielmaterialien etc.</li> </ul>

Fortsetzung Kinder-Hospizteam

## Fortsetzung Kinder-Hospizteam

Leistungsangebot	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Begleitung und Unterstützung des Patienten / der Patientin und der gesamten Familie und An- und Zugehörigen z. B. bei             <ul style="list-style-type: none"> <li>» Freizeitaktivitäten</li> <li>» Kindergarten- und Schulbesuch</li> </ul> </li> <li>» Einfaches „Dasein“ (aufmerksame Präsenz bei Patient/in) z. B. in Form von Gesprächen, gemeinsamen Aktivitäten (z. B. spielen, spazieren gehen, vorlesen, ...)</li> <li>» Vermittlung von Fachdiensten und ergänzenden Hilfen z. B. persönliche Assistenz</li> <li>» Beratung und Information (durch die Koordinationsperson)</li> <li>» Trauerbegleitung für Kinder, Jugendliche, Eltern und weitere Betroffene</li> <li>» Fixe Erreichbarkeit (telefonisch, per Klein) je nach Vereinbarung</li> </ul> <p>Optional:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>» Öffentlichkeits- und Bildungsarbeit zu den Themen „Krankheit, Tod, Trauer bei Kindern / Jugendlichen / jungen Erwachsenen“</li> </ul>
Größe/Kapazität	Ein Team besteht aus ehrenamtlichen Kinder-Hospizbegleitern/-begleiterinnen und einer hauptamtlichen Koordinationsperson.
Sonstiges	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Eigenständige Kinder-Hospizteams, wenn die Zielgruppe ausreichend groß ist.</li> <li>» Wenn das Einzugsgebiet von der Fläche her zu groß bzw. die Zielgruppe zu klein ist, um ein eigenständiges Kinder-Hospizteam aufzubauen, ist eine Kooperation mit Erwachsenen-Hospizteams möglich. In diesem Fall ist besonders darauf zu achten, die Qualitätskriterien einzuhalten.</li> <li>» Beim Aufbau von Kinder-Hospizteams sollten die Strukturen und Ressourcen vor Ort berücksichtigt und von Beginn an mit einbezogen werden.</li> </ul>

Quelle: Expertengruppe an der GÖG 2012

## Stationäres Kinder-Hospiz

Definition/Einrichtungskarakter	Einrichtung, in der erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene und/oder ihre Familie und/oder nahen An- und Zugehörigen in der Regel für eine bestimmte Zeit aufgenommen werden. Der Aufenthalt dient der Entlastung und professionellen Unterstützung der Familien. Stationäre Kinder-Hospize sind auf die besonderen Bedürfnisse und Wünsche von Kindern / Jugendlichen / jungen Erwachsenen mit lebenslimitierenden Erkrankungen und ihren Familien bereits ab Diagnosestellung ausgerichtet. Sie sind aufgrund ihres speziellen Aufgabengebiets eigenständige Einrichtungen.
Zielgruppe	» Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Erkrankungen und ihre Familien
Auftrag und Ziel	Ganzheitliche palliative Betreuung des Patienten / der Patientin und der mitaufgenommenen Personen entsprechend ihren individuellen Bedürfnissen durch palliativmedizinische, palliativ-pflegerische, psychosoziale, therapeutische, pädagogische und spirituelle Angebote. Das Kinder-Hospiz ist auch ein Ort der Begegnung für die Betroffenen. Ziel ist die Unterstützung des Patienten / der Patientin und die Entlastung des Familiensystems für einen bestimmten Zeitraum.
Aufnahme- / Zugangskriterien	» Bedarf nach ganzheitlicher palliativer Betreuung des Patienten / der Patientin und der mitaufzunehmenden Personen für einen definierten Zeitraum » Zustimmung von Patient/in und/oder Erziehungsberechtigten (entsprechend den gesetzlichen Grundlagen) sowie der weiteren aufzunehmenden Personen
Personal-ausstattung	Arzt/Ärztin: nach Bedarf DKKP: nach Bedarf Klin. Psychologe/Psychologin und/oder Psychotherapeut/in: nach Bedarf Sozialarbeiter/in, Therapeut/in, Sonder-/Heil-/Sozialpädagoge/-pädagogin, Seelsorger/in: verfügbar Ehrenamtliche/r Kinder-Hospizbegleiter/in: verfügbar Administrative Kraft: nach Bedarf
Personal-qualifikation	<u>Ärztliches Personal:</u> Vorrangig Fachärzte/-ärztinnen für Kinder- und Jugendheilkunde mit Zusatzqualifikation in pädiatrischer Palliative Care (interdisziplinärer Lehrgang im Ausmaß von mind. 160 UE Theorie und 40 Stunden Praktikum, innerhalb von 2 Jahren abgeschlossen). <u>Pflegepersonal:</u> Dipl. Kinderkrankenpflegepersonen mit Erfahrungen in den Bereichen Onkologie, (Neuro-) Pädiatrie, Intensivmedizin sowie häusliche Pflege und mit Zusatzqualifikation in pädiatrischer Palliative Care (interdisziplinärer Lehrgang im Ausmaß von mind. 160 UE Theorie und 40 Stunden Praktikum, innerhalb von 2 Jahren abgeschlossen) <u>Psychosoziales Personal (wenn Teil des Teams):</u> Einschlägige Berufsausbildung und Zusatzqualifikation in pädiatrischer Palliative Care (interdisziplinärer Lehrgang im Ausmaß von mind. 160 UE Theorie und 40 Stunden Praktikum, innerhalb von 2 Jahren abgeschlossen) <u>Ehrenamtliche Kinder-Hospizbegleiter/innen:</u> » Spezialkurs zur Befähigung von ehrenamtlich tätigen Kinder-Hospizbegleitern-/begleiterinnen (mind. 80 UE Theorie) sowie 40 Stunden Praktikum in einer Einrichtung zur Betreuung von Kindern und Jugendlichen im Gesundheits- und Sozialbereich <u>oder</u> » Befähigungskurs für ehrenamtlich tätige Hospizbegleiter/innen (mind. 80 UE Theorie) entsprechend den Standards des Dachverband HOSPIZ ÖSTERREICH sowie 40 Stunden Praktikum im Hospiz- und Palliativbereich und zusätzlich: 40 UE Spezialaufschulung im Bereich der Hospizbegleitung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie 40 Stunden Praktikum in einer Einrichtung zur Betreuung von Kindern und Jugendlichen im Gesundheits- und Sozialbereich <u>Weiters:</u> Mind. ein Teammitglied mit Qualifikation in Trauerbegleitung

Fortsetzung Stationäres Kinder-Hospiz

## Fortsetzung Stationäres Kinder-Hospiz

<p>Infrastruktur</p>	<p><u>Räumliche Ausstattung (barrierefrei gestaltet):</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>» Familienbereiche mit:             <ul style="list-style-type: none"> <li>» Kinder-/Pflegerzimmer (für jedes erkrankte Kind), altersentsprechend umgestaltbar, ausgestattet mit WC und Dusche, fallweise vom Eltern-, An-/Zugehörigenzimmer trennbar</li> <li>» Eltern-, An-/Zugehörigenzimmer</li> </ul> </li> <li>» Gemeinschaftsküche</li> <li>» Gemeinschaftsraum für Familien</li> <li>» Spielzimmer</li> <li>» Pflegebad (mit Hebebadewanne)</li> <li>» Untersuchungsraum</li> <li>» Besprechungsraum</li> <li>» Lagerraum für Medikamente und medizinisch-technische Geräte</li> <li>» Therapieräume</li> <li>» Sensorische Angebote (z. B. Snoezelraum)</li> <li>» Raum der Stille</li> <li>» Abschiedszimmer</li> <li>» Garten, Außenanlage mit rollstuhlgerechten Wegen; nach Möglichkeit auch für Betten zugänglich</li> <li>» Spielplatz</li> <li>» Zugang zu Tieren</li> </ul> <p><u>Technische Ausstattung:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>» Höhenverstellbare, fahrbare Pflegebetten</li> <li>» Kühlbett</li> <li>» Sauerstoff</li> <li>» Absauggeräte</li> <li>» Beatmungsgerät</li> <li>» Überwachungsgeräte (z. B. Monitor)</li> <li>» Perfusoren und Infusomaten</li> <li>» Ernährungspumpen</li> <li>» PCA-Pumpen</li> <li>» Notfallwagen</li> <li>» Fahrbarer Badewannenlift</li> <li>» Patientenheber</li> </ul>
<p>Leistungsangebot</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Palliativmedizinische Betreuung</li> <li>» Palliativpflege</li> <li>» Entlastungspflege (Übernahme pflegerischer Handlungen in Vertretung der Betreuungsperson(en))</li> <li>» Begleitung und Beratung von Patient/in, Familie, An- und Zugehörigen</li> <li>» Klinische und Gesundheitspsychologie</li> <li>» Sozialarbeit (z. B. Beratung über Sozialleistungen und Unterstützungsangebote)</li> <li>» Funktionserhaltende und funktionsverbessernde therapeutische Maßnahmen</li> <li>» Ernährungstherapeutische Maßnahmen</li> <li>» Ergänzende therapeutische Angebote (z. B. Musik- und Kunsttherapie, tiergestützte Angebote, Sonder- und Heilpädagogik)</li> <li>» Sensorische Integration</li> <li>» Angebote für Geschwister</li> <li>» Schaffung von Freiräumen für Familien, An-/Zugehörige</li> <li>» Vernetzung mit stationären und mobilen Betreuungsangeboten</li> <li>» Spirituelle Begleitung</li> <li>» Schulbildung für Patient/in und Geschwister</li> <li>» Begleitung in der Sterbephase (z. B. Symptomkontrolle, medizinische/pflegerische Versorgung anpassen, Verabschiedungsrituale ermöglichen ...)</li> <li>» Trauerbegleitung der Familie und An-/Zugehörigen auch nach dem Tod des Patienten / der Patientin</li> <li>» Unterstützung bei der Gestaltung von Trauerfeierlichkeiten</li> </ul>
<p>Größe/Kapazität</p>	<p>8 bis 10 Patientenbetten</p>
<p>Sonstiges</p>	<p>Ganzjährig geöffnet (365 Tage pro Jahr)</p>

Quelle: Expertengruppe an der GÖG 2012

## Pädiatrische Palliativbetten

Definition/Einrichtungskarakter	Betten in Abteilungen für Kinder- und Jugendheilkunde, die speziell für Palliativbehandlung ausgestattet sind. Ein speziell qualifiziertes multiprofessionell zusammengesetztes Team kümmert sich in einem ganzheitlichen Ansatz um die Kinder / Jugendlichen / jungen Erwachsenen und deren Familie, An- und Zugehörige.
Zielgruppe	Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Erkrankungen und mit komplexer medizinischer, pflegerischer und/oder psychosozialer Symptomatik und akutem hohem Betreuungsaufwand aufgrund dessen ein Verbleib zu Hause oder in einer anderen Einrichtung nicht möglich ist. Die Patienten/Patientinnen können gemeinsam mit ihrer Familie aufgenommen werden.
Auftrag und Ziel	Bewältigung von Krankheitskrisen unter Einbeziehung aller sinnvollen diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten sowie die Betreuung von psychosozialen Krisen der Patienten/Patientinnen oder deren unmittelbaren Angehörigen. Ziele sind die Krisenbewältigung und Stabilisierung der Situation sowie die Optimierung der Symptomkontrolle und das Voraussetzung schaffen für eine adäquate Weiterbetreuung.
Aufnahme- / Zugangskriterien	<ul style="list-style-type: none"> <li>» komplexe medizinische, pflegerische und/oder psychosoziale Problematik bei Patient/in und/oder Familie</li> <li>» extramurale Maßnahmen reichen nicht aus, um diese Problematik zu lösen</li> <li>» nach Zustimmung von Patient/in und/oder Erziehungsberechtigten (entsprechend den gesetzlichen Grundlagen)</li> </ul>
Personal-ausstattung	<p>Arzt/Ärztin: nach Bedarf</p> <p>DKKP: nach Bedarf</p> <p>Sozialarbeiter/in / Sozialpädagoge/-pädagogin, Physiotherapeut/in, Psychotherapeut/in / klin. Psychologe/Psychologin: nach Bedarf</p> <p>Therapeut/in, Sonder-/Heilpädagoge/-pädagogin, Seelsorger/in: verfügbar</p> <p>Ehrenamtliche/r Kinder-Hospizbegleiter/in mit hauptamtl. Koordinationsperson: verfügbar</p> <p>Administrative Kraft: nach Bedarf</p>
Personal-qualifikation	<p><u>Ärztliches Personal:</u> Fachärzte/-ärztinnen für Kinder- und Jugendheilkunde, mit Zusatzqualifikation in pädiatrischer Palliative Care (interdisziplinärer Lehrgang im Ausmaß von mind. 160 UE Theorie und 40 Stunden Praktikum, innerhalb von 2 Jahren abgeschlossen)</p> <p><u>Pflegepersonal:</u> Dipl. Kinderkrankenpflegepersonen mit Zusatzqualifikation in pädiatrischer Palliative Care (interdisziplinärer Lehrgang im Ausmaß von mind. 160 UE Theorie und 40 Stunden Praktikum, innerhalb von 2 Jahren abgeschlossen)</p> <p><u>Psychosoziales Personal (wenn Teil des Teams):</u> Einschlägige Berufsausbildung und Zusatzqualifikation in pädiatrischer Palliative Care (interdisziplinärer Lehrgang im Ausmaß von mind. 160 UE Theorie und 40 Stunden Praktikum, innerhalb von 2 Jahren abgeschlossen)</p> <p><u>Hauptamtliche Koordinationsperson:</u> Abgeschlossene Ausbildung und Berufserfahrung in einem Sozial- oder Gesundheitsberuf mit Zusatzqualifikation in pädiatrischer Palliative Care (interdisziplinärer Lehrgang im Ausmaß von mind. 160 UE Theorie und 40 Stunden Praktikum, innerhalb von 2 Jahren abgeschlossen)</p> <p><u>Ehrenamtliche Kinder-Hospizbegleiter/innen:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>» Spezialkurs zur Befähigung von ehrenamtlich tätigen Kinder-Hospizbegleitern/-begleiterinnen (mind. 80 UE Theorie) sowie 40 Stunden Praktikum in einer Einrichtung zur Betreuung von Kindern und Jugendlichen im Gesundheits- und Sozialbereich <u>oder</u></li> <li>» Befähigungskurs für ehrenamtlich tätige Hospizbegleiter/innen (mind. 80 UE Theorie) entsprechend den Standards des Dachverband HOSPIZ ÖSTERREICH sowie 40 Stunden Praktikum im Hospiz- und Palliativbereich und zusätzlich: 40 UE Spezialaufschulung im Bereich der Hospizbegleitung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie 40 Stunden Praktikum in einer Einrichtung zur Betreuung von Kindern und Jugendlichen im Gesundheits- und Sozialbereich</li> </ul> <p><u>Weiters:</u> Mind. ein Teammitglied mit Qualifikation in Trauerbegleitung</p>

Fortsetzung Pädiatrische Palliativbetten

## Fortsetzung Pädiatrische Palliativbetten

<p>Infrastruktur</p>	<p><u>Räumliche Ausstattung (barrierefrei gestaltet):</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>» Wohnliche Atmosphäre, behindertengerechte Ausstattung der Patientenbereiche</li> <li>» Patientenzimmer mit Nasszelle, mit Mitaufnahmemöglichkeit von Familienmitgliedern (im Falle eines Versterbens muss das Verbleiben im Patientenzimmer möglich sein)</li> <li>» Altersgerechtes Umfeld</li> <li>» Pflegebad (mit Hebebadewanne) – verfügbar</li> <li>» Kochmöglichkeit</li> <li>» Aufenthaltsraum für Familien</li> <li>» Sensorische Angebote</li> </ul> <p><u>Technische Ausstattung:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>» Höhenverstellbare Pflegebetten</li> <li>» Beatmungsgeräte zur Intensivierung der Heimbeatmung</li> <li>» Kühlbett</li> <li>» PCA-Pumpen</li> <li>» Fahrbarer Badewannenlift</li> <li>» Patientenheber</li> </ul>
<p>Leistungsangebot</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Palliativmedizinische Behandlung mit dem Ziel der optimalen Lebensqualität und Fokus auf eine mögliche Weiterbetreuung durch extramural vorhandene Strukturen durch:             <ul style="list-style-type: none"> <li>» Diagnostische Maßnahmen</li> <li>» Therapieanpassung (medikamentös und apparativ)</li> <li>» Symptomkontrolle</li> <li>» Schmerztherapie</li> <li>» Therapiezielfindung</li> <li>» Notfallmanagement</li> </ul> </li> <li>» Palliativpflege mit dem Ziel der optimalen Lebensqualität und Fokus auf eine mögliche Weiterbetreuung durch extramural vorhandene Strukturen durch:             <ul style="list-style-type: none"> <li>» Individuelles Pflegekonzept mit dem Ziel des Wohlbefindens, z. B. durch basale Stimulation, Kinaesthetics</li> <li>» Sensorische Angebote</li> </ul> </li> <li>» Entlastungspflege (Übernahme pflegerischer Handlungen in Vertretung der Betreuungsperson)</li> <li>» Begleitung und Beratung von Patient/in, Familie, An- und Zugehörigen</li> <li>» Familienorientierte psychologische Unterstützung</li> <li>» Sozialarbeit (z. B. Beratung über Sozialleistungen und Unterstützungsangebote)</li> <li>» Funktionserhaltende und funktionsverbessernde therapeutische Maßnahmen</li> <li>» Ernährungstherapeutische Maßnahmen</li> <li>» Mobilisierung</li> <li>» Ergänzende therapeutische Angebote (z. B. Musik- und Kunsttherapie, tiergestützte Angebote, Sonder- und Heilpädagogik)</li> <li>» Hilfsmittelversorgung, -verordnung und -vermittlung</li> <li>» Vernetzung mit stationären und mobilen Betreuungsangeboten</li> <li>» Spirituelle Begleitung</li> <li>» Schulbildung für Patienten/Patientinnen und Geschwister</li> <li>» Begleitung in der Sterbephase (z. B. Symptomkontrolle, medizinische/pflegerische Versorgung anpassen, Verabschiedungsrituale ermöglichen, ...)</li> <li>» Schulungen</li> <li>» Trauerbegleitung der Familie und An-/Zugehörigen auch nach dem Tod des Patienten / der Patientin</li> <li>» Unterstützung bei der Gestaltung von Trauerfeierlichkeiten</li> </ul>
<p>Größe/Kapazität</p>	<p>Bedarfsorientierte Bettenzahl innerhalb Abteilungen für Kinder und Jugendliche</p>

Quelle: Expertengruppe an der GÖG 2012

## 7 Glossar

Die Definition der nachstehenden Begriffe bezieht sich auf den in diesem Dokument verwendeten Zusammenhang.

Betreuer/in	Person, die ein betroffenes Kind / eine/n Jugendlichen / eine/n junge/n Erwachsenen betreut, d. s. Eltern/Erziehungsberechtigte, (Kinder-)Arzt/-Ärztin, (Kinder-)Krankenpflegepersonal, Therapeut/in ...
Betreuungseinrichtung	hier: Wohnformen für Kinder, Jugendliche oder junge Erwachsene
Entlastungspflege	Übernahme pflegerischer Handlungen in Vertretung der Betreuungsperson
Inzidenz lebensverkürzender Erkrankungen	hier: Anzahl an Kindern und Jugendlichen, die in einer bestimmten Population zu einem bestimmten Zeitpunkt bzw. über einen bestimmten Zeitraum mit einer lebensverkürzenden Erkrankung geboren werden oder neu erkranken.
Junge/r Erwachsene/r	Patient/in, bei dem/der vor seinem/ihrer 18. Lebensjahr eine lebenslimitierende Erkrankung diagnostiziert wurde.  Junge Erwachsene sollen <b>wählen können</b> , ob sie in einer speziellen Hospiz-/Palliativeinrichtung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene betreut werden, oder in einer Erwachsenen-Einrichtung.
Lebensbedrohliche Erkrankungen	Erkrankung, für die es potenziell kurative Therapien gibt; ein Therapieversagen ist jedoch nicht unwahrscheinlich.
Lebenslimitierende (lebensverkürzende) Erkrankungen	Erkrankungen ohne realistische Hoffnung auf Heilung. Hier: Die betroffenen Kinder/Jugendlichen erkranken vor dem 18. Lebensjahr und haben eine niedrigere Lebenserwartung.
Morbidität	hier: Anzahl an Kindern und Jugendlichen, die in einer bestimmten Population in einem bestimmten Zeitraum eine lebensverkürzende Erkrankung erlitten haben.
Mortalität	hier: Anzahl an Kindern und Jugendlichen, die in einer bestimmten Population über einen bestimmten Zeitraum hinweg an den Folgen einer lebensverkürzenden Erkrankung sterben.
Pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung	synonym verwendet für „Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen“
Patient/in	hier: Kind, Jugendliche/r und junge/r Erwachsene/r mit lebensbedrohlicher oder lebenslimitierender Erkrankung
Prävalenz lebensverkürzender Erkrankungen	hier: Anzahl an Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung in einer bestimmten Population zu einem bestimmten Zeitpunkt bzw. über einen bestimmten Zeitraum.
Psychosoziales Personal	» Therapeuten/Therapeutinnen: » Berufsgruppen der gehobenen medizinisch-technischen Dienste (MTD) aus z. B. Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie » Berufsgruppen aus weiteren Bereichen wie Musiktherapie, Kunsttherapie » klin. Psychologe/Psychologin, Psychotherapeut/in » Sozialarbeiter/in » (Diplom-)Fachsozialbetreuer/in für Behindertenarbeit » Heil-, Sozial-, Sonderpädagoge/-pädagogin » Seelsorger/in
Abkürzungen:	
DKKP	Diplomierte Kinderkrankenpflegeperson
UE	Unterrichtseinheit; Dauer 45 Minuten
VZÄ	Vollzeitäquivalent (berechnet auf Basis einer 40-Stunden-Woche)

## 8 Charakteristik der in Österreich praktizierten Hospiz- und Palliativversorgungs-Formen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

### Mobile Hospiz- und Palliativversorgungs-Formen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

<b>KinderPalliativNetzwerk – mobiles Kinderhospiz- und Kinderpalliativteam</b>	
Träger	Caritas OÖ
Einsatzort	Oberösterreich
Zielgruppe	Kinder und Jugendliche mit schweren, unheilbaren, lebensbegrenzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen und deren Familien
Angebotsform	Palliativteam und Hospizteam
Leistungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Diplomierte Kinderkrankenschwestern mit Zusatzqualifikation in pädiatrischer Palliative Care und speziell geschulte ehrenamtliche Mitarbeiter/innen bilden mit Kooperationspartnern ein Netzwerk zur umfassenden Betreuung und Begleitung</li> <li>» Umfassende fachspezifische Information und Beratung</li> <li>» Entwicklung von Betreuungskonzepten</li> <li>» Auf die jeweilige Familie abgestimmte Alltagshilfen</li> <li>» Unterstützungsleistungen (z. B. Anleitung und Durchführung palliativer (auf Linderung ausgerichteter) Pflege, Unterstützung bei der Umsetzung medizinischer Maßnahmen und Therapien, insbesondere Schmerztherapie und Behandlung belastender Symptome)</li> <li>» Psychosoziale Begleitung</li> <li>» Begleitung in der Zeit des Abschiednehmens und der Trauer</li> <li>» Geschwisterkinder werden entsprechend ihrem Alter bei der Bewältigung ihrer Trauer unterstützt</li> </ul>
<b>Regenbogenteam</b>	
Träger	Salzburger Kinderkrebshilfe
Einsatzort	Salzburg
Zielgruppe	Betroffene Familien ausschließlich krebserkrankter Kinder zu Hause
Angebotsform	Kinder-Hauskrankenpflege
Leistungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Betreuung durch: Fachärztin/Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde, Diplomierten Kinderkrankenschwestern, Familientherapeutin/-therapeut</li> <li>» Medizinische Versorgung (Schmerztherapie und Symptomkontrolle)</li> <li>» Begleitung über den Tod hinaus</li> </ul>
<b>HOKI Hospizbegleitung für Kinder</b>	
Träger	Caritas Vorarlberg
Einsatzort	Vorarlberg
Zielgruppe	Betroffene Kinder, Jugendliche und deren Familien in der Krankheits-, Sterbe- und Trauerphase
Angebotsform	Hospizteam
Leistungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Beratung und Begleitung zu Hause, im Krankenhaus oder in Betreuungseinrichtungen. Telefonische oder E-Mail-Beratung wird ebenfalls angeboten.</li> <li>» Schulprojekt „Dafür sind wir nicht zu klein“: Philosophieren mit Kindern über Krankheit, Tod und Trauer: Besuch in Schulen und Kindergärten aus aktuellem Anlass oder einfach zur Bewusstseinsbildung</li> </ul>

Fortsetzung Mobile Hospiz- und Palliativversorgungs-Formen

Fortsetzung Mobile Hospiz- und Palliativversorgungs-Formen

<b>MOKI (Mobile Kinderkrankenpflege), MOBITIK (Mobile Tiroler Kinderkrankenpflege)</b>	
Träger	Mobile Kinderkrankenpflege (B, K, NÖ, OÖ, S, St, T, V, W)
Einsatzort	Burgenland, Kärnten, Niederösterreich, Oberösterreich, Salzburg, Steiermark, Tirol, Vorarlberg, Wien
Zielgruppe	AUCH sterbenskranke Kinder
Angebotsform	Kinder-Hauskrankenpflege mit palliativen Aspekten
Leistungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Tägliche Hausbesuche</li> <li>» Medizinische und pflegerische Leitungen und Entlastung der Eltern</li> <li>» Schmerzen bekämpfen (informieren und Möglichkeiten aufzeigen)</li> <li>» Materialbeschaffung – Organisation erleichtern (z. B. Infusionsgeräte, Verbandsmaterial)</li> <li>» Zusammenarbeit mit dem zuständigen Krankenhaus und dem Kinderarzt</li> <li>» Beim Verabschieden begleiten</li> <li>» Unterstützung in der Trauer</li> <li>» MOBITIK: Zusammenarbeit mit <u>Rainbows</u> (Begleitung von Kindern und Jugendlichen nach dem Tod eines nahe stehenden Menschen)</li> </ul>
<b>Externer Onkologischer Pflegedienst (EOP)</b>	
Träger	St. Anna Kinderspital
Einsatzort	Wien, NÖ und Burgenland (Fahrzeit bis 1 Stunde 15 Minuten laut Google Maps, in speziellen Fällen auch darüber hinaus)
Zielgruppe	Betreuung krebskranker Kinder und deren Familien zuhause
Angebotsform	Mobiler Kinderkrankenpflegedienst
Leistungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Blutabnahmen</li> <li>» Verbandswechsel</li> <li>» Katheterpflege</li> <li>» Injektionen</li> <li>» Kurzinfusionen</li> <li>» Psychosoziale Begleitung</li> <li>» Schmerztherapie</li> <li>» Sterbebegleitung zu Hause</li> </ul>
<b>Kinderhospiz Verein NETZ</b>	
Träger	Verein NETZ
Einsatzort	Wien und bis 200 km außerhalb von Wien
Zielgruppe	Die ganze Familie – auch über den Tod des Kindes hinaus
Angebotsform	Palliativteam und Hospizteam
Leistungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Professionelle palliativmedizinische Begleitung und Behandlung sowie Palliativpflege und Expertenhilfe</li> <li>» Vernetzung der Angebote</li> <li>» Zeit mit dem kranken Kind verbringen</li> <li>» Beschäftigung mit Geschwistern</li> <li>» Gesprächspartner für die Familie</li> <li>» Übernehmen alltagspraktische Tätigkeiten</li> <li>» Schaffen zeitlichen Freiraums, den die Eltern für sich nutzen können</li> <li>» Umfassende Trauerbegleitung</li> </ul>

Quelle: Dachverband Hospiz Österreich; GÖG-eigene Recherchen und Darstellung

Ambulante Hospiz- und Palliativversorgungs-Form für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

<b>Regenbogental – Therapiehof</b>	
Träger	Verein „Regenbogental“
Einsatzort	Niederösterreich: Baden
Zielgruppe	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Kinder und Jugendliche mit chronischen und/oder lebensbedrohlichen Erkrankungen</li> <li>» Eltern und Geschwister</li> <li>» Familien, in welchen ein Elternteil an einer schweren bzw. unheilbaren Krankheit leidet</li> <li>» Kinder mit Behinderungen im ambulanten Bereich</li> </ul>
Angebotsform	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Ambulant: Entlastung, Erholung</li> <li>» Stationär: 1 bis 2 Wohneinheiten für Entlastungspflege geplant</li> </ul>
Leistungen	<p>Ambulantes Angebot:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>» Begleitung durch Kinderpalliativmediziner/innen</li> <li>» Integrative Voltigier- und Reitpädagogik</li> <li>» Tiergestützte Pädagogik</li> <li>» Begleitung ab Diagnosestellung über den Tod hinaus</li> <li>» Öffentlichkeitsarbeit</li> <li>» Unterstützung bei der Gestaltung von Trauerfeierlichkeiten</li> <li>» Vortragstätigkeit zum Thema „Kindertrauer“</li> </ul>

Quelle: Dachverband Hospiz Österreich; GÖG-eigene Recherchen und Darstellung

## Stationäre Hospiz- und Palliativversorgungs-Formen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

<b>Sterntalerhof</b>	
Träger	Verein für ganzheitliche Lebensbegleitung
Einsatzort	Burgenland: Loipersdorf-Kitzladen
Zielgruppe	Schwer- und sterbenskranke Kinder und deren Familien (Eltern und Geschwister)
Angebotsform	Stationär und ambulant: Kinderhospiz
Leistungen	Interdisziplinärer Ansatz: <ul style="list-style-type: none"> <li>» Therapeutisches Reiten</li> <li>» Klinische Seelsorge</li> <li>» Psychotherapie</li> <li>» Sonder- und Heilpädagogik</li> <li>» Musik- und Kunsttherapie</li> <li>» Sensorische Integration</li> <li>» Behinderten- und Montessori-Pädagogik</li> <li>» Palliativmedizinische Betreuung</li> <li>» Angebot auch ambulant möglich</li> </ul>
<b>Kinderburg Rappottenstein</b>	
Träger	Österreichisches Rotes Kreuz
Einsatzort	Niederösterreich: Rappottenstein
Zielgruppe	Familien mit schwer und chronisch kranken oder traumatisierten Kindern
Angebotsform	Entlastung, Erholung
Leistungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Qualifizierte, kompetente und einfühlsame Betreuung</li> <li>» Psychotherapeutische Begleitung</li> <li>» Qualifizierte Pflege</li> <li>» Sozialpädagogik</li> <li>» Seelsorge</li> <li>» Erlebnispädagogik, Musik- und Kunsttherapie</li> <li>» Nachbetreuungs- und Bildungsangebot</li> <li>» „Kuschel-Therapeuten“ (Hund, Therapiepferde, Ziegen)</li> <li>» Kleintierstreichelzoo</li> <li>» Blumen-Gemüse-Kräutergarten</li> <li>» Freizeitaktivitäten wie begleitete Erlebnispazierungen oder Grillen am Lagerfeuer</li> </ul>
<b>Station Sonnenschein</b>	
Träger	LKH Salzburg
Einsatzort	Salzburg: St. Johann-Spital
Zielgruppe	Kinder und Jugendliche, die an <u>Krebs</u> erkrankt sind
Angebotsform	Akutstation
Leistungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Maltherapie (Mal-/Kunst- und Kreativtherapie)</li> <li>» Musiktherapie</li> <li>» Unterricht am Krankenbett durch Heilstättenschule (auch zu Hause möglich)</li> <li>» Ambulanz</li> <li>» Krankenbett</li> <li>» Refugium (Ort der Erholung und Entspannung)</li> <li>» Dachterrasse</li> </ul>

Quelle: Dachverband Hospiz Österreich; GÖG-eigene Recherchen und Darstellung

## Geplante Stationäre Hospiz- und Palliativversorgungs-Form

<b>Sonnenmond Kinderhospiz</b>	
Träger	MOKI Kärnten
Einsatzort	Kärnten
Zielgruppe	Kinder mit fortschreitender lebensbedrohlicher Erkrankung und deren Familien
Angebotsform	Kinderhospiz mit Entlastungs- und Kurzzeitpflegeplätzen
Leistungen	<ul style="list-style-type: none"><li>» Entlastungspflege (Wohnhaus-Charakter, familiär, keine „erkennbare“ Dienstkleidung)</li><li>» Begleitung nach Diagnosestellung bis weit über den Tod des Kindes hinaus</li><li>» Schaffung von Freiräumen für Angehörige</li><li>» Trauerbegleitung</li><li>» Seminar für Geschwister</li><li>» Interdisziplinäre Zusammenarbeit (Pflege, Medizin, Systemische Familientherapie, Physiotherapie, Ergotherapie, Hospizbegleitung ...)</li><li>» Ärztlicher Konsiliardienst (Schmerztherapeut für Kinder)</li></ul>

Quelle: Dachverband Hospiz Österreich; GÖG-eigene Recherchen und Darstellung

Hospiz- und Palliativversorgungs-Formen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene – Lehre<sup>4</sup> etc.

<b>Interdisziplinärer Universitätslehrgang Palliative Care in der Pädiatrie</b>	
Einsatzort	Niederösterreich: Mödling
Zielgruppe	Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegepersonen, Ärztinnen/Ärzte der Pädiatrie, Absolventinnen/Absolventen von interdisziplinären Basislehrgängen für Palliative Care, Absolventinnen/Absolventen eines OPG-Lehrgangs für Palliativmedizin oder Palliativpflege, Mitarbeitende in Hospiz- und Palliativeinrichtungen, Psychologinnen/Psychologen und Seelsorger/innen in der Arbeit mit Kindern, Akademische FrühförderInnen und Familienbegleiter/innen
Angebotsform	» Universitätslehrgang Lehrgang gilt als Teil des Universitätslehrgangs für Palliative Care an der Paracelsus Medizinischen Universität Salzburg mit der Abschlussmöglichkeit des Masters
Inhalte	Lehrgangsinhalte: <ul style="list-style-type: none"> <li>» Krankheitsbilder und deren Behandlungsmöglichkeiten</li> <li>» Psychologische, psychiatrische Aspekte</li> <li>» Sinn, Zweck und Ziel der Behandlungen</li> <li>» Paar- und Familiendynamik unter Berücksichtigung der interkulturellen und multireligiösen Gesetzmäßigkeiten</li> <li>» Entwicklungspsychologie, Pädagogik</li> <li>» Sterben und Tod aus der Sicht des Kindes</li> <li>» Umgang mit Trauer</li> <li>» Fallarbeit (Gruppensupervision, Auseinandersetzung im Plenum)</li> </ul>
<b>Hospiz macht Schule</b>	
Träger	Landesverband Hospiz Burgenland, Landesverband NÖ/Caritas, Hospizverein Steiermark
Einsatzort	Burgenland, Niederösterreich, Steiermark (ausgehend von Steiermark)
Zielgruppe	Kinder und Jugendliche in Schulen
Angebotsform	Öffentlichkeitsarbeit
Inhalte	Kindern und Jugendlichen in Schulen soll die Chance gegeben werden, sich intensiv mit den Fragen des Sterbens zu befassen <ul style="list-style-type: none"> <li>» Modul I: Welche Bilder vom Tod habt ihr?</li> <li>» Modul II: Persönliche Umgangsstrategien mit Tod und Sterben in der Familie und im Freundeskreis</li> <li>» Modul III: Lehrausgänge</li> <li>» Modul IV: HospizbegleiterInnen, ReferentInnen besuchen die Schule</li> <li>» Modul V: Vertiefendes Basiswissen</li> <li>» Modul VI: Kritische Medienstimmen zum Thema Sterbehilfe und Sterbebegleitung</li> <li>» Modul VII: Tod und Sterben als Thema der Kultur- und Geistesgeschichte</li> </ul>
<b>Der rote Anker</b>	
Träger	Caritas Socialis
Einsatzort	Wien: CS Hospiz Rennweg
Zielgruppe	» Kinder, Jugendliche und deren Familien, die mit dem Tod eines geliebten Menschen konfrontiert sind <ul style="list-style-type: none"> <li>» Das Thema „Sterben, Tod und Trauer“ soll enttabuisiert werden (Schulprojekt)</li> </ul>
Angebotsform	» Psychotherapeutische Beratung (die gesamte Familie wird in der Zeit vor dem Tod, während des Sterbens und danach in die Begleitung mit einbezogen) <ul style="list-style-type: none"> <li>» Bildungsangebot in Kindergärten und Schulen</li> </ul>
Inhalte	Professionelle psychotherapeutische Beratung und Begleitung

Quelle: Dachverband Hospiz Österreich; GÖG-eigene Recherchen und Darstellung

4

Ausbildungen für ehrenamtliche Mitarbeiter/innen in der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung finden z. B. in S, OÖ, V statt.

# Literatur

ACT 2003: A guide to the Development of children's palliative care services. Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH), 2003, Bristol, UK.

BMG 2011: Kindergesundheitsstrategie. Wien 2011

Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus: Palliative Care for Infants, Children and Young People. The Facts. 2009 <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=DeiV2yhtOZA%3D&tabid=286> (Zugriff zuletzt am 28.6.2013)

icpcn 2008: Die icpcn-Charta.  
<http://www.icpcn.org.uk/page.asp?section=000100010014&sectionTitle=Charter>

IMPaCCT 2007: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. Im Original publiziert im European Journal of Palliative Care, 2007; 14(3): 109-114.

Nauck, F., Jaspers, B., Becker, M.: Bedarfsplanung stationäre Hospize für Erwachsene und Kinder in Nordrhein-Westfalen. Göttingen 2010

Regierungsprogramm 2008-2013. Gemeinsam für Österreich

Vereinbarung gemäß Art. 15a B-VG über die Organisation und Finanzierung des Gesundheitswesens (BGBl. I Nr. 105 - Ausgegeben am 14. Juli 2008)

Zernikow 2008a: Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Heidelberg 2008

Zernikow 2008b: Spezielle pädiatrische Versorgung für sterbende Kinder. IMPaCCT gibt Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. In: Schmerz, 22, S. 399-400

Zernikow B., Nauck F. 2008c: Kindern ein „gutes Sterben“ ermöglichen. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 105. Heft 25. S. 1376-1380

# Anhang

---



## Krankheitsspektrum – vier Erkrankungsgruppen

Angebote der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung zielen auf Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden oder so weit fortgeschrittenen Erkrankung, die die Lebenserwartung verkürzt. Es handelt sich dabei um Krankheiten, die aufgrund ihrer Schwere mit einer hohen Wahrscheinlichkeit zu einem vorzeitigen Tod führen, bei denen jedoch auch die Chance des Langzeitüberlebens bis ins Erwachsenenalter besteht. Dazu gehören insbes. genetische Erkrankungen, Stoffwechselleiden, onkologische Erkrankungen sowie Erkrankungen des Nerven- oder Immunsystems. Pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung ist damit im Vergleich zur Hospiz- und Palliativversorgung von Erwachsenen durch ein heterogeneres Spektrum an Erkrankungen und einen höheren Prozentsatz an nicht-onkologischen Diagnosen charakterisiert.

Um bessere Anhaltspunkte zum Bedarf und für Versorgungsnotwendigkeiten zu erlangen, schuf die englische Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) im Jahr 1997 erstmals eine Einteilung in vier Erkrankungsgruppen. Diese Einteilung orientiert sich an der Prognose, den Krankheitsverläufen und dem hieraus resultierenden Bedarf an pädiatrischer Palliativversorgung, wurde im Jahr 2003 von ACT adaptiert und blieb seither unverändert<sup>5</sup>. IMPaCCT nahm diese Kategorisierung in die „Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa“<sup>6</sup> auf. Mit diesen vier Erkrankungsgruppen wird international das Krankheitsspektrum für die pädiatrische Palliativversorgung beschrieben. Die Definitionen der Krankheitsgruppen finden sich in Kapitel 3. Daran schließen ergänzend Beispiele für Krankheiten.

### **Gruppe 1 Lebensbedrohliche Erkrankungen mit unklarem Therapieausgang**

Beispiele: Extreme Frühgeburtlichkeit, fortschreitende Krebserkrankungen, irreversibles Organversagen von Herz, Leber, Nieren.

### **Gruppe 2 Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod unvermeidlich ist**

Beispiele: Genetisch bedingte Erkrankungen, schwere Immundefekte, z. B. zystische Fibrose, Muskeldystrophie

### **Gruppe 3 Fortschreitende Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie**

Beispiele: Neurodegenerative Erkrankungen, Stoffwechselerkrankungen, z. B. metachromatische Leukodystrophie, spinale Muskelatrophie Typ I, Zeroid-Lipofuszinosen, Mukopolysaccharidosen, Adrenoleukodystrophie

---

<sup>5</sup> ACT: A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services, Third edition 2009 (First published in 1997, Second edition published in 2003). Bristol 2009

<sup>6</sup> IMPaCCT 2007: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. Im Original publiziert im European Journal of Palliative Care, 2007; 14(3): 109–114.

#### **Gruppe 4 Irreversible, üblicherweise nicht fortschreitende Erkrankungen mit verkürzter Lebenserwartung aufgrund von Komplikationen**

Beispiele: Hirn- oder Rückenmarkerkrankungen, einschließlich einiger Formen schwerer Zerebralparese, schwere bis schwerste Mehrfachbehinderungen.

Grundsätzlich ist nicht davon auszugehen, dass alle Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer Krankheit aus einer der vier Krankheitsgruppen während des gesamten Krankheitsverlaufs pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung benötigen. Patientinnen und Patienten (etwa aus Gruppe 2) können längere Phasen mit guter Gesundheit aufweisen, während andere bereits in einem frühen Stadium pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung benötigen. Bei Patientinnen und Patienten in Gruppe 3 erstrecken sich Krankheitsverläufe vielfach über besonders lange Zeiträume, in denen pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung immer wieder und nicht durchgehend notwendig werden kann.

Die betroffenen Patientinnen und Patienten sowie ihre Familien sollten jedenfalls Informationen darüber erhalten, welche Angebote der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung verfügbar sind und was diese leisten können, und die Entscheidung über eine Inanspruchnahme selbst treffen. Eine spezialisierte pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung kann aber bereits ab Diagnosestellung einer lebenslimitierenden Erkrankung erforderlich sein, sie ist nicht auf die letzte Lebensphase beschränkt.

## Epidemiologie

Die Frage, wie viele Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene an einer relevanten Erkrankung leiden sowie danach, wie viele von diesen nun tatsächlich eine spezialisierte pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung benötigen, kann derzeit weder international noch für Österreich eindeutig beantwortet werden.

Die Begründung dafür liegt darin, dass bislang noch in keinem Land Informationssysteme (z. B. in der Form eines Registers) eingeführt wurden, die eindeutig und vollständig Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensbedrohender oder lebenslimitierender Erkrankung zum Zeitpunkt der Diagnose identifizieren können. Schätzungen zur Prävalenz können somit entweder von der Inanspruchnahme von Hilfsangeboten und Diensten, von speziell hierzu konzipierten Bevölkerungsstudien oder von Sterbestatistiken abgeleitet werden.

### *Internationale Perspektive*

Die in der Fachliteratur publizierten Inzidenz-/Prävalenzstudien stützen sich überwiegend auf die Inzidenz von Todesfällen und nicht auf die Häufigkeit von Diagnosen. Dabei stützen sich die meisten Schätzungen auf Todesurkunden. Statistiken zu Todesursachen haben aber nur eingeschränkten Wert für die Einschätzung der Häufigkeit von unheilbaren Erkrankungen. Sie geben nur eine einzelne Todesursache wieder, nicht aber ein Krankheitsbild. Die für eine pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung relevanten Erkrankungen können damit nicht aus Todesursachenstatistiken abgeleitet werden, da hier keine Angaben zu den Erkrankungen vorliegen. Häufig wird daher in den Studien festgehalten, dass mit den abgeleiteten Werten die tatsächliche Zahl der Betroffenen wahrscheinlich unterschätzt wird.

Für Nordrhein-Westfalen wurde im Jahr 2009 eine Begleitforschungsarbeit zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen publiziert<sup>7</sup>. Im Zuge dieser Arbeit bereiteten die Autoren Daten zur Mortalität und Epidemiologie von Kindern und Jugendlichen auf mit dem Ziel, „eine möglichst genaue Schätzung der Zahl derjenigen Kinder und Jugendlichen zu erhalten, die aufgrund einer Erkrankung oder eines Zustands gestorben sind, die eine Palliativversorgung erforderlich machen bzw. machen können.“ Dazu untersuchten die Autoren systematisch die bestehende Literatur zu pädiatrischer Palliativversorgung, wobei deutlich wurde, dass eine genaue Einschätzung der epidemiologischen Situation und eine exakte Ableitung des Bedarfs an Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche nicht möglich sind. In einer Analyse der Todesursachenstatistik des Landes Nordrhein-Westfalen, bei der versucht wurde, die dokumentierten Todesursachen den vier Erkrankungsgruppen zuzuordnen, ergab sich, dass im Jahr 2007 insgesamt 791 von 1.293 Todesfällen von Kindern und Jugendlichen im Alter zwischen 0 und 19 Jahren auf eine Diagnose entfiel, für die der „Bedarf an Palliativversorgung als wahrscheinlich“ eingestuft wurde. Das entspricht einer Mortalität bei lebenslimitierenden Erkrankungen von 2,2

---

<sup>7</sup> Jünger S., Zernikow B., Radbruch L.: Epidemiologie lebenslimitierender Erkrankungen in NRW. In: Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (Hrsg.), Ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen. Abschlussbericht der Begleitforschung zur nordrhein-westfälischen Landesinitiative. Düsseldorf 2009

auf 10.000 Kinder und Jugendliche von 0 bis 19 Jahren. Dieses Ergebnis stimmt in hohem Maß mit den international publizierten Mortalitätsraten überein. Die Prävalenz, also die Zahl aller an einer lebenslimitierenden Erkrankung leidenden Kinder und Jugendlichen, konnte demgegenüber nicht abgeschätzt werden. Daten bzw. Schätzungen zur Anzahl liegen in Nordrhein-Westfalen nur für einzelne Krankheitsbilder vor, aus denen nicht auf die Gesamtheit der Betroffenen geschlossen werden kann.

Aus der Fachliteratur ergeben sich in Bezug auf lebensverkürzende Erkrankungen Schätzungen zur Prävalenz/Morbidität und Mortalität in folgenden Bandbreiten:

- » Prävalenz/Morbidität: 10 bis 15 auf 10.000 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 19 Jahren
- » Mortalität: 1 bis 3,6 auf 10.000 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 19 Jahren

Daraus können Schätzungen zur Anzahl an Betroffenen mit Bedarf an pädiatrischer Hospiz- und Palliativversorgung abgeleitet werden. Es kann von einer Bandbreite ausgegangen werden, deren unteren Wert die Mortalität und deren oberen Wert die Morbidität bildet. Konservativ geschätzt liegt diese Bandbreite zwischen 1 (untere Grenze der Mortalität) und 10 (untere Grenze der Morbidität) auf 10.000 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 19 Jahren. Die wissenschaftlichen Planungen für Nordrhein-Westfalen legen diese Bandbreite für den Bedarf zugrunde: „360 bis 3.600 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 19 Jahren benötigen zu jedem Zeitpunkt Palliativversorgung.“<sup>7, 8</sup> Relativierend wird dazu angegeben, dass diese Zahlen als konservative Schätzung und untere Grenze einzustufen sind – nicht zuletzt deshalb, weil auf die Altersgruppe der bis 19-Jährigen eingeschränkt ist. Wenn man weitere Altersgruppen in die Schätzungen miteinbezieht (z. B. die 20 bis 24-Jährigen), würden sich Prävalenz und Bedarf erhöhen.

In Bayern geht man davon aus, dass palliative „Versorgungsstrukturen für 2.700 Kinder und Jugendliche aufgebaut werden müssen“<sup>9</sup>, dies entspricht einer Versorgung von 10 auf 10.000 Kinder und Jugendliche im Alter von 0 bis 19 Jahren.

Die Unsicherheiten in Bezug auf die Abschätzung der Betroffenenzahlen werden durch einen weiteren Aspekt verstärkt: Inzidenz und Prävalenz von lebensverkürzenden Erkrankungen verändern sich über die Zeit hinweg. Als Gründe werden u. a. angeführt: pränatale Diagnostik, bessere Behandlungsmöglichkeiten, Entwicklung der Frühgeburtlichkeit sowie das Diagnostizieren und Erkennen neuer Krankheitsbilder. Als Beispiel hierfür möge Großbritannien dienen, wo man bereits auf eine langjährige Erfahrung in der palliativmedizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen zurückblicken kann. Hier haben sich die Schätzungen zur Prävalenz lebenslimitierender Krankheiten (angegeben in x Erkrankungen je 10.000 Kinder und Jugendliche im Alter von 0 bis 19 Jahren) von 10 im Jahr 1997 auf 12 im Jahr 2003 und 16 im Jahr 2007 erhöht. Diese

---

<sup>8</sup> Nauck, F., Jaspers, B., Becker, M.: Bedarfsplanung stationäre Hospize für Erwachsene und Kinder in Nordrhein-Westfalen. Göttingen 2010

<sup>9</sup> Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit (Hrsg.): Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Bayern. München 2009

Prävalenzen wurden aus Todesstatistiken abgeleitet. Die jüngste englische Untersuchung zeigt demgegenüber einen Anstieg der Prävalenz lebenslimitierender Krankheiten innerhalb von 10 Jahren (zwischen 2000/2001 und 2009/2010) von 25 auf 32 je 10.000 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 19 Jahren, wobei diese Zahlen nicht aus Todesstatistiken, sondern aus Krankenhausdaten abgeleitet wurden<sup>10</sup>.

### *Situation in Österreich*

Auch in Österreich liegen keine statistischen Daten zur Anzahl von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die an einer lebensverkürzenden Erkrankung leiden, vor. Für Annäherungen muss hier ebenfalls die Todesursachenstatistik herangezogen werden (vgl. Tabelle).

Die Sterbefälle in der Altersgruppe 0 bis 19 Jahre entwickeln sich in Österreich bezogen auf die letzten zehn Jahre rückläufig. 2011 verstarben laut Statistik Austria 581 Kinder und Jugendliche. Zieht man Unfälle, Vergiftungen und Suizide ab, so verbleibt eine Zahl von 440 Kindern und Jugendlichen, die im Jahr 2011 an schweren Erkrankungen verstarben, davon 44 an einer Krebserkrankung. Bei welchem Anteil davon Bedarf an pädiatrischer Hospiz- und Palliativversorgung bestand, kann nicht seriös abgeschätzt werden. Darüber hinaus existiert eine derzeit nicht bezifferbare Anzahl an Kindern und Jugendlichen, die an schweren chronischen und lebenslimitierenden Erkrankungen leidenden und Bedarf nach spezialisierter Hospiz- und Palliativversorgung haben, wobei dieser Bedarf nur phasenweise oder kontinuierlich, aber auch über mehrere Jahre hinweg in unterschiedlicher Intensität bestehen kann.

In Übertragung der internationalen Schätzungen (siehe die oben stehenden Ausführungen) kann davon ausgegangen werden, dass die Zahl der Betroffenen mit Bedarf an spezialisierter pädiatrischer Hospiz- und Palliativversorgung bei einer Population von rund 1,700.000 Kindern und Jugendlichen im Alter von 0 bis 19 Jahren zwischen 170 und 1.700 liegt.

Entsprechend Schätzungen in der internationalen Literatur, den Annahmen, die für Deutschland getroffen werden, sowie nationalen Einschätzungen kann davon ausgegangen werden, dass jährlich rund 1.000 Kinder und Jugendliche eine spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung benötigen. Es soll daher angestrebt werden, die Angebotsstruktur auf diese Größenordnung von zu Versorgenden auszurichten. Dabei ist zu bedenken, dass sich die Begleitung/Betreuung auch über längere Zeiträume erstrecken kann – mit unterschiedlicher Intensität in einzelnen Krankheitsphasen und möglichen, auch längeren, Unterbrechungen. Weiters kann eine spezialisierte pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung bereits ab Diagnosestellung einer lebenslimitierenden Erkrankung erforderlich sein, sie ist nicht auf die letzte Lebensphase beschränkt.

---

<sup>10</sup> Fraser, K. et al.: Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England. Pediatrics, March 2012

Tabelle:

Todesursachen nach Diagnosen-Kapitel im Alter von 0 bis 19 Jahren – Österreich 2002 bis 2011

ICD-10-Diagnosen-Kapitel	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
(A00–B99) Bestimmte infektiöse und parasitäre Krankheiten	9	13	18	15	11	9	15	14	13	10
(C00–D48) Neubildungen	49	53	59	39	39	47	42	49	35	44
(D50–D89) Krankheiten des Blutes und der blutbildenden Organe sowie bestimmte Störungen mit Beteiligung des Immunsystems	2	2	2	5	8	4	9	7	4	8
(E00–E90) Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten	19	11	20	21	20	14	22	14	18	14
(F00–F99) Psychische und Verhaltensstörungen	8	23	39	42	41	27	26	19	13	21
(G00–G99) Krankheiten des Nervensystems	36	37	45	29	33	34	39	36	35	28
(H00–H59) Krankheiten des Auges und der Augenanhangsgebilde	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
(H60–H95) Krankheiten des Ohres und des Warzenfortsatzes	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0
(I00–I99) Krankheiten des Kreislaufsystems	16	11	12	14	18	8	12	11	15	11
(J00–J99) Krankheiten des Atmungssystems	11	8	14	6	6	6	7	11	7	9
(K00–K93) Krankheiten des Verdauungssystems	4	4	0	4	4	1	2	2	1	1
(L00–L99) Krankheiten der Haut und der Unterhaut	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0
(M00–M99) Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems und des Bindegewebes	4	0	1	1	0	2	1	2	0	0
(N00–N99) Krankheiten des Urogenitalsystems	0	0	0	0	1	1	0	1	0	1
(O00–O99) Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
(P00–P96) Bestimmte Zustände, die ihren Ursprung in der Perinatalperiode haben	180	208	212	192	176	160	153	147	170	137
(Q00–Q99) Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien	117	133	127	118	96	93	114	129	119	135
(R00–R99) Symptome und abnorme klinische und Laborbefunde, die anderenorts nicht klassifiziert sind	36	26	17	32	27	27	23	28	29	21
(S00–T98) Verletzungen, Vergiftungen und bestimmte andere Folgen äußerer Ursachen	243	261	231	228	209	209	172	185	162	141
<b>Insgesamt</b>	<b>735</b>	<b>790</b>	<b>798</b>	<b>746</b>	<b>690</b>	<b>642</b>	<b>637</b>	<b>655</b>	<b>621</b>	<b>581</b>

Quelle: Statistik Austria – Todesursachenstatistik,  
Auswertung: GÖG/ÖBIG