

European Association for Palliative Care



Europäische Charta für die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen

Vorbereitet von der EAPC-Referenzgruppe für Kinder und Jugendliche



Ziel dieser Charta ist es Standards festzulegen. Sie dienen als Instrument zur Stärkung von Kindern, Familien und Fachkräften im Gesundheitswesen in Bezug auf das, was sie erwarten können, was ihnen zur Verfügung steht und zugänglich sein soll sowie genutzt werden kann. Die Charta hat ebenfalls das Ziel, sich für die Entwicklung von Palliativdiensten für Kinder in Europa einzusetzen.



Wenn wir in dieser Charta von "Kindern (und Jugendlichen)" sprechen, beziehen wir uns auf alle Menschen im Alter von 0 bis 18 Jahren, einschliesslich Säuglingen in der vorgeburtlichen und neonatalen Phase.

Angesichts der Tatsache, dass weltweit mehr als 21 Millionen Kinder und Jugendliche Palliativversorgung benötigen,⁽¹⁾ aber nur 5-10 % von ihnen Zugang zu solchen Diensten haben, gibt es nach wie vor große Ungleichheiten in diesem Bereich. Schätzungen zufolge leben 2,8 % der Kinder, die weltweit eine Palliativversorgung benötigen, im europäischen Raum,⁽²⁾ wobei in Europa⁽³⁾ jedes Jahr etwa 170 000 Kinder krankheitsbedingt sterben, die keinen Zugang zu Palliativversorgung erhalten haben.

Diese Charta, die von der EAPC-Referenzgruppe für Kinder und Jugendliche erarbeitet wurde, definiert Standards für die Palliativversorgung von Kindern in drei Bereichen:

- 1. Standards für die Unterstützung, die nach Ansicht der EAPC allen Kindern, die mit lebensbegrenzenden oder lebensbedrohenden Krankheiten leben und ihren Familien, zustehen soll.**
- 2. Standards für die Art und Weise der Unterstützung, die nach Ansicht der EAPC alle Familien, die ein Kind mit einer lebensbegrenzenden oder lebensbedrohenden Erkrankung betreuen, erwarten können sollen.**
- 3. Standards und Prinzipien der Kinderpalliativversorgung, die nach Ansicht der EAPC in allen europäischen Ländern angeboten werden sollen.**

Definition der Palliativversorgung für Kinder

Die EAPC-Referenzgruppe für Kinder und Jugendliche unterstützt die Definition⁽⁴⁾ der Weltgesundheitsorganisation (WHO) für die Palliativversorgung von Kindern:

- Palliativversorgung für Kinder ist die aktive Gesamtversorgung von Körper, Geist und Seele des Kindes und umfasst auch die Unterstützung der Familie.
- Sie beginnt mit der Diagnose einer Krankheit und wird unabhängig davon fortgesetzt, ob ein Kind eine auf die Krankheit ausgerichtete Behandlung erhält oder nicht.
- Die Gesundheitsfachpersonen müssen die körperlichen, psychologischen und sozialen Leiden des Kindes bewerten und lindern.
- Eine wirksame Palliativversorgung erfordert einen breit angelegten multidisziplinären Ansatz, der die Familie einbezieht und die vorhandene Ressourcen nutzt; sie kann auch bei begrenzten Ressourcen erfolgreich durchgeführt werden.
- Sie kann in Einrichtungen der tertiären Versorgung, in lokalen Gesundheitszentren und zu Hause oder in Langzeitinstitutionen für Kinder angeboten werden.

[1] Connor SR, Downing J, Marston J. (2017) Estimating the global need for palliative care for children: A cross-sectional analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*. 53(2):171-177.

[2] Connor SR (Editor) (2020) *Global Atlas of Palliative Care*. 2nd Edition. London, UK.

[3] Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, et al. *EAPC atlas of palliative care in Europe 2019*. Vilvoorde: EAPC Press, 2019.

[4] <https://www.who.int/>




Europäische Charta für die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen



European Association for Palliative Care

Erstellt von der EAPC-Referenzgruppe für Kinder und Jugendliche

 Würde und Respekt	Für Kinder und Jugendliche Standards für die Betreuung, die nach Ansicht der EAPC-Referenzgruppe für Kinder und Jugendliche allen Kindern und Jugendlichen die mit lebensbegrenzenden oder lebensbedrohenden Krankheiten leben, und ihren Familien zustehen sollen.	Für Eltern und Betreuende* Standards für die Unterstützung, die nach Ansicht der EAPC-Referenzgruppe für alle Kinder und Jugendliche alle Familien, die Kinder mit einer lebensbegrenzenden oder lebensbedrohenden Erkrankung betreuen, zugänglich sein sollen.	Für Fachpersonen des Gesundheits- und Sozialwesens* Standards und Grundsätze der Palliativversorgung für Kinder, die nach Ansicht der EAPC-Referenzgruppe für Kinder und Jugendliche in allen europäischen Ländern angeboten werden sollen.
Kommunikation von Diagnose und Prognose	<p>Jedes Kind soll unabhängig von seinen körperlichen oder geistigen Fähigkeiten mit Würde und Respekt behandelt werden und eine individuelle kultur- und altersgerechte Palliativversorgung erhalten.</p> <p>Jedes Kind soll eine einfühlsame und ehrliche Kommunikation über seine Krankheit erhalten, die seinem Alter, seinem Verständnis und seiner Entscheidungsfähigkeit entspricht.</p>	<p>Jede Familie soll mit Würde und Respekt behandelt werden und einen individuellen Unterstützungsplan erhalten, der auf ihre besonderen Bedürfnisse abgestimmt ist.</p>	<p>Es sollen Mittel und Ressourcen für die Entwicklung einer alters- und entwicklungsgerechten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche zur Verfügung gestellt werden, die auf die individuellen Bedürfnisse abgestimmt sind.</p>
Unterstützung der Kommunikation	<p>Jedes Kind soll die notwendigen oder geistigen Fähigkeiten mit Würde und Respekt erhalten, die es verstehen kann.</p>	<p>Alle Eltern sollen während der gesamten Krankheit ihres Kindes, von der Diagnose bis hin zu Tod und Trauerbewältigung, genaue und relevante Informationen in einer Sprache erhalten, die sie verstehen.</p>	<p>Die Ausbildung im Bereich der Kinderpalliativmedizin, insbesondere die Kommunikationsschulung, soll fester Bestandteil der Ausbildung aller Angehörigen der pädiatrischen Gesundheitsberufe sein. Für diejenigen, die in zentralen und spezialisierten Kinderpalliativdiensten arbeiten, soll eine spezielle Ausbildung angeboten werden.</p>
Kinder, Jugendliche und ihre Familien in den Mittelpunkt der Entscheidungsfindung stellen	<p>Jedes Kind soll dabei unterstützt werden, gehört und in die Entscheidungsfindung einbezogen zu werden, wobei seine Wünsche und Fähigkeiten zu berücksichtigen sind.</p>	<p>Die Eltern sollen als primäre Bezugspersonen anerkannt und in die Lage versetzt werden, ihre Betreuungsrolle wahrzunehmen. Sie sollen als vollwertige Partner bei allen Betreuungsmaßnahmen und Entscheidungen, die ihr Kind und ihre Familie betreffen, anerkannt werden. Sie sollen dabei unterstützt werden, über eine vorausschauende Pflegeplanung (Advance Care Planning) nachzudenken.</p>	<p>Advance Care Planning soll schon früh im Krankheitsverlauf beginnen und sich auf eine Parallelplanung*** konzentrieren, sowohl für den besten als auch für den schlechtesten Fall. Die Wünsche des Kindes sollen respektiert werden. Medizinisch aussichtslose oder übermäßig belastende Praktiken oder aber der gänzliche Verzicht auf eine Therapie sollen vermieden werden.</p>
Ort der Betreuung	<p>Jedes Kind soll so gut wie möglich in der Umgebung leben, die es selbst gewählt hat, auch zu Hause. Wenn die Betreuung nicht zu Hause stattfindet, soll das Kind die Möglichkeit haben mit den Menschen und Dingen in Kontakt zu bleiben, die ihm wichtig sind.</p>	<p>Die Eltern sollen die Möglichkeit haben, ihr Kind zu Hause zu betreuen, und wenn das nicht möglich ist, in einem „zu Hause weg von zu Hause“, in dem die Eltern nahe bleiben und einbezogen werden können. Wenn sie ihr Kind zu Hause betreuen, sollen sie sich rund um die Uhr an die Betreuungsdienste wenden können, um Unterstützung zu erhalten.</p>	<p>Es sollen die notwendigen Fachpersonen, Geräte und Transportmittel zur Verfügung stehen, damit die Familie die Wahl hat, wo die Betreuung des Kindes, auch am Lebensende, stattfindet. Dabei soll die Wahl zwischen Pflege zu Hause, im Krankenhaus und Langzeitinstitutionen/Hospiz bestehen.</p>
Symptombehandlung	<p>Jedes Kind soll von Fachpersonen unterstützt werden, damit es ihm so gut wie möglich geht. Schmerzen und Symptome müssen von Gesundheitsfachpersonen behandelt werden; die Erfahrung in der Behandlung von belastenden Symptomen haben und sich auch mit der zugrunde liegenden Krankheit auskennen. Jedes Kind soll Zugang zu allen Medikamenten haben, die es benötigt.</p>	<p>Die Eltern sollen die Gewissheit haben, dass ihr Kind weiterhin von Gesundheitsfachpersonen betreut wird, die über besondere Kenntnisse und Erfahrungen in Bezug auf die Erkrankung ihres Kindes verfügen und sich auch mit der Behandlung von Symptomen auskennen. Die benötigten Medikamente müssen jederzeit verfügbar sein.</p>	<p>Essentielle Medikamente für Palliative Care für Kinder sollen frei zugänglich und kostenlos sein; und pädiatrische Formulierungen sollen auf nationalen Arzneimittel Listen stehen. Systemische und regulatorische Hindernisse sollen beseitigt werden.</p>
Psycho-soziale und spirituelle Bedürfnisse	<p>Bei jedem Kind sollen die emotionalen, psychosozialen und spirituellen Bedürfnisse ermittelt und unterstützt werden, und zwar so, dass der Alltag des Kindes möglichst wenig beeinträchtigt wird.</p>	<p>Bei Eltern, Geschwistern und der erweiterten Familie sollen umfassend psychosoziale, emotionale und spirituelle Bedürfnisse ermittelt und unterstützt werden. Sie sollen vor und nach dem Tod des Kindes emotionale Unterstützung und gegebenenfalls Trauerbegleitung erhalten, und zwar so lange, wie sie benötigt wird. Es soll ein Casemanager bestimmt werden, dessen Aufgabe es ist, geeignete Unterstützungssysteme aufzubauen, zu koordinieren und aufrechtzuerhalten.</p>	<p>Die Fachpersonen der Kinderpalliativversorgung sollen ermutigt werden, mit anderen Disziplinen zusammenzuarbeiten, um einen multidisziplinären und organisationsübergreifenden Ansatz für die Betreuung des Kindes und der Familie zu gewährleisten.</p>
Alltag	<p>Jedes Kind soll dabei unterstützt werden an den normalen Kindheitsaktivitäten teilzunehmen, einschließlich des Zugangs zu Bildung, Spiel, Freizeit, Freunden und der Aufrechterhaltung seiner besonderen Beziehungen zu Geschwistern und anderen Familienmitgliedern.</p>	<p>Eltern sollen die Möglichkeit haben, bei Bedarf eine kurze Auszeit von der Pflege zu nehmen. Sie sollen dabei unterstützt werden alle ihre Kinder bei der Ausübung normaler kindlicher Aktivitäten zu fördern.</p>	<p>Die Palliativpflege für Kinder soll auf nationaler Ebene geregelt werden und es sollen Instrumente entwickelt werden, um ihre Wirksamkeit und ihre Auswirkungen auf die Bedürfnisse des Kindes und der Familie objektiv zu messen.</p>
Betreuung am Lebensende	<p>Jedes Kind soll, soweit möglich und angemessen, dabei unterstützt werden, über seine Hoffnungen und besonderen Wünsche für seine Zukunft, seine Entscheidungen über die Pflege am Lebensende und darüber, wie es in Erinnerung bleiben möchte, zu sprechen. Es soll dabei unterstützt werden, das eigene Versterben so gut wie möglich zu gestalten.</p>	<p>Eltern, Geschwister und die erweiterte Familie sollen Zeit haben ihre Wünsche für die Betreuung des Kindes am Lebensende und nach dem Tod zu erörtern und dabei den Plan für die Patientenverfügung zu überprüfen und gegebenenfalls zu überarbeiten. Sie sollen dabei unterstützt werden, am Lebensende und nach dem Tod des Kindes entsprechend Ihren Wünschen einbezogen zu werden.</p>	<p>Die Fachkräfte der Kinderpalliativversorgung sollen sich mit der Betreuung von Kindern am Lebensende und nach dem Tod vertraut machen. Sie sollen die praktischen Abläufe nach dem Tod kennen und in der Lage sein, Familien in dieser schwierigen Zeit zu unterstützen.</p>
Öffentliche Sensibilisierung	<p>Die Gesellschaft soll sich der Tatsache bewusst sein, dass der Tod auch in der Kindheit eintritt. Initiativen im Bereich der öffentlichen Gesundheit sollen dazu beitragen das Bewusstsein dafür zu schärfen das die Palliativversorgung für Kinder auf die Maximierung von Komfort und Lebensqualität ausgerichtet ist, manchmal über einen langen Zeitraum (sogar Jahre bis Jahrzehnte). Dazu gehört auch, aber nicht nur, die Betreuung zum Zeitpunkt des Todes.</p>	<p>Eltern, Geschwister und die erweiterte Familie sollen Zeit haben ihre Wünsche für die Betreuung des Kindes am Lebensende und nach dem Tod zu erörtern und dabei den Plan für die Patientenverfügung zu überprüfen und gegebenenfalls zu überarbeiten. Sie sollen dabei unterstützt werden, am Lebensende und nach dem Tod des Kindes entsprechend Ihren Wünschen einbezogen zu werden.</p>	<p>Die Palliativversorgung für Kinder soll auf nationaler Ebene geregelt werden und es sollen Instrumente entwickelt werden, um ihre Wirksamkeit und ihre Auswirkungen auf die Bedürfnisse des Kindes und der Familie objektiv zu messen.</p>

*Wenn wir die Begriffe „Eltern/Betreuende“ verwenden, beziehen wir uns auf Eltern, Betreuende, Familienmitglieder, gesetzliche Vormund usw.
 **Wenn wir die Begriffe „Fachpersonen“ des Gesundheits- und Sozialwesens“ verwenden, beziehen wir uns auf alle, die mit Kindern arbeiten, die Palliativpflege benötigen, einschließlich Ärzten, Pflegepersonen, Angehörige der Gesundheitsberufe, Sozialarbeiter*innen, Lehrpersonen, religiöse und spirituelle Fachkräfte, usw.
 ***Parallelplanung ist die Planung und das Angebot von Palliativversorgung neben Behandlungen, die auf Heilung oder Lebensverlängerung abzielen, damit das Kind eine möglichst gute Lebensqualität hat, wobei auch die Notwendigkeit anerkannt wird, ein „gutes“ Versterben zu planen. (Together for Short Lives 2018, www.togetherforshortlives.org, palliative care (fourth edition), UK)

Europäische Charta für die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen

Diese Charta stützt sich auf eine Reihe bestehender Dokumente, einschließlich, aber nicht beschränkt, auf die folgenden Dokumente:

- [The ICPCN Charter of Rights for Life Limited and Life Threatened Children](#) (2008)
- [The Together for Short Lives Charter](#) (2012)
- [The Maruzza Foundation Religions of the World Charter for Children's Palliative Care](#) (2015)
- [The Maruzza Foundation Trieste Charter of the Rights of the Dying Child](#) (2016)
- [The Bambino Gesù Hospital Charter of the Rights of the Incurable Child](#) (2018)
- [The Spanish Paediatric Palliative Care Society Charter \(Manifesto de Madrid\)](#) (2020)
- [The European Association for Children in Hospital \(EACH\) Charter](#) (2016)

Zusätzlich zu diesen Standards unterstützt die EAPC-Referenzgruppe für Kinder und Jugendliche die Internationale Standards für pädiatrische Palliativversorgung - Globaler Überblick - PPC-Standards 2021 ([GO-PPaCS Standards](#)).



European Association for Palliative Care

