

Bachelorarbeit

Kathrin Petritz

0733350

***Palliative Care bei Kindern und jungen Erwachsenen
in Österreich***

Medizinische Universität Graz

Institut für Pflegewissenschaft

Begutachter: Mag. theol. Dr. med. univ. Erwin Horst Pilgram

Albert-Schweitzer-Gasse 36

8020 Graz

Titel der Lehrveranstaltung: Palliativpflege und Hospiz

November 2011

Ehrenwörtliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Bachelorarbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebene Quelle nicht verwendet habe und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe. Weiteres erkläre ich, dass ich diese Arbeit in gleicher oder ähnlicher Form noch keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt habe.

Graz, am 28. November 2011

Kathrin Pedrik

Inhalt

1.) Einleitung	1
2.) Begriffsklärung	2
2.1.) <i>Palliative Care</i>	2
2.1.1.) <i>Palliative Care für Kinder und junge Erwachsene</i>	3
2.1.2.) <i>Palliativpflege</i>	3
2.1.3.) <i>Palliativmedizin</i>	4
2.2.) <i>Hospiz</i>	4
3.) Palliativversorgung von Kindern und jungen Erwachsenen	5
3.1.) <i>Versorgungsintensität in Bezugnahme auf Kinder und junge Erwachsene</i>	5
3.2.) <i>Versorgungsgruppen und -phasen</i>	6
3.4.) <i>Lebensqualität der betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie deren Familien</i>	7
3.5.) <i>Entwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung in Europa</i>	8
3.5.1.) <i>Deutschland</i>	8
3.5.2.) <i>Österreich</i>	9
3.6.) <i>Aus-, Fort- und Weiterbildung</i>	10
4.) Palliative Care von Kindern und jungen Erwachsenen in Abgrenzung zu Erwachsenen	11
4.1.) <i>Die kindliche Vorstellung vom Sterben</i>	13
4.2.) <i>Pädiatrische Palliativversorgungsstandards im europäischen Raum</i>	15
5.) Anforderung an die Betreuer	17
5.1.) <i>Begleitung der Familie</i>	17
5.2.) <i>Anforderungen an die professionellen Betreuer</i>	18
6.) Palliativ- und Hospizeinrichtungen	19
6.1.) <i>Palliativstation</i>	20
6.2.) <i>Hospiz</i>	21
6.2.1.) <i>Stationäres Hospiz</i>	21
6.2.2.) <i>Tageshospiz</i>	22
6.2.3.) <i>Mobile Hospizteams</i>	23
6.3.) <i>Mobiles Palliativteam</i>	24
6.4.) <i>Palliativkonsiliardienst</i>	25
7.) Schlussfolgerung	27
8.) Literaturverzeichnis	28

1.) Einleitung

„Eine Frau, die ihren Mann verliert, wird Witwe genannt, ein Mann, der ohne seine Frau zurückbleibt, Witwer. Ein Kind ohne Eltern ist eine Waise. Aber wie heißen Vater und Mutter eines gestorbenen Kindes?“ (P.F. Thomése, 2004, S.12)

Seit den 1960er Jahren erreichte die Pädiatrie im deutschsprachigen Raum immense Erfolge. Durch Impfungen können Infektionskrankheiten vermindert werden, es können die meisten Kinder mit Krebserkrankungen geheilt werden und trotzdem verstirbt jedes vierte Kind an Krebs. Leider gibt es immer noch Erkrankungen in unserer Gesellschaft die sowohl unerforscht wie auch unheilbar sind. Kinder und junge Erwachsene mit lebenslimitierenden Erkrankungen haben eine begrenzte Lebenserwartung, die es gilt bestmöglich zu gestalten. Im Vordergrund stehen Kinder und junge Erwachsene mit ihren Bedürfnissen, Wünschen und Träumen sowie die Unterstützung und Begleitung deren Familien. Das Ziel wäre es, verhältnismäßig viele Möglichkeiten für verhältnismäßig wenig betroffene Kinder und junge Erwachsene auf regionaler wie nationaler Ebene anzubieten. Die Palliativversorgung von Kindern und jungen Erwachsenen umfaßt emotionale, physische, soziale und spirituelle Komponenten. Das Hauptaugenmerk sollte auf die Erreichung der bestmöglichen Lebensqualität sowie die Unterstützung der Familie gelegt werden. Ziel dieser Arbeit ist es Begrifflichkeiten von Palliative Care zu klären, herauszufinden ob es in Österreich Versorgungslücken in Bezug auf Palliativ Care von Kindern und jungen Erwachsenen gibt, welche relevanten Unterschiede es in der Betreuung von Kindern und jungen Erwachsenen in Abgrenzung zur Versorgung von Erwachsenen gibt und welcher besonderen Anforderungen es an die Betreuung von Kindern und jungen Erwachsenen bedarf.

„Wenn du bei Nacht den Himmel anschaust, wird es dir sein, als lachten alle Sterne, weil ich auf einem von ihnen wohne, weil ich auf einem von ihnen lache (...) Und wenn du dich getröstet hast, wirst du froh sein, mich gekannt zu haben(...) Und du wirst manchmal dein Fenster öffnen, gerade so, zum Vergnügen (...) und deine Freunde werden sehr erstaunt sein, wenn sie sehen, dass du den Himmel anblickst und lachst“ (Antoine de Saint-Exupéry, Der Kleine Prinz S. 85-86)

2.) Begriffsklärung

2.1.) Palliative Care

Der Begriff Palliative Care stammt aus dem lateinischen „palliare“ und bedeutet „von einem Mantel bedeckt sein“ und folglich, allumfassende Interventionen der Palliative Care sollen die unheilbar Kranken schützend umhüllen. Die Palliative Care zielt nicht darauf ab, Erkrankungen zu heilen oder Gesundheit zu rekonstruieren, sondern ihr Fokus liegt darin Schmerzen zu hemmen, die jeweiligen Symptome zu bekämpfen und Leid zu lindern.

(Brockhaus, 2006, Band 20 S. 737)

Palliative Care umfasst Palliativmedizin, Palliativpflege sowie psychosoziale Betreuung.

(Kratschmar, Teuschl, 2008, S. 8)

Unter Palliative Care wird die Betreuung wie auch Begleitung von unheilbar Kranken und deren Angehörigen verstanden, deren Ziel es ist, eine höchstmögliche Lebensqualität für den Sterbenden zu erlangen. Dies wird erreicht durch Vorbeugen und Lindern von Schmerzen sowie physische, psychische und spirituelle Probleme frühzeitig zu erkennen und angemessen zu behandeln. (WHO Definition, 2002)

Palliative Care laut WHO,

lindert Schmerzen und andere belastenden Symptome, betrachtet das Sterben als einen natürlichen Prozess und will den Tod weder verzögern noch beschleunigen, bezieht den psychischen und spirituellen Aspekt mit ein, bietet Unterstützung für den Patienten für ein aktives Leben bis zum Lebensende, steht der Familie bei der Verarbeitung psychischer Probleme während der Krankheit bis zum Tod bei, arbeitet multi- und interdisziplinär um den Bedürfnissen der Patienten und Angehörigen gerecht zu werden, verbessert die Lebensqualität, ist anwendbar im frühen Stadium der Erkrankung in Verbindung mit anderen Interventionen, beinhaltet die notwendige Forschung um Beschwerden oder Komplikationen besser behandeln und verstehen zu können. (WHO Definition, 2002)

2.1.1.) Palliative Care für Kinder und junge Erwachsene

Die Palliativversorgung von Kindern und jungen Erwachsenen stellt eine besondere Herausforderung dar, wenn auch in einigen Bereichen eng mit der Betreuung von Erwachsenen verwandt. Im Mittelpunkt stehen die Verbesserung der Lebensqualität sowie Beratung, Unterstützung und Begleitung der unheilbar kranken Kinder und jungen Erwachsenen und dessen Familien. Palliative Care ist die aktive, umfassende, physische, psychische und spirituelle Betreuung der Kinder und jungen Erwachsenen sowie dessen Familien. Sie beginnt sobald die Krankheit diagnostiziert wurde und ist unabhängig, ob ein Kind oder junger Erwachsener therapiert wird oder nicht.

Das Gesundheitspersonal muss den physischen, psychischen und sozialen Zustand des Kindes oder des jungen Erwachsenen erfassen und berücksichtigen. Eine wirkungsvolle Palliative Care bedarf eines multidisziplinären Ansatzes. Palliative Care für Kinder und junge Erwachsene kann in tertiären Einrichtungen, in kommunalen Gesundheitszentren und Kinderheimen zur Verfügung gestellt werden. (WHO Definition, 1998a)

2.1.2.) Palliativpflege

Unter Palliativpflege wird das pflegerische Fachwissen, die kompetente Vorgehensweise sowie Sterbebegleitung innerhalb der Palliativbetreuung verstanden. Das essentielle Ziel der Palliativpflege ist die Verbesserung der Lebensqualität für den Patienten und dessen Angehörigen. Dies wird erreicht durch Vorbeugen und Lindern von Schmerzen sowie durch das frühzeitige Erkennen von physischen, psychischen und spirituellen Problemen und durch die angemessene Einschätzung und Behandlung. (WHO Definition, 2002)

2.1.3.) Palliativmedizin

Palliativmedizin ist die umfassende, ganzheitliche und aktive Behandlung von Patienten, die an einer unheilbaren Erkrankung mit einer begrenzten Lebenserwartung leiden.

Höchste Priorität hat die psychische, soziale und spirituelle Betreuung sowie die Symptombekämpfung. (WHO Definition, 1990)

Diese Definition wurde 2002 von der WHO mit folgenden wichtigen Erläuterungen ergänzt:

Palliativmedizin ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und deren Angehörigen, durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen und Behandeln von Schmerzen. (WHO Definition, 2002)

In Anlehnung an die WHO definierte die Europäische Gesellschaft für Palliativmedizin (EAPC) Palliativmedizin wie folgt: Palliativmedizin ist die geeignete und umfassende medizinische Versorgung von Patienten mit unheilbaren und fortschreitenden Erkrankungen mit begrenzter Lebenserwartung, deren Fokus auf der Begleitung und bestmöglichen Lebensqualität liegt. Die Begleitung der Familie während der Erkrankung und nach dem Tod schließt die Palliativmedizin mit ein. (Kratschmar, Teuschl, 2008, S. 8)

Palliativmedizin ist ein umfassendes Konzept, das aus folgenden Inhalten besteht:

Hervorragende Symptombehandlung und Schmerzkontrolle, allumfassende Berücksichtigung der physischen, psychischen und sozialen Bedürfnisse der Patienten, dessen Familie und des Behandlungsteams, den Tod als natürliche Begebenheit akzeptiert, umfangreiches Wissen in wesentlichen Kommunikationsfragen sowie Ethik. (Stein Husebø, Eberhard Klaschik, 2009, S. 2-4)

2.2.) Hospiz

Stammt vom lateinischen Wort „hospitium“ und bedeutet „Gastfreundschaft, gastliche Aufnahme und Herberge“.

Das Hospiz ist eine stationäre Einrichtung für Menschen mit unheilbarer und fortschreitender Erkrankung, welche über eine begrenzte Lebenszeit verfügen, bei denen eine Betreuung zu Hause nicht möglich ist sowie stationäre Interventionen auf der Palliativstation nicht erforderlich sind. Die Ziele des Hospizes sind, die Lebensqualität zu verbessern, Schmerzen und Begleitsymptome zu Lindern, Begleitung der Patienten und dessen Familie in Berücksichtigung der psychischen, sozialen und physischen Bedürfnisse. (Kratschmar, Teuschl, 2008, S. 11-17)

3.) Palliativversorgung von Kindern und jungen Erwachsenen

In der pädiatrischen Palliativ- und Hospizversorgung stehen unheilbar kranke und sterbende Kinder sowie deren Familien im Fokus. Das Augenmerk liegt besonders an der Verbesserung der Lebensqualität, der Symptombehandlung und der Begleitung des sterbenden Kindes sowie dessen Familie in der Zeit der Erkrankung, des Sterbens und danach. Im Zentrum der Palliativversorgung stehen die Achtung vor der Autonomie der Patienten sowie die Berücksichtigung ihrer Wünsche und Bedürfnisse.

Die Palliativversorgung soll unheilbar kranken Kindern sowie deren Familienangehörigen einen Nutzen bringen, ganz unvoreingenommen von der Religion, der Sprache und Herkunft oder dem sozialen Status. Die Definition von pädiatrischer Palliativversorgung von Zernikow ist in Anlehnung an die Definition der WHO. (Zernikow, 2008, S. 4)

Lebenslimitierende oder -bedrohliche Erkrankungen in der Pädiatrie

Unter lebenslimitierenden Erkrankungen werden Krankheiten verstanden, bei welchen eine zeitlich absehbare Lebensbegrenzung besteht. Es ist epidemiologisch schwer festzustellen, wie viel Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen leben und wieviel von ihnen versterben. (Zernikow, 2008, S. 4)

Die Mortalität ist in jedem Land verschieden. Aktuell kommen auf 10.000 Lebendgeborene zwischen 1,2 und 3,6 Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen. (Department of Health and Children, 2005)

3.1.) Versorgungsintensität in Bezugnahme auf Kinder und junge Erwachsene

Es werden drei Versorgungsintensitäten empfohlen:

Stufe 1 – Grundlegende Palliativversorgung

Stufe 2 – Basispalliativversorgung

Stufe 3 - Spezielle Palliativversorgung

Grundlegende Palliativversorgung

Die in der Palliativversorgung bestehenden Richtlinien sollen von allen Beteiligten eingehalten werden. (Zernikow, 2008, S. 5)

In Deutschland verstarben im Jahr 2000 mehr als 60% der Kinder mit Krebserkrankungen in stationären Einrichtungen, weniger als 40% verstarben zu Hause. (Status Quo of Palliative Care in Pediatric Oncology – A Nationwide Survey in Germany, 2004)

Basispalliativversorgung

Jedes Kind, das in absehbarer Zeit versterben wird, sollte die Möglichkeit der häuslichen Pflege haben. Kinderarzt und Kinderkrankenpflegedienst sollten dabei rechtzeitig miteinbezogen werden. Die Tätigkeiten des Kinderarztes umfassen tägliche Hausbesuche, Betreuung und Unterstützung der Familie, Medikation sowie ärztliche Bereitschaft. (Zernikow, 2008, S. 5-6)

Spezielle Palliativversorgung

Die spezielle Palliativversorgung erfolgt durch ein spezialisiertes Palliativversorgungsteam. Das Team besteht aus einem Kinderarzt, Kinderkrankenschwestern und psychosozialen Betreuern. Alle Berufsgruppen weisen eine Zusatzqualifikation in der pädiatrischen Palliativversorgung auf. Die Aufgaben des Palliativversorgungsteams beinhalten Unterstützung und Hilfestellung der Familie, ärztliche 24 Stunden Bereitschaft, Beratung und Schulung sowie Notfallmedikation. (Zernikow, 2008, S. 6)

3.2.) Versorgungsgruppen und -phasen

Kinder und Jugendliche die auf eine Palliativversorgung angewiesen sind, werden anhand der „A Guide to the Development of Children's Palliative Care Service“ der Association for Children with Lifethreatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) in vier Gruppen eingeteilt:

Gruppe 1:

Lebensbedrohliche Erkrankungen, für welche es zwar kurative Interventionen gibt aber ein Therapieversagen denkbar ist. Während der Phase eines ungewissen Therapieerfolgs sowie Therapieversagen kann Palliativversorgung erforderlich sein. Beispiele dafür sind progrediente Krebserkrankungen, irreversibles Organversagen oder Frühgeburtlichkeit.

Gruppe 2:

Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod nicht vermeidlich ist und intensive Interventionen das Ziel haben, Lebensverlängerung zu erzielen sowie altersgerechte Aktivitäten zu ermöglichen. (Zernikow, 2008, S. 6)

Beispiel dafür ist Muskeldystrophie, eine vererbte Muskelerkrankung, welche durch Schwund des Muskelgewebes eine Muskelschwäche auslöst. (<http://www.oegn.at>)

Gruppe 3:

Progrediente Erkrankungen ohne therapeutische Möglichkeit, lediglich langjährige Palliativversorgung. Beispiel dafür ist Mukopolysaccharidose, eine vererbte zelluläre Stoffwechselerkrankung. (<http://www.mps-austria.at>)

Gruppe 4:

Erkrankungen mit neurologischen Einschränkungen, welche Komplikationen mit sich bringen, aber nicht als progradient eingestuft sind. Beispiele dafür sind schwere Mehrfachbehinderungen wie z.B. Zerebralparese. (Zernikow, 2008, S. 6)

3.4.) Lebensqualität der betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie deren Familien

In der Palliativversorgung hat die bestmögliche Lebensqualität höchste Priorität. Da die Lebensqualität als subjektiver multifaktorieller Prozess angesehen wird, ist es wesentlich, wahrzunehmen was die Betroffenen selbst als Lebensqualität verstehen. Beispiele dafür sind: Ansprechpartner, Unterstützung, Vertrauen gegenüber den Palliativversorgungsteams, Linderung von Schmerzen, allumfassende Versorgung, ein soweit möglich normales Leben ohne finanzielle oder existentielle Sorgen sowie die Erfüllung eines Herzenswunsches. Um die Lebensqualität zu steigern ist vor allem bei Kindern und Jugendlichen die Erfüllung eines Herzenswunsches wichtig, da ihnen die Erinnerung bleibt und sie gerne über die besonderen Erlebnisse erzählen. (Zernikow, 2008, S. 10)

3.5.) Entwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung in Europa

In den frühen 1970er Jahren hatte die Entwicklung der Hospizbewegung ihren Ursprung. 1967 gründete Cicely Saunders das St. Christopher's Hospice in London, woraufhin sich viele andere Länder der Hospizbewegung angeschlossen haben. 1974 wurde das erste Hospital – Support Team im St. Louis Hospital in New York etabliert und 1975 wurde die erste Palliativstation am Royal Victoria Hospital in Montreal gegründet. Gründer der ersten Palliativstation war Balfour Mount. Er bot parallel dazu auch ein Hospital-Consulting-Team sowie einen Hausbetreuungsdienst an. In fast allen europäischen Ländern, ausgenommen Großbritannien, dauerte die Hospizbewegung bis Ende 1980 bzw. Anfang 1990. (Husebø und Klaschik, 2009, S. 4-9)

Im Jahr 1983 wurde die erste Palliativstation in Deutschland (Köln) gegründet.

1986 gab es das erste Hospiz in Deutschland (Aachen). (<http://www.palliativ-portal.de>)

Palliative Care wurde 1987 vom „Royal College of Physicians in the UK and Ireland“ erstmals als eigenständige medizinische Fachdisziplin anerkannt.

1988 / 1989 wurde in Mailand die europäische Gesellschaft für Palliativmedizin (EAPC) gegründet. Der Dachverband Hospiz in Österreich wurde 1993 gegründet und ist seit 2008 Mitglied der EAPC. Im Jahr 1994 wurde die deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) ins Leben gerufen.

Seit 1997 wurde Palliative Care als Lehrfach in der Gesundheits- und Krankenpflege Ausbildung etabliert. 2002 führte die österreichische Bundesregierung die Familienhospizkarenz ein. (Kratschmar, Teuschl, 2008, S. 13)

3.5.1.) Deutschland

Bereits 1967-1970 gab es Kontakt zur Hospizbewegung in Großbritannien, jedoch dauerte die Umsetzung der Hospizidee bis Anfang der 1980er Jahre. Gefördert wurde Deutschland zunächst von der Deutschen Krebshilfe, später auch von kirchlichen, pharmazeutischen und politischen Organisationen. 1980 wurden zahlreiche Initiativen ergriffen um Palliativ- und Hospizeinrichtungen zu fördern. 1994 wurde die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) gegründet. Im Jahr 1999/2000 wurde die erste Professur für Palliativmedizin in Bonn angeboten, ab 2003/2004 wurde die Professur für Palliativmedizin in Aachen und Köln angeboten. Im Jahr 2008 hatte Deutschland 15 Palliativbetten und 17 Hospizbetten / Mio. Einwohner. Es können somit nur etwa 3-4 % der Patienten auf einer Palliativstation versorgt werden, wohingegen 17-18% Versorgung benötigen würden. Im Jahre 2008 hatten mehr als 2000 Ärzte eine Zusatzausbildung in Palliativmedizin

absolviert. (Husebø und Klaschik, 2009, S. 5-10)

Im Jahre 2010 wurde in Datteln die weltweit erste Kinder- und Jugendpalliativstation eröffnet. (www.kinderpalliativzentrum.de)

Aktuell gibt es in Deutschland 179 stationäre Hospize, 231 Palliativstationen sowie 1500 ambulante Palliativ- und Hospizdienste. (Wegweiser Hospiz- und Palliativmedizin und DHPV Datenbank, Stand 01/2011)

3.5.2.) Österreich

Erst in den 1990er Jahren hat sich der Hospizgedanke in Österreich entwickelt. Das erste Hospiz wurde 1991 in Wien gegründet, daraufhin folgte die erste Palliativstation in Wien 1992. 1993 wurde der Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen gegründet, welcher die Hospizbewegungs- und Palliativmedizinischeninteressen national vertritt. Im Jahr 1999 wurde die Österreichische Palliativgesellschaft gegründet, die gemeinsam mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin das Journal für Palliativmedizin herausgibt. Inzwischen gibt es in Österreich ein breites Spektrum an Fort-, Aus-, und Weiterbildung im Bereich Palliative Care sowie auch einen Pädiatrie Palliative Care Lehrgang in Mödling. Im Jahre 1999 erfolgte erstmals die Zementierung der Palliativmedizin im österreichischen Gesundheitswesen, woraufhin im Jahr 2004 das „Konzept der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung“ entwickelt und mit Bund und Ländern verbindlich vereinbart wurde. Ein flächendeckender Auf- und Ausbau der Palliativ- und Hospizversorgung, wie es im Konzept der abgestuften Hospiz und Palliativversorgung vorgesehen ist, geht jedoch nur langsam und zaghaft voran, da etliche Details wie Finanzierung noch nicht eindeutig geklärt sind. Ab 2002 ist in Österreich die Familienhospizkarenz gesetzlich festgelegt, womit den Familienangehörigen eine sechsmonatige Pausierung für Betreuung und Begleitung des Sterbenden bzw. Schwerkranken ermöglicht wird. (Husebø und Klaschik, 2009, S. 16-18)

Die Anzahl der Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich Ende 2007 betrug 227, welche sich wie folgt gliederten: 134 Hospizteams, 30 Palliativkonsiliardendienste, 31 Mobile Palliativteams, 24 Palliativstationen, 6 Stationäre Hospize und 2 Tageshospize. (Kratschmar, Teuschl, 2008, S. 14)

3.6.) Aus-, Fort- und Weiterbildung

Ein wesentlicher Schwerpunkt der Österreichischen Palliativ Gesellschaft (OPG) ist die Aus-, Fort- und Weiterbildung. Aus diesem Grund hat die OPG Arbeitsgruppen gebildet, um die Entwicklung der Palliative Care zu fördern. Derzeitige Projekte zielen auf eine Neustrukturierung und Neupositionierung der Palliativmedizin sowie eine Anerkennung der Palliativmedizin als eigene Fachdisziplin ab. Weitere Schwerpunkte sind Forschung, Pflegekonzepte und spezielle Leitlinien für Palliativversorgung. (<http://www.palliativ.at>)

Kurse zur Befähigung ehrenamtlicher Begleiter

Die Begleitung Schwerkranker und Sterbender Menschen ist eine sehr gewissenhafte und unentbehrliche Aufgabe und bedarf einer entsprechenden Vorbereitung.

Die ehrenamtlichen Begleiter sollen als unterstützende Hilfe für Betroffene und Familie fungieren. Um als Ehrenamtlicher in der Begleitung eingesetzt zu werden, bedarf es einer mindestens 70-stündigen Ausbildung sowie einem 40-stündigen Praktikum, welche vom Hospiz Österreich angeboten werden. Diese Kurse werden in ganz Österreich angeboten.

Immer häufiger haben sich Lehrgänge für hauptberufliche Mitarbeiter/innen auf universitärer Ebene integriert, um den hohen Anforderungen gerecht zu werden.

Universitätslehrgang - Palliative Care Aufbau:

1. Stufe: Interdisziplinäre Palliativ-Basislehrgänge

(Basiskenntnisse in Palliative Care)

2x in Wien, St. Pölten, Linz, Wels, Salzburg, Graz, Innsbruck und Zwischenwasser

2. Stufe: Fachspezifische Vertiefungslehrgänge

Palliativmedizin, Palliativpflege, Psychosozial und spirituelle Palliative Care

Vertiefender Lehrgang für spezifische Berufsgruppen

3. Stufe: Multiprofessionelle Spezialisierung

Masterlehrgang Palliative Care, Lehrgang für Akademische Palliativexpertinnen

Spezielle Kenntnisse im Führen, Entwickeln und Forschen

Spezielle Palliativlehrgänge:

Palliative Care in der Pädiatrie in Mödling

Palliativlehrgang für Ärzte in Salzburg

Palliativmedizinerlehrgang mit ÖAK-Diplom in Wien (<http://www.hospiz.at>)

4.) Palliative Care von Kindern und jungen Erwachsenen in Abgrenzung zu Erwachsenen

Kinder und Erwachsene sollten sich nicht auf derselben Station befinden, da Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen zwar dieselben Grundbedürfnisse wie Erwachsene haben aber unterschiedliche Interessen. Die WHO unterstützt die Charta für Kinder im Krankenhaus der European Association for Children in Hospital und diese besagt: Kinder sollen ihrem Alter angemessen und in einer den Bedürfnissen angepassten Einrichtung versorgt werden. Die Institution sollte genügend Möglichkeiten zum Spielen, Erholen oder Lernen bieten. Die Einrichtung sollte kindgerecht ausgestattet sein und das Personal sollte den Bedürfnissen der Kinder entsprechen. Das Personal sollte durch die Ausbildung in der Lage sein auf die physischen, psychischen und sozialen Bedürfnisse der Kinder und jungen Erwachsenen einzugehen. (Zernikow, 2008, S. 12)

Es gibt weitere Unterscheidungen in der Palliative Care zwischen Erwachsenen und Kindern, welche wie folgt lauten: in epidemiologischer Hinsicht

in medizinischer Hinsicht

in psychosozialer Hinsicht

in spiritueller Hinsicht

Epidemiologisch

Die Sterberate von Kleinkindern lag im Jahr 2010 in Österreich laut Statistik Austria bei 3,9 Promille und ist vergleichsweise gering zu Erwachsenen bei welchen die Sterberate 9,2 pro 1000 der Bevölkerung in Österreich im Jahr 2010 betrug. (<http://www.statistik.at>)

Da die Anzahl der sterbenden Kinder verhältnismäßig geringer ist, fehlen flächendeckende Versorgungsstrukturen und deshalb müssen Alternativen gefunden werden. (Zernikow, 2008, S. 12)

Medizinisch – pflegerisch

Kinder leiden oftmals an sehr seltenen Erkrankungen, deshalb fehlen häufig zuverlässige Informationen über die Prävalenz, Grunderkrankung und Intervention. Diese Erkrankungen sind oftmals durch einen langjährigen Verlauf gekennzeichnet. Laut dem Pflegeversicherungsgesetz gibt es bezüglich Pflegestufen, Schwierigkeiten aufgrund der zusammenhängenden Grund- und Behandlungspflege.

Die räumliche Ausstattung der Versorgungsinstitution ist vom Alter und Entwicklungsstand des Kindes abhängig. Aufgrund der fehlenden verbalen Interaktion im Kindesalter gestaltet sich die Äußerung über Symptome sehr schwierig. Die Einnahme von Medikamenten gestaltet sich oftmals sehr schwierig. Viele notwendige Arzneimittel sind für Kinder nicht zugelassen. Viele Erkrankungen werden genetisch weitergegeben und aus diesem Grund ist eine Beratung unerlässlich. Die Symptome einer Erkrankung verändern sich bei Kindern und Jugendlichen schneller als im Erwachsenenalter.

Psychosozial

Es ist notwendig eine allumfassende Versorgung zu leisten. Bei Kindern und Jugendlichen müssen die Eltern und Geschwister ebenfalls beraten und unterstützt werden. Oftmals akzeptieren Kleinkinder ab dem achten Lebensmonat nur engste Bezugspersonen. Die Kinder haben häufig wenig Verständnis für die begrenzte Zeit von Eltern oder Geschwistern.

Spirituell

Die Entwicklung des Kindes wird signifikant durch die Erkrankung und die Auseinandersetzung mit dem Tod beeinflusst. Oftmals werden lebenserhaltende Maßnahmen ohne Lebenszielerreichung abgebrochen. Erkrankungen die in familiärer Häufigkeit auftreten bereiten den Eltern oft Schuldgefühle. (Zernikow, 2008, S. 12-13)

4.1.) Die kindliche Vorstellung vom Sterben

Erst im Laufe des Lebens lernt das Kind den Begriff „Tod“ zu definieren und mit Gefühlen und Verständnis zu vernetzen. Jedes Kind hat eine individuelle Vorstellung vom Tod. Folgend werden die Entwicklungsstufen nach Zernikow näher erläutert.

Kinder zwischen 0 und 1,5 Jahren

weisen eine starke Bindung zur Bezugsperson auf und fühlen sich damit verbunden. Sie können nicht wirklich zwischen belebten und unbelebten Objekten unterscheiden.

Verlust wird vom Kind indirekt durch die Emotionen der Bezugsperson erlebt.

Für Kinder in diesem Entwicklungsstadium ist eine Bezugsperson essentiell. Kinder brauchen jemanden zu dem sie das Urvertrauen aufbauen können, jemanden der mit ihnen spielt, sie lieb hat und für sie da ist. In diesem Alter wird hauptsächlich über nonverbales Verhalten kommuniziert und interagiert. Deshalb ist es wichtig der Angst und Traurigkeit der Bezugsperson entgegenzuwirken um dem Kind das Gefühl von Sicherheit und Geborgenheit zu geben. Eltern sollten Ununterbrochen anwesend sein, aufgrund des noch nicht entwickelten Verständnisses des Kindes, dass Menschen weiterhin existieren auch wenn sie sich nicht mehr im Wahrnehmungsfeld befinden.

Kinder zwischen 1,5 und 3,5 Jahren

verstehen, dass sie auch ohne Bezugsperson auskommen können.

Sie entwickeln Objektpermanenz, schaffen eine Gleichung des Todes mit Schlaf, beschreiben den Tod als unbeweglich und unbelebt. Im Alter von 1,5 und 3,5 Jahren benötigen Kinder ebenfalls eine Person die ihnen Sicherheit, Geborgenheit und Zuwendung vermittelt. Oft stellen Kinder in dieser Entwicklungsstufe spezielle Fragen zum Tod. Kinder dieses Alters sollten bezüglich Sterben und Tod mit der Wahrheit konfrontiert werden und es muss offen damit umgegangen werden. Durch Anlügen der Eltern entstehen Unsicherheiten und Ängste, da Kinder selbst die Veränderung des Gesundheitszustandes erleben. Unwahrheiten der Eltern werden im Verlauf der Erkrankung von den Kindern erkannt und das Urvertrauen zu den Eltern wird in Frage gestellt.

Kinder zwischen 3,5 und 7 Jahren

begreifen, dass Menschen sterblich sind. Sie glauben an ein Leben nach dem Tod bzw. an ein Leben im Himmel. Kinder dieser Entwicklungsstufe glauben daran, dass ihre Wünsche in Erfüllung gehen und sie somit den Tod und das Sterben verhindern und verursachen können. Sie leben in ihrer eigenen kleinen geheimnisvollen Welt. Oft glauben Kinder, welche an lebenslimitierten Erkrankungen leiden, dass sie aufgrund ihres Ungehorsams an der Situation schuld sind. Deshalb muss den Kindern begreiflich gemacht werden, dass sie keinerlei Schuld trifft. Wichtig ist es über den Tod und das Sterben zu sprechen, darüber hinaus offen alle Fragen zu beantworten um dem Kind ein Gefühl von Zuwendung und Sicherheit zu vermitteln.

Kinder zwischen 7 und 10 Jahren

können die Begrenztheit von Objekten erkennen.

Sie begreifen, dass der Tod unumkehrbar sowie endgültig ist und jeden treffen kann. Kinder dieses Alters haben Angst vor Eingriffen welche die körperliche Unversehrtheit beeinträchtigen wie z.B. Injektionen. Kinder zwischen 7 und 10 Jahren haben ein sehr naturgetreues Verständnis für den Tod. Dieses Wissen macht Kindern oftmals Angst. Für Kinder dieser Entwicklungsstufe ist es wichtig ein sicheres Umfeld zu schaffen und offene Gespräche zu führen. Die Kommunikation obliegt den Kindern. Die Kinder entscheiden mit wem sie sprechen wollen, wann, worüber und wie lange. Da Kinder dieses Alters wissen, dass der Tod unumgänglich ist, haben sie Hemmungen offen über dieses Thema zu sprechen und drücken sich häufig nur mit bildhafter Ausdrucksform oder Selbstgesprächen aus. Immer wieder kommt es vor das Kinder nicht mit ihren Eltern über den Tod sprechen wollen, sondern mit Anderen. Das resultiert daraus, dass Kinder dieses Alters Verantwortung zum Wohle der Eltern selbst übernehmen.

Kinder ab 11 Jahren

begreifen den Tod als irreversibel und endgültig. In dieser Lebensphase ist die Angst vor dem Tod am Größten. Kinder ab 11 Jahren haben eine realistische Einschätzung über den Tod. Häufig werden Kinder ab 11 Jahren introvertierter. Alle fehlenden Aktivitäten werden als Ungerechtigkeiten empfunden und sind kräfteraubend. Sie umgehen die Unsicherheiten, Ängste und Ungerechtigkeiten in dem sie sich unnahbar geben.

(Zernikow, 2008, S. 80-83)

4.2.) Pädiatrische Palliativversorgungsstandards im europäischen Raum

Die pädiatrischen Palliativversorgungsstandards wurden von der IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento) in Anlehnung an die ACT-Charta überarbeitet und ergänzt.

Die Bereiche der Palliativversorgungsstandards lauten wie folgt:

Gleichheit

Jedes Kind sollte die Möglichkeiten der Palliativversorgung haben, unabhängig von Religion, sozialem Status oder finanziellen Mitteln.

Im Interesse des Kindes

Das Wohl des Kindes muss im Mittelpunkt stehen. Keine belastende Intervention ohne Nutzen. Das Kind hat das Recht durch medikamentöse Interventionen auf eine Schmerzbehandlung, Autonomie und Privatsphäre. Zeitangemessene Planung für die speziellen Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen muss berücksichtigt werden.

Kommunikation und Entscheidungsfindung

Im Zentrum einer Kommunikation steht Offenheit und Ehrlichkeit sowie ein altersentsprechender Zugang. In erster Linie sind die Eltern die Versorger des Kindes und immer miteinzubeziehen. Es dürfen keine Informationen verschwiegen werden. Je nach Alter darf das Kind über seine Palliativversorgung mitentscheiden. Früh genug sollten therapeutische Behandlungen, Gespräche oder Ethikberatungen geplant werden. Jede Familie hat das Recht eine weitere Meinung eines Spezialisten einzuholen

Versorgungsmanagement

Vorzugsweise sollte die Versorgung zu Hause stattfinden.

Erwachsene und Kinder sollten sich nicht auf derselben Station befinden, da Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen andere Bedürfnisse haben als Erwachsene. Das Personal sollte den Bedürfnissen der Kinder entsprechen, es sollte durch die Ausbildung in der Lage sein auf die physischen, psychischen und sozialen Bedürfnisse des Kindes und dessen Familie einzugehen.

Jede Familie hat das Recht auf Unterstützung und Versorgung zu Hause, welche durch ein Palliativteam sowie durch einen Case Manager erfolgt. Letzterer hilft ein angebrachtes Unterstützungssystem zu organisieren.

Entlastungspflege

Jede Familie sollte die Möglichkeit der Entlastungspflege zu Hause oder stationär haben.

Unterstützung der Familie

Ein zentraler Punkt der pädiatrischen Versorgung ist die Geschwisterbetreuung. Die ganze Familie sollte in der Trauerarbeit unterstützt werden. Jede Familie hat das Recht auf psychosoziale und religiöse Betreuung sowie auf Hilfsmittel und finanzielle Unterstützung.

Bildung

Jedes Kind hat das Recht auf Bildung und auf Unterricht, was ebenfalls ermöglicht werden sollte. Jedes Kind hat weiteres das Recht auf altersangemessene Aktivitäten. (Zernikow, 2008, S. 7-9)

5.) Anforderung an die Betreuer

Die Versorgung und Betreuung sterbender Kinder und deren Familien gehören zu den fachlich und menschlich schwierigsten Aufgabenbereichen. (Führer et al., 2008)

In der pädiatrischen Palliativversorgung ist Kommunikation ein wesentlicher Bestandteil.

Die Anforderungen an die Betreuer sind enorm hoch. Die Kommunikation muss altersgemäß und in jedem Fall ehrlich sein. Es ist eine große Herausforderung für Betreuer mit sterbenskranken Kindern und dessen Familien zu kommunizieren. Oftmals weichen Betreuer den Gesprächen mit sterbenskranken Kindern und dessen Familien, aufgrund mangelnden Vertrauens in die eigenen Kommunikationsfähigkeit und Konfrontation mit der eigenen Sterblichkeit, aus. Für Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen sowie deren Familien ist es sehr schwer zu ertragen von den Betreuern in ihrer Angst alleine gelassen zu werden. Meistens setzen sie die mangelnde Kommunikation mit Ablehnung gleich und wissen nicht, dass die Unsicherheit der Betreuer Grund für die fehlende Kommunikation ist. Kinder und dessen Familien müssen ganzheitlich betrachtet werden und ihren Bedürfnissen entsprechend versorgt werden. Ein wesentlicher Bestandteil für Betreuer ist die Selbstreflexion. Es ist wichtig seine eigenen Grenzen zu kennen und bei Überforderung gegebenenfalls den Fall abzugeben. Weiteres ist es wichtig die Kinder und dessen Familien in den Mittelpunkt zu stellen und die aktuelle Bedürfnislage hat höchste Priorität. Die wichtigsten Bausteine im Umgang mit sterbenden Kindern und dessen Familien ist authentisches Auftreten sowie der Faktor Zeit. Elisabeth Kübler-Ross empfiehlt eine Kommunikation mit der Frage zu beginnen: „Ist es sehr schlimm?“ Oftmals werden die Floskeln: „Na wie geht's dir?“ von den Sterbenden abgelehnt und dann wird das Gespräch schon bevor es begonnen hat beendet.

.(Zernikow, 2008, S. 80) *"Man kann nicht nicht kommunizieren."* (Paul Watzlawick, 1969)

5.1.) Begleitung der Familie

Ein großer Bereich der Betreuung sterbenskranker Kinder und dessen Familien ist die Sterbebegleitung. Sehr oft wird das Thema Sterben von der Familie vermieden, trotzdem fühlen sie sich erleichtert wenn Betreuer das Thema offen ansprechen, sie in ihrer Angst und Trauer unterstützen und ihnen beistehen. Menschen die persönliche oder berufliche Erfahrung betreffend Sterben und Tod haben eignen sich am Besten um zu unterstützen. Tod muss nicht zwangsläufig mit Angst zu tun haben, es kann auch als Herausforderung angesehen werden um das Kind bis zuletzt zu begleiten. Fast jeder Mensch der im Leben

vor so einer Herausforderung wie z.B. beim Sterben des eigenen Kindes zuzusehen und hilflos zu sein, glaubt an eine Vorstellung von Himmel. Für die Familie ist es beinahe unerträglich sich damit abzufinden, dass das Leben des Kindes für immer vorbei ist und es nicht wieder kehrt. Deshalb ist es besonders wichtig schon vorab Gespräche darüber zu führen wo und wie das Kind sterben soll um den Kind einen würdevollen Tod zu bereiten. Im Vorfeld wird entschieden ob das Kind zu Hause sterben soll, in einer Klinik oder im Hospiz. Betroffene brauchen Orientierung, was soviel heißt wie, dass sie professionelle Unterstützung benötigen um zu wissen wann es unerlässlich ist das Bezugspersonen anwesend sind. Angehörige benötigen klare und deutliche Aussagen z. B. wie lange das verstorbene Kind zu Hause aufgebahrt werden darf. Geschwistern sollte die Möglichkeit gegeben werden sich ganz individuell vom toten Kind zu verabschieden, oftmals hilft dies die Trauer besser verarbeiten zu können. (Zernikow, 2008, S. 95-96)

5.2.) Anforderungen an die professionellen Betreuer

Wesentliche Bestandteile der Anforderungen an professionelle Betreuer sind Authentizität und Selbstreflexion.

Kinder und Jugendliche haben in der Versorgung spezielle Bedürfnisse und Anforderungen, deshalb ist es für professionelle Betreuer eine Herausforderung dessen Anforderungen und Bedürfnissen gerecht zu werden. Es ist wichtig auf die Entwicklungsstadien des Kindes und der Jugendlichen einzugehen, die Rechte der Kinder und Jugendlichen zu berücksichtigen, die Familien miteinzubeziehen, die kulturellen Unterschiede zu wahren, die Bedürfnisse der Geschwister zu berücksichtigen und den Kontakt zu gleichaltrigen aufrecht zu erhalten. Des Weiteren sind Erfahrungen in den Bereichen stationäre und ambulante Versorgung, Kommunikations- und Beratungskompetenz, Interdisziplinäre Zusammenarbeit mit Kinderhospizteams notwendig. (Zernikow, 2008, S. 382)

6.) Palliativ- und Hospizeinrichtungen

Palliativ- und Hospizeinrichtungen sollten kindgemäß gestaltet werden. Durch die fahle Struktur des Krankenhauses fühlen sich Kinder und Jugendliche oftmals eingeeengt und kommunizieren deshalb zu Hause offener.

Zu Hause kann besser auf die Bedürfnisse der Kinder eingegangen werden als im Krankenhaus, deshalb gibt es viele Vorteile der häuslichen gegenüber der stationären Versorgung.

Vorteile für häusliche Versorgung

Für Kinder kann der Alltag wie gewohnt stattfinden.

Wenn Kinder Rückschritte machen können sie ohne Scham im Bett der Eltern schlafen.

Zuneigung kann ohne Störungen gezeigt werden. Eltern müssen verärgerte Zustände

nicht näher erläutern. Die Betreuer werden reduziert um die Familiendynamik nicht zu

stören. Jederzeit besteht zu Hause die Möglichkeit sich mit Haustieren zu beschäftigen

oder Freunde in Empfang zu nehmen. Die Eltern übernehmen die Versorgung. (Zernikow, 2008 S. 85)

Ende 2010 gab es in Österreich 252 Palliativ- und Hospizeinrichtungen. (siehe Abbildung 1)

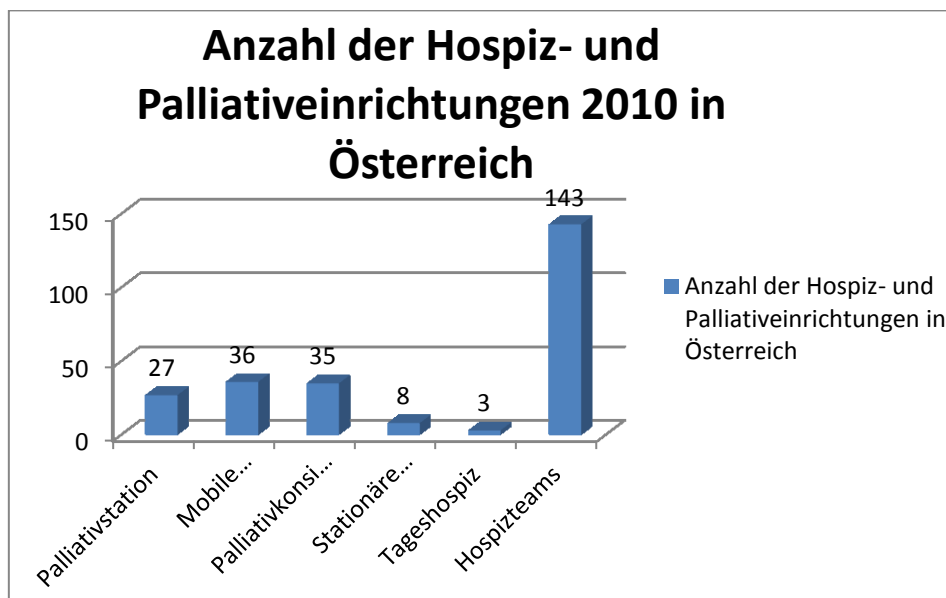


Abbildung 1: Anzahl der Hospiz- und Palliativeinrichtungen 2010 in Österreich (Datenerhebung 2010 Hospiz Österreich, S. 6)

6.1.) Palliativstation

Die Palliativstation ist eine unabhängige Station eines Krankenhauses. Aufgenommen werden Patienten mit einer unheilbaren und fortschreitenden Erkrankung, welche einer Intervention bedürfen. Auf der Palliativstation ist ein interdisziplinäres Team unentbehrlich um auf die Symptom- und Schmerzbehandlung reagieren zu können.

Das Ziel der Behandlung ist es Patienten mit einer für den Patienten akzeptablen Symptom- und Schmerzbehandlung zu entlassen. (Hospiz Österreich, Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen, Die letzten Schritte des Weges, 2003, S. 24-26)

Auf einer Palliativstation muss eine 24 stündige ärztliche Versorgung sichergestellt sein. Palliativstationen weisen meist Einzelzimmer auf um nicht auf die normale Struktur des Krankenhauses zu erinnern. Aus diesem Grund sind die Zimmer meist sehr wohnlich gestaltet. Eine Pflegefachkraft ist immer für maximal vier Patienten zuständig. Jederzeit stehen auf einer Palliativstation Übernachtungsmöglichkeiten für die Familie bereit. (Hospiz Österreich, Palliativmedizin, S. 13)

Ende 2010 gab es in Österreich 27 Palliativstationen welche sich auf die neun Bundesländer verteilen. In Wien und Oberösterreich gab es jeweils fünf, in der Steiermark und Niederösterreich gab es jeweils vier, in Salzburg und Kärnten jeweils drei und in Tirol, Vorarlberg und Burgenland jeweils eine. (siehe Abbildung 2)

In Österreich betrug die Palliativbettendichte 249 Betten im Jahr 2010 und es wurden 5881 Patienten betreut und versorgt. (Zahl, der Patienten welche versorgt wurden, beinhaltet Mehrfachnennungen). Das Durchschnittsalter von Palliativpatienten in Österreich lag 2010 bei Frauen bei etwa 68,3 Jahren und bei Männern bei etwa 68,1 Jahren. Laut der Erhebung des Dachverbandes Hospiz im Jahre 2010 wurden auf den Palliativstationen in Österreich 52% Frauen und 48% Männer versorgt. Für 83% der Patienten welche auf einer Palliativstation in Österreich betreut wurden, war Krebs verantwortlich. Ende 2010 waren in Österreich insgesamt 817 Vollzeitbeschäftigte Mitarbeiter welche in einer Palliativ- oder Hospizeinrichtung tätig waren, davon war die größte Berufsgruppe Pflegepersonal. (Datenerhebung 2010 Hospiz Österreich)

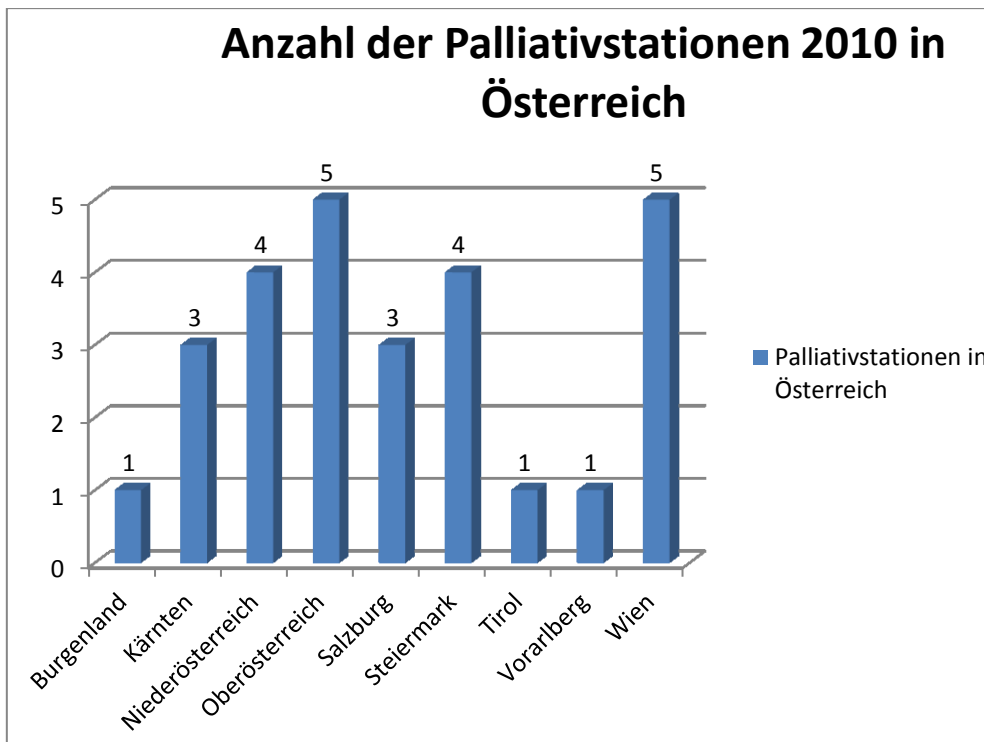


Abbildung 2: Anzahl der Palliativstationen 2010 in Österreich
(Datenerhebung 2010 Hospiz Dachverband, S. 8)

6.2.) Hospiz

Definition siehe Seite 4.

6.2.1.) Stationäres Hospiz

Das Hospiz ist eine stationäre Einrichtung welche für Menschen mit unheilbarer, fortschreitender Erkrankung ist, welche über eine begrenzte Lebenszeit verfügen, bei denen eine Betreuung zu Hause oder in einem Pflegeheim nicht mehr möglich ist sowie stationäre Interventionen auf der Palliativstation nicht erforderlich sind. (Kratschmar, Teuschl, 2008, S. 7-8, 26-27)

Hospiz ist eine Einrichtung welche das Ziel verfolgt, für sterbensranke Menschen, ein Zuhause bis zuletzt anzubieten. Die Berufsgruppen im Hospiz sind multiprofessionell und arbeiten nach wissenschaftlich fundiertem Wissen. (Geriatric und Gerontologie in Österreich, 2009, S. 36-37)

Ziele des Hospizes sind es, die Lebensqualität zu verbessern, Schmerzen und Begleitsymptome zu lindern sowie die Begleitung der Patienten und dessen Familie in Berücksichtigung der psychischen, sozialen und physischen Bedürfnisse. (Kratschmar,

Teuschl, 2008, S. 26)

Seit 1990 verbreitete sich die Hospizbewegung auch in Österreich. (Geriatric und Gerontologie in Österreich, 2009, S. 36)

Das erste Hospiz wurde 1991 in Wien gegründet. 1993 wurde der Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen gegründet, welcher die Hospizbewegungs- und Palliativmedizinischeninteressen national vertritt. (Husebø und Klaschik, 2009, S. 16)

In Österreich gab es bis Ende 2010 acht stationäre Hospize / Hospizstationen welche sich in zwei stationäre Hospize in Salzburg sowie in der Steiermark und sechs Hospizstationen in Niederösterreich unterteilen. Bis Ende 2010 gab es eine Hospizbettendichte von 66 Betten. 46 Betten davon in Niederösterreich, 8 Betten in Salzburg sowie 12 Betten in der Steiermark. Im Jahr 2010 wurden 479 Patienten in stationären Hospizen betreut. Das Durchschnittsalter in stationären Hospizeinrichtungen betrug bei Frauen 69,3 Jahre und bei Männern 70,1 Jahre. In stationären Hospizeinrichtungen betrug die Geschlechterverteilung 56% Frauen und 44% Männer. (Datenerhebung 2010 Hospiz Dachverband)

6.2.2.) Tageshospiz

Ein Tageshospiz ist eine Einrichtung welche das Ziel verfolgt eine Entlastungshilfe und Unterstützung für Angehörige zu sein um sicherzustellen, dass die Patienten möglichst lange in ihrer häuslichen Umgebung bleiben können. Das Tageshospiz bietet ganzheitliche Begleitung, Beratung und Aktivitäten an, welche außerhalb des gewohnten Umfelds stattfinden. Die Mitarbeiter in Tageshospizeinrichtungen sind multiprofessionell. Die ärztliche Versorgung erfolgt durch qualifizierte Hausärzte oder durch Institutionen an die das Hospiz angeschlossen ist. (Hospiz Österreich, Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen, Die letzten Schritte des Weges, 2003, S. 21)

In Österreich gab es bis Ende 2010 drei Tageshospize, welche in Salzburg, Steiermark und Wien zu finden waren. Das Durchschnittsalter lag bei Frauen bei 68,7 Jahren und bei Männern bei 66,8 Jahren. Die Anzahl der stationären Hospizeinrichtungen im Vergleich zu der Anzahl der Tageshospizeinrichtungen in Österreich ist in Abbildung 3 grafisch dargestellt. (Datenerhebung 2010 Hospiz Dachverband)

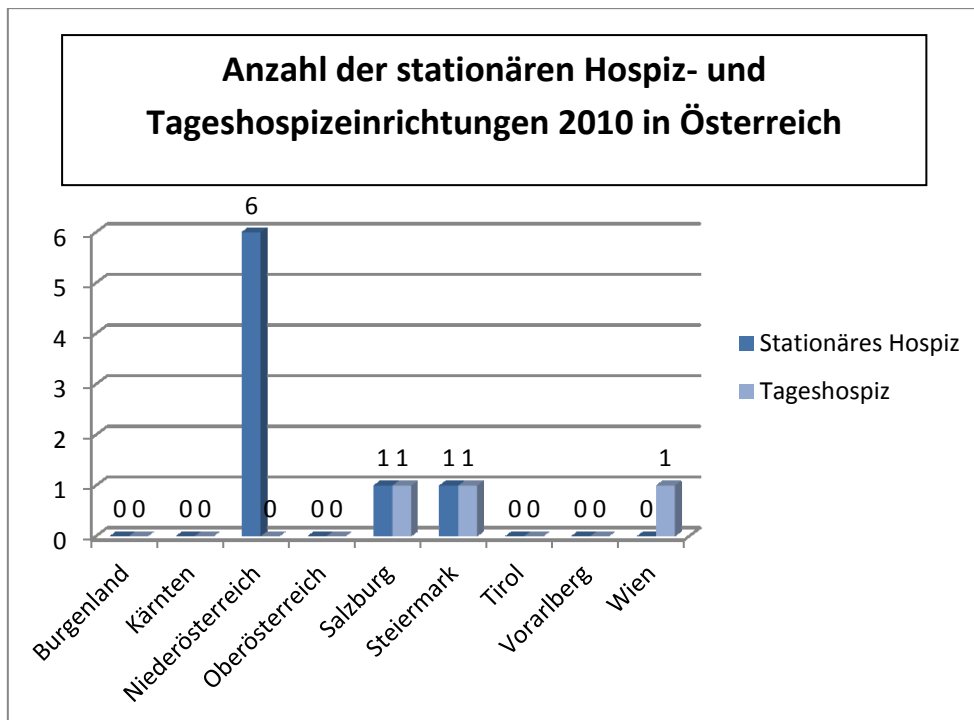


Abbildung 3: Anzahl der stationären Hospiz- und Tageshospizeinrichtungen in Österreich 2010 (Datenerhebung 2010 Hospiz Dachverband, S. 9)

6.2.3.) Mobile Hospizteams

Das mobile Hospizteam setzt sich hauptsächlich aus ehrenamtlichen Mitarbeitern zusammen. Mobile Hospizteams bieten Patienten mit unheilbaren Erkrankungen und deren Angehörigen Beistand, Unterstützung, Begleitung und Beratung innerhalb der Zeit der Erkrankung, während der Zeit des Sterbens und für Angehörige in der Zeit der Trauer. Es besteht aus hauptberuflichen Fachkräften und qualifizierten ehrenamtlichen Hospizbegleitern. Das mobile Hospizteam arbeitet eng mit weiteren Fachdiensten der Palliativversorgung zusammen und ist ein Teil eines ganzheitlichen Versorgungsgeflechtes. Das mobile Hospizteam ist vielseitig einsetzbar, es kann zu Hause, in Krankenhäusern oder in Heimen tätig sein. (Hospiz Österreich, Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen, Die letzten Schritte des Weges, 2003, S. 13)

Bis Ende 2010 gab es in Österreich 143 mobile Hospizteams (siehe Abbildung 4), mit insgesamt 3055 ehrenamtlichen Mitarbeitern, davon waren 88,3% Frauen und 11,7% Männer. 30 mobile Hospizteams waren jeweils in der Steiermark und in Niederösterreich tätig, 18 in Oberösterreich, 17 in Tirol, 15 in Kärnten, 9 jeweils in Burgenland und Salzburg, 8 in Wien und 7 in Vorarlberg. Die 143 Hospizteams betreuten 2010 in Österreich 9090 Patienten. Das Durchschnittsalter lag bei Frauen bei 74,2 Jahren und bei

Männern bei 70,1 Jahren. Die Geschlechterverteilung der zu betreuenden Patienten betrug in mobilen Hospizteams im Jahr 2010 62% Frauen und 38% Männer. In Österreich arbeiteten 119 Vollzeitbeschäftigte im Jahr 2010 in mobilen Hospizteams. (Datenerhebung 2010 Hospiz Dachverband)

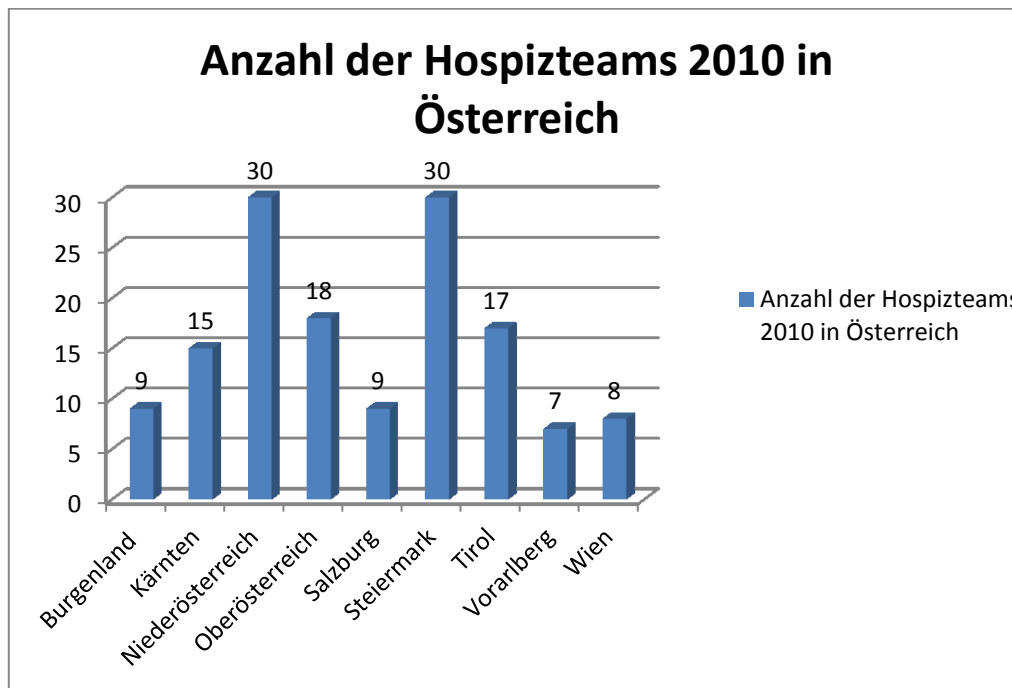


Abbildung 4: Anzahl der Hospizteams 2010 in Österreich (Datenerhebung 2010 Hospiz Dachverband, S. 7)

6.3.) Mobiles Palliativteam

Im Gegensatz zum mobilen Hospizteam setzt sich das mobile Palliativteam aus Ärzten und Pflegefachkräften zusammen, wohingegen bei dem mobilen Hospizteam hauptsächlich ehrenamtliche Mitarbeiter tätig sind. Das Einsatzgebiet des mobilen Palliativteams ist vor allem die Betreuung, Beratung und Unterstützung zu Hause und in Heimen. Die Arbeitsgruppe des mobilen Palliativteams ist multiprofessionell zusammengesetzt. Es verfolgt das Ziel Betroffene und Angehörige zu unterstützen, zu betreuen und bietet Erfahrungen im Bereich Schmerztherapie, Symptomkontrolle sowie psychosoziale Begleitung. (Hospiz Österreich, Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen, Die letzten Schritte des Weges, 2003, S. 16)

Ende 2010 gab es in Österreich 36 mobile Palliativteams. Zehn in Niederösterreich, sieben in der Steiermark, vier in Burgenland und Salzburg, drei in Oberösterreich, Kärnten und Wien und eine jeweils in Vorarlberg und Tirol, (siehe Abbildung 5). Im Jahr 2010 wurden 7757 Patienten von mobilen Palliativteams in Österreich betreut. Das Durchschnittsalter

der zu betreuenden Patienten betrug 72,1 bei Frauen und 70,3 Jahre bei Männern. Es wurden 53% Frauen und 47% Männer im Jahr 2010 von mobilen Palliativteams betreut. Im Jahr 2010 waren 362 Vollzeitbeschäftigte Mitarbeiter in mobilen Palliativteams tätig. (Datenerhebung 2010 Hospiz Dachverband)

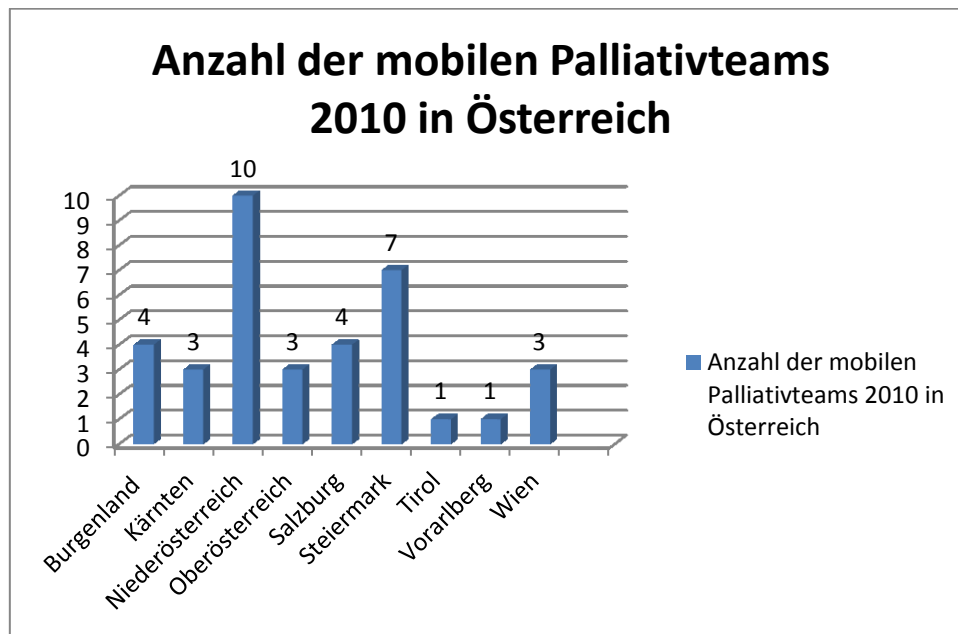


Abbildung 5, Anzahl der mobilen Palliativteams 2010 in Österreich (Datenerhebung 2010 Hospiz Dachverband, S. 8)

6.4.) Palliativkonsiliardienst

Das Team des Palliativkonsiliardienst setzt sich zusammen aus einer multiprofessionellen Arbeitsgruppe, welche sich vor allem an das betreuende Ärzte- und Pflegepersonal wendet. Die Aufgaben des Palliativkonsiliardienst beinhaltet Besuche auf Stationen, Hilfestellung für die extramurale Betreuung, Beratung durch seine Erfahrung in Schmerztherapie, Symptomkontrolle und ganzheitlicher Pflege, Vermittlung weiterer Leistungserbringer, Fortbildung und telefonische Auskünfte. Palliativkonsiliardienst wird in Verbindung mit einem mobilen Palliativteam angeboten. (Hospiz Österreich, Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen, Die letzten Schritte des Weges, 2003, S. 19)

2010 gab es in Österreich 35 Palliativkonsiliardienste. 15 davon in Niederösterreich, acht in der Steiermark, vier jeweils in Oberösterreich und Wien, drei in Kärnten und einer in Salzburg (siehe Abbildung 6). Es wurden im Jahr 2010 durch den Palliativkonsiliardienst 8110 Menschen betreut und es waren 202 Mitarbeiter vollzeitbeschäftigt. (Datenerhebung 2010 Hospiz Dachverband)

Anzahl der Palliativkonsiliardienste 2010 in Österreich

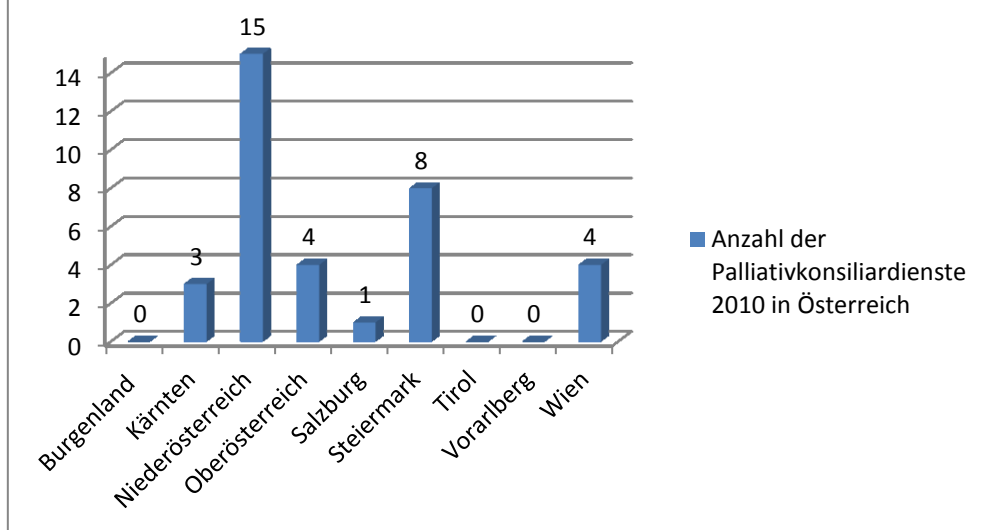


Abbildung 6, Anzahl der Palliativkonsiliardienste 2010 in Österreich
(Datenerhebung 2010 Hospiz Dachverband, S. 7)

7.) Schlussfolgerung

Ziel dieser Arbeit war es herauszufinden, wie die Versorgungsstruktur in Österreich in Bezug auf Palliativ Care von Kindern und jungen Erwachsenen aussieht, ob es relevante Unterschiede in der Betreuung von Kindern und jungen Erwachsenen gibt und ob es besonderen Anforderungen an die Betreuung von Kindern und jungen Erwachsenen bedarf. Dabei ergab sich, dass in Österreich ein großes Defizit in Bezug auf Kinderpalliativstation bzw. Kinderpalliativversorgung besteht. Erst 2010 wurde in Deutschland die erste Kinderpalliativstation weltweit eröffnet. Zukünftig sollte genau daran angesetzt werden, um für sterbenskranke Kinder und Jugendliche mehr Möglichkeiten bereitzustellen. In Burgenland gibt es den Sterntalerhof, welcher aber auf Spenden angewiesen ist, um existieren zu können. Hauptsächlich werden Kinder auf der Palliativstation für Erwachsene oder in Kinderabteilungen behandelt. Es müssten dringend Versorgungslücken beseitigt werden, um eine flächendeckende Versorgung für Kinder und junge Erwachsene zu ermöglichen. Die Palliativ Care von Kindern und jungen Erwachsenen ist eine Herausforderung für die Zukunft bei welcher es gilt Visionen umzusetzen. Palliative Care ist eine aktive ganzheitliche (physische, psychische und spirituelle) Betreuung der Kinder sowie junger Erwachsener und dessen Familien. Das Augenmerk liegt besonders an der Verbesserung der Lebensqualität, der Symptombehandlung und der Begleitung des sterbenden Kindes sowie dessen Familie in der Zeit der Erkrankung, des Sterbens und in der Trauerphase. Kinder haben andere Bedürfnisse und Anforderungen als Erwachsene auf die es gilt einzugehen. Die Anforderungen an die Betreuung von Kindern und jungen Erwachsenen bedarf einer hohen Flexibilität und Feinfühligkeit der Betreuer. Kinder und junge Erwachsene müssen sich verstanden fühlen um mit ihrer sehr schweren Situation umgehen zu können. Betreuer von Kindern und jungen Erwachsenen benötigen eine besonders hohe Kompetenz an Kommunikations- und Beratungssicherheit.

„Das Schlechteste, was man tun kann, ist nichts zu tun“ (Koch H. 2009)

In diesem Sinne sollten sich die Verantwortungsträger Möglichkeiten erarbeiten, um Institutionen zu schaffen, welche die Versorgung von Kindern und Jugendlichen sowie deren Eltern beinhaltet und die Betreuung für Betreuer ermöglicht. Das Hauptaugenmerk sollte auf eine einheitliche Finanzierungs- und Organisationsstruktur in der pädiatrischen Palliativversorgung gelegt werden

8.) Literaturverzeichnis

Bundesministerium für Gesundheit (2009) Interdisziplinäres Glossar „Geriatric und Gerontologie in Österreich“, Druck: BMF, Wien.

Brockhaus (2006) Enzyklopädie. Band 20. 21. Auflage. S. 737

De Saint-Exupéry A. (2000) Der kleine Prinz. Archeverlag AG. Zürich. S. 85-86.

Friedrichsdorf S.J., Menke A., Brun S., Wamsler C., Zernikow B. (2005) Status Quo of Palliative Care in Pediatric Oncology - A Nationwide Survey in Germany, Journal of Pain and Symptom Management. Vol. 29 No. 2 February 2005. S.156.

Führer M., Duroux A., Borasio G. D. (2008) Wenn Kinder sterben. Die Familie steht im Mittelpunkt. MMW-Fortschr. Med. Nr. 7 / 2008 (150. Jg.). S. 30-32.

Lübbe A., Klaschik E. (2010) Palliativmedizin. Deutsche Krebshilfe e.V. Bonn.

Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Österreich. (2003) Die letzten Schritte des Weges. Wien.

Husebø S., Klaschik E. (2009) Palliativmedizin. Springer Medizin Verlag. Heidelberg.

Kratschmar A., Teuschl H. (2008) Hospiz- und Palliativführer Österreich, Selbstbestimmt leben. Bis zuletzt. Verleger: Bundeskanzleramt.

Kübler-Ross E. (2001) Interviews mit Sterbenden. Verlag: Droemer Knauer

Peltari L, Pissarek A., Zottele P. (2010) Datenerhebung 2010 Hospiz Österreich. Wien.

Thomése P. F. und Ecke A. (2006) Schattenkind. Berlin Verlag GmbH. Berlin.

Zernikow B. (Hg.) (2008) Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, Springer Medizin Verlag, Heidelberg.

World Health Organization. (WHO) (2002) National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, Pain Relief and Palliative Care.

Internetverzeichnis

http://www.hospiz.at/pdf_dl/ULG.pdf (zuletzt aufgerufen am 15.10.2011)

http://kinderpalliativzentrum.de/?page_id=6%E2%80%A8 (zuletzt aufgerufen am 15.10.2011)

<http://www.mps-austria.at/index.asp> (zuletzt aufgerufen am 20.09.2011)

<http://www.oegn.at/patientenweb/index.php?page=Muskeldystrophien> (zuletzt aufgerufen am 20.09.2011)

<http://www.palliativ.at/die-opg/arbeitsgruppen/palliativpflege.html> (zuletzt aufgerufen am 20.09.2011)

<http://www.palliativ-portal.de/Historie> (zuletzt aufgerufen am 15.10.2011)

http://www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/demographische_masszahlen/demographische_indikatoren/index.html (zuletzt aufgerufen am 28.11.2011)

Abbildungsverzeichnis:

Abbildung 1:Anzahl der Hospiz- und Palliativeinrichtungen 2010 in Österreich	19
Abbildung 2:Anzahl der Palliativstationen 2010 in Österreich	21
Abbildung 3:Anzahl der stationären Hopiz- und Tageshospizeinrichtungen in Österreich 2010	23
Abbildung 4:Anzahl der Hospizteams 2010 in Österreich.....	24
Abbildung 5:Anzahl der mobilen Palliativteams 2010 in Österreich	25
Abbildung 6:Anzahl der Palliativkonsiliardienste 2010 in Österreich	26