

**STANDARDS DER PÄDIATRISCHEN
PALLIATIVVERSORGUNG IN EUROPA UND
BEDARFSANALYSE FÜR DEN RAUM
STEIERMARK**

eingereicht von

Vanja Belosa

0533116

zur Erlangung des akademischen Grades

**Doktorin der gesamten Heilkunde
(Dr. med. univ.)**

an der

Medizinischen Universität Graz

ausgeführt an der

Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde

unter der Anleitung von

Dr. Imke Strohscheer, MSc

Prof. Dr. Christian Urban

Dr. Petra Sovinz

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwende habe und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

Graz, am 13.05.2009

.....

Zur Erleichterung der Lesbarkeit der vorliegenden Arbeit habe ich mich entschlossen, das generische Maskulinum zu verwenden. In dieser Schreibweise sind allerdings sowohl männliche als auch weibliche Personen eingeschlossen. Inhaltsbezogene Überlegungen spielen dabei keine Rolle, alleine die Praktikabilität ist dafür ausschlaggebend.

Vorwort

TOD ZUR UNZEIT

Jetzt bist Du schon gegangen, Kind,
Und hast vom Leben nichts erfahren,
Indes in unsern welken Jahren
Wir Alten noch gefangen sind.
Ein Atemzug, ein Augenspiel,
Der Erde Licht und Luft zu schmecken,
War Dir genug und schon zu viel;
Du schliefest ein, nicht mehr zu wecken.
Vielleicht in diesem Hauch und Blick
Sind alle Spiele, alle Mienen
Des ganzen Lebens Dir erschienen,
Erschrocken ziehst Du Dich zurück.
Vielleicht, wenn unsre Augen, Kind,
Einmal erloschen, wird uns scheinen,
Sie hätten von der Erde, Kind,
nicht mehr gesehen, als die Deinen.

Hermann Hesse

Danksagungen

Mein Dank gilt Frau OÄ Dr. Imke Strohscheer für die Bereitschaft, diese Arbeit zu betreuen und für wertvolle Hinweise und Ratschläge, die mir beim Verfassen der Diplomarbeit sehr geholfen haben. Auch möchte ich allen Mitarbeitern des LKH Graz danken, die sich für die Interviews zur Verfügung gestellt haben.

Großen Dank möchte ich meinen Eltern aussprechen, die mir das Studium überhaupt erst ermöglicht haben. Danke für die Unterstützung, den emotionalen Halt und die Kraft, die ihr mir gebt.

Nicht zuletzt gebührt mein Dank auch meinem Freund für seine moralische Unterstützung und technische Hilfe bei der Ausarbeitung der Arbeit.

Danke, dass ihr das Studium für mich zu einem unvergesslichen Lebensabschnitt gemacht habt und ich mich immer auf euch verlassen konnte.

Zusammenfassung

Einleitung: Im Jahr 2007 legte die Task Force Paediatric Palliative Care of European Association for Palliative Care in ihrem IMPaCCT-Statement die neuen minimalen Standards der pädiatrischen Palliativmedizin in Europa fest. Unsere Aufgabe ist es jetzt, diese Minimalstandards in den nächsten Jahren umzusetzen.

Methoden: Es wurden die wissenschaftlichen Methoden einer Bedarfsanalyse (Needs assessment) verwendet. Es wurde eine epidemiologische Analyse im Raum Steiermark bezüglich lebenslimitierender Erkrankungen durchgeführt und Interviews mit Mitarbeitern des LKH Graz gemacht.

Ergebnisse: "Statistik Austria" hat bekannt gegeben, dass 2007 101 Kinder (0-25 Jahre) in der Steiermark gestorben sind, davon hätten 27 Kinder(12 m, 15w) eine palliative Versorgung brauchen können. Die meisten Kinder litten unter angeborenen Fehlbildungen(13) und bösartigen Neubildungen(6). Der Rest verteilt sich gleichmäßig auf hämatologische Erkrankungen und Erkrankungen des Verdauungssystems und des respiratorischen Traktes. In der Steiermark existieren keine Strukturen für die pädiatrische Palliativversorgung. In den Interviews haben die Mitarbeiter die gleichen Anliegen geteilt bezüglich Fortbildungen in der Palliativmedizin und der Gründung eines interdisziplinären Kinderpalliativteams.

Schlussfolgerungen: Der Bedarf einer verbesserten Ausbildung für alle Beteiligte des Versorgungssystems wird deutlich. Ein nahtloser Übergang zwischen den Institutionen könnte erreicht werden, durch die Schaffung eines interdisziplinären Palliativteams mit entsprechenden Fähigkeiten, die körperlichen, psychosozialen, emotionalen und die spirituellen Bedürfnisse der Familie zu tragen. Es sollte eine zentrale Koordinationsstelle für die Familie vorhanden sein, die 24h am Tag und 365 Tage im Jahr verfügbar ist. Dieses Konzept könnte dann auf alle Bundesländer ausgeweitet werden, da die Berechnungen für nahezu alle Bundesländer in Österreich (ausgenommen Wien) gelten können. Es könnte also ein flächendeckendes Modell entwickelt werden.

Abstract

Aims: In 2007 the Task Force Paediatric Palliative Care of European Association for Palliative Care set in their IMPaCCT-Statement new minimal standards of paediatric palliative care for Europe. Now it's our purpose to fulfill these minimal standards in the next years.

Methods: We utilised the methods of health care needs assessment, that means the epidemiological and corporate approach. We collected views and demands of the „stakeholders“ (physicians, nurses, psychologists, hospice workers, volunteers...) in the University Hospital of Graz on this subject.

Results: „Statistik Austria“ reported that 101 children, adolescent and young adults (0-25 years) died in Styria in the year 2007, 27 children (12 male, 15 female) of „palliative care relevant“ diseases. The children died of congenital anomalies (48%) and malignant neoplasia (22%). The others distribute to disorders of the nervous system (11%), diseases of heart and circulation systems (7%), blood (4%), digestion organs (4%) and respiratory organs (4%). There is a lack of existing structures for paediatric palliative care in Styria, although “palliative care relevant” diseases are with 27% the biggest group of all diseases in this age. In the interviews „stakeholders” shared the same wishes concerning training in palliative medicine and a development of an interdisciplinary children palliative care team who works and cooperates with another institutions like hospices, hospitals or outpatient services.

Conclusions: A seamless transition between settings could be achieved by founding of an interdisciplinary care team with sufficient expertise to address the physical, psychosocial, emotional and spiritual needs of the child and family. The existing structures like adult hospices and resident podiatrists could work together with children psychologists, out patient services, schools, social workers and proper authorities. There should be a central coordinator who is 24 hours and 365 days a year available for the family. It also emphasizes the need for improved education for staff members.

Inhaltsverzeichnis

| | |
|--|----|
| Danksagungen | 5 |
| Zusammenfassung..... | 6 |
| Abstract..... | 7 |
| Inhaltsverzeichnis..... | 8 |
| Glossar und Abkürzungen..... | 11 |
| Abbildungsverzeichnis..... | 12 |
| Tabellenverzeichnis..... | 13 |
| 1. Standards der pädiatrischen Palliativversorgung in Europa | 14 |
| 1.1 Einleitung | 14 |
| 1.1.1 Klärung des Begriffs „Palliativ“ | 14 |
| 1.1.2 Klärungsbedürftige Begriffe..... | 14 |
| 1.1.3 IMPaCCT | 16 |
| 1.2 Standards für Europa | 16 |
| 1.2.1 Definitionen..... | 17 |
| 1.2.2 Kinder die einer palliativmedizinischen Versorgung bedürfen..... | 17 |
| 1.2.2.1 Erste Gruppe..... | 18 |
| 1.2.2.2 Zweite Gruppe..... | 18 |
| 1.2.2.3 Dritte Gruppe..... | 18 |
| 1.2.2.4 Vierte Gruppe..... | 19 |
| 1.2.3 Minimale Versorgungsstandards | 19 |
| 1.2.3.1 Versorgungsstrukturen | 19 |
| 1.2.3.2 Altersentsprechende Versorgung..... | 20 |
| 1.2.3.3 Das Palliativteam..... | 20 |
| 1.2.3.4 Trauerarbeit | 21 |
| 1.2.3.5 Schulung und Weiterbildung..... | 21 |
| 1.2.4 Symptom- und Schmerzmanagement..... | 22 |
| 1.2.5 Selbstbestimmung..... | 23 |
| 1.3 Geschichte der Kinder Palliative Care und einzelne Aspekte zur Situation in Europa | 24 |
| 1.3.1 Großbritannien..... | 24 |
| 1.3.2 Deutschland | 25 |

| | |
|--|-----------|
| 1.3.3 Schweiz..... | 26 |
| 1.3.4 Westeuropa | 27 |
| 1.3.5 Polen | 27 |
| 1.3.6 Skandinavien | 28 |
| 1.3.7 Österreich | 28 |
| 2.0 Bedarfsanalyse für den Raum Steiermark..... | 30 |
| 2.1 Einleitung | 30 |
| 2.1.1 Definitionen..... | 30 |
| 2.1.1.1 Bedarf..... | 30 |
| 2.1.1.2 Health needs assessment..... | 30 |
| 2.1.1.3 Modelle des Health needs assessment..... | 30 |
| 2.1.1.4 Modell von Hooper und Longworth..... | 31 |
| 2.2 Methoden..... | 32 |
| 2.2.1 Epidemiologische Analyse | 32 |
| 2.2.2 „Corporate approach“ | 34 |
| 2.2.3 „Comparative approach“ | 34 |
| 2.3 Ergebnisse..... | 35 |
| 2.3.1 Epidemiologische Analyse | 35 |
| 2.3.1.1 Gestorbene an palliativ-relevanten Erkrankungen in der Steiermark..... | 35 |
| 2.3.1.2 Gestorbene 2007 nach Todesursachen-Steiermark..... | 37 |
| 2.3.1.3 Anstaltssterbefälle nach Todesursachen und Alter..... | 38 |
| 2.3.1.4 Abgestufte Hospiz-und Palliativversorgung in der Steiermark..... | 39 |
| 2.3.1.5 Hospiz- und Palliativeinrichtungen in der Steiermark | 40 |
| 2.3.2 Semistrukturierte Interviews | 41 |
| 2.4 Diskussion | 45 |
| 2.4.1 Probleme..... | 45 |
| 2.4.2 Interpretation der Ergebnisse..... | 46 |
| 2.4.2.1 Epidemiologische Analyse | 46 |
| 2.4.2.2 Interviews | 48 |
| 2.4.3 Konzept..... | 50 |
| 2.4.4 Zukunftsaussichten | 53 |
| 3.0 Literaturverzeichnis | 54 |
| 4.0 Anhang | 59 |
| 4.1 Anhang 1 | 59 |
| 4.2 Anhang 2..... | 60 |
| 4.3 Anhang Fragebogen..... | 61 |

5.0 Lebenslauf..... 62

Glossar und Abkürzungen

| | |
|----------------|--|
| IMPaCCT | International Meeting for Palliative Care in Children, Trento |
| m | Männlich |
| w | Weiblich |
| h | Stunde |
| LKH | Landeskrankenhaus |
| LLE | lebenslimitierende Erkrankungen |
| ACT | Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families |
| HIV | Humanes Immundefizienz-Virus |
| WHO | World Health Organisation |
| RCPHC | Royal College of Paediatrics and Child Health |
| ACH | Association for Children´s Hospices |
| Lj. | Lebensjahr |
| UPE | Universitäre Palliativmedizinische Einrichtung |
| MOKIDI | Mobiler Kinderpflegedienst-Hilfswerk Steiermark |

Abbildungsverzeichnis

| | |
|---|----|
| Abbildung 1 Lebenslimitierende Erkrankungen in Deutschland 2001 | 15 |
| Abbildung 2 5-Schritte-Modell von Hooper und Longworth(30) | 32 |
| Abbildung 3 Bestandteile der epidemiologischen Analyse(28) | 33 |
| Abbildung 4 Bedarf, Angebot, Nachfrage(28) | 33 |
| Abbildung 5 Gestorbene an palliativ-relevanten Erkrankungen in der Steiermark (0-25 Lj.) im Jahr 2007 | 35 |
| Abbildung 6 Gestorbene (0-25Lj.) 2007 nach Todesursachen-Steiermark..... | 37 |
| Abbildung 7 Anstaltssterbefälle 2007 nach Todesursachen und Alter (in %) | 38 |
| Abbildung 8 Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in der Steiermark (33).. | 39 |
| Abbildung 9 Hospiz- und Palliativeinrichtungen in der Steiermark (34) | 40 |
| Abbildung 10 Behandlungsbedürftige Symptome laut der befragten Personen.. | 43 |
| Abbildung 11 Betreuungsbedürfnisse der Eltern und Geschwisterkinder | 45 |
| Abbildung 12 Konzept des Center of excellence in Graz..... | 52 |

Tabellenverzeichnis

| | |
|--|----|
| Tabelle 1 Häufigste Symptome während der Lebensendphase von 160 Kindern und Jugendlichen des Warschauer Kinderhospizes 1994-2001..... | 23 |
| Tabelle 2 Anzahl der in ambulanten Palliativprogrammen in Polen betreuten Kinder 1999-2001 | 28 |

1. Standards der pädiatrischen Palliativversorgung in Europa

1.1 Einleitung

1.1.1 Klärung des Begriffs „Palliativ“

Der Begriff „Palliativ“ leitet sich vom lateinischen „Pallium“ ab, was Mantel, also eine Art „schützende Hülle“ bedeutet. Palliative Care wird oft mit dem Terminus Palliativmedizin gleichgesetzt, aber sowohl die Palliativmedizin als auch die Palliativpflege sind lediglich eine Teildisziplin des umfassenden Konzepts von Palliativversorgung(1). Im englisch- und deutschsprachigen Raum wird unter der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen die aktive und umfassende Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Kindern verstanden, welche die physischen, emotionalen, sozialen und spirituellen Bausteine miteinander verbindet. Im Mittelpunkt der pädiatrischen Palliativversorgung stehen Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebenslimitierenden Erkrankungen sowie deren Angehörige. Diese Versorgung kann bei Therapieversagen oder der Phase eines unklaren Therapieerfolgs von Nöten sein(2).

1.1.2 Klärungsbedürftige Begriffe

In diesem Kapitel kommen schon einige klärungsbedürftige Begriffe vor:

- **Kinderpalliativmedizin:** *„Kinder gehören nicht in ein Erwachsenen-Hospiz und auch nicht auf eine Erwachsenen-Palliativstation, das sollte in der Hand der Kinderärzte bleiben.“* Darauf macht Boris Zernikow, Lehrstuhlinhaber für pädiatrische Palliativmedizin und leitender Arzt des Instituts für Schmerztherapie und pädiatrische Palliativmedizin der Dattelner Kinderklinik in Deutschland aufmerksam(3). Es wäre einfacher und billiger, wenn man nur ein paar Kinderbetten in die Palliativstation für Erwachsene stellen könnte. Aber die palliative Betreuung der Kinder stellt eine besondere Herausforderung dar und erfordert spezielle Bedürfnisse.

Die Vielfalt der Erkrankungen, die eine palliative Versorgung benötigen, ist groß (vgl. Abb. 1) und die Bedürfnisse der Kinder hängen stark vom Alter der Kinder ab. Hinzukommt auch, dass die ganze Familie mit betreut werden muss und nicht nur der Patient.

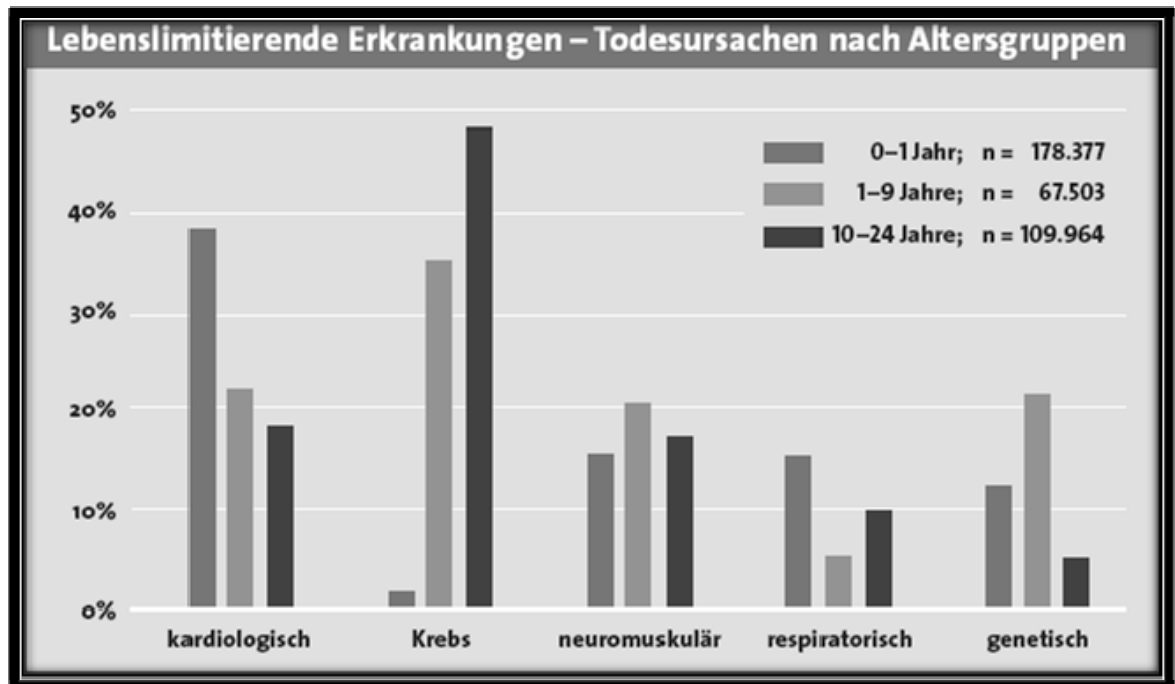


Abbildung 1 Lebenslimitierende Erkrankungen in Deutschland 2001(3)

- Lebenslimitierende Erkrankungen(LLE):** Lebenslimitierende Erkrankungen sind Krankheiten, bei denen es keine realistische Hoffnung auf Heilung gibt. Die betroffenen Kinder/Jugendlichen erkranken vor dem 18. Lebensjahr und werden mutmaßlich vor Erreichen ihres 40. Lebensjahres versterben. Eine weitere unter den Überbegriff LLE zu fassende Gruppe sind Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, deren schwere neurologische Erkrankung an sich nicht fortschreitet, aber mit erheblichen, im Krankheitsverlauf an Häufigkeit und Schwere zunehmenden und potentiell zum Tode führenden Komplikationen einhergeht(4).
- Kinder:** Es gibt keine klare und einheitliche Definition, bis wann man als Kind gilt und ab wann als Erwachsener. Manche Definitionen gehen von 18 oder 21 Jahren aus. In dieser Arbeit wird der Begriff Kinder für Kinder,

Jugendliche und junge Erwachsene bis 25 Jahren genutzt. Auf den ersten Blick erscheint das Alter sehr hoch angesetzt, aber in diesem Kontext passt es. Die pädiatrische Palliativversorgung kann bis in diesen Altersbereich reichen, da die Patienten bereits im Kindesalter vor dem 18. Lebensjahr erkrankt sein könnten und palliativmedizinisch teilweise bis ins Erwachsenenalter betreut werden und dann versterben. Zum Beispiel werden auf der Kinderhämato-/Onkologie am LKH Graz auch ein 24-jähriger Patient palliativmedizinisch betreut, der mit 17 Jahren an Hodenkrebs mit Metastasen erkrankt war und eine 21-jährige Patientin, die am Krabbe-Syndrom erkrankt war.

1.1.3 IMPaCCT

Um die Situation der pädiatrischen Palliativmedizin in Europa zu diskutieren und diese auf den neuesten Stand zu bringen, traf sich vor 2 Jahren eine Gruppe von Ärzten aus Europa, Kanada und den USA in Trento. Von dem International Meeting for Palliative Care in Children, Trento (IMPaCCT) wurde eine Definition pädiatrischer Palliativmedizin erstellt und Mindeststandards für Europa vereinbart. Die IMPaCCT wurde von der Maruzza Lefebre d'Ovidio-Stiftung aus Rom, der Stiftung Livia Benini aus Florenz und der No Pain for Children Association aus Trento finanziell unterstützt. Der Originaltext wurde im *European Journal of Palliative Care* 2007; 14: 109-14 publiziert(6).

1.2 Standards für Europa

Die Task Force Paediatric Palliative Care der European Association for Palliative Care hat in ihrem IMPaCCT-Statement die ACT-Charta (Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families) sowie die Definition der Weltgesundheitsorganisation für pädiatrische Palliativversorgung weiterentwickelt(5, 7).

1.2.1 Definitionen

„Unter Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen versteht man die aktive und umfassende Versorgung. Diese berücksichtigt Körper, Seele und Geist des Kindes gleichermaßen und gewährleistet die Unterstützung der gesamten betroffenen Familie.

Sie beginnt mit Diagnosestellung und ist unabhängig davon, ob das Kind eine Therapie mit kurativer Zielsetzung erhält.

Es ist Aufgabe der professionellen Helfer, das Ausmaß der physischen, psychischen wie sozialen Belastung des Kindes einzuschätzen und zu minimieren. Wirkungsvolle pädiatrische Palliativversorgung ist nur mit einem breiten multidisziplinären Ansatz möglich, der die Familie und alle öffentliche Ressourcen mit einbezieht. Sie kann auch bei knappen Ressourcen erfolgreich implementiert werden. Pädiatrische Palliativversorgung kann in Krankenhäusern der höchsten Versorgungsstufe, in den Kommunen und zuhause beim Patienten erbracht werden.“ (5)

1.2.2 Kinder die einer palliativmedizinischen Versorgung bedürfen

Auch die Definition der Erkrankungen, die eine palliativmedizinische Betreuung brauchen könnten, wurde von der IMPaCCT um einige Punkte erweitert und soll damit mehr Aspekte abdecken. Außer der oben genannten lebenslimitierenden Erkrankungen kommen auch lebensbedrohliche Erkrankungen hinzu, die dadurch gekennzeichnet sind, dass der vorzeitige Tod, aber auch ein Überleben bis ins Erwachsenenalter hinein, möglich ist. Als Beispiele dafür werden Kinder mit einem intensivmedizinisch behandeltem Trauma oder Kinder, die sich in einer aktiven onkologischen Therapie befinden, genannt. Es wird auch darauf aufmerksam gemacht, dass der Begriff „terminale Erkrankung“ nur für sterbende Kinder verwendet werden soll, da es unpassend ist, ein Kind mit einer lebenslimitierenden Erkrankung wie Mukoviszidose in einem guten Allgemeinzustand, als „terminal“ erkrankt zu bezeichnen.

Kinder, die eine palliativmedizinische Versorgung benötigen, lassen sich in vier Gruppen einteilen. Diese Einteilung hat sich schon längere Zeit bewährt. Sie wurde erstmals im Jahr 1998 von Goldman A. in „ABC of palliative care. Special problems of children.“ BJM 1998; 316: 49–52 veröffentlicht. Im „A guide to the development of children’s palliative care services. Update of the Report by The Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families and The Royal College of Paediatrics and Child Health“ erweiterte die ACT bereits in 2003 in Bristol diese Einteilung. Von der IMPaCCT wurden die vier Untergruppen nicht verändert und auch nicht erweitert(5, 7).

1.2.2.1 Erste Gruppe

Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die kurative Therapien existieren, aber ein Therapieversagen möglich ist. Eine palliative Versorgung kann während der Phase des unklaren Therapieerfolgs oder bei Therapieversagen notwendig sein. Kinder/Jugendliche in Langzeitremission oder nach erfolgreicher kurativer Therapie gehören nicht in diese Gruppe. Beispiele: Krebs, irreversibles Organversagen von Herz, Leber, Nieren.

1.2.2.2 Zweite Gruppe

Erkrankungen, bei denen lang andauernde intensive Behandlungen das Ziel haben, das Leben zu verlängern und die Teilnahme an normalen kindlichen Aktivitäten zu ermöglichen, aber ein vorzeitiger Tod unvermeidlich ist. Beispiele: Zystische Fibrose, HIV Infektion.

1.2.2.3 Dritte Gruppe

Fortschreitende Erkrankungen ohne therapeutische Option, bei denen eine ausschließlich palliative Therapie häufig über viele Jahre erforderlich ist. Beispiele: Zeroidlipofuszinosen, Mucopolysaccharidosen, Muskeldystrophien.

1.2.2.4 Vierte Gruppe

Irreversible Erkrankungen mit schweren neurologischen Behinderungen, die Schwäche und Anfälligkeit für gesundheitliche Komplikationen bedingen und sich unvorhergesehen verschlechtern können, aber in der Regel nicht als fortschreitend angesehen werden. Sie stellen eine komplexe Anforderung an die medizinische Versorgung. Beispiel: schwere Mehrfachbehinderungen nach Schädel- Hirn- oder Wirbelsäulentrauma und Zerebralpareesen.

1.2.3 Minimale Versorgungsstandards

IMPacCT hat sich auch minimale Versorgungsstandards für Europa überlegt und diese elementare Versorgungsstandards in Oberpunkte Versorgung, Versorgungseinheit, das Palliativteam, Versorgungskoordinator, Trauerarbeit, altersentsprechende Versorgung, Schulung und Weiterbildung eingeteilt(5).

1.2.3.1 Versorgungsstrukturen

Unter der optimalen Versorgung versteht man, dass die Versorgung bei Diagnosestellung beginnt und sich den gesamten Krankheitsverlauf fortsetzt, auch während der kurativen oder lebensverlängernden Therapie. Die Initiative soll von den Familien selber ausgehen und diese sollten auch selber entscheiden können, an welchem Ort die palliative Versorgung erfolgen soll. Das kann das eigene Zuhause sein, aber auch das Krankenhaus oder das Kinderhospiz. Kinder und Eltern bevorzugen die häusliche Palliativversorgung und ein Sterben des Kindes zu Hause (39, 40). Bei einer umfassenden pädiatrischen Palliativversorgung können mehr als 50 Prozent aller Kinder mit LLE zu Hause sterben (41-43).

Aber auch diese Entscheidung muss nicht endgültig sein, je nach veränderten Bedürfnissen des Kindes oder der Familie soll man flexibel zwischen den Orten wechseln können ohne dass die Versorgungsqualität beeinträchtigt sein sollte. Unter dem Begriff „Familie“ geht man nicht von der genetischen Beziehung zum Kind aus, sondern es beinhaltet alle Personen, die sich um das Kind sorgen und

dieses beinhaltet körperliche, seelische, spirituelle und soziale Komponenten. Ganz wichtig ist auch, dass man den kulturellen und religiösen Hintergrund des Kindes und der Familie berücksichtigt und dementsprechend handelt und auf die Wünsche eingeht. Zum Beispiel ist es in China eine Art Fluch oder es beschleunigt den Tod, wenn der Angehörige oder Arzt vor dem Erkrankten über den Tod redet(8).

1.2.3.2 Altersentsprechende Versorgung

Auch eine altersgerechte, dem Entwicklungsstand des Kindes angemessene Art und Weise der Betreuung spielt eine wichtige Rolle. So zeigt die Tabelle die Todesvorstellungen Kinder verschiedener Altersstufen (vgl. Anhang 1) (9): Auch Jugendliche und junge Erwachsene brauchen eine andere Behandlung und haben besondere Bedürfnisse. Eine Studie aus den USA aus dem Jahr 2004 zeigt auf, dass bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen nicht nur die Familie einbezogen werden muss, sondern häufig auch schon die Lebenspartner(11). Auch die rechtliche Lage unterscheidet sich von der der Kinder unter 18 Jahren. Aber dazu gibt es ein Kapitel im späteren Teil der Diplomarbeit. Die andere besondere Gruppe der Kinder sind die Früh- und die Neugeborenen. So sind mit dem Sterben eines Früh- oder Neugeborenen besondere Belastungen, beispielweise in der Entscheidungsfindung für eine Behandlungsbegrenzung, verbunden, die in der Betreuung des Kindes und seiner Eltern Berücksichtigung finden müssen. Hierzu findet man zum Beispiel in den Richtlinien der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie und den Empfehlungen einer Arbeitsgruppe aus der Frauen- und Kinderklinik des Inselspitals Bern Anhaltspunkte, aber keine einheitliche europäische Regelung(12).

1.2.3.3 Das Palliativteam

Bei der Auswahl des betreuenden Palliativteams legt die IMPaCCT viel Wert auf die Individualität des Kindes und auf die Berücksichtigung deren Wünsche und Überzeugungen, solange diese nicht dem Kind oder Teammitgliedern schaden. Die fachliche Kompetenz muss Bereiche wie körperliche, spirituelle, seelische und

soziale Bedürfnisse des Kindes und der ganzen Familie umfassen. Um diese fachliche Kompetenz gewährleisten zu können sollte ein Palliativteam aus einem Kinderarzt, einer Kinderkrankenschwester, einem psychosozialen Mitarbeiter und einem Seelsorger bestehen. Dieses Team sollte rund um die Uhr, 365 Tage im Jahr als Berater erreichbar sein und - wenn gewünscht - Versorgung Vor-Ort anbieten. Das Team muss Strategien und Ziele entwickeln damit die Kontinuität der Versorgung, ob zu Hause, im Krankenhaus oder im Hospiz, sichergestellt ist. Ein Teammitglied sollte die Koordination der Versorgung übernehmen. Dieser ist ständiger Ansprechpartner der Familie und regelt die Versorgung und einzelnen Institutionen im Versorgungssystem. Die IMPaCCT hat auch die große psychische Belastung der Mitarbeiter berücksichtigt und hat eine regelmäßige Supervision oder psychologische Betreuung empfohlen(5).

1.2.3.4 Trauerarbeit

Die Trauerarbeit erfolgte früher immer erst nach dem Tod des Kindes oder gar nicht, aber die IMPaCCT setzt auch da neue Standards. Die Trauerarbeit ist eine Trauerbegleitung, die mit der Diagnosestellung beginnt und während des ganzen Erkrankungsprozesses, beim Tod und danach, so lange es erforderlich ist. Eine aktuelle Studie aus Deutschland bezeugt, dass dieses schon gut funktioniert. Eltern von 48 an bösartigen Tumoren erkrankten Kindern (31 Jungen, 17 Mädchen) wurden interviewt bezüglich der Versorgung durch Palliativteams und es kam heraus, dass nur 15 % der Eltern nicht von dem Versorgungsteam nach dem Tod des Kindes kontaktiert wurden(13). Kreicbergs und Mitarbeiter befragten 446 Eltern, deren Kinder an Krebs verstorben waren. Am meisten litten die Eltern, wenn sie die Versorgung ihres Kindes als nachlässig erlebt hatten, aber auch, wenn nach dem Tod des Kindes nur wenige Kontakte mit ihrer Kinderonkologie stattfanden(44, 45).

1.2.3.5 Schulung und Weiterbildung

Die IMPaCCT macht auf die Notwendigkeit der umfassenden Schulung für professionelle und ehrenamtliche Helfer aufmerksam, die in Exzellenz- Zentren,

die Ausbildung und Weiterbildung in allen Bereichen pädiatrischer Palliativversorgung anbieten, angeboten werden. Für diese Weiterbildungen müssen ausreichende finanzielle Ressourcen zur Verfügung stehen. Ebenso fordert die IMPaCCT von den Regierungen eine gesicherte Finanzierung für Kinder und ihre Familien und natürlich auch für die im Versorgungsprozess beteiligten Strukturen (Krankenhäuser, Schulen, Kinderhospize, Kindergärten, Kinderpsychologen...)(5).

1.2.4 Symptom- und Schmerzmanagement

Um die Symptome richtig einzuschätzen und schließlich auch zu behandeln, sollten alle Informationsquellen genutzt werden. Hierzu zählen das Kind, die Eltern und andere Familienangehörige und auch medizinisches Personal und andere Personen im Versorgungssystem des Kindes. Dabei ist eine kausal ausgerichtete Therapie genauso wichtig wie eine rein symptomatische Behandlung. Eine medikamentöse Therapie sollte kombiniert werden mit verhaltensorientierten, physikalischen und supportiven Therapien. Verschiedene Autoren haben Daten zu Symptomen von Kindern und Jugendlichen in der Lebensendphase veröffentlicht, die sich alle auf onkologische Erkrankungen beziehen.

Eine englische prospektive Studie ergab, dass 90% der krebskranken Kinder im letzten Monat an Schmerzen litten(14). Eine weitere Studie des Warschauer Kinderhospizes zeigt uns in der Tabelle die führenden Symptome der letzten Lebenswoche von 160 Kindern und Jugendlichen, die dort betreut wurden (vgl. Tbl.2): Demnach litten die meisten Kinder unter Schmerzen, Unruhe sowie Erbrechen, und bei jedem zweiten Kind wurde das schwer beherrschbare Symptom Dyspnoe beobachtet(15). Dies zeigt und noch einmal die Wichtigkeit einer geeigneten und ausreichenden Schmerztherapie.

| Häufigste Symptome während der Lebensendphase von 160 Kindern und Jugendlichen des Warschauer Kinderhospizes (Krebs: n = 90; nichtmaligne Erkrankungen: n = 70) 1994–2001* | |
|--|---------------------|
| Symptom | Prävalenz (Prozent) |
| Schmerzen | 84 |
| Unruhe | 71 |
| Erbrechen | 63 |
| Obstipation | 59 |
| Somnolenz | 54 |
| Dyspnoe | 50 |
| Fieber | 43 |
| Dysphagie | 41 |
| Angst | 36 |
| Bewusstlosigkeit | 35 |
| Husten | 33 |
| Apnoe | 33 |
| Spastik | 31 |

Tabelle 1 Häufigste Symptome während der Lebensendphase von 160 Kindern und Jugendlichen des Warschauer Kinderhospizes 1994-2001(15)

Die Schmerztherapie erfolgt nach dem WHO-Stufenschema. Je nach Intensität des Schmerzes könnte es sogar erforderlich sein, die Schmerztherapie schon initial bei der WHO- Stufe 3 zu beginnen. Diese würde dann folgendermaßen ausschauen (vgl. Anhang 2) Für Säuglinge < 6 Monate und Kinder mit einem Körpergewicht von < 10 kg oder bei Kindern mit einem Zerebralschaden sollten die Startdosen um 2/3 auf 1/3 der hier angegebenen Dosis reduziert werden. Neurologisch kranke Kinder, Neugeborene und Säuglinge reagieren auf Opioidgabe oft unvorhersehbar mit schweren Nebenwirkungen wie zerebrale Krampfanfälle oder Atemdepression(16).

1.2.5 Selbstbestimmung

„Jedem Kind muss entsprechend seinem Alter und Entwicklungsstand die Gelegenheit gegeben werden, an Entscheidungen seiner Palliativversorgung teilzuhaben.“ (5)

Es ist ein aktuelles Thema, mit dem sich auch ein deutsches Pilotprojekt aus dem Jahr 2007 beschäftigt(17). In Deutschland gibt es die Patientenverfügung für Jugendliche oder einsichtsfähige Kinder, die ihre Krankheitssituation adäquat einschätzen und auf Grund ihrer Einsichts- und Urteilsfähigkeit als einwilligungsfähig gelten (adoleszente Patientenverfügungen). Diese ist nicht an fixe Altersgrenzen gebunden, sondern hängt von der aktuellen geistig-sittlichen Reife und der Tragweite der anstehenden Entscheidung ab. Untersuchungen an gesunden Jugendlichen zwischen 14 und 18 Jahren haben gezeigt, dass diese zumeist alle zur Einwilligungsfähigkeit nötigen Kompetenzen besitzen und im Vergleich mit Volljährigen eine ebenso große Bereitschaft zeigen, sich mit Therapieentscheidungen am Lebensende auseinanderzusetzen und dabei auch Patientenverfügung zu nutzen. Eine ähnliche Situation findet sich auch in Österreich. Hier ist die Voraussetzung die sogenannte Einsichts- und Urteilsfähigkeit, d.h. es gilt keine allgemeine Altersgrenze, sondern man muss nach der Fähigkeit der Person gehen, Grund und Bedeutung zu verstehen und eine selbstbestimmte Entscheidung zu treffen. Im Gesetz gibt es eine Zweifelsregel, nach der ab 14 Jahren die Einsichts- und Urteilsfähigkeit im Zweifel gegeben ist, bei jüngeren Personen nicht. Aber auch das ist keine starre Grenze, sondern diese gilt nur im Zweifelsfall und kann sich erst nach einer genauen Prüfung ergeben(18).

1.3 Geschichte der Kinder Palliative Care und einzelne Aspekte zur Situation in Europa

1.3.1 Großbritannien

Palliative Care hat ihre Wurzeln in Großbritannien. Dort ist dann auch 1982 in Oxford das weltweit erste Kinderhospiz „Helen-House“ entstanden. Die Gründerin war die Nonne und Kinderkrankenschwester Frances Dominica. Sie wurde zur Gründung eines Hospizes für Kinder und Jugendliche durch die Freundschaft mit einem tumorkranken Mädchens Helen inspiriert. Mittlerweile gibt es 27 britische Kinderhospize mit insgesamt 201 Betten und andere Palliativeinrichtungen(1). Es gibt auch spezielle Einrichtungen für verschiedene Altersklassen, z. B. für Kinder im Babyalter das sogenannte „Zoe´s House“ in Liverpool oder die Jugendabteilung

von „Acorns Walsall“ in Birmingham. Das Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPHC) hat die Empfehlung ausgesprochen, dass die Versorgung von kranken und schwerkranken Kindern Palliative Care ein integraler Bestandteil der für alle zugänglichen klinischen Praxis sein muss. Viele kinderhospizliche Einrichtungen stellen ambulante Dienste bereit. Weiterhin hat sich der Diana Memorial Fund über die Acorns Hospize an der Förderung von pflegerischen (Diana Community Nursing Teams) und psychosozialen Diensten (Gemeindebasierte Geschwisterbetreuung) engagiert. Auf der onkologischen Station der Kinderklinik Great Ormon Street, London, wurde unter Leitung von Ann Goldman ein multidisziplinäres Symptom Care Team etabliert. Es bietet Unterstützung in Symptomkontrolle und psychosoziale Betreuung der Kinder in ihrem privaten Umfeld(3). Es wurden auch zwei wichtige Organisationen gegründet, die sich für Kinderbelange einsetzen und zahlreiche kinderhospizliche Einrichtungen in Großbritannien vertreten. Zum einen die Association for Children's Hospices(ACT), die 1995 gegründet wurde und über 40 Hospize in Nordirland, England, Schottland und Wales vertritt und die Association for Children with Life-threatening or terminal Conditions or their Families(ACH) mit Sitz in Bristol, die 1993 gegründet wurde. Die ACH stellt eine internationale Organisation dar, die eine international anerkannte Leitlinie für die Versorgung von sterbenden Kindern geschaffen hat, an der sich Einrichtungen im palliativmedizinischen und hospizlichen Bereich orientieren(20).

1.3.2 Deutschland

In Deutschland wurde seit 1830 an der Berliner Charité an der Kinderabteilung Palliativversorgung geleistet. Inzwischen gibt es auch in Deutschland sechs stationäre Kinderhospize und vier weitere sind geplant(20). Im ambulanten Bereich gibt es 20 Dienste und zwei andere sind in Planung(21). Wie in Großbritannien sehen sich die Einrichtungen nicht nur als ein „Ort zum sterben“, sondern bieten auch Kurzzeitpflegeplätze für chronisch kranke Kinder mit stark eingeschränkter Lebenserwartung an(19). Die Universität Witten/Herdecke richtete zum 1. Juli 2008 den "Vodafone Stiftungslehrstuhl für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin" ein. Es ist der erste seiner Art weltweit. Der Lehrstuhl ist der bundesweit zentrale Ansprechpartner für

kooperierende Universitäten, Fachgesellschaften und Politiker. Dank der exzellenten Forschungsarbeit des Vodafone Stiftungsinstituts mit Prof. Boris Zernikow erhält die Kinderschmerztherapie und pädiatrische Palliativmedizin ein breites international anerkanntes, wissenschaftliches Fundament. Das Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin wurde 2002 von Boris Zernikow und seinem Team gegründet. Im Vodafone Stiftungsinstitut arbeitet ein multiprofessionelles Team aus Kinderärzten/innen, Psychologen/innen, Pflegewissenschaftlerinnen und Kinderkrankenschwestern. Schwerpunkt der Arbeit ist die ambulante und stationäre Versorgung von Kindern mit chronischen Schmerzen oder lebensverkürzenden Erkrankungen. Jedes Jahr werden 1.350 Kinder ambulant und 150 Kinder stationär behandelt(22, 24).

1.3.3 Schweiz

In der Schweiz werden Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen meistens zu Hause betreut. Diese werden durch ein gut ausgebautes Netz pädiatrisch ausgerichteter krankenhausexterner Pflegedienste (Spitex oder Kispex) unterstützt. Gleichzeitig wird eine enge Zusammenarbeit mit dem Kinderarzt und dem spezialisierten Zentrum von diesen Pflegefachpersonen gepflegt. Für stationäre Aufenthalte, auch zur Entlastung der Familie, sind bisher nur die für die Kinder meistens bekannten Abteilungen der Kinderkliniken vorhanden(25). Die Pflege findet ambulant zu Hause im vertrauten Umfeld des Kindes statt, sofern dies die medizinische Situation zulässt. Eltern werden, soweit als möglich zur Pflege ihres Kindes angeleitet. Die Kosten von Palliative Care bei Kindern werden durch die Invalidenversicherung und die Krankenkassen abgedeckt, wobei die Leistungen der Kinderspitem im Gegensatz zu Spitalaufenthalten niemals kostendeckend vergütet werden. Zusatzkosten werden durch Spendengelder der Kinderspitem gedeckt und von den Familien selbst übernommen. Im Kanton Zürich werden zurzeit im Rahmen des neuen Konzeptes von Palliative Care Tarifverhandlungen geführt(24).

1.3.4 Westeuropa

In Frankreich und Belgien gibt es keine auf schwer kranke Kinder spezialisierte Einrichtungen, obwohl das Thema Kinderpalliativmedizin bei Fortbildungen diskutiert wird. In diesen Ländern ist auch kaum Literatur zum Thema vorhanden außer einigen Artikeln über die „Support Group“ für Kinder, deren Eltern als Krebspatienten am französischen Institut Gustave- Roussy behandelt werden. In den Niederlanden gibt es derzeit vier Kinderhospize mit insgesamt 44 Betten. Von der niederländischen Regierung wurden in den letzten Jahren finanzielle Mittel bereitgestellt, um Projekte sowie Schulungsmaßnahmen für Ehrenamtliche und Fortbildungsprogramme für professionelle Kräfte zu fördern. Insgesamt ist die hospizliche Versorgung von Kindern ein sich noch entwickelnder Bereich(19).

1.3.5 Polen

In Polen war Tomasz Dengel der Vorreiter der pädiatrischen Palliativmedizin und gründete 1994 das erste Hospiz in Warschau. Diesem folgten dann weitere in Poznan, Lublin, Łódz und in Myslowice. Die fünf Hospize in Polen bieten im Unterschied zu Deutschland oder Großbritannien nur ambulante Dienste an. Das Warschauer Kinderhospiz bietet folgende Dienste an: einen pädiatrischen Hausbetreuungsservice, Trauerbegleitung für Eltern und Geschwister und Schmerztherapie, veranstalten regelmäßig Fortbildungen und betreiben Forschung. Alle Leistungen des Hospizes sind für die betroffenen Familien kostenfrei. Sie werden überwiegend aus Spenden (73%) finanziert, Krankenkassen tragen etwa 21% und die Stadtverwaltung 6% der Kosten. Stationäre Versorgung erfolgt in Zusammenarbeit mit Erwachsenenhospizen. In der Regel werden keine Kinder mit Heimbeatmung oder chemotherapeutischer Behandlung betreut, da dies als lebensverlängernde Maßnahme gilt. Weiterhin werden vom Warschauer Kinderhospiz auch Kinder mit angeborenen Behinderungen und Erkrankungen betreut. Es gibt sogar statistische Daten über die Anzahl der in ambulanten Palliativprogrammen in Polen betreuten Kinder (vgl. Tabelle 2)(15, 19).

| | 1999 | 2000 | 2001 |
|---|------|------|------|
| Anzahl der Kinder | 171 | 186 | 214 |
| • davon mit Krebs | 99 | 92 | 85 |
| • davon mit nicht-malignen Erkrankungen | 72 | 94 | 129 |
| Anzahl der Kinder, die verstarben | 83 | 80 | 82 |

Tabelle 2 Anzahl der in ambulanten Palliativprogrammen in Polen betreuten Kinder 1999-2001(15)

1.3.6 Skandinavien

In Norwegen besteht das Problem der teils sehr großen Entfernungen zu Krankenhäusern, so dass Familien mit schwer kranken Kindern eher davon profitieren, wenn auf Gemeindebasis möglichst gute Strukturen vorhanden. Die Kinder werden auf normalen Kinderstationen mit betreut, die gleichen Strukturen der Primärversorgung, die für Erwachsene da sind, sind somit in die Versorgung von Kindern involviert(19).

Eine ähnliche Lage findet sich in Schweden, wo 38 häusliche Betreuungsdienste für Kinder existieren, aber kein freistehendes Kinderhospiz. Es fehlt noch an Fortbildungen für palliative Medizin, diese existieren gar nicht in Schweden. In den Niederlanden gibt es derzeit vier Kinderhospize mit insgesamt 44 Betten. Dort werden Kinder vom Säuglingsalter bis zu 18 Jahren vom spezialisierten Kinderpflegepersonal betreut. Außerdem stehen den Eltern kostenfreie Unterstützung durch andere Dienste und Ehrenamtlichenvereinigungen zur Verfügung, sowohl in praktischen Fragen als auch bei der psychischen und emotionalen Bewältigung ihrer Arbeit(19).

1.3.7 Österreich

In Wien gibt es das mobile Palliativteam des St. Anna-Kinderspitals, einem Schwerpunkt-Krankenhaus mit einer hämatologisch-onkologischen Abteilung. Dort gibt es zwei Ärzte und zwei Schwestern, die von einem Elternverein finanziert werden.

Rein stationäre Einrichtungen für Kinder gibt es in ganz Österreich nicht. Die genaue kinderpalliativmedizinische Situation in der Steiermark wird im nächsten Kapitel mittels einer Bedarfsanalyse für den Raum Steiermark erörtert und die Problematik dargestellt(19).

2.0 Bedarfsanalyse für den Raum Steiermark

2.1 Einleitung

2.1.1 Definitionen

2.1.1.1 Bedarf

Ein Bedarf ist der durch Kaufkraft konkretisierte Wunsch nach Beschaffung von Gütern zur Befriedigung von Bedürfnissen. Er entsteht durch eine Abweichung des Ist-Zustandes vom Ideal-Zustand. Mit anderen Worten gesagt, die zum Erreichen eines bestimmten Zieles erforderliche Menge, Intensität, Dauer bzw. der hierzu erforderliche Aufwand(26).

2.1.1.2 Health needs assessment

Als Vorstufe des health needs assessment kann man die Definition des sozialen Bedarfs von Bradshaw benutzen(27, 28). Er teilt dieses ein in:

1. Normativer Bedarf: definiert durch Fachkräfte (z.B. bestimmte medizinische Maßnahmen)
2. Empfundener Bedarf: Wünsche, Bedürfnisse und Verlangen
3. Geäußerter Bedarf: geäußerte Forderung vom empfundenen Bedarf
4. Vergleichender Bedarf: ähnlicher Bedarf von Bewohnern mit ähnlichem soziodemographischen Hintergrund

2.1.1.3 Modelle des Health needs assessment

Dieses Konzept ist als unvollständig einzustufen, da es keine Kosten-/Nutzenanalyse beinhaltet. Es gab einige Autoren, die in der Vergangenheit ihre eigenen Modelle des health needs assessment vorgestellt haben, unter anderem Hooper und Longworth(1998), Acton und Newbronner(1997) und Pickin und St.

Leger(1993)(27). Allen gemeinsam ist die Arbeitsmethode, die folgende Punkte beinhaltet:

- Identifikation der Population entweder nach Fallbelastung, Kohorte, örtliche Lage, Altersgruppe
- Identifikation des Bedarfs mit bestimmten Methoden
- Prioritäten setzen bei der Planung
- Planungsvorbereitung um Bedarf zu orten
- Durchführung und Evaluation
- „Collaborative approach“

2.1.1.4 Modell von Hooper und Longworth

Hier ist ein Beispiel des Health needs assessment Modells von Hooper und Longworth. Es ist ein 5-Schritte-Modell und wird vielfach im englischsprachigen Bereich angewandt(29, 30).

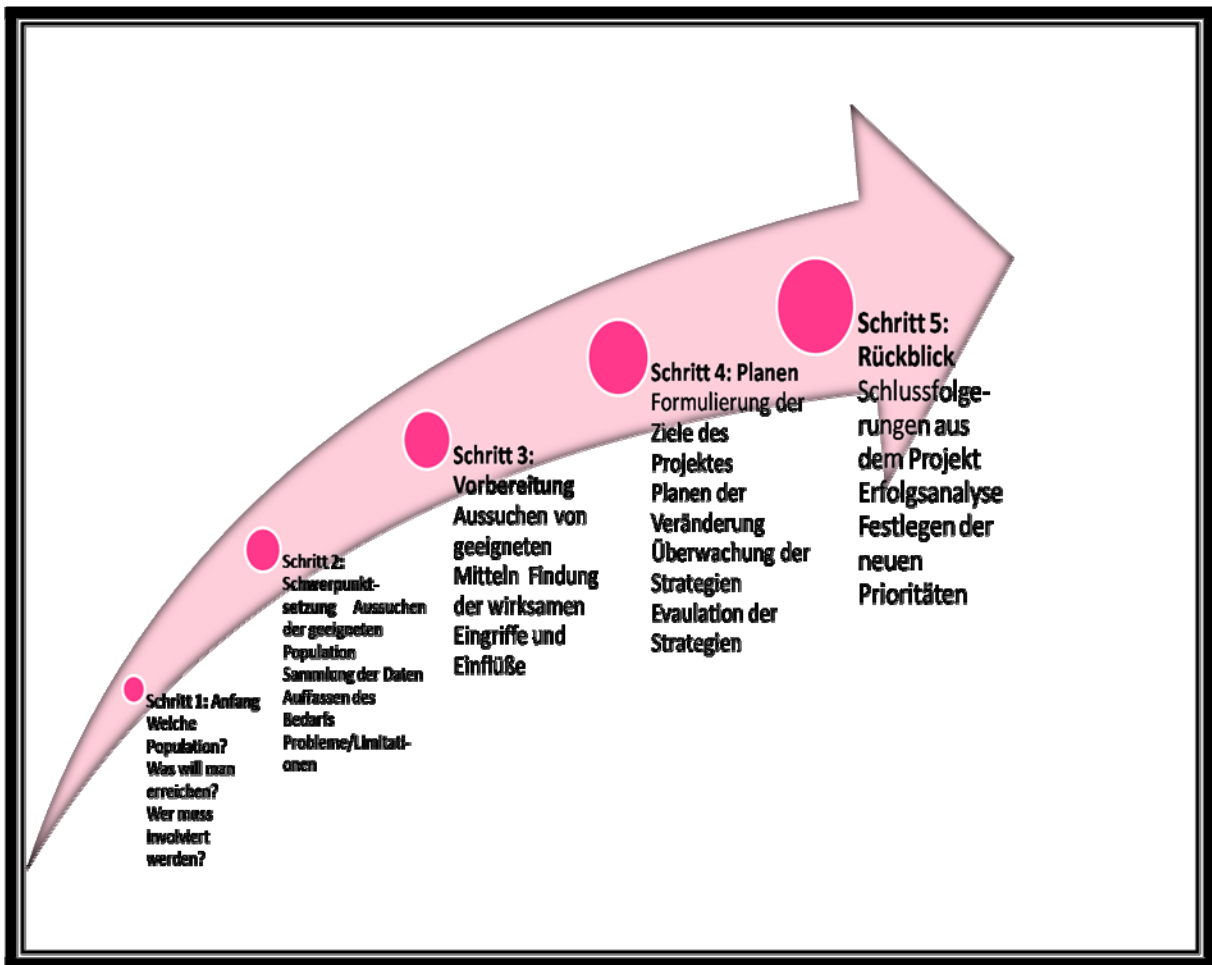


Abbildung 2 5-Schritte-Modell von Hooper und Longworth(30)

2.2 Methoden

In dieser Arbeit wurden die Methoden einer Bedarfsanalyse angewandt. Diese stammt aus englischsprachigem Raum und steckt im deutschsprachigen Raum noch in den Kinderschuhen. Es gibt drei Wege, wie man den Grad des Bedarfs ermitteln kann.

2.2.1 Epidemiologische Analyse

Als Grundlage dienen die demographischen Daten einer bestimmten Population. Diese werden im Zusammenhang mit den Inzidenzen und Prävalenzen der Erkrankungen und auch bestehenden Strukturen und ihrer Nützlichkeit bezüglich Kosten und Pflegeverbesserung gesetzt(28).

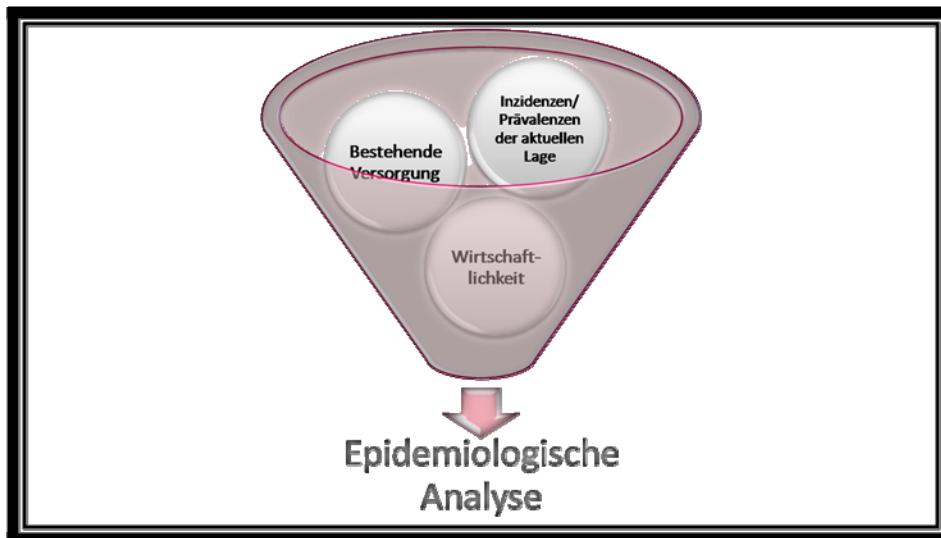


Abbildung 3 Bestandteile der epidemiologischen Analyse(28)

Es wird in anderen Worten untersucht welches Angebot da ist, welchen Bedarf gibt es anhand epidemiologischer Daten tatsächlich und wie die Nachfrage diesbezüglich ist.

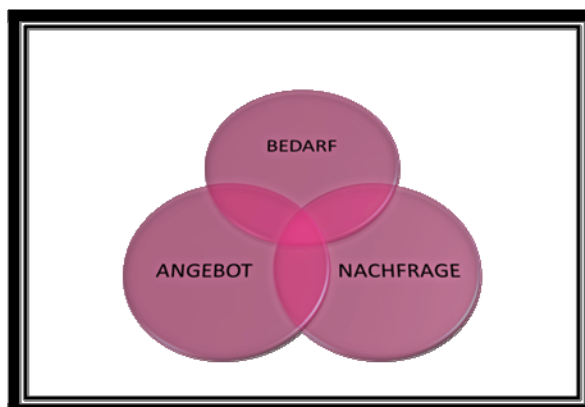


Abbildung 4 Bedarf, Angebot, Nachfrage(28)

In dieser Arbeit wurden statistische Daten über Statistik Austria geholt. Die ermittelten Zahlen waren (31, 32):

- Jahresdurchschnittsbevölkerung 2007 nach Alter und Bundesland
- Gestorbene Frauen 2007 nach Todesursachen, Alter, Geschlecht-Steiermark
- Gestorbene Männer 2007 nach Todesursachen, Alter, Geschlecht-Steiermark
- Anstaltssterbefälle 2007 nach Todesursachen, Alter und Geschlecht (in%)

Da in der Steiermark keine speziellen Einrichtungen für Kinder bestehen, wurden alle palliativmedizinischen Strukturen in der Steiermark berücksichtigt und analysiert.

2.2.2 „Corporate approach“

Die deutsche Übersetzung für „corporate approach“ wäre Unternehmensanalyse. Das bedeutet, dass man die Ansichten und die Forderungen der im Versorgungsprozess Beteiligten berücksichtigt und analysiert. Die Mitarbeiter, die im Versorgungsprozess beteiligt sind werden „stakeholders“ genannt und kommen aus allen Bereichen der Versorgung, wie zum Beispiel Ärzte, Sozialarbeiter, aber auch Ehrenamtliche und die Familie der Betroffenen.

Für diese Arbeit wurden semistrukturierte Interviews per Fragebögen mit elf offenen Fragen erstellt. Es wurden allgemeine Fragen zum Verständnis des Begriffs Palliativmedizin, Symptomen und Arten der Erkrankungen im kinderpalliativmedizinischen Bereich und spezielle Fragen zum Thema Betreuung der Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen in der Steiermark bezüglich vorhandene Strukturen, Defizite, Zukunftsvorstellungen und –wünsche. In den Interviews wurden repräsentativ acht Mitarbeiter des LKH Graz und zwei Mitarbeiter eines Hospizes in Graz befragt. Die Mitarbeiter sind fünf Ärzte von der Kinderklinik, jeweils ein stellvertretender Arzt für eine Station (Neurologie, Hämato-Onkologie, Intensivstation, Neonatologie und Kinderchirurgie); eine Ärztin von der Palliativstation des LKH Graz, eine Psychologin und eine Kinderkrankenschwester, die beide momentan auf der Kinder-Hämato-Onkologie tätig sind. Außerdem haben sich eine im Hospiz und eine im mobilen Dienst tätige Diplomkrankenschwester zum Interview bereitgestellt. Die Kontaktsuche mit den betroffenen Eltern hat sich als beschwerlich und schwer durchführbar herausgestellt und wurde in dieser Arbeit nicht angewandt.

2.2.3 „Comparative approach“

Die deutsche Übersetzung heißt Vergleichsanalyse. Diese untersucht die Nutzung und die Kosten der Strukturen und vergleicht zwei oder mehrere Regionen. Im Fall

der Kinderpalliativmedizin könnte man ein deutschsprachiges Land (z.B. Österreich oder Deutschland) mit einem englischsprachigen Land (z.B. Großbritannien, Australien oder USA), in dem die Kinderpalliativmedizin weiter entwickelt ist, vergleichen.

Da diese Analyse zu zeitintensiv ist und den Rahmen dieser Arbeit sprengen würde, wurde auf diese verzichtet.

2.3 Ergebnisse

2.3.1 Epidemiologische Analyse

2.3.1.1 Gestorbene an palliativ-relevanten Erkrankungen in der Steiermark

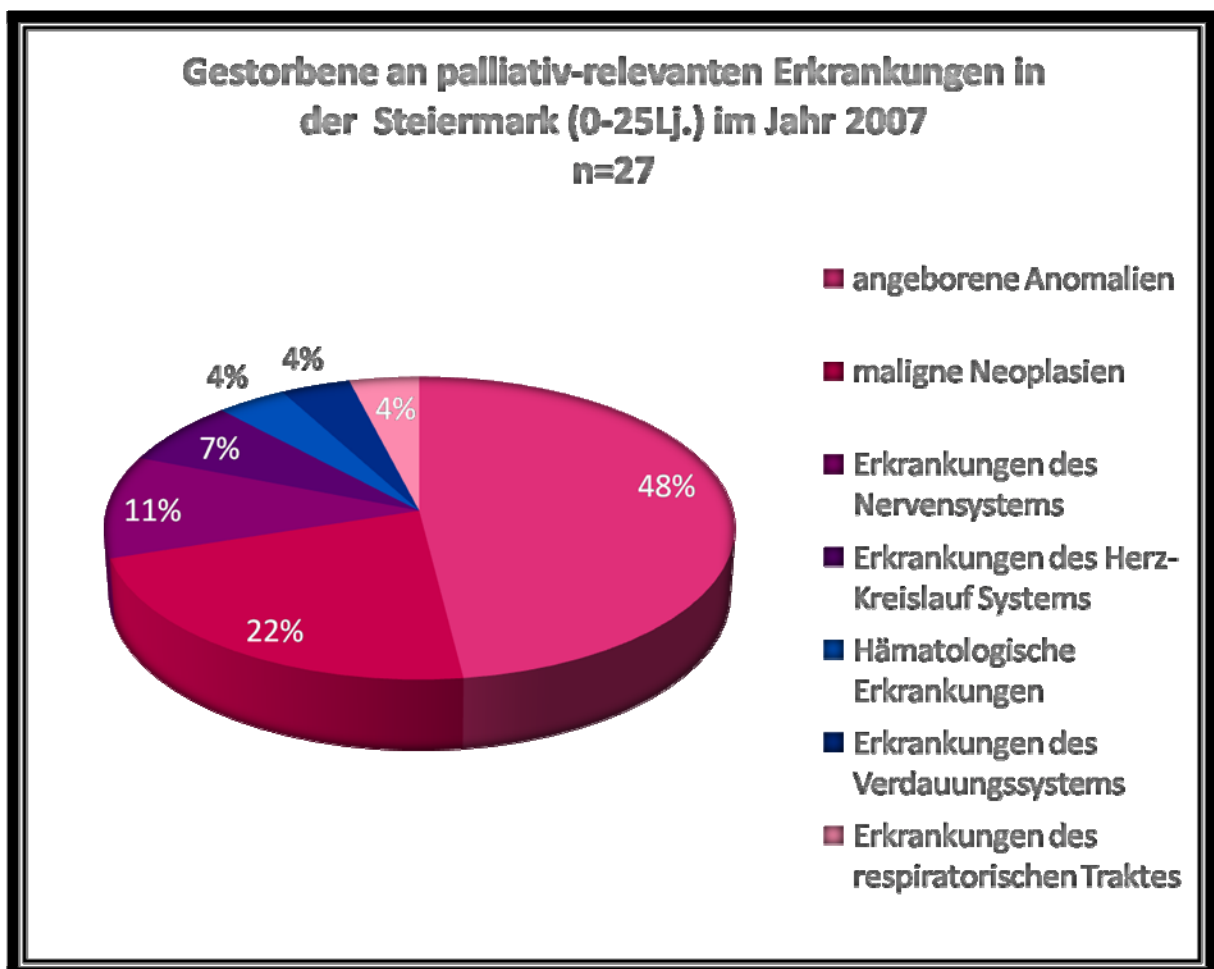


Abbildung 5 Gestorbene an palliativ-relevanten Erkrankungen in der Steiermark (0-25 Lj.) im Jahr 2007

Bei der Erhebung der Inzidenzen und Prävalenzen für lebenslimitierende Erkrankungen in der Steiermark bin ich auf Probleme gestoßen. Als erstes gibt es keine existierenden Daten über Neuerkrankungen bei Kindern in der Steiermark. Deswegen musste ich mit der Anzahl der Gestorbenen 2007 nach Todesursachen, Alter und Bundesland arbeiten. Allerdings weisen auch diese statistischen Angaben der Statistik Austria Mängel und Unvollständigkeiten auf. Die Erkrankungen sind nicht näher bezeichnet, sondern unter Oberbegriffen zusammengefasst ohne zusätzliche Angaben zur Erkrankung. Also konnte ich nicht genau die palliativ-relevanten Erkrankungen ausmachen und auch nicht ob die Kinder wirklich palliativmedizinische Betreuung benötigt haben. Das heißt, die Daten sind eher eine Schätzung. Ich habe mich an den Definitionen der lebenslimitierenden Erkrankungen, früheren Statistiken aus deutschsprachigem Raum und Ratschlägen des Fachpersonals orientiert und die Auswahl getroffen. Fast die Hälfte der palliativ-relevanten Erkrankungen in der Steiermark, genauer gesagt 48%, machen die angeborenen Anomalien aus. Die zweitgrößte Gruppe bilden die malignen Neoplasien mit 22%. Die anderen Erkrankungen sind die Erkrankungen des Nervensystems mit 11% und die Erkrankungen des Herz-Kreislaufsystems mit 7%. Die restlichen 12% verteilen sich gleichmäßig auf hämatologische Erkrankungen und Erkrankungen des Verdauungssystems und des respiratorischen Traktes. Aus der Statistik habe ich die perinatalen Infektionen ausgeschlossen, nach der Rücksprache mit einem Facharzt für Neonatologie.

2.3.1.2 Gestorbene 2007 nach Todesursachen-Steiermark

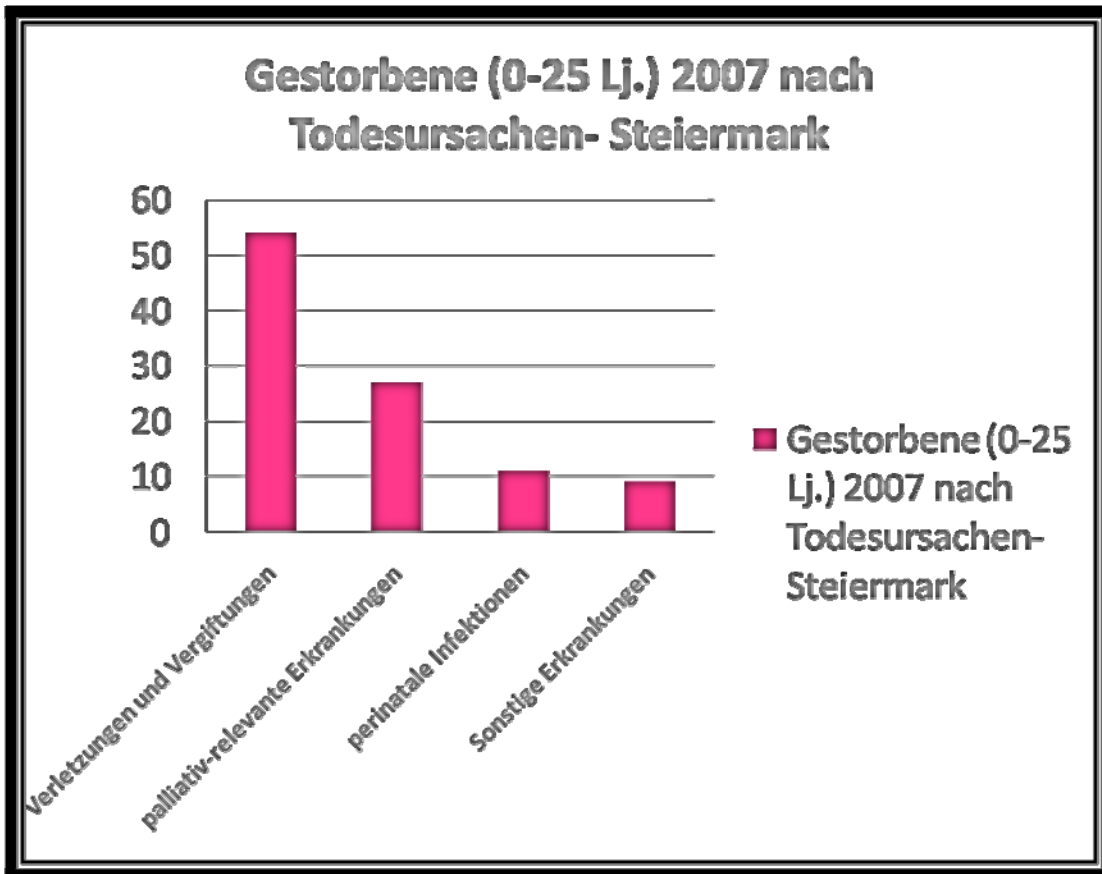


Abbildung 6 Gestorbene (0-25Lj.) 2007 nach Todesursachen-Steiermark

In der Steiermark lebten 2007 laut Statistik Austria 338910 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene(0-25 Lj.). Davon sind 101 Kinder verstorben. Die häufigste Todesursache bei 0-25jährigen waren Verletzungen und Vergiftungen mit 54 Todesfällen. Die zweithäufigste Todesursache in der Steiermark bilden auch schon die lebenslimitierenden Erkrankungen mit 27 Gestorbenen, 12 männlichen und 15 weiblichen Geschlechts. Die dritte Gruppe bilden die perinatalen Affektionen mit 11 Verstorbenen und unter die vierte Gruppe sind seltenere oder nicht näher bezeichnete Erkrankungen zusammengefasst, wie zum Beispiel Ernährungs- und Stoffwechselerkrankungen oder Krankheiten der Verdauungsorgane, die 9 zusätzliche Todesfälle ausmachen.

2.3.1.3 Anstaltssterbefälle nach Todesursachen und Alter



Abbildung 7 Anstaltssterbefälle 2007 nach Todesursachen und Alter (in %)

Die Statistik Austria hat auch eine Statistik bezüglich der Anstaltssterbefälle 2007 nach Todesursachen, Alter und Geschlecht veröffentlicht. Diese habe ich bezüglich relevanter Erkrankungen ausgewertet. Kinder unter einem Jahr sterben zu >90% in Krankenhäusern, egal an welcher Erkrankung diese verstorben sind. Bei 1-25jährigen muss man es differenzierter betrachten. Kinder (1-25Lj.) mit Erkrankungen des Nervensystems starben zur Hälfte im Krankenhaus und ähnlich ist es bei Kindern mit malignen Neoplasien, 1-15jährige starben zu 50% und 15-25jährige zu 75% im Krankenhaus. Dagegen starben Kinder mit hämatologischen Erkrankungen und Erkrankungen des Herz-Kreislaufsystems alle ohne Ausnahme im Krankenhaus.

2.3.1.4 Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in der Steiermark

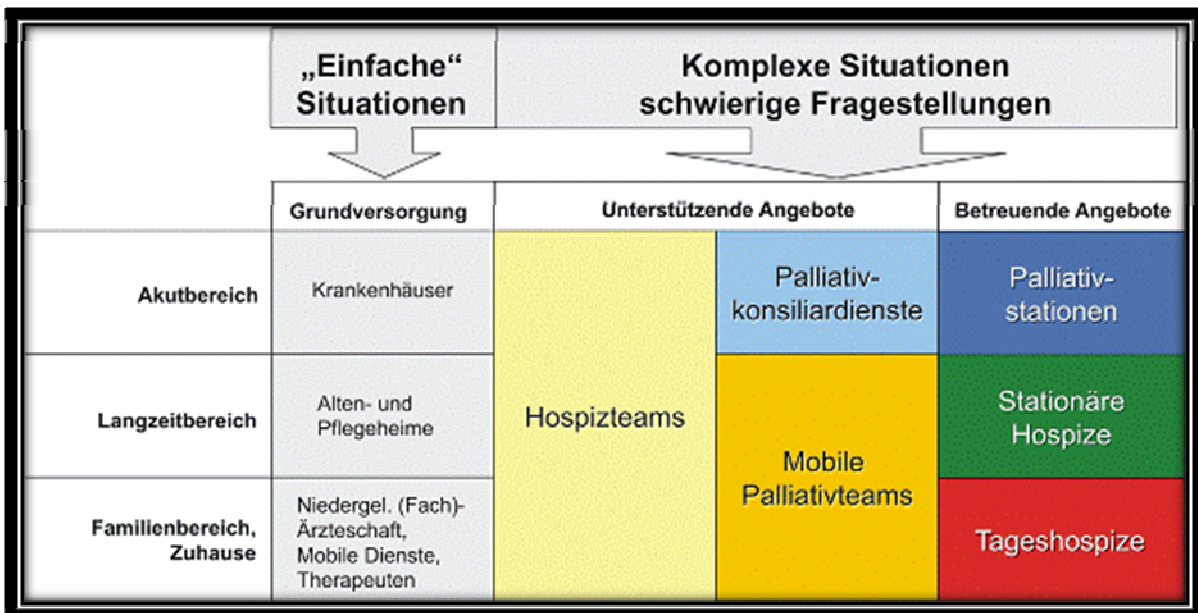


Abbildung 8 Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in der Steiermark (33)

Die Hospiz- und Palliativversorgung ist im steirischen Gesundheits- und Sozialwesen im Sinne der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung integriert. Nach dieser abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung erfolgt die Grundversorgung weiterhin in den bestehenden Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens. In komplexen Situationen und schwierigen Fragestellungen werden zusätzliche Institutionen zu Rate gezogen, die in diesem Fach eine Expertenrolle haben. Da wären zunächst die mobilen Palliativteams, die die Betreuung und Unterstützung zu Hause gewährleisten. Die Palliativkonsiliardienste übernehmen die gleiche Aufgabe, aber im Krankenhausbereich. Wenn diese Betreuung auch nicht mehr ausreicht, dann ist eine stationäre Betreuung notwendig. Diese Akutversorgung erfolgt auf Palliativstationen und im Langzeitbereich in stationären Hospizen. Durch diese Abstufung soll ein gerechter Zugang zu den Möglichkeiten der Hospizarbeit und Palliativmedizin gewährleistet werden(33).

2.3.1.5 Hospiz- und Palliativeinrichtungen in der Steiermark

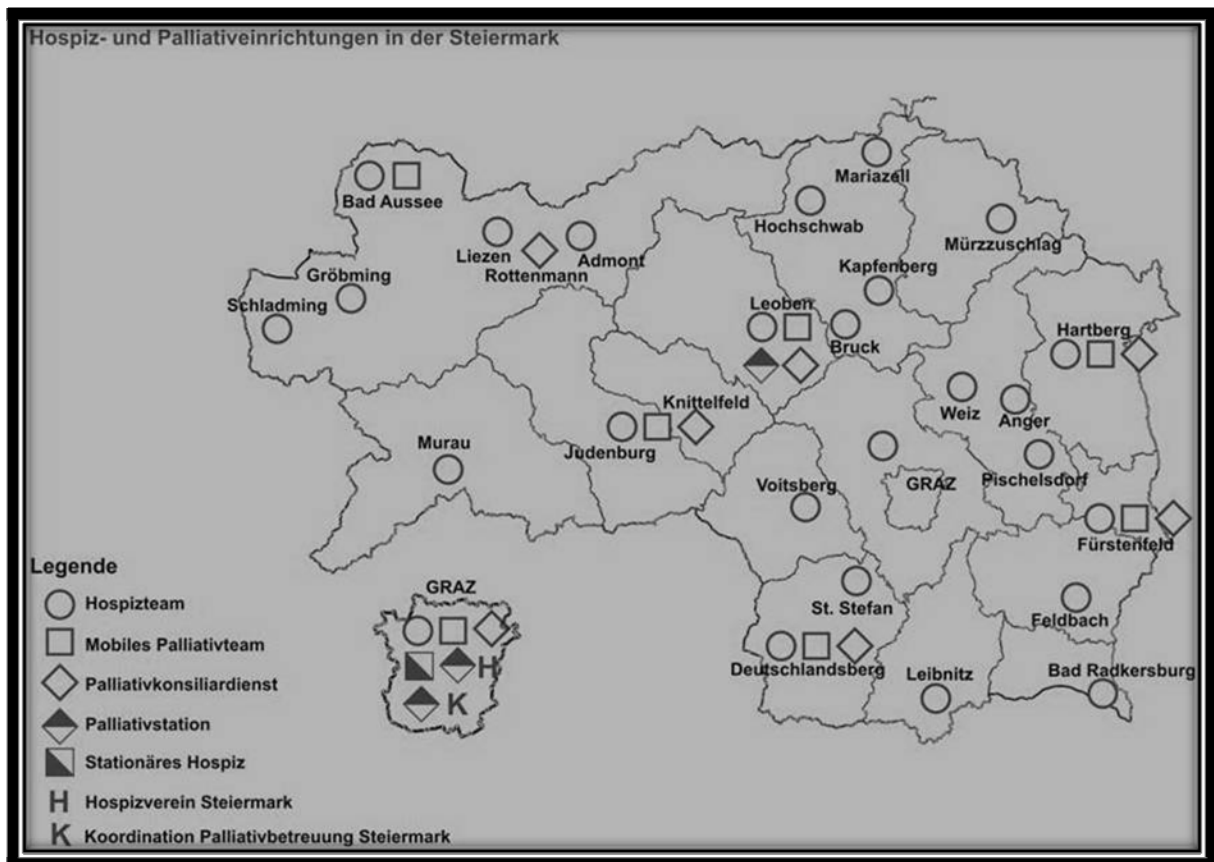


Abbildung 9 Hospiz- und Palliativeinrichtungen in der Steiermark (34)

In der Steiermark existieren keine palliativen Betreuungseinrichtungen wie stationäre Einheiten oder Hospize speziell für Kinder. Diese werden bis jetzt in Kinderklinikzentren manchmal mit Unterstützung der vorhandenen palliativmedizinischen Strukturen betreut.

In Graz befindet sich der Sitz vom Hospiz Steiermark. Das ist ein eigenständiger Verein, der 24 ehrenamtliche Teams leitet, die Haus- und Krankenbesuche machen und Trauergruppen organisieren. Die Koordination Palliativbetreuung Steiermark ist die zentrale Koordinationsstelle für die von Gesundheitsfonds Land Steiermark geförderten Einrichtungen. Aus diesen Mitteln wurden mobile Palliativteams und- konsiliardienste finanziert, die allerdings seit 2009 in der Regelversorgung mit integriert sind(35). Außerdem finden wir in Graz seit 2001 am LKH Universitätsklinikum eine Universitäre Palliativmedizinische Einrichtung (UPE). Diese ist an die Klinische Abteilung für Onkologie integriert. Die UPE besteht aus einer Palliativstation mit 12 Betten, einem Konsiliardienst und einem

mobilen Palliativteam, das in Kooperation mit dem Roten Kreuz-Landesverband Steiermark arbeitet(35).

Außer am LKH Graz werden auch im Krankenhaus der Elisabethinen in Graz seit 1998 Menschen palliativmedizinisch betreut. Finanziert wird dieses durch das Konvent der Elisabethinen und auch freiwillige Spenden(36).

Eine weitere Palliativeinheit, die von der Belegungszahl (8 Akutbetten) gleich ist, befindet sich am LKH Leoben(37).

Weitere Institutionen in der Steiermark sind meistens mobile oder ehrenamtliche Palliativteams. Die mobilen Teams befinden sich in allen größeren Städten Steiermarks, d.h. in Graz, Bad Aussee, Judenburg, Leoben, Hartberg, Fürstenfeld und Deutschlandsberg. Die Konsiliardienste bieten in Graz, Knittelfeld, Rottenmann, Leoben, Hartberg, Fürstenfeld und Deutschlandsberg ihre Dienste an. Außerdem gibt es 26 Hospizteams, die gleichmäßig in allen Teilen Steiermarks verteilt sind. Diese decken die kleineren Gemeinden genügend ab und ermöglichen auch die häusliche Betreuung in der Provinz(36). Die genaue Verteilung der Hospiz- und Palliativeinrichtungen in der Steiermark siehe Abbildung 9.

2.3.2 Semistrukturierte Interviews

Bei der Auswertung der ersten Frage bezüglich der Definition des Begriffs Palliativmedizin hatten alle Interviewten die volle Kenntnis vom Begriff Palliativmedizin und dessen Definition.

In der zweiten Frage wurden die Mitarbeiter nach häufigsten palliativmedizinischen Erkrankungen in ihrem Arbeitsbereich gefragt. In der Neonatologie überwiegen angeborene Fehlbildungen, extreme Frühgeburtlichkeit, Stoffwechselstörungen und Kinder mit intrazerebralen Blutungen und Asphyxien als Indikation zur palliativmedizinischer Betreuung. Die Intensivstation hat bisher chronische neurodegenerative/neurometabolische Erkrankungen und kardiale/respiratorische Erkrankungen palliativ begleitet. Auf der Neurologie wurden Kinder mit angeborenen Erkrankungen oder Syndromen, degenerativen Erkrankungen, akuten neurologischen Erkrankungen und schwersten Residualschäden, wie durch Ertrinken, behandelt. Die Hämato-Onkologie, die Kinderchirurgie, die Palliativstation und Hospize werden am häufigsten mit lebenslimitierenden

Erkrankungen wie onkologischen und nicht malignen hämatologischen Erkrankungen und ebenfalls Syndromen konfrontiert.

Die Antwort auf die dritte Frage spiegelt die momentane Betreuungssituation in der Steiermark. Die erkrankten Kinder werden bisher im Hospiz, in den Abteilungen für Onkologie und Pädiatrie, aber auch durch ambulante, mobile Dienste betreut. Diese kriegen aber auch Unterstützungsangebote wie psychologische Betreuung, Ergo- und Physiotherapie, Seelsorge, Lehrer und Kindergärtner und speziell auf der Neurologie und der Neonatologie eine Sterbebegleitung. Eine gute Zusammenarbeit findet auch mit externen Institutionen wie die steierische Krebshilfe, einigen Hausärzten/Pädiatern und mit der Organisation MOKIDI(Hilfswerk Steiermark), die die Familien bei der Überleitung von der stationären zur häuslichen Pflege unterstützt, aber keine Sterbebegleitung anbietet.

An die zweite Frage will ich gleich die vierte und die achte Frage anschließen, da sie sich inhaltlich ähneln. Die Frage lautete: Welche Strukturen sind Ihnen in der Kinderpalliativmedizin in ihrem Bereich/der Steiermark bekannt? Die Antworten haben sich mit den oben genannten überschritten. Es wurden auch die externen Institutionen wie MOKIDI, die steirische Krebshilfe oder die „gelben Tanten“, eine Gruppe von Frauen, die regelmäßig Kinder, die lange im Spital bleiben müssen, besucht, genannt. Erwähnt wurde auch die gute Zusammenarbeit mit einigen Schmerztherapeuten aus dem Erwachsenenbereich und Pädiatern aus Graz, aber auch Leoben oder Deutschlandsberg. Die Kinder mit onkologischen Erkrankungen wurden längere Zeit durch den palliativmedizinischen Konsiliardienst des LKH mitbetreut. Das Hirtenkloster kümmert sich auch schulisch um Kinder, aber betreibt keine Sterbebegleitung. Einigen Mitarbeitern waren gar keine Institutionen speziell für Kinder in der Steiermark bekannt.

Die nächste Frage richtete sich auf die behandlungsbedürftigen Symptome der Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen.

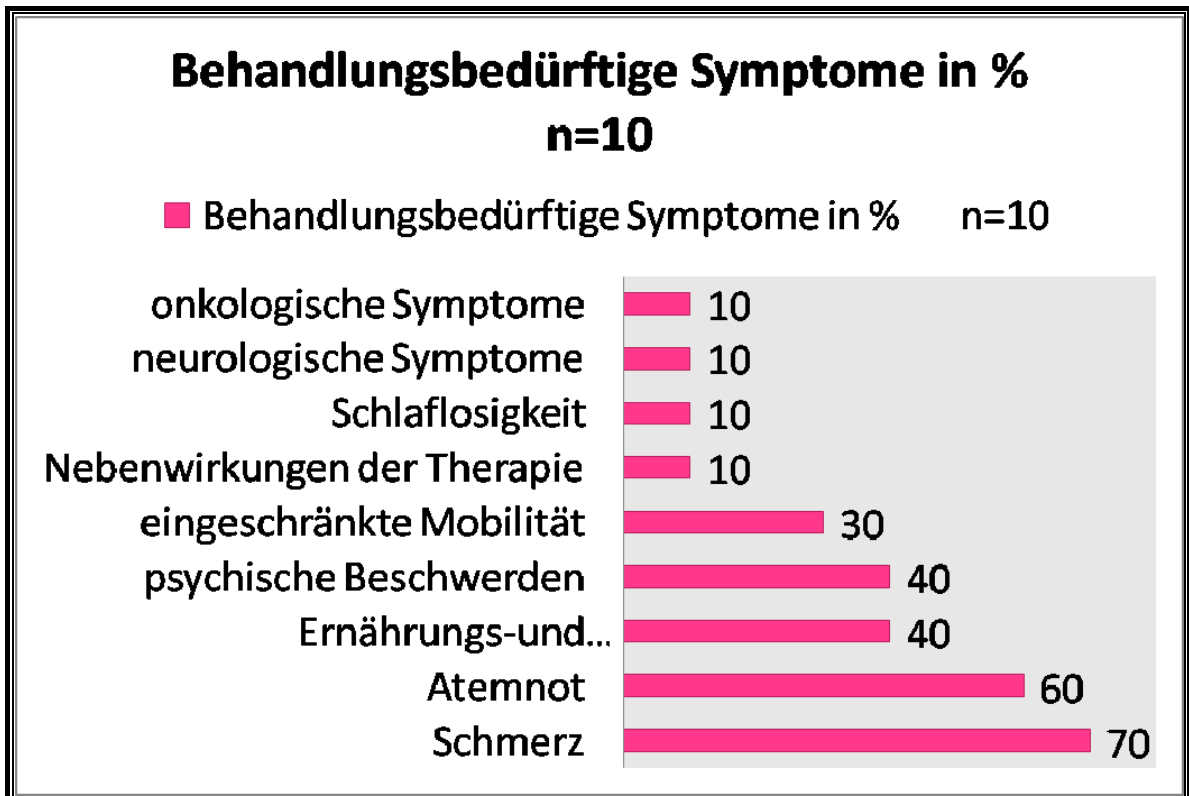


Abbildung 10 Behandlungsbedürftige Symptome laut der befragten Personen

Die meist genannte Antwort lautete Schmerz (70%). Auch die Atemnot (60%) und die Ernährungs- und Flüssigkeitssubstitution und die damit zusammenhängenden Schluckstörungen (40%) sind ein großes Thema in der Betreuung. Andere Symptome waren oft stationsabhängig, so zum Beispiel eingeschränkte Mobilität oder Pflegebedürftigkeit, Nebenwirkungen der Therapie, Schlaflosigkeit und onkologische (Fatigue, Fieber usw.) und neurologische Symptome (Anfälle). Die Psyche des Kindes und der Familie, zum Beispiel Verlust des sozialen Netzes oder depressive Verstimmung, wurde auch erwähnt.

Die Frage, ob die Mitarbeiter ausgebildet worden wären, um mit solchen Kindern zu arbeiten, beantworteten alle negativ. Die Psychologin hat zwar Fortbildungen im Bereich der Krisenintervention und Notfallpsychologie; die Kinderkrankenschwester ein Onkologiekurs und die Hospizmitarbeiterin eine Fortbildung in der Sterbebegleitung, aber eine handfeste Palliativausbildung im Palliativ- oder sogar Kinderpalliativbereich hat nur eine Ärztin aus der Palliativmedizin. Die Mitarbeiter beklagen die mangelnde Ausbildungsmöglichkeit in Österreich, sie sind angewiesen an „learning by doing“ oder eine langjährige Erfahrung im Ausland, wo die Kinderpalliativmedizin besser integriert und die Möglichkeit einer Ausbildung gegeben ist.

Die nächste Frage hat sich auf die subjektive Meinung der „Stakeholder“ bezogen, in welchen Bereichen der Kinderpalliativmedizin Defizite bestehen. Die häufigste Bemänglung war, dass es keine zentrale Organisation in der Steiermark gibt, an die sich Patienten und Familie wenden könnten, wenn es um Betreuungsfragen geht. Auch der Informationsfluss sei nicht gegeben zwischen den einzelnen internen und externen Institutionen, es fehle an einer interdisziplinären Arbeit, bemängelten die Mitarbeiter. Die finanzielle Regelung sei auch undurchschaubar und nicht klar geregelt. Andere konkrete Mängel sehen die Mitarbeiter im Bereich der Kinderhospize, der Konsiliardienste, in der ambulanten Versorgung der Kinder, aber auch in der Schmerztherapie. Für viele sind die mangelhafte Ausbildung im Kinderpalliativbereich und nur kleines Angebot an Fortbildungen ein großer Nachteil.

Nach der Frage nach den Defiziten, wurde die Frage nach Veränderungswünschen gestellt. Die Wunschliste der befragten Stakeholder sieht folgendermaßen aus:

- Bessere Kommunikation mit externen Stellen, z.B. niedergelassenen Kinderärzten
- Ambulantes Palliativteam
- Sektorenübergreifende, spezialisierte Versorgung
- Palliativteam mit stationärer Koordinationsstelle
- Mehr Personal
- Ausbildungsangebot für Ärzte, Psychologen und Pflegepersonal
- Kinderhospiz
- Steiermarkweite Versorgung (auch in kleineren Städten)
- Psychische Betreuung der Eltern nach dem Tod
- Ansprechpartner
- Bessere Aufklärung seitens Ärzte
- Mehr Zeit für Kinder

Die letzten Fragen haben sich darauf bezogen, was die Eltern und die Geschwisterkinder an Betreuung bräuchten. Diese werden in tabellarischer Form zusammengefasst.

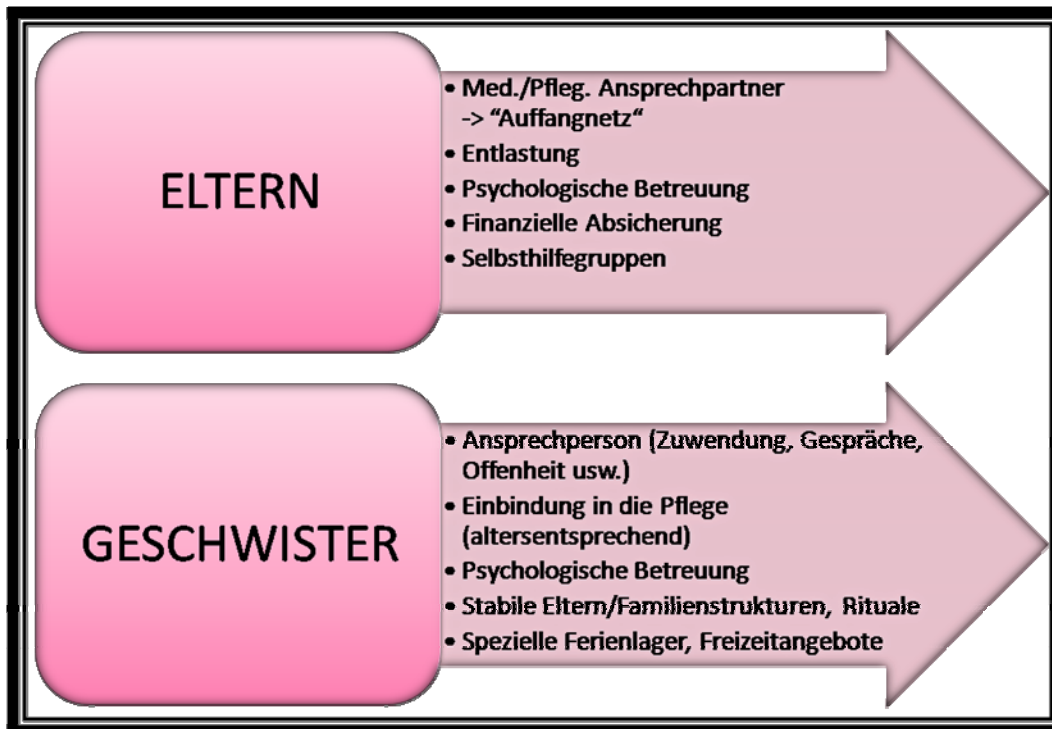


Abbildung 11 Betreuungsbedürfnisse der Eltern und Geschwisterkinder

2.4 Diskussion

2.4.1 Probleme

Bei der epidemiologischen Analyse bin ich auf einige Probleme gestoßen. Es gibt keine Daten, die auf Inzidenzen und Prävalenzen der lebenslimitierenden Erkrankungen hinweisen würden. Über die Statistik Austria sind nur einige Informationen über die Krebserkrankungen enthalten. Die verfügbaren Daten der Statistik Austria sind sehr oberflächlich ohne genauere Angaben über die Erkrankungsarten. Statistik Austria“ hat nur bekannt gegeben, dass 2007 101 Kinder (0-25 Jahre) in der Steiermark gestorben sind, davon hätten 27 Kinder(12 m, 15w) eine palliative Versorgung brauchen können. Die meisten Kinder litten unter angeborenen Fehlbildungen(13) und bösartigen Neubildungen(6). Der Rest verteilt sich gleichmäßig auf hämatologische Erkrankungen und Erkrankungen des Verdauungssystems und des respiratorischen Traktes. Aber welche Erkrankungen da wirklich gemeint sind und ob diese Kinder tatsächlich eine Betreuung gebraucht haben, ist ungewiss. Die Altersspannen sind sehr weit

gefasst, meist in 5er Schritten. Das macht die genaue Auswertung schwer und vielleicht unvollständig.

Das zweite Problem ist, dass die palliative Versorgung auch ein langjähriger Prozess sein kann, wie zum Beispiel bei Erkrankungen des Nervensystems. Diese Analyse ist nur ein Blick auf die Situation im Jahr 2007 und nicht der Gesamtblick auf die Situation und die Entwicklung der letzten Jahre.

Auch die Tatsache, dass es keine spezialisierten Kindereinrichtungen gibt und die Kinder bei Erwachsenen einrichtungen mit betreut werden, macht die Informationssuche und Datensammlung schwierig und ungenau.

Außerdem wurde auf die Befragung der betroffenen Eltern zur Situation der Palliativmedizin in der Steiermark und ihren Erfahrungen verzichtet, hauptsächlich aus Pädagogischen Gründen.

Zusammengefasst kann man sagen, dass das Hauptproblem der Mangel an Informationen und Daten bezüglich lebenslimitierender Erkrankungen ist.

2.4.2 Interpretation der Ergebnisse

2.4.2.1 Epidemiologische Analyse

Dass die zweithäufigste Todesursache bei 0-25jährigen die palliativrelevanten Erkrankungen bilden, ist zwar eine neue Erkenntnis, aber mit der Gesamtzahl von 27 Gestorbenen von insgesamt 338910 Kindern, die im Jahr 2007 in der Steiermark gelebt haben, bilden sie gerade 0.008% der Kinder in der Steiermark. Das ist eine kleine Zahl der Kinder, die auch noch in der ganzen Steiermark verteilt sind und nicht den gleichen Zugang zur geeigneten Versorgung erhalten können.

Die größte Gruppe der LLE wird von angeborenen Anomalien mit 48% gebildet, die malignen Neoplasien mit 22% die zweitgrößte Gruppe. Die Versorgung der Kinder mit malignen Neoplasien ist besser gewährleistet als die der anderen LLE, da es in Medien oft publik gemacht wird und viele Organisationen wie die steirische Krebshilfe sich nur auf diesen Teilbereich spezialisiert haben. Dieser Ansatz sollte neu überdacht werden, da offensichtlich angeborene Anomalien mit einer höheren Zahl der Gestorbenen versehen sind. Das könnte daran liegen, dass die Erkrankungen, die unter angeborene Anomalien fallen, wie angeborene

Anomalien des Gehirnes oder des Muskel-Skelett Systems, oft sehr langsam bis ins Erwachsenenalter verlaufen. Dadurch verlieren sie sich in den Statistiken. Die anderen Erkrankungen machen einen geringen Anteil aus mit acht Gestorbenen und kommen aus unterschiedlichsten Bereichen der Medizin, wie Neurologie, Kardiologie, Hämatologie, Gastroenterologie und Pulmologie. Hier liegt die Herausforderung in der palliativen Betreuung von Kindern, da die Vielfalt der Erkrankungen sehr groß ist und je nach Alter die Bedürfnisse sehr unterschiedlich sind. Ein Baby mit einem Herzfehler, das in einem Jahr sterben wird, braucht eine andere palliative Betreuung als ein 18jähriger Krebspatient.

Die Statistik bezüglich Anstaltssterbefälle zeigt, dass Kinder mit hämatologischen Erkrankungen alle im Krankenhaus sterben. Der Grund ist leicht zu finden, die Versorgung eines Kindes mit hämatologischer Erkrankung ist sehr fachspezifisch mit Thrombo- oder Erythrozytenkonzentraten, die verabreicht werden und regelmäßigen Laborkontrollen, die zu Hause kaum zu bewerkstelligen sind. Bei anderen Erkrankungen liegt der Durchschnitt bei 1-25jährigen bei 50-75%, d.h. es versterben auch einige zu Hause. Daraus könnte man auch ableiten, dass der Wunsch nach einer Versorgung zu Hause gegeben und möglich ist. Kinder, die jünger sind als ein Jahr, sterben auch 100%ig im Krankenhaus, das könnte bedeuten, dass die Palliativversorgung nicht von langer Dauer ist und sich dadurch die Eltern für eine Betreuung von Fachleuten im Krankenhaus entscheiden.

In der Steiermark existieren keine palliativen pädiatrischen Betreuungseinrichtungen. Die UPE ist sicherlich eine gute Grundidee und Bereicherung im palliativmedizinischen Sektor, aber einige Bereiche wie der multiprofessionelle Konsiliardienst bedürften noch Ausreifung und energischeren Einsatz vom Fachpersonal. In den letzten Jahren wurden auch Kinder mitversorgt, allerdings in Zusammenarbeit mit der Kinderklinik und der Strahlentherapie. Zwei weitere stationäre Palliativeinheiten sind im Krankenhaus der Elisabethinen in Graz und im LKH Leoben, da gibt es keine Informationen, ob Kinder mitbetreut wurden. Andere Einrichtungen sind das stationäre Hospiz in Graz und sieben mobile Palliativteams und Konsiliardienste, die steiermarkweit verteilt sind. Diese sorgen im Sinne der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung für eine ausreichende Betreuung der Erwachsenen, aber ob die Kinder ausreichend integriert werden können, deren besonderen Bedürfnissen gerecht werden kann

und ob das Personal ausreichende Kenntnisse im pädiatrischen Bereich hat, ist hier die Frage.

Diese Fragen konnten im zweiten Teil der Bedarfsanalyse, mit Hilfe der Interviews teilweise geklärt werden.

2.4.2.2 Interviews

Die Tatsachen, die bei der Auswertung aufgefallen sind, waren folgende.

In der Frage nach häufigsten palliativmedizinischen Erkrankungen in ihrem Arbeitsbereich deckten sich die Angaben mit den vier Gruppen der lebenslimitierenden Erkrankungen der IMPaCCT, aber auch mit der Auswahl der palliativrelevanten Erkrankungen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der Steiermark. Dieses bekräftigt noch einmal die richtige Auswahl der Erkrankungen bei der Durchführung der epidemiologischen Analyse und bestätigt die Erkrankungsvielfalt in der pädiatrischen Palliativmedizin.

Bei der Frage nach vorhandenen Strukturen im pädiatrischen Palliativbereich in der Steiermark waren sich alle einig, dass keine speziell für Kinder vorhanden sind, was sich mit den Ergebnissen der epidemiologischen Analyse gedeckt hat. Aber was positiv aufgefallen ist, dass den einzelnen Mitarbeitern auch gewisse externe Institutionen und Einrichtungen bekannt sind, die sich mit sterbenden Kindern auseinandersetzen. Die Kenntnis über diese Möglichkeiten ist nicht bei allen Mitarbeitern vorhanden und kann dadurch auch nicht voll ausgeschöpft werden. Auch die gute Zusammenarbeit mit einigen niedergelassenen Kinderärzten und Schmerztherapeuten wurde beschrieben, aber es konnten keine genaueren Angaben gemacht werden über die Kontakte, da die Zusammenarbeit zu lange zurücklag.

Die Frage nach den behandlungsbedürftigen Symptomen wurde ausführlich beantwortet und deckt sich weitgehend mit denen, die im Warschauer Hospiz bei Kindern in der Endphase berichtet wurden. Bei beiden Umfragen steht Schmerz an erster Stelle, begleitet von Atemnot, Ernährungsproblemen und anderen krankheitsspezifischen Erkrankungen wie neurologische Probleme (siehe Kapitel 1.2.4.).

Die Frage nach der Ausbildung im kinderpalliativmedizinischen Bereich warf neue Probleme auf. Eine einzige Mitarbeiterin hat eine Palliativausbildung, bei allen

anderen beschränkt sich diese auf fakultative Weiterbildungen im Palliativbereich oder langjährige Erfahrung in dem Bereich. Speziell im Kinderbereich konnte keiner eine spezielle Palliativausbildung vorweisen. Das ist eine erschreckende Tatsache, wenn man die geforderten minimalen Versorgungsstandards der IMPaCCT durcharbeitet und sich bewusst wird, wie kompliziert zum Beispiel die Schmerztherapie der Kinder in verschiedenen Altersstufen ist. Geschulte Fachkräfte im Ärzte-, Pflege-, aber auch im sozialen und psychologischen Bereich sind ein Muss.

Diese Defizite sind den „Stakeholders“ bekannt und es besteht der Wunsch nach Veränderung, wie aus den nächsten Fragen ersichtlich wurde. Eine Mitarbeiterin plant eine Weiterbildung in Deutschland.

Die so genannte Wunschliste richtet sich nach den davor genannten Mängeln. Da wäre der oben genannte Mangel an Ausbildungsangebot, aber meist wurde die mangelnde strukturelle Entwicklung im kinderpalliativmedizinischen Bereich bemängelt. Dieses erweckt den Wunsch nach spezialisierten Einrichtungen für Kinder, wie Kinderhospize und ambulante Palliativteams für Kinder, aber auch den vielfachen Wunsch nach einer sektorenübergreifenden, steiermarkweiten Versorgung mit einer stationären Koordinationsstelle. Dazu kommt der Wunsch nach der besseren Kommunikation mit externen Stellen, von denen wir wissen, dass es sie gibt, aber sie nicht vernetzt genug sind und nach einem festen Ansprechpartner für die Familien der Betroffenen. Die Zahl der Kinder in der Steiermark, die eine palliativmedizinische Versorgung bräuchten, ist gering. Da bleiben eigentlich nur zwei Möglichkeiten um die Kinder angemessen zu versorgen: entweder einzelne Betten in der Kinderklinik Graz für Palliativversorgung bereitstellen oder die Kinder ausschließlich über mobile und stationäre Konsiliardienste betreuen.

Demnach könnte man die Ziele der zukünftigen, verbesserten Palliativversorgung der Kinder so zusammenfassen:

- Palliativversorgung soll ein aktives Angebot für betroffene Familien sein. Die Familien sollen nicht erst nach Hilfsangeboten suchen müssen
- Das Angebot an die Familien muss ein umfassender, d.h. interdisziplinärer Ansatz sein, der medizinisch-pflegerische wie auch psychosoziale Aspekte

umfasst

- Im Blickpunkt der Betreuung steht immer die gesamte Familie, häufig kommen zu der eigentlichen Kernfamilie aus Eltern und Geschwistern noch Freunde oder Lebenspartner der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen
- Die Erkennung und Behandlung belastender Symptome hat einen hohen Stellenwert in der Palliativversorgung, wobei psychische Aspekte genauso eine Rolle spielen wie die Behandlung des Schmerzes, der Atemnot und der krankheitsspezifischen Symptome
- Wichtige Aufgabe ist die Einschätzung und Einbindung von Ressourcen innerhalb der Familie und in ihrem lokalen Umfeld (Freunde, Lehrer, Seelsorger, Kinder- oder Hausärzte, Pflegedienste, Therapeuten etc.)
- Die Trauerarbeit nach dem Tod des Kindes für verwaiste Eltern und Geschwister ist ein wichtiger Teil der Arbeit. Neben Angeboten, die in der Regel von psychosozialen Mitarbeitern, Seelsorgern oder Selbsthilfegruppen ausgehen, beinhaltet dies auch, dass der Kontakt zum Ansprechpartner nicht mit dem Tod des Kindes abrupt abbricht, sondern die Möglichkeit zum Treffen oder nochmaligem Gespräch angeboten und gesucht wird
- die Ausbildung der Mitarbeiter(Pflegende, Ärzte, Ehrenamtliche, Psychologen usw.) sollte an einem Zentrum in Österreich stattfinden und international anerkannt werden

2.4.3 Konzept

Nach diesen Ergebnissen der epidemiologischen Analyse und der semistrukturierten Interviews und der Ausformulierung der Ziele sehe ich zwei

Punkte, bei denen eine Veränderung angestrebt und realistisch durchgeführt werden kann. Das wären:

1. Angebot von ambulanten und stationären Konsiliardiensten
2. Bessere Ausnutzung von vorhandenen Strukturen und Koordination derselben
3. Einrichtung von Hospiz- und Palliativbetten in vorhandenen Strukturen (z.B. am LKH)
4. Verbesserung der Ausbildung
5. Einrichtung eines Center of Excellence für ganz Österreich

Es ist für die Steiermark nicht möglich bei dem Bedarf an Kinderpalliativbetreuung ein eigenständiges Kinderhospiz oder ein ambulantes Palliativdienst zu gründen. Es wäre nicht finanziell rentabel und bei der Größe Steiermarks wäre das mit der großen Überwindung der Distanzen für Eltern und Kinder verbunden und würde nicht die Betreuung zu Hause fördern. Daher muss man mit den Mitteln auskommen, die schon vorhanden sind. Unsere Ressourcen liegen in den vorhandenen Strukturen im Erwachsenenbereich, guten Kinderkliniken und niedergelassenem Bereich. Leider gibt es ja das Problem, dass diese Strukturen nicht voneinander wissen, d.h. nicht vernetzt sind. Dementsprechend wäre eine Stelle nützlich, die von einem zentralen Punkt Ansprechpartner ist und auch die einzelnen Strukturen wie Hospizvereine, Konsiliardienste, Stationen, ambulante Pflegedienste, niedergelassene Hausärzte und Schmerztherapeuten an sich anschließt, aber auch untereinander vernetzt. Da Graz als die Landeshauptstadt Steiermarks als dieses Zentrum dienen könnte, könnte man an der medizinischen Universität Graz im Anschluss an die Klinik für Kinderheilkunde oder Onkologie ein Exzellenzzentrum für Kinderpalliativmedizin errichten. Da diese Berechnungen für nahezu alle Bundesländer in Österreich (ausgenommen Wien) gelten könnten, wäre es denkbar ein flächendeckendes Modell zu entwickeln.

Dieses könnte sich so präsentieren:

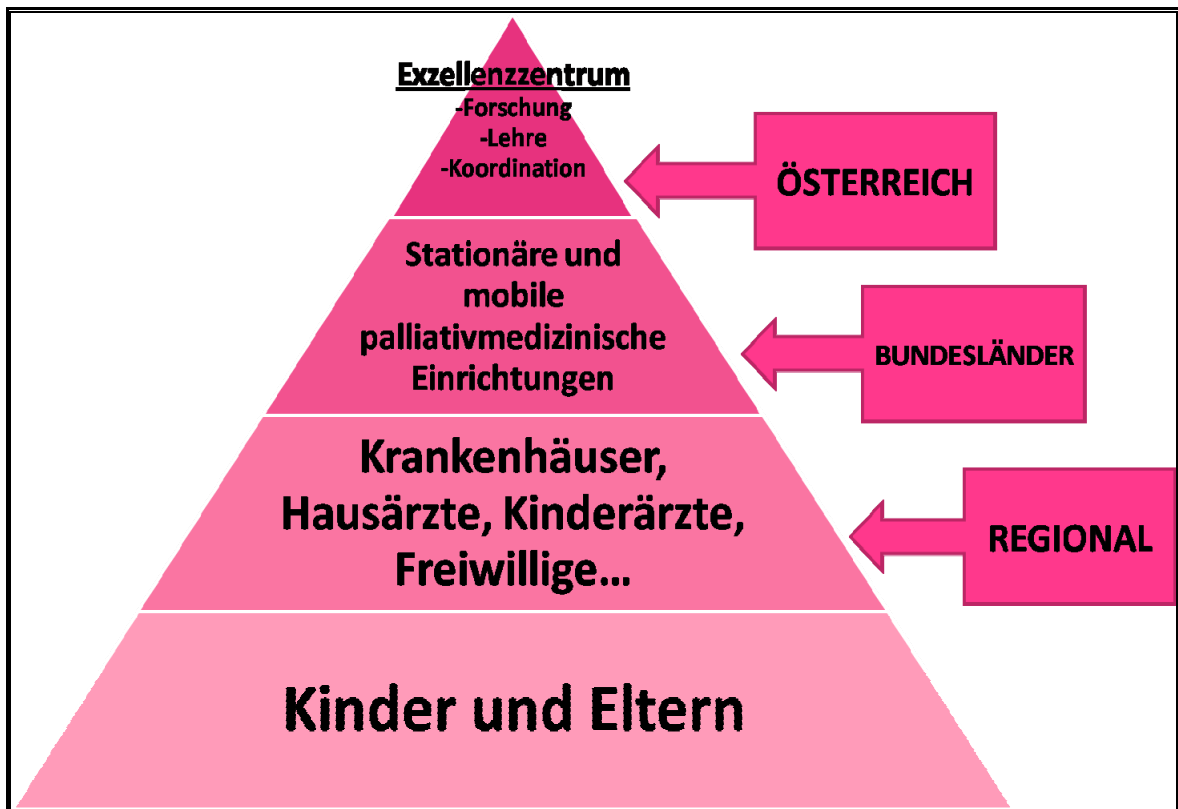


Abbildung 12 Konzept des Center of excellence in Graz

Die Aufgaben der Mitarbeiter dieses Exzellenzzentrums könnten sein:

- Forschung und Versorgungsplanung in unterschiedlichen Phasen der Erkrankung - von der Diagnosestellung über die Lebensendphase bis hin zur Trauerarbeit
- Koordination der häuslichen Versorgung unter Einbeziehung von Ressourcen vor Ort und Angeboten zur Entlastungspflege (Hospize, niedergelassene Kinderärzte, Ambulanzen...)
- Angebot einer kontinuierlichen Beratung über 24 Stunden an 365 Tagen im Jahr auch während eines stationären Aufenthaltes

- Regelmäßige Fort- und Weiterbildungen für professionelle und ehrenamtliche Helfer
- Etablierung von studentischer Lehre
- Angebot von Qualitätszirkeln

2.4.4 Zukunftsaussichten

Ich hoffe, dass ich durch meine Diplomarbeit den Grundschrift für die weitere Entwicklung der Kinderpalliativmedizin in der Steiermark gesetzt habe. Es sind noch weitere Analysen und Studien nötig, um den genaueren Bedarf zu ermitteln. Es müssen auch noch einige Punkte wie die Finanzierung oder bevorzugte Orte zum Sterben abgeklärt werden. Im Rahmen der nächsten Arbeiten könnte man auch die vorgesehene Vergleichsanalyse realisieren. Es spricht nichts dagegen mit der Realisierung des Konzeptes des Exzellenzzentrums anzufangen. Das Ziel dieses Konzeptes wäre ein Anschluss Österreichs an die internationalen Palliativgrößen wie England oder Deutschland. Mit dem Thema der Entwicklung der pädiatrischen Palliativversorgung in europäischen Ländern haben sich Centeno. und Clark. in einer Studie aus dem Jahr 2007 beschäftigt. Österreich befindet sich momentan auf Level zwei im Bereich der Entwicklung der pädiatrischen Palliativmedizin. Das bedeutet, dass nur einige spezialisierte Strukturen ohne Hospize oder Palliativstationen vorhanden sind. Damit befindet sich Österreich auf dem gleichen Level wie Armenien oder Litauen und unter dem Niveau von Ukraine oder Rumänien. Durch die Errichtung eines Exzellenzzentrums wäre ein Fortschritt in Richtung Level 3 möglich(38).

3.0 Literaturverzeichnis

1. Burkhardt K: End-of-life Care aus der Nutzerinnenperspektive: Erwartungen und Erfahrungen von Eltern sterbender Kinder in der ambulanten Palliativpflege, Grin, 2006
2. Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, Zernikow, Boris (Hrsg.) 2008, 500 S., Softcover, Springer-Verlag ISBN: 978-3-540-48875-0
3. Pädiatrische Palliativmedizin: Kinder sterben anders, Kongress kompakt, http://www.fabtext.de/kinder_sterben_anders_Artikel.pdf Stand: 18.12.2008
4. Friedrichsdorf, S.; Menke, A.; Brun, S.; Henkel, W.; Wamsler, C.; Zernikow, B.: Pädiatrische Palliativmedizin - Hilfsangebote für Kinder und Eltern. Dtsch Ärztebl (2003) 100: A 532-534
5. Zernikow B. [Special pediatric care for dying children. IMPaCCT determines the standards for pediatric palliative care in Germany] Schmerz. 2008 Aug;22(4):399-400.
6. Craig F: IMPaCCT: Standards for paediatric palliative care in Europe. Eur J Pall Care 2007; 14(3):109–14
7. ACT - The Association of Children's Palliative Care: A Guide to the development of children's palliative care services. 2003 http://www.act.org.uk/component/option,com_docman/task,cat_view/gid,15/dir,DESC/order,name/limit,10/limitstart,0/ Stand: 18.12.2008
8. Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. Lancet. 2008 Mar 8;371(9615):852-64.
9. Walsh R: Death: always a threat...sometimes a reality. Jones and Bartlett Inc., Boston 1987
10. Husebö, S.; Klaschik, E.: Palliativmedizin. Grundlagen und Praxis. 4. Auflage. Springer Medizin Verlag Heidelberg 2006
11. Freyer DR. Care of the dying adolescent: special considerations. Pediatrics 2004 Feb;113(2):381-8.
12. Guidelines Schw. Ges. für Neonatologie. Berger TM, Büttiker V, Fauchère J-C et al. Empfehlungen zur Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit. 2002

13. T. Hechler, M. Blankenburg, S. J. Friedrichsdorf, D. Garske, B. Hübner, A. Menke, C. Wamsler, J. Wolfe, B. Zernikow: „Parents ' Perspective on Symptoms, Quality of Life, Characteristics of Death and End-of-Life Decisions for Children Dying from Cancer“ Pediatrics 2008
14. McCulloch R, Comac M, Craig F. Paediatric palliative care: coming of age in oncology? Eur J Cancer. 2008 May;44(8):1139-45. Epub 2008
15. Friedrichsdorf S, Brun S, Zernikow B: Das Warschauer Kinderhospiz - Beispiel einer umfassenden pädiatrischen palliativen Versorgung. Z Palliativmedizin 2002. (3)60-64
16. Zernikow B, Friedrichsdorf S, Wamsler C, Michel E (Übersetzung und Fußnoten): Schmerztherapie und palliative Versorgung krebskranker Kinder. Herausgeber der deutschen Ausgabe: Vestische Kinderklinik Datteln - Universität Witten/Herdecke, 2002
17. Jox RJ, Nicolai T, Duroux A, Borasio GD, Führer M (2007) Patientenverfügungen in der Pädiatrie : ein Pilotprojekt. Monatsschrift für Kinderheilkunde 155(12):1166-1174. (JIF 2006: 0,161)
18. NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft- Dr. Belinda Jahn
Belinda.Jahn@noel.gv.at
(Rennbahnstraße 29, Tor zum Landhaus, Stiege B – GLASWÜRFEL, A-3109 ST. PÖLTEN)
19. Jaspers B, Dr. Schindler T: „Gutachten, Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien)“ S:403-412
20. Bundesverband Kinderhospiz e.V. : Bundesverband Kinderhospiz e.V. 2008
<http://www.bundesverbandkinderhospiz.de/index.cfm?objectid=CB699D46-E018-036D-7A7613724179F7E2> Stand: 18.12.2008
21. Bundesverband Kinderhospiz e.V. : Bundesverband Kinderhospiz e.V. 2008
<http://www.bundesverband-kinderhospiz.de/index.cfm?objectid=CB70D77E-E018-036D-7A539AB7B474F634> Stand: 18.12.2008
22. <http://kinderpalliativzentrum.de/> Stand: 18.12.2008
23. Duroux, A.: HOME-Hospiz ohne Mauern. 2006
<http://www.arbeitsministerium.bayern.de/krankenhaus/hospiz/ftpmduroux.pdf> Stand: 18.12.2008

24. Schweiz- Finanzierung <http://www.pro-pallium.ch/faq/> Stand: 18.12.2008
25. Spitex <http://www.spitex.ch/index.cfm/CFAD1211-C8F4-6C92-5B52FD8119D11097&cfidx2921479&cftx99531d85a9247f3c-3C5E928B-9D3E-6147-AF2C06BC9B224125/> Stand: 18.12.2008
26. Definition-Bedarf <http://de.wikipedia.org/wiki/Bedarf> Stand: 18.12.2008
27. Needs assessment <http://www.hqlo.com/content/1/1/34> Stand von 18.12.2008
28. Strohscheer I: Palliative Care Needs Assessment for the Region of Graz (Auszüge)
29. Cavanagh S , Chadwick K: Health needs assessment, 2005
30. Hooper, J. and Longworth, P. (2002) Health needs assessment workbook. London: Health Development Agency
31. Statistik Austria
http://www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/bevoelkerungsstand_und_veraenderung/index.html Stand:18.12.2008
32. Statistik Austria
http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/todesursachen/index.html
Stand:18.12.2008
33. http://www.bmgfj.gv.at/cms/site/attachments/5/2/3/CH0620/CMS1211981320938/abgestufte_hospiz-_und_palliativversorgung.pdf Stand:18.12.2008
34. <http://www.hospiz-stmk.at/> Stand:18.12.2008
35. http://www.onkologie-graz.at/palliativstation_allgemeines.html
Stand:18.12.2008
36. <http://www.elisabethinen.at/index.php?id=147> Stand:18.12.2008
37. <http://www.lkh-leoben.at/cms/ziel/2114138/DE> Stand:18.12.2008
38. Centeno C, Clark D, Lynch T, Racafort J, Prail D, De Lima L, Greenwood A, Flores LA, Brasch S, Giordano A; EAPC Task Force. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC Task Force. Palliat Med. 2007 Sep;21(6):463-71
39. Vickers JL, Carlise C: Choices and control: Parental experiences in pediatric terminal home care. J Pediatr Oncol Nurs 2000; 17:12–21
40. Chambers EJ, Oakhill A: Models of care for children dying of malignant disease. Palliat Med 1995; 9:181–5.
41. Sirkiä K, Saarinen UM, Ahlgren B, Hovi L: Terminal care of the child with cancer at home. Acta Paediatr 1997; 86:1125–30.

42. Feudtner C, Silveira MJ, Christakis DA: Where do children with complex chronic conditions die? Patterns in Washington State, 1980–1998. *Pediatrics* 2002; 109:656–60.
43. Higginson IJ, Thompson M: Children and young who die from cancer. Epidemiology and place of death in England (1995–9). *Br Med J* 2003; 3327:478–9.
44. Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelöv E, Björk O, Steineck G, Henter J-I: Care-related distress. A nationwide study of parents who lost their child to cancer. *J Clin Oncol* 2005; 23(36):9162–71.
45. Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelöv E, Henter J-I, Steineck G: Anxiety and depression in parents 4–9 years after the loss of a child owing to malignancy: A population-based follow-up. *Psychol Med* 2004; 34:1431–41.

Grundlagenliteratur:

46. Davies B, Sehring SA, Partridge JC, Cooper BA, Hughes A, Philp JC, Amidi-Nouri A, Kramer RF. Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics*. 2008 Feb;121(2):282-8
47. Drake R, Frost J, Collins JJ. The symptoms of dying children. *J Pain Symptom Manage*. 2003 Jul;26(1):594-603.
48. Sheetz MJ, Bowman MA. Pediatric palliative care: an assessment of physicians' confidence in skills, desire for training, and willingness to refer for end-of-life care. *Am J Hosp Palliat Care*. 2008 Apr-May;25(2):100-5.
49. Pritchard M, Burghen E, Srivastava DK, Okuma J, Anderson L, Powell B, Furman WL, Hinds PS. Cancer-related symptoms most concerning to parents during the last week and last day of their child's life. *Pediatrics*. 2008 May;121(5):e1301-9.
50. Harris MB. Palliative care in children with cancer: which child and when? *J Natl Cancer Inst Monogr*. 2004;(32):144-9.
51. Contro NA, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen HJ. Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics*. 2004 Nov;114(5):1248-52.

52. Clark D, Malson H, Small N, Daniel T, Mallett K. Needs assessment and palliative care: the views of providers. *J Public Health Med.* 1997 Dec;19(4):437-42.
53. Robinson W. Palliative care in cystic fibrosis. *J Palliat Med.* 200 Summer;3(2):187-92.
54. Robinson MR, Thiel MM, Backus MM, Meyer EC. Matters of spirituality at the end of life in the pediatric intensive care unit. *Pediatrics.* 2006 Sep;118(3):e719-29.
55. Hinds PS, Drew D, Oakes LL, Fouladi M, Spunt SL, Church C, Furman WL. End-of-life care preferences of pediatric patients with cancer. *J Clin Oncol.* 2005 Dec 20;23(36):9146-54. Epub 2005 Sep 19.
56. [No authors listed] American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics.* 2000 Aug;106(2 Pt 1):351-7.
57. McCabe ME, Hunt EA, Serwint JR. Pediatric residents' clinical and educational experiences with end-of-life care. *Pediatrics.* 2008 Apr;121(4):e731-7. Epub 2008 Mar 17.
58. Himmelstein, B. P.; Hilden, J. M.; Boldt, A. M.; Weissman, D.: Pediatric Palliative Care. *N Engl J Med* (2004) 350: 1752-62. 34.
59. WHO regional office for Europe. Davies, E.; Higginson, I. (eds): Palliative care. The solid facts. 2004 <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Stand 18.12.2008

4.0 Anhang

4.1 Anhang 1

| Alter | Das Kind in diesem Altersabschnitt ... | Das Kind in diesem Altersabschnitt benötigt ... |
|-------------------|--|--|
| 0 bis 1,5 Jahre | <ul style="list-style-type: none"> - erlebt sich als Einheit mit der Bezugsperson - unterscheidet nicht konsequent zwischen belebten und unbelebten Objekten - erlebt Verlust insbesondere indirekt durch die Gefühlsäußerungen seiner Bezugspersonen. | <ul style="list-style-type: none"> - Bezugspersonen, die mit ihm kuscheln, spielen und für es da sind, um den von der Umwelt non-verbal und verbal kommunizierten Angst- und Trauergefühlen ein Erleben von Geborgenheit und Sicherheit entgegenzusetzen - die Anwesenheit der Eltern ohne Unterbrechung, da das Kind wegen des fehlenden linearen Zeitverständnisses und der noch nicht entwickelten Objektpermanenz Abwesenheit nicht als endlich antizipieren kann |
| 1,5 bis 3,5 Jahre | <ul style="list-style-type: none"> - begreift, dass es unabhängig von seiner Bezugsperson existiert - bildet Objekt- und Personpermanenz aus (Dinge/Personen existieren unabhängig von ihrer momentanen Anwesenheit) - setzt Tod mit Unbeweglichkeit und Schlaf gleich - definiert Tod als „nicht-leben“ i. S. von: der Mensch atmet nicht mehr, etc. - stellt nicht selten Fragen nach Sterben und Tod | <ul style="list-style-type: none"> - Geborgenheit - ehrliche hoffnungsvolle Antworten auf seine Fragen - keine Lügen oder Euphemismen |
| 3,5 bis 7 Jahre | <ul style="list-style-type: none"> - lebt in einer „magischen“ Welt und kann sich aus „Allmachtsfantasie“ verantwortlich oder schuldig für den eigenen Tod fühlen - kennt Tod als Folge von hohem Alter, Verletzungen, und hat manchmal sogar Tod von Kindern miterlebt - hat die Vorstellung, Tod sei ein anderer Zustand der Existenz, z.B. ein Leben im Himmel (Weiterleben unter veränderten Umständen, z.B. auch „verdünnte“ Persönlichkeitsreste mit herabgesetzten Lebensfunktionen) | <ul style="list-style-type: none"> - Gespräche über seine Krankheit, die Schuld reduzieren helfen - Rollenspiele, Märchen, Musik und gestalterisches Arbeiten über seine Phantasien und an Hoffnungsbildern |
| 7 bis 10 Jahre | <ul style="list-style-type: none"> - kann die Endlichkeit von Zuständen erkennen und entwickelt nicht selten Angst vor dem Tod - versteht den Tod als irreversiblen Vorgang - betrachtet Tod als endgültiges Ende aller Vitalfunktionen - hat die Erkenntnis, dass der Tod universal ist - kann innerorganische Todesursachen verstehen - hat oft Verstümmelungsängste - verwendet bildhafte Ausdrucksform und Rollenspiele, führt oft Selbstgespräche - wählt oft „weniger wichtige“ Menschen aus seiner Umgebung, um „wichtige“ Dinge anzusprechen, weil es Eltern/Geschwister schützen will | <ul style="list-style-type: none"> - ein sicheres Umfeld - konkrete Gespräche über seine Situation (das Kind sollte Gesprächspartner, konkretes Gesprächsthema, Grad der Offenheit, Gesprächsdauer, etc. bestimmen dürfen) - ein vorsichtiges Entschlüsseln seiner Metaphern und Bilder - Rollenspiele, Märchen, Musik und gestalterisches Arbeiten über seine Phantasien und an Hoffnungsbildern - Respekt vor seiner wachsenden Autonomie und der Scheu, über den Tod zu sprechen - die Bereitschaft, es an Entscheidungen zu beteiligen |
| ab 11 Jahre | <ul style="list-style-type: none"> - versteht Tod als definitiven Abbruch aller gewohnten menschlichen Beziehungen - entwickelt eine individuelle Spiritualität - misst Fragen der Gerechtigkeit eine große Bedeutung zu - entwickelt oft starke Ängste und Verunsicherung auch darüber, wer nach dem Tod für die Eltern, Geschwister da sein wird - sucht Ablösung, Peer-Group, Autonomie und ist gleichzeitig durch die Todesbedrohung in diesem Ansinnen überfordert - ist oft verschlossen, „cool“, unnahbar, aggressiv | <ul style="list-style-type: none"> - Gespräche über das Thema: „ist es gerecht, wenn ich todkrank bin, während andere ihr Leben weiterleben und genießen können?“ - Akzeptanz seines Kommunikationsstils - Achtung seiner Privatsphäre inklusive seiner sexuellen Bedürfnisse - die Erlaubnis, auch starke Emotionen zu leben seine Peer-Group - eine altersentsprechende Beteiligung an Entscheidungen - die Möglichkeit, seine Restlebenszeit selbstständig und nach seinen Wünschen zu gestalten |

4.2 Anhang 2

Opioid-Startdosen für opioidnaive Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen.

| Applikationsart | Übliche Startdosis für Kinder mit einem Körpergewicht > 10 kg und einem Lebensalter > 6 Monate | | | |
|-----------------|--|--|--|--|
|-----------------|--|--|--|--|

Opioide für starke und sehr starke Schmerzen (WHO III)

Buprenorphin

| | | | | |
|------------|-----------|----------------|------------------|----------|
| Intravenös | Bolus | 0,003 mg/kg | (max. 0,15 mg) | alle 6 h |
| | PCA Bolus | 0,001 mg/kg | (max. 0,06 mg) | |
| | DTI | 0,0005 mg/kg/h | (max. 0,03 mg/h) | |
| Sublingual | | 0,004 mg/kg | (max. 0,2 mg) | alle 8 h |

Hydromorphon

| | | | | |
|------------|--------------|---------------|-----------------|----------|
| Intravenös | Bolus | 0,01 mg/kg | (max. 0,5 mg) | alle 3 h |
| | PCA Bolus | 0,004 mg/kg | (max. 0,2 mg) | |
| | DTI | 0,005 mg/kg/h | (max. 0,2 mg/h) | |
| Oral | Unretardiert | 0,03 mg/kg | (max. 1,3 mg) | alle 4 h |
| | Retardiert | 0,06 mg/kg | (max. 4 mg) | alle 8 h |

Morphin

| | | | | |
|-------------------------|--------------|--------------|-----------------|----------|
| Intravenös/ subcutan | Bolus | 0,05 mg/kg | (max. 3 mg) | alle 3 h |
| | PCA Bolus | 0,02 mg/kg | (max. 2 mg) | |
| | DTI | 0,02 mg/kg/h | (max. 0,5 mg/h) | |
| Oral | Unretardiert | 0,2 mg/kg | (max. 5 mg) | alle 4 h |
| | Retardiert | 0,4 mg/kg | (max. 10 mg) | alle 8 h |

Oxycodon

| | | | | |
|-------------------------|--------------|--------------|-----------------|----------|
| Intravenös/ subcutan | Bolus | 0,04 mg/kg | (max. 2 mg) | alle 4 h |
| | PCA Bolus | 0,02 mg/kg | (max. 1,3 mg) | |
| | DTI | 0,02 mg/kg/h | (max. 0,5 mg/h) | |
| Oral | Unretardiert | 0,1 mg/kg | (max. 5 mg) | alle 4 h |
| | Retardiert | 0,2 mg/kg | (max. 10 mg) | alle 8 h |

Opioide für mäßig starke und starke Schmerzen

(eine Dosis von 10 mg/kg/d oder 600 mg/d sollte nicht überschritten werden)

Tramadol

| | | | | |
|------------|---------------|-------------|----------------|----------|
| Intravenös | Bolus | 1 mg/kg | (max. 50 mg) | alle 4 h |
| | PCA Bolus | 0,3 mg/kg | (max. 10 mg) | |
| | DTI | 0,3 mg/kg/h | (max. 10 mg/h) | |
| Oral | Unretardiert: | 1 mg/kg | (max. 50 mg) | alle 4 h |
| | Retardiert: | 2 mg/kg | (max. 100 mg) | alle 8 h |

Tilidin/Naloxon

| | | | | |
|------|---------------|---------|---------------|----------|
| Oral | Unretardiert: | 1 mg/kg | (max. 50 mg) | alle 4 h |
| | Retardiert | 2 mg/kg | (max. 100 mg) | alle 8 h |

4.3 Anhang Fragebogen

Projekt pädiatrische Palliativmedizin - Fragen

1. Wie würden Sie Palliativmedizin definieren?
2. Was für Erkrankungen haben die Kinder in Ihrem Arbeitsbereich, die Ihrer Meinung nach eine palliativmedizinische Betreuung benötigen?
3. Wie werden diese Kinder in Ihrem Bereich bisher betreut?
4. Welche Symptome erfordern Ihrer Meinung nach eine spezielle Betreuung?
5. Welche Strukturen sind in Ihrem Bereich vorhanden und nutzbar?
6. Sind Sie selbst ausgebildet worden, um Kinder in dieser Situation zu betreuen?
7. In welchen Strukturen existieren Ihrer Meinung nach Defizite in der Betreuung von Kindern mit einer lebenslimitierenden Erkrankung?
8. Welche Strukturen zur Betreuung von Kindern mit einer lebenslimitierenden Erkrankung sind Ihnen in der Steiermark bekannt?
9. Was würden **Sie** sich wünschen, um die Betreuung von Kindern mit einer lebenslimitierenden Erkrankung zu verbessern?
10. Was benötigen Ihrer Meinung nach, **Eltern** von Kindern mit einer lebenslimitierenden Erkrankung als Unterstützung?
11. Was benötigen Ihrer Meinung nach, **Geschwister** von Kindern mit einer lebenslimitierenden Erkrankung?

5.0 Lebenslauf

Persönliche Daten

Name: Vanja Belosa

Geboren am: 04.08.1982 in Varazdin (Kroatien)

Religion: römisch-katholisch

Familienstand: ledig

Schulbildung

9/1999 – 6/2003 Spätberufungsgymnasium St. Matthias in Waldram (Deutschland)

Hochschulbildung

seit Oktober 2005 Studium der Humanmedizin an der Medizinischen Universität
Graz

September 2006: Abschluss des 1. Studienabschnitts

seit Oktober 2006: 2. Studienabschnitt

Famulaturen

02/2007 Pflichtfamulatur (2 Wochen) Innere Medizin, Asklepios Stadtklinik Bad
Tölz

07/2007 Pflichtfamulatur (2 Wochen) Innere Medizin, Asklepios Stadtklinik Bad
Tölz

07/2008 Pflichtfamulatur Gynäkologie (2 Wochen), LKH Deutschlandsberg

07/2008 Pflichtfamulatur Pädiatrie-Hämatonkologie (2 Wochen), LKH Graz

08/2008 Pflichtfamulatur Psychiatrie (2 Wochen), Universitätsklinik Innenstadt der
LMU München

Vertiefte Ausbildung - Spezielle Studienmodule (SSM)

SSM 03 Klinisch-topographische Anatomie der Kopf/Hals Region

SSM 20 Neuro-und Gastrointestinal-Pharmakologie

SSM 47 Case-based Learning in Klinik und Praxis

SSM 06 Arzneipflanzen und andere Therapieformen in der TCM

Studienbegleitende Tätigkeiten

04/2007-05/2008 Rettungsdienst in Graz Stadt

Seit 09/2008 Mitglied bei der Wissenschaftlichen Gesellschaft der Ärzte
Steiermarks, regelmäßiger Besuch der Vorlesungsreihe

Interessen

Lesen, Psychiatrie und Palliativmedizin, Wandern, Theater, Reisen