

Diplomarbeit

**Die extra- und intramurale Versorgung von Kindern
und Jugendlichen mit lebenslimitierenden
Erkrankungen: Erfahrungen des Mobilen Kinderteams
am Standort LKH-Univ. Klinikum Graz in den Jahren
2014-2020**

eingereicht von

Hannah Bullacher

zur Erlangung des akademischen Grades

Doktorin der gesamten Heilkunde

(Drⁱⁿ. med. univ.)

an der

Medizinischen Universität Graz

ausgeführt an der

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde

Gemeinsame Einrichtung Mobiles Kinderteam-Palliativbetreuung

unter der Anleitung von

Univ.-Prof. Dr. Martin Benesch

Dr. Gunther Nussbaumer

Graz, 23.11.2023

Eidesstattliche Erklärung

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

Graz, 23.11.2023

Hannah Bullacher eh.

Danksagungen

In erster Linie möchte ich mich für die Unterstützung, die Geduld und den Nachdruck bedanken, die mir meine Betreuer Herr Univ.-Prof. Dr. Martin Benesch und Herr Dr. Gunther Nussbaumer, aber auch das MKT, meine Familie und Freunde auf dem Weg zum Abschluss dieser Arbeit entgegengebracht haben. Ohne diese wäre die Arbeit nicht vorliegend.

Mein großer Dank gilt Herrn Prof. Benesch, der die Rahmenbedingungen für diese Arbeit ermöglichte, mir die Grundlagen für das wissenschaftliche Arbeiten näherbrachte und zugleich viel Freiraum in der Gestaltung dieser Arbeit ließ. Insbesondere seine Hinweise zum Umgang mit stilistischen und rhetorischen Mitteln waren mir eine große Hilfe, um den stilistischen Ansprüchen eines wissenschaftlichen Textes gerecht zu werden.

Zudem bin ich Herrn Dr. Nussbaumer zu Dank verpflichtet, der jederzeit für meine Anliegen und Fragen zur Verfügung stand und mir mit Rat und Tat bei Schwierigkeiten jeder Art geholfen hat, insbesondere bei der Einteilung in die Together for Short Lives (TfSL)-Gruppen.

Mein besonderer Dank gilt den Mitarbeiter*innen des MKT Graz, die mir bei Fragen zur Seite standen und mir halfen, benötigte Informationen zu finden. Hier möchte ich namentlich insbesondere Frau Sochor, die Teamassistentin, nennen, die jederzeit für meine Anliegen zur Verfügung stand.

Zudem gilt mein Dank Frau Gleichweit, die mir bei administrativen Schwierigkeiten geholfen hat.

Besonderer Dank gebührt auch den Mitarbeiter*innen des Instituts Medizinische Informatik, Statistik und Dokumentation und der KAGes Statistik, die die automatisierte statistische Datenerhebung durchgeführt haben und damit überhaupt die Auswertung der Charakteristika dieser jungen Menschen, die durch das MKT betreut wurden, ermöglicht haben. Zudem standen sie für statistische Fragen immer wieder zur Verfügung.

Kernaussagen

- Von Februar 2015 (Aufnahme der MKT-Tätigkeit) bis Dezember 2020 wurden 165 junge Menschen mit lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen durch das MKT Graz betreut. Von diesen waren 100 (60,6%) männlich.
- Aus der Steiermark kamen 155 der betreuten jungen Menschen und zwar aus allen Bezirken mit Ausnahme des Bezirks Leoben. 57,4% waren in den Bezirken Graz und Graz Umgebung wohnhaft.
- Das betreute Gesamtkollektiv war sehr heterogen und wies eine große Spannweite in Alter (0-27 Jahre bei Betreuungsbeginn), Betreuungsdauer (1-2067 Tage) und Erkrankungsspektrum auf.
- Die jungen Menschen mit onkologischer Grunderkrankung wiesen signifikante Unterschiede (Alter bei Betreuungsbeginn/Versterben und Betreuungsdauer bei Versterben) auf. Nach 2,5 Monaten waren über 50% der jungen Menschen mit onkologischer Grunderkrankung verstorben, während nur 16% der Betroffenen ohne onkologischer Grunderkrankung während der Betreuung verstarben (log rank $p < 0,001$).
- Die am häufigsten vertretene TfSL-Gruppe war die Gruppe 1 (n=52, 31,5%) gefolgt von Gruppe 4 (n=47, 28,5%). Sowohl zwischen den Gruppen als auch innerhalb einzelner Gruppen (wie in Gruppe 1 onkologisch/nicht-onkologisch) zeigten sich deutliche Unterschiede.
- Die Subgruppe der jungen Erwachsenen (n=17) hatte zum Großteil vielfältigen Unterstützungsbedarf. Dreizehn (76,5%) benötigten Hilfsmittel zur Fortbewegung, 11 (64,7%) bei der Ernährung und neun (53,0%) zur Atemunterstützung. Zudem erfolgte die Kommunikation bei zehn (58,8%) nonverbal mittels Mimik, Äußerungen von Emotionen und Lauten. Bei zehn der jungen Erwachsenen konnte der BMI bestimmt werden. Dieser lag mit 14,74 kg/m² im Median deutlich unter dem der Durchschnittsbevölkerung.

Key Points

- Between February 2015 (start of the MKT) and December 2020, the MKT Graz took care of 165 young people with life-threatening and life-limiting conditions. Of these, 100 (60.6%) were male.
- 155 came from Styria. Besides from Leoben, all districts of Styria were represented. The districts Graz and Graz surrounding accounted for the majority, representing 57.4% of the patients.
- The cohort was very heterogeneous and showed a large range in age (0-27 years at start of care), duration of care (1-2067 days), and the spectrum of diseases.
- There was a significant difference in age at start of care/death, and duration of care in the event of death in the young people with underlying oncological diseases. After 2.5 months more than 50% of the young people with underlying oncological diseases had died, meanwhile just 16% of those without underlying oncological diseases died during care (log rank $p < 0,001$).
- The most frequently represented Together for Short Lives (TfSL) group was group 1 (n=52, 31,5%), followed by group 4 (n=47, 28,5%). Both between the groups and within the group (as in group 1 oncological/non-oncological) clear differences were observed.
- The majority of the subgroup of young adults (n=17) had multiple needs of support. Thirteen (76.5%) required aids for mobility, 11 (64.7%) for nutrition and nine (53.0%) for breathing support. Furthermore, ten (58.8%) young adults were non-verbal and communicated in the form of facial expression, voicing of emotions and sounds. For ten of the young adults it was possible to determine the BMI. With a median of 14.74 kg/m², it was clear that the BMI was below that of the average population.

Zusammenfassung

Einleitung: Um eine Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen in der Steiermark zu etablieren, wurde nach Beschluss in der Gesundheitsplattform ab 2014 das Projekt „Palliativteam für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene“ (Vollbezeichnung: Mobile Kinderteams-Palliativbetreuung [abgekürzt: MKT]) an den Standorten Graz (Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Medizinische Universität Graz) und Leoben (Kinder- und Jugendabteilung, LKH Hochsteiermark Standort Leoben) in drei Ausbaustufen realisiert und ab 2017 in die Regelfinanzierung überführt. Interdisziplinäre Teams erlauben eine individuelle und umfassende Betreuung zuhause unter Einbeziehung vorhandener Ressourcen durch bedarfsorientierte Hausbesuche und Telefonkontakte, im stationären Setting erfolgt eine Unterstützung beim Übergang von stationärer zu häuslicher Versorgung. Neben den Herausforderungen der Erkrankungen kommen bei lebenslimitierend und lebensbedrohlich erkrankten Jugendlichen und jungen Erwachsenen die des Erwachsenwerdens hinzu. Zudem steht ein Wechsel vom kindzentrierten ins erwachsenenzentrierte System an.

Patient*innen und Methoden: In einer retrospektiven Analyse wurden aus dem internen Dokumentationssystem Routinedaten von Patient*innen, die von Februar 2015 bis Dezember 2020 durch das MKT Graz betreut wurden, pseudonymisiert erhoben. In einem zweiten Schritt wurde die Subgruppe der bei Betreuungsbeginn ≥ 18 -Jährigen und der im Verlauf volljährig gewordenen Patient*innen umfassend aufgearbeitet.

Ergebnisse: Insgesamt wurden 165 Patient*innen betreut. Davon waren bei Betreuungsbeginn 14 (8,5%) ≥ 18 Jahre und 151 (91,5%) < 18 Jahre, wobei drei im Verlauf volljährig wurden. Im Median lag das Alter bei Betreuungsbeginn bei vier Jahren (Quartilsabstand 0-12). Die mediane Betreuungsdauer betrug 305 Tage (Quartilsabstand 72-798). Zum Ende des Beobachtungszeitraums war bei 61 (37,0%) die Betreuung fortgeführt, bei 57 (34,5%) wurde die Betreuung aufgrund vorübergehend nicht mehr bestehenden Bedarfs beendet, fünf Patient*innen (3,0%) wurden an das MKT Leoben übergeben und 42 (25,5%) waren während der Betreuung verstorben. Von diesen konnten 24 (57,1%) zu Hause versterben. 50% der Verstorbenen (n=21/42) hatten eine onkologische Grunderkrankung und wiesen im Vergleich zu den Verstorbenen ohne onkologische Grunderkrankung eine

signifikant kürzere Betreuungsdauer auf ($p=0,024$). Abgesehen von zwei Patient*innen mit onkologischer Grunderkrankung ($n=2/34$) wurden diese der TfSL-Gruppe 1 zugeordnet. Mit 52 (31,5%) jungen Menschen war die Gruppe 1 am häufigsten vertreten, gefolgt von Gruppe 4 ($n=47$, 28,5%) und Gruppe 2 ($n=40$, 24,2%). Die Gruppe 3 war mit 26 (15,8%) am kleinsten.

Der Großteil der Subgruppe der jungen Erwachsenen ($n=17$) wies lebenslimitierende und lebensbedrohliche Erkrankungen aus dem Spektrum der seltenen Erkrankungen ($n=13$, 76,5%) auf. Abgesehen von drei jungen Erwachsenen mit einer onkologischen Erkrankung waren diese zudem genetischer Ursache ($n=10$). Ein Großteil der jungen Erwachsenen hatte vielfältigen Unterstützungsbedarf. Fünf junge Erwachsene (29,4%) kommunizierten nonverbal und benötigten Hilfsmittel in Mobilität, Ernährung und Atmung. Sechs (35,3%) hatten in drei der vier Modalitäten eine Einschränkung.

Schlussfolgerung/Diskussion: Die Betreuung pädiatrischer Palliativpatient*innen stellt aufgrund des sehr heterogenen Kollektivs mit teilweise komplexen Krankheitsbildern, Multimorbidität und hohem Betreuungsbedarf eine Herausforderung für Gesundheitseinrichtungen dar. Die MKT leisten durch das niederschwellige, interdisziplinäre Betreuungsangebot einen wichtigen Beitrag in der Versorgung dieser Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Besonders junge Erwachsene mit pädiatrischen Krankheitsbildern, für die es im allgemeinen Gesundheitssystem wenig Betreuungsangebote gibt, scheinen von diesem Angebot zu profitieren. Der bei Volljährigkeit notwendige Wechsel vom kindzentrierten ins erwachsenenzentrierte System stellt die betroffenen Familien häufig vor Herausforderungen, da erwachsenenzentrierte Systeme in der Regel nicht auf die Bedürfnisse dieser Subgruppe, insbesondere bei vorliegender starker Beeinträchtigung, ausgerichtet sind.

Abstract

Introduction: To establish a care network for children, adolescents and young adults with life-limiting and life-threatening diseases in Styria, the project “Palliativteam für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene” (Mobile Kinderteams-Palliativbetreuung [abbreviated: MKT]) was implemented in three stages in Graz (Department of Pediatrics and Adolescent Medicine, Medical University of Graz) and Leoben (Department of Paediatrics and Adolescent Medicine, LKH Hochsteiermark), following a decision in the Health Platform 2014. Since 2017, the project has been integrated to regular funding. Interdisciplinary teams allow for individual comprehensive care at home, taking into account existing resources through needs-oriented home visits and phone contacts; in the inpatient setting support is provided for the transition from the hospital to home care. In addition to the challenges of the illnesses, adolescents and young adults with life-threatening and life-limiting diseases also face challenges of growing up. Furthermore, the change from the child centred to the adult centred care system has to be considered.

Patients and methods: In a retrospective analysis the records of patients, who were under the care of the MKT Graz between February 2015 and December 2020, were taken pseudonymously from the internal documentation system. In a second step, data of the subgroup of patients aged over 18 years at start of care and young people reaching adulthood were analysed in more detail.

Results: In total 165 patients were included. Fourteen (8.5%) were >18 years at the start of care, and 151 (91.5%) <18 years, with three reaching adulthood during care. The median age at the beginning of care was four years (interquartile range 0-12). The median duration of care was 305 days (interquartile range 72-798). At the end of the observation period, 61 (37.0%) patients underwent continuous care, whereas in 57 (34.5%) care was discontinued due to temporary lack of needs. Five patients (3.0%) were transferred to MKT Leoben, and 42 (25.5%) died during care. Twenty-four (57,1%) died at home. 50% of the deceased (n=21/42) had an underlying oncological disease and had a significantly shorter duration of care compared to those deceased without underlying oncological disease (p=0.024). Apart from two patients with underlying oncological disease (n=2/34), these were assigned to the Together for Short Lives (TfSL) group 1. Group 1 was the most common one with 52 (31.5%) young people, followed by group 4 (n=47, 28.5%) and group 2 (n=40, 24.2%).

Group 3 was the smallest with 26 (15.8%). The majority of the subgroup of the young adults (n=17) had a life-limiting and life-threatening disease from the spectrum of rare diseases (n=13, 76.5%). Apart from three young adults with an underlying oncological disease, they were also of genetic origin (n=10). The majority of the young adults had multiple support needs. Five young adults (29.4%) communicated nonverbally and needed assistance in mobility, nutrition and breathing. Six (35.3%) had limitations in three of the four modalities.

Conclusion/Discussion: The care of paediatric palliative patients represents a challenge for healthcare providers due to a highly heterogeneous group with complex clinical pictures, multimorbidity and high care needs. The MKT, through its low-threshold, interdisciplinary care offers an important contribution in the care of these children, adolescents and young adults. Particularly, young adults with paediatric medical conditions, for whom there are few options in the general healthcare system, benefit from this service. The transition from children-centred in the adult-centred care systems required upon reaching adult age often presents challenges for the affected families, as adult centred systems are usually not oriented on the needs of this subgroup, especially when there is significant impairment.

Angaben von bereits erfolgten Veröffentlichungen

Bullacher H, Nussbaumer G, Ott A, Paier K, Benesch M. Die extra- und intramurale Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen: Erfahrungen des Mobilen Kinderteams (MKT) am Standort LKH-Univ. Klinikum Graz in den Jahren 2015-2020; Abstracts der 59. Jahrestagung der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde 2021. Monatsschr Kinderheilkd (2021) 169, 43–90. doi.org/10.1007/s00112-021-01292-9.

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungen und deren Erklärungen.....	1
Glossar.....	2
Abbildungsverzeichnis	4
Tabellenverzeichnis.....	5
1 Einleitung	6
1.1 Definitionen und Prävalenz lebenslimitierender und lebensbedrohlicher Erkrankungen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen.....	6
1.2 Entwicklung und Elemente Pädiatrischer Palliativversorgung.....	8
1.3 Definitionen für „Pädiatrische Palliativversorgung“	9
1.4 Einteilung der Diagnosen.....	10
1.5 Pädiatrische Palliativversorgung in Österreich.....	12
1.5.1 Entwicklung.....	12
1.5.2 Versorgungskonzept	13
1.5.3 Spezialisierte pädiatrische Palliativversorgung: aktueller Stand.....	14
1.5.4 Mobiles Kinderteam Graz	15
1.6 Besonderheiten der pädiatrischen Palliativversorgung	17
1.7 Transition	18
1.7.1 Allgemein	18
1.7.2 Aktueller Versorgungsstand	20
1.7.3 Beispiel für die Versorgung von im Kindesalter erkrankten Erwachsenen...	21
1.8 Wissenschaftlicher Hintergrund.....	21
2 Methode und Patientenkollektiv	23
2.1 Überblick.....	23
2.2 Einschluss- und Ausschlusskriterien.....	23
2.3 Haupt- und Nebenzielgrößen	24
2.3.1 Gesamtkollektiv.....	24
2.3.2 Subgruppe der jungen Erwachsenen	25
3 Ergebnisse	27
3.1 Gesamtkollektiv	27
3.1.1 Studienkollektiv.....	27
3.1.2 Häufigkeit	28
3.1.3 Demografische Daten	29

3.1.4	Betreuung	30
3.1.4.1	Wohnort bei Betreuung	30
3.1.4.2	Betreuungsdauer.....	32
3.1.4.3	Betreuungsstatus.....	33
3.1.5	Sterbeort	34
3.1.6	Trauerbegleitung.....	34
3.1.7	Hausbesuche, Telefonkontakte und Konsile	35
3.1.8	Gruppenvergleich mit und ohne onkologischer Grunderkrankung	37
3.1.9	Diagnoseneinteilung nach TfSL	41
3.2	Subgruppe der jungen Erwachsenen.....	46
3.2.1	Allgemein	46
3.2.2	Krankheitsbilder	46
3.2.3	Beeinträchtigungen.....	48
3.2.3.1	Unterstützungsbedarf	48
3.2.3.2	Mobilität.....	49
3.2.3.3	Kommunikation.....	49
3.2.3.4	Visus.....	49
3.2.3.5	Ernährung	49
3.2.3.6	Atmung.....	50
3.2.4	Notfallinformation	50
3.2.5	Gewicht, Körpergröße, BMI.....	51
3.2.6	Wohnen und Betreuung	51
3.2.7	Geschwister	52
3.2.8	Pflegegeld	52
3.2.9	Transition.....	53
4	Diskussion.....	54
4.1	Vergleichende Erläuterungen.....	54
4.1.1	Zeitlicher Verlauf	54
4.1.2	Demografische Unterschiede.....	55
4.1.3	Unterschiede in der Betreuung	55
4.1.4	Onkologische versus nicht-onkologische Grunderkrankung.....	56
4.1.5	Krankheitsgruppen	58
4.1.6	Subgruppe junge Erwachsene.....	61
4.1.7	Transition.....	62

4.2	Schlussfolgerungen	63
4.3	Kritische Reflexion / Einschränkungen zu Inhalt und Methode	64
4.4	Implikationen für Theorie und Praxis	65
4.5	Ausblick und Anregungen für weiterführende Arbeiten.....	66
5	Literaturverzeichnis	67
6	Anhang.....	77
6.1	Ethikvotum.....	77
6.2	Poster.....	81

Abkürzungen und deren Erklärungen

ACT	Association for Children's Palliative Care
BMI	Body-Mass-Index
BMSGPK	Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz
DGKP	Diplomierte*r Gesundheits- und Krankenpfleger*in
DSA	Diplomierte*r Sozialarbeiter*in
EAPC	European Association for Palliative Care
GO-PPaCS-Projekt	Global Overview – PPC Standards
GÖG	Gesundheit Österreich GmbH
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision
ICPCN	International Children's Palliative Care Network
IMPACT	International Meeting for Palliative Care in Children, Trento, 2006
KAGes	Steiermärkische Krankenanstaltengesellschaft m. b. H.
MKT	Mobiles Kinderteam
MoKidi	Mobiler Kinderkrankenpflegedienst
ÖBIG	Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen
ÖSG	Österreichischer Strukturplan Gesundheit
PEG	perkutane endoskopische Gastrostomie
PHO-EP	Pädiatrischer hämato-onkologischer externer Pflegedienst (in der Steiermark)
PPC	Pediatric Palliative Care
TfSL	Together for Short Lives
WHO	World Health Organization
WHPCA	Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance
ZONE	Zentrum für onkologische Nachsorge Erwachsener

Glossar

- **Anthropometrische Parameter:**
Maße des menschlichen Körpers – Körpergröße, Körpergewicht, BMI
- **Chance B:**
private gemeinnützige Organisation der Sozialwirtschaft, mit dem Ziel, allen Menschen in der östlichen Steiermark, die Unterstützung brauchen, eine Chance auf ein erfülltes Leben in Autonomie zu ermöglichen
- **Enterale Ernährung:**
Ernährungsform, die bei unzureichender oraler Nahrungszufuhr und funktionstüchtigem Gastrointestinaltrakt zum Einsatz kommt
- **Erwachsenenvertreter*in:**
für eine erwachsene Person, die ihre Angelegenheiten aufgrund einer Beeinträchtigung nicht selbst regeln kann, muss unter Angabe des Wirkungsbereichs bei einem*einer Notar*in, einem*einer Rechtsanwalt*Rechtsanwältin oder einem Erwachsenenschutzverein im Österreichischen Zentralen Vertretungsverzeichnis diese*r eingetragen werden
- **Interdisziplinär:**
fächerübergreifende kooperative Zusammenarbeit betreffend
- **Inzidenz:**
Anzahl der Neuerkrankungen innerhalb einer bestimmten Bevölkerungsgruppe bezogen auf eine definierte Zeitspanne
- **Junge Erwachsene (in der vorliegenden Arbeit):**
Betroffene, bei denen vor ihrem 18. Lebensjahr eine lebenslimitierende oder lebensbedrohliche Erkrankung diagnostiziert wurde
- **Lebensbedrohliche Erkrankungen:**
Erkrankungen mit der Möglichkeit auf Heilung, bei Therapieversagen kommt es zum vorzeitigen Tod
- **Lebenshilfe:**
Interessenvertretung zur Unterstützung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung
- **Lebenslimitierende Erkrankungen:**
Erkrankungen, bei denen mit hoher Wahrscheinlichkeit keine Heilung möglich ist und die meist zu einem vorzeitigen Tod führen

- Mosaik GmbH:
Gemeinnützige GmbH zur Unterstützung von Menschen mit Behinderungen (Kinder und Erwachsene)
- Multidisziplinär:
im Hinblick auf ein Problem/Projekt die Arbeit verschiedener Berufsgruppen betreffend ohne nennenswerten Austausch
- openMEDOCS:
Krankenhausinformationssystem der Steiermärkischen Krankenanstaltengesellschaft m. b. H. (KAGes)
- Österreichischer Strukturplan Gesundheit:
Zentrales Planungsinstrument auf Bundesebene, zur Sicherstellung einer bundesweit einheitlichen Versorgungsqualität, aufgenommene Versorgungsmodelle erhalten dadurch einen höheren rechtlichen Stellenwert
- Prävalenz:
Häufigkeit einer Erkrankung in einer bestimmten Bevölkerungsgruppe zu einem definierten Zeitpunkt
- Seltene Erkrankungen:
Erkrankungen, mit einer Prävalenz von maximal 5 pro 10.000 Menschen
- Transfer:
Übergabe in die Erwachsenenversorgung, als einmaliges Ereignis
- Transition:
geplanter stufenweiser Übergang von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischer Beeinträchtigung von einem kindzentrierten in ein auf Erwachsene zugeschnittenes Gesundheitssystem mit dem Ziel eine koordinierte und kontinuierliche Gesundheitsversorgung zu gewährleisten

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Flussdiagramm des Patientenkollektivs.....	27
Abbildung 2. Anzahl der neu aufgenommenen Patient*innen in den Jahren 2015 bis 2020.....	28
Abbildung 3. Boxplot der Anzahl der Betreuungen pro Tag, die gleichzeitig stattgefunden haben (ausgenommen Trauerbegleitungen) für die Jahre von 2015 bis 2020	29
Abbildung 4. Alter bei Betreuungsbeginn in Jahren nach Geschlecht.....	29
Abbildung 5. Wohnsitze nach Bezirken aller in der Steiermark betreuten jungen Menschen (n=155)	31
Abbildung 6. Boxplot der Betreuungsdauer des Gesamtkollektivs (n=165) (ausgenommen Trauerbegleitung)	32
Abbildung 7. Altersverteilung am Ende des Beobachtungszeitraums aller Personen, deren Betreuungsstatus zu diesem Zeitpunkt fortbestehend (aktiv) war.....	33
Abbildung 8. Sterbeorte der <18-Jährigen (n=36) und ≥ 18-Jährigen (n=6).....	34
Abbildung 9. Verschiedene Kontaktarten in den Jahren 2015 bis 2020	36
Abbildung 10. Einteilung des Gesamtkollektivs nach Altersgruppen (bei Betreuungsbeginn) und Grunderkrankung (onkologisch/nicht-onkologisch).....	37
Abbildung 11. Boxplot der Betreuungsdauer mit und ohne onkologischen Hintergrund ...	38
Abbildung 12. Überlebensfunktion (Kaplan-Meier) onkologisch/nicht-onkologisch Erkrankter für den Beobachtungszeitraum. Log Rank Test $p < 0,001$	39
Abbildung 13. Anzahl junger Menschen mit und ohne onkologischen Hintergrund nach Betreuungsstatus	40
Abbildung 14. Anzahl verstorbener junger Menschen mit und ohne onkologische Grunderkrankung nach Altersstufen (zugeteilt nach Alter bei Versterben).....	41
Abbildung 15. Zuordnung der durch das MKT betreuten jungen Menschen in die TfSL-Gruppen 1 bis 4.....	42
Abbildung 16. Überlebensfunktion (Kaplan-Meier) der vier TfSL-Gruppen für den Beobachtungszeitraum. Log Rank Test $p < 0,001$	42
Abbildung 17. Kreisdiagramm der TfSL-Gruppen nach Altersstufen (zugeteilt nach Alter bei Betreuungsbeginn)	45

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1.	<i>TfSL Einteilung lebenslimitierender und lebensbedrohlicher Erkrankungen (früher ACT Einteilung) basierend auf TfSL 2018 [1] und dem österreichischen „Experten-Konzept“ 2013 [4]</i>	<i>11</i>
Tabelle 2.	<i>Hospiz Österreich[©]: Spezialisierte pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung.....</i>	<i>13</i>
Tabelle 3.	<i>Spezialisierte Hospiz- und Palliativeinrichtungen Österreich (Dezember 2020) [48]</i>	<i>15</i>
Tabelle 4.	<i>Anzahl der Patient*innen nach Altersstufen bei Betreuungsbeginn.....</i>	<i>30</i>
Tabelle 5.	<i>Wohnsitze der in Österreich lebenden durch das MKT betreuten jungen Menschen</i>	<i>30</i>
Tabelle 6.	<i>Betreuungsdauern bei Personen (n=7) mit diskontinuierlicher Betreuung</i>	<i>32</i>
Tabelle 7.	<i>Verteilung des Betreuungsstatus am Ende des Beobachtungszeitraumes ...</i>	<i>33</i>
Tabelle 8.	<i>Häufigkeit stattgefundenen Trauerbegleitungen nach dem Tod (n=42) für die Jahre 2015 bis 2020.....</i>	<i>35</i>
Tabelle 9.	<i>Anzahl und Verteilung der Kontakte mit dem MKT für die Jahre 2015 bis 2020.....</i>	<i>35</i>
Tabelle 10.	<i>Anzahl weiblicher und männlicher junger Menschen mit und ohne onkologische Grunderkrankung nach Altersstufen (zugeteilt nach Alter bei Betreuungsbeginn)</i>	<i>38</i>
Tabelle 11.	<i>Übersicht nach TfSL; Median [Quartilsabstand] oder Anzahl der jungen Menschen (Prozent) *bei Betreuungsbeginn</i>	<i>44</i>
Tabelle 12.	<i>Übersicht der jungen Erwachsenen (Alter zugeteilt bei Betreuungsende) ..</i>	<i>47</i>
Tabelle 13.	<i>Häufigkeiten von Unterstützungsbedarf der jungen Erwachsenen bei Mobilität, Ernährung, Kommunikation und Atmung</i>	<i>48</i>
Tabelle 14.	<i>Studienvergleich TfSL-Gruppenverteilung</i>	<i>59</i>

1 Einleitung

1.1 Definitionen und Prävalenz lebenslimitierender und lebensbedrohlicher Erkrankungen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen

Als lebenslimitierende Erkrankungen werden Krankheiten definiert, bei denen nach dem aktuellen Wissensstand keine Möglichkeit auf Heilung besteht und die in aller Regel zu einem vorzeitigen Tod führen. Die dazu zählenden Erkrankungen sind sehr heterogen und zeichnen sich durch einen individuellen und vielfältigen Verlauf aus. Zu den lebenslimitierenden Krankheiten gehören u.a. Erkrankungen infolge von Gendefekten wie Mukoviszidose, Unterformen der Mukopolysaccharidosen, spinale Muskelatrophien, aber auch schwere Mehrfachbehinderungen wie z.B. infolge von perinatalen Komplikationen oder Schädel-Hirn-Traumata. Lebensbedrohliche Erkrankungen sind ebenso mit einem vorzeitigen Versterben assoziiert, allerdings gibt es bei diesen Erkrankungen kurative Behandlungsmethoden, die ein Überleben in das Erwachsenenalter ermöglichen. Beispiele für lebensbedrohliche Erkrankungen sind Neoplasien oder irreversibles Organversagen [1, 2]. Zudem wurde 2013 der Begriff „lebensverkürzend“ im Duden aufgenommen, welcher die begrenzte Lebenserwartung aufgreift, ohne auf Grenzen und Defizite des täglichen Lebens zu verweisen, wie es bei dem Wort „lebenslimitierend“ der Fall ist. Aufgrund dessen wird der Begriff „lebensverkürzend“ beispielsweise vom Deutschen Kinderhospizverein bevorzugt verwendet [3].

Präzise Daten zur Prävalenz lebenslimitierender Erkrankungen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen existieren bis dato weder in Österreich noch international, da keine nationalen epidemiologischen Informationssysteme etabliert sind [4]. Um dennoch die Prävalenz einschätzen zu können, haben viele Länder die Daten der britischen Studie „Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England“ [5] von Fraser et al. aus dem Jahr 2012 als Berechnungsbasis herangezogen [4, 6, 7]. Als Grundlage für die Datenerhebung diente die Klassifikation nach ICD 10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision), anhand der ein Spektrum an lebensbedrohlichen und lebenslimitierenden Erkrankungen definiert wurde [5]. Umgelegt auf die österreichische Bevölkerung ergibt sich unter Einschluss von jungen Erwachsenen eine geschätzte Prävalenz von mindestens 5000 Betroffenen mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen [4, 8, 9]. Als junge Erwachsene werden in diesem

Kontext Betroffene verstanden, bei denen vor ihrem 18. Lebensjahr eine lebenslimitierende oder lebensbedrohliche Erkrankung diagnostiziert wurde [4, 10].

Neben den Daten aus England wurden mittlerweile in anderen Ländern wie Schottland [11-13] und Deutschland [7] auf Basis von Krankenhaus- und Krankenkassendaten Einschätzungen der Prävalenz durchgeführt. Basierend auf dem daraus resultierenden Abschlussbericht der Humboldt-Universität zu Berlin „Erhebung der Prävalenz von Kindern und Jugendlichen mit lebensbedrohlichen und lebensverkürzenden Erkrankungen in Deutschland“ [7] von 2022 sind die geschätzten epidemiologischen Parameter, die auf der englischen Studie beruhen und bis dato in Österreich verwendet werden, kritisch zu bewerten. In der Berliner Studie errechneten die Autor*innen eine Prävalenz in Deutschland von über 300.000 Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen [7], auf der Basis der Fraser Studie wurde die Prävalenz zuvor auf 50.000 Betroffene geschätzt [14]. Neben unterschiedlichem Studiendesign und uneinheitlicher Anwendung der Kodierungen wurde als Ursache für die diskrepanten Zahlen [7] die bis dahin zugrunde gelegte Vergleichbarkeit epidemiologischer Daten zwischen England und Deutschland [14] in Frage gestellt [7]. Zudem muss beachtet werden, dass die Prävalenz dieser Erkrankungen ansteigt [5, 7, 11, 15, 16]. Lag die in England ermittelte Prävalenz für 2009/2010 bei 32 auf 10.000 betroffene 0-19 Jährige [5], lag sie für 2017/2018 bei 66,4 pro 10.000 [15, 16]. Als Gründe hierfür werden eine steigende Inzidenz bei früherer Diagnosestellung sowie eine höhere Überlebensrate bei bestimmten Entitäten bedingt durch innovative Therapien (z.B. spinale Muskelatrophie) vermutet [14-18]. Während bessere Überlebensraten für spezifische Patient*innengruppen nachgewiesen wurden [19, 20], ist offen, ob die Inzidenz tatsächlich gestiegen oder dies nur Ausdruck einer veränderten Kodierpraxis ist [15, 16].

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass die Schätzung zur Prävalenz aufgrund von Seltenheit und Heterogenität der Erkrankungen, mit oft fluktuierenden Verläufen [1, 4], nicht eindeutiger Zuordnung von Erkrankungen zu den lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Krankheiten [7] und mangelnde standardisierte Datenerhebung [21] ein grundlegendes Problem in den Gesundheitssystemen darstellt.

Das Wissen um die Prävalenz ist von großer Bedeutung, da diese als Grundlage zur Berechnung des Versorgungsbedarfs und der Versorgungsplanung dient [7].

Die oft komplexe Symptomatik, schwer therapierbare Symptome und begleitende psychosoziale Probleme bedingt durch die lebenslimitierende oder lebensbedrohliche Erkrankung machen häufig eine umfassende und komplexe Unterstützung der betroffenen

Familien in Form von u.a. spezialisierter Hospiz- und Palliativversorgung notwendig [1]. Man geht davon aus, dass in Österreich jährlich bei ca. 1000 Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen der Bedarf für diese Art der Versorgung besteht [4]. Grundsätzlich ist der Verlauf dieser besonderen Patientengruppe hoch individuell und ein multimodales Unterstützungsangebot muss laufend an die Bedürfnisse betroffener Familien angepasst werden [1, 22]. Diese Arbeit soll einzelne Aspekte der mobilen multiprofessionellen Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen beleuchten.

Zur besseren Lesbarkeit wird diese Patientengruppe im Folgenden teilweise unter dem Begriff „junge Menschen“ zusammengefasst.

1.2 Entwicklung und Elemente Pädiatrischer Palliativversorgung

Die moderne Hospiz- und Palliativversorgung geht auf Entwicklungen in den 1960er Jahren zurück. In dieser Zeit wurde v.a. durch die britische Krankenschwester und Sozialarbeiterin Cicely Saunders das erste moderne Hospiz, das „St Christopher’s Hospice“, gegründet und damit der Grundstein für die heutige Hospiz- und Palliativversorgung gelegt [23-26]. Das erste Kinderhospiz, das „Helen House Hospice“, entstand 1982 unter Leitung von Schwester Frances Dominica in Oxford, England [27].

Unter Pädiatrischer Hospiz- und Palliativversorgung wird die Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen und ihren Familien verstanden. Diese erfolgt frühzeitig mit dem Erkennen des Bedarfs unabhängig von der Diagnose, dem Therapieansatz oder dem Betreuungsort (beispielsweise im Krankenhaus, in spezialisierten Einrichtungen oder zuhause). Die Palliativversorgung erfolgt ergänzend und ersetzt eine kurative Therapie nicht [1, 22, 28]. Der Bedarf ist abhängig vom Spektrum und der Schwere der Erkrankung, den Komplikationen und Bedürfnissen des einzelnen Kindes, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und ihren Familien [1].

Palliativversorgung wird häufig mit dem Tod assoziiert [29] und ist dadurch negativ konnotiert [30]. Die Palliativversorgung soll frühzeitig im Krankheitsverlauf einsetzen und schließt die Begleitung am Lebensende ein [28, 30]. Im Zentrum steht die Verbesserung der Lebensqualität der*des Erkrankten und seiner*ihrer Familie [1] und die Prävention von zusätzlichem Leid [28, 31]. Probleme am Lebensende haben nicht selten ihren Ursprung in einem früheren Stadium der Erkrankung [28]. Die frühzeitige Gestaltung der Versorgung

wird wesentlich durch die Wünsche der Betroffenen und ihrer Familie mitbestimmt. Nicht selten bestehen Überforderungen und Unsicherheiten im Hinblick auf die Klärung und Umsetzung dieser Wünsche. Hier bietet die Palliativversorgung Unterstützung. So kann bei der Entscheidung über den Ort der Versorgung und des Versterbens Hilfe notwendig sein, aber auch bei der emotionalen Verarbeitung sowie im Trauerprozess [1, 22, 28]. Ein Teil der Versorgung sollte sich auch auf die Vorbereitung auf das Erwachsenwerden richten. Dieser Prozess kann durch die Erkrankung negativ beeinflusst werden [1]. Alter, Entwicklungsstand und der kulturelle Hintergrund müssen dabei mitberücksichtigt werden und den Bedürfnissen im Rahmen des Erwachsenwerdens speziell Aufmerksamkeit geschenkt werden [2]. Die Versorgung ist somit ein dynamischer Prozess, welcher sich auch fluktuierenden Bedürfnissen anpassen muss. Zeiten mit intensivem Betreuungsbedarf durch ein Pädiatrisches Palliativteam können sich mit Zeiten ohne Betreuungsbedarf abwechseln [1].

1.3 Definitionen für „Pädiatrische Palliativversorgung“

Im Rahmen der Entwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung wurden von mehreren nationalen und internationalen Organisationen unterschiedliche Definitionen veröffentlicht [22, 30, 32-34]. Die erste Publikation zur pädiatrischen Palliativversorgung erfolgte 1997 durch die britische „Association for Children’s Palliative Care“ (ACT), welche mittlerweile unter dem Namen „Together for Short Lives“ (TfSL) agiert [1]. Die erste WHO-Definition für Palliativversorgung wurde 1990 verabschiedet [35], 1998 folgte eine Definition für pädiatrische Palliativversorgung [36]. 2002 wurden diese durch die WHO erstmals modifiziert [28] und im weiteren Verlauf für die pädiatrische Palliativversorgung auf internationaler und österreichischer Ebene adaptiert [4, 37].

2006 trafen sich Mediziner*innen aus Europa, dem Libanon, Kanada und der USA in Trento, Italien, und bildeten eine Arbeitsgruppe unter dem Namen IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care and Children Trento). Im Folgejahr wurde diese in die Organisation „European Association for Palliative Care“ (EAPC) eingegliedert. Neben dem Vergleich internationaler Versorgungsangebote und der Bestimmung aktueller Versorgungslagen wurde von IMPaCCT die WHO-Definition pädiatrischer Palliativversorgung adaptiert und Versorgungsstandards erstellt. Es zeigte sich, dass die Bedürfnisse von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und ihren Familien in ganz Europa grundsätzlich gleich sind, auch wenn die Mortalität für lebenslimitierende Erkrankungen je nach Land

variieren. In der Regel besteht der allgemeine Wunsch, sowohl seitens der Erkrankten wie auch von der Familie, nach einer Versorgung im häuslichen Umfeld möglichst bis zum Tod. IMPaCCT stellte zum Zeitpunkt ihrer Gründung fest, dass bestehende Versorgungsstrukturen je nach Grunderkrankung und Wohnort sehr heterogen sind, insgesamt wurde die Versorgung aber als unzureichend eingeschätzt. Um eine Verbesserung zu erzielen, wurden deshalb für Europa Versorgungsstandards formuliert [2]. Mit dem Ziel einer breiteren Umsetzung von pädiatrischer Palliativversorgung weltweit wurden 2021 die von IMPaCCT gesetzten Standards überarbeitet. Dies erfolgte im Rahmen des GO-PPaCS-Projekts (Global Overview – PPC Standards) durch eine internationale Expert*innengruppe unter Berücksichtigung der in der Zwischenzeit hinzugewonnenen Erkenntnisse [38].

Eine österreichische Expert*innengruppe definierte in Anlehnung an die bereits bestehenden Definitionen von WHO, ACT (mittlerweile TfSL) und IMPaCCT die pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung von jungen Menschen 2013 wie folgt:

„Die Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen umfasst die aktive Betreuung der körperlichen, psychisch-emotionalen, sozialen, kulturellen und spirituellen Bedürfnisse vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an. Eine effektive Hospiz- und Palliativversorgung benötigt einen interprofessionellen Ansatz, der die Familie sowie An- und Zugehörige und das psychosoziale Umfeld einbezieht und regionale Unterstützungsangebote nutzbar macht. Der Schwerpunkt liegt in der höchstmöglichen Lebensqualität für die Erkrankten und für ihre Familien. Zur Versorgung gehören das Erkennen und die Therapie belastender Symptome, medizinisch-pflegerische und psychosoziale Betreuung sowie Entlastungsangebote bis zum Tod und während der nachfolgenden Trauerphase.“ [4]

1.4 Einteilung der Diagnosen

Eine Kategorisierung der Diagnosen von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen ist nicht einfach. Eine international anerkannte Einteilung wurde durch ACT zeitgleich mit der Definition 1997 publiziert und 2003 adaptiert (A Guide to the Development of Children’s Palliative Care Services) [39]. Aufgrund der Fusion von ACT mit einer weiteren Organisation trägt diese mittlerweile dem Namen TfSL [1]. Die Klassifikation orientiert sich an der Prognose und teilt die Diagnosen in vier Erkrankungsgruppen ein (*Tabelle 1*). Neben der Diagnose werden das Entitätenspektrum, die Schwere der Erkrankungen und auftretende Komplikationen und

letztlich der daraus resultierende Bedarf für die betroffenen Kinder, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen und ihre Familien berücksichtigt [39].

Einteilung nach TfSL	
Gruppe 1:	Lebensbedrohliche Erkrankungen unabhängig von der Dauer der Lebensbedrohung und der Verfügbarkeit einer kurativen Therapie, welche auch versagen und mit einem verfrühten Tod einhergehen kann. Beispiele: Krebserkrankungen, irreversibles Organversagen
Gruppe 2:	Erkrankungen, die mit einem frühen Tod einhergehen und keine kurative Therapie verfügbar haben. Lebensverlängerung und Teilnahme an Alltagsaktivitäten werden bei Notwendigkeit durch Phasen intensiver Therapie ermöglicht. Beispiele: Zystische Fibrose, Duchenne Muskeldystrophie
Gruppe 3:	Progrediente Erkrankungen mit teils jahrelangen Verläufen und rein palliativer Behandlungsmöglichkeit. Beispiele: Mukopolysaccharidosen, metachromatische Leukodystrophie
Gruppe 4:	Erkrankungen, die nicht progredient, aber irreversibel sind und mit einem erhöhten Risiko an Komplikationen und verfrühten Tod einhergehen. Beispiele: schwere Zerebralparese, schwere bis schwerste Mehrfachbehinderungen

Tabelle 1. TfSL Einteilung lebenslimitierender und lebensbedrohlicher Erkrankungen (früher ACT Einteilung) basierend auf TfSL 2018 [1] und dem österreichischen „Experten-Konzept“ 2013 [4]

2022 wurde im Abschlussbericht der Humboldt-Universität zu Berlin [7] neben den ermittelten Prävalenzdaten der „Anhang IV – Burgio-Jennessen-Liste ICD 10 Diagnosen - nach TfSL-Gruppe 1-4“ veröffentlicht. Die sogenannte Burgio-Jennessen-Liste entstand in einem dem Abschlussbericht zugrundeliegenden Forschungsprojekt PraeKids. Ihr zugrunde lag die ICD 10 Kodierungsliste von Fraser et al. aus dem Jahr 2012 [5]. Da die Codes aus der ICD-10 Liste von 2011 stammten und jährlich eine Überarbeitung der ICD 10 Kodierung erfolgt, wurden im Rahmen des Projekts PraeKids die Aktualisierungen der ICD 10 Kodierungen von 2011-2020 durchgeführt. Anschließend folgte in Zusammenarbeit mit Palliativmediziner*innen eine weitere differenzierte Auseinandersetzung mit der Liste und eine Einteilung in die vier TfSL-Gruppen [7].

1.5 Pädiatrische Palliativversorgung in Österreich

1.5.1 Entwicklung

Als Pionierin der Hospizbewegung in Österreich gilt Hildegard Teuschl [40]. Das erste mobile Hospizteam wurde von ihr 1989 in Wien gegründet. 1993 war sie Mitbegründerin des „Dachverbandes Hospiz Österreich“ [41], damals noch unter dem Namen „Menschenwürde bis zuletzt. Österreichischer Dachverband von Initiativen für Sterbebegleitung und Lebensbeistand“ [40].

Die Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich sind im „Dachverband Hospiz Österreich“ zusammengefasst. Der Österreichische Dachverband ist Mitglied bei der „European Association for Palliative Care“ (EAPC), der „Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance“ (WHPCA) sowie im „International Children’s Palliative Care Network“ (ICPCN) [42]. Das übergeordnete Ziel ist es, eine flächendeckende, niederschwellige, integrierte sowie abgestufte Versorgung zu gewährleisten, die allen Bedürftigen zur Verfügung steht [2, 22, 42].

2010 wurde durch das Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK) mit Expert*innen aus verschiedensten Bereichen der Kinder- und Jugendheilkunde ein Kindergesundheitsdialog initiiert, um Ziele und Handlungsmaßnahmen zur Verbesserung der Gesundheit von Kindern und Jugendlichen zu formulieren [43]. In diesem Rahmen wurde dringender Handlungsbedarf im Bereich der Hospiz- und Palliativbetreuung, insbesondere ein Mangel im Bereich der mobilen Palliativversorgung, ersichtlich [44]. Die Ergebnisse des Kindergesundheitsdialogs wurden erstmals in der 2011 publizierten Kindergesundheitsstrategie, später „Kinder- und Jugendgesundheitsstrategie“, zusammengefasst [43]. Für den Bereich Kinderhospizarbeit und Palliative Care wurde das Ziel „Pädiatrische Pflege sicherstellen sowie Kinderhospizarbeit und Palliative Care ausbauen“ formuliert [44]. Um dieses Ziel zu erreichen, war ein spezifisches Konzept für die Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen erforderlich. In Abstimmung mit dem Dachverband Hospiz Österreich wurde eine Arbeitsgruppe mit Expert*innen aus allen Bundesländern gebildet, die zunächst die Versorgungssituation in Österreich beschrieb und darauf basierend in Anlehnung an internationale Erkenntnisse und Empfehlungen, insbesondere der Gruppe IMPaCCT, die nötigen Versorgungsstrukturen und den Bedarf darstellte. 2013 erfolgte die Veröffentlichung im Auftrag des österreichischen Bundesministeriums für Gesundheit. Im Rahmen des sogenannten „Experten-Konzeptes“ wurde zudem neben einer Definition für

„Pädiatrische Palliativversorgung“ (Kapitel 1.3) ein anzustrebendes Versorgungssystem definiert [4].

1.5.2 Versorgungskonzept

Angestrebt wird in Österreich ein abgestuftes multimodales Versorgungskonzept bestehend aus Grundversorgung, spezialisierter Hospiz- und Palliativversorgung und Entlastung (Tabelle 2).

Grundversorgung	Spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung		Entlastung
Einrichtung / Dienstleister	Mobile Angebote		Stationäre Angebote
	Kinder-Hospizteams	Mobile Kinder-Palliativteams	Pädiatrische Palliativbetten
Kinderkliniken, (Kinder-)Krankenhäuser			
Betreuungseinrichtungen			
Niedergelassene (Fach-) Ärzeschaft			
mobile (Kinder-) Krankenpflege			
TherapeutInnen			
			Stationäre Kinder-Hospize
			Mobile, (teil-)stationäre Angebote
			Tagesbetreuung
			Entlastungspflege
			Kurz-, Langzeitpflege
			Erholung
			Trauerbegleitung
			...

Tabelle 2. © Hospiz Österreich: Spezialisierte pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung

Die spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung selbst setzt sich aus vier Säulen – zwei mobilen und zwei stationären Bereichen – zusammen [45]:

- Mobile Kinderpalliativteams:
Multiprofessionelle Teams, welche vorrangig die zu Betreuenden zuhause und in ihren Betreuungseinrichtungen unterstützen, aber auch beratende Funktion im Krankenhaus wahrnehmen können. Adressat*innen sind die Betroffenen selbst, ihre Familien sowie Angehörige und Betreuende, sowohl professionelle als auch Laien. Die Betreuung erfolgt individuell nach Bedarf und passt sich flexibel der Situation an. Durch die Linderung von Symptomen und lösungsorientiertes Handeln soll eine möglichst hohe Lebensqualität vor Ort d.h. zuhause oder in Betreuungseinrichtungen erreicht werden. Sie findet dadurch primär in Form von Hausbesuchen, Telefonkontakten und Konsilen in Krankenhäusern, Behinderteneinrichtungen, etc. statt [4].

- Kinderhospizteams:
Qualifizierte ehrenamtliche Hospizbegleiter*innen, die unter der Leitung eines*einer hauptamtlichen Hospizkoordinator*in die Familien in der Bewältigung des Alltags unterstützen.
- Stationäre Kinderhospize:
Einrichtungen, die lebensbedrohlich oder lebenslimitierend erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene und ihre Familien zur Entlastung und professionellen Unterstützung aufnehmen.
- Pädiatrische Palliativbetten:
Betten, die in den Abteilungen/Kliniken für Kinder- und Jugendheilkunde verortet, speziell für die Palliativbehandlung ausgestattet und insbesondere für die Bewältigung von medizinischen und psychosozialen Krisen angedacht sind [4, 10, 45, 46].

Als Ziel wurde die Einrichtung mindestens eines Mobilen Kinderpalliativteams und eines Kinderhospizteams in jedem Bundesland formuliert. In ganz Österreich sollten zwei bis drei Standorte mit stationären Kinderhospizen aufgebaut werden. Zudem sollten in jeder Kinder- und Jugendabteilung pädiatrische Palliativbetten vorgehalten werden [47].

1.5.3 Spezialisierte pädiatrische Palliativversorgung: aktueller Stand

Mit der Gründung der mobilen Kinderpalliativteams in Graz und Leoben waren im Dezember 2014 in vier von neun Bundesländern mobile Kinderpalliativteams tätig. Die mobilen Kinderpalliativteams in der Steiermark wurden an den Abteilungs-/Klinikstandorten eingerichtet, was die unmittelbare Nähe zu den kinderfachärztlichen Spezialdisziplinen und anderen unterstützenden Berufsgruppen gewährleistet. Mobile Hospizteams gab es in fünf Bundesländern, u.a. in der Steiermark. Zu diesem Zeitpunkt war Niederösterreich der einzige Standort mit pädiatrischen Palliativbetten (drei Betten) [47]. Ende 2020 verfügten alle Bundesländer (abgesehen von Vorarlberg) über mobile Kinderpalliativteams und mobile Hospizteams. Zudem waren in vier Bundesländern jeweils eine Einheit mit zumindest einem Palliativbett vorhanden (insgesamt acht Betten) und im Burgenland existierte ein stationäres Kinderhospiz mit vier Plätzen (*Tabelle 3*) [48].

	Mobile Kinder-Palliativteams	Kinder-Hospizteams	Stationäre Kinderhospize	Einheiten mit pädiatrischen Palliativbetten
Burgenland	1	1	1	1
Kärnten	2	1	–	1
Niederösterreich	4	1	–	1
Oberösterreich	1	1	–	–
Salzburg	2	2	–	–
Steiermark	2	2	–	–
Tirol	1	1	–	1
Vorarlberg	–	1	–	–
Wien	2	2	–	–
Gesamtanzahl	15	12	1	4

Tabelle 3. Spezialisierte Hospiz- und Palliativeinrichtungen Österreich (Dezember 2020) [48]

1.5.4 Mobiles Kinderteam Graz

Im Dezember 2013 wurde die Finanzierung Mobiler Kinderteams (MKT) in Graz und Leoben zur Palliativbetreuung in der Gesundheitsplattform Steiermark beschlossen, um eine Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebenslimitierenden Erkrankungen in diesem Bundesland aufbauen zu können. Es folgten Planung und Konzepterstellung, Einrichtung einer standortübergreifenden Arbeitsgruppe, Personalrekrutierung, Suche nach geeigneten Räumlichkeiten, technisch-medizinische Ausstattung und Entwicklung eines Dokumentationssystems unter Einbeziehung des medizinisch-pflegerischen Dokumentations- und Kommunikationsnetzwerkes der KAGes (openMEDOCS). Die Mitarbeiter*innen hospitierten in vergleichbaren Einrichtungen, u.a. in Hamburg und Dresden, und besuchten ab 2014 pädiatrische Palliativlehrgänge und Seminare. Ab Herbst 2014 wurde im Rahmen des Projektes „Palliativteam für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene“ an den beiden Standorten Graz und Leoben die Tätigkeit aufgenommen, in drei Ausbaustufen („Entwicklungsphase“, „Basisbetrieb“ und „Vollbetrieb“) realisiert und ab 2017 in die Regelfinanzierung überführt.

War in der Entwicklungsphase 2015 das Angebot auf eine Dienstzeit von Dienstag bis Donnerstag 8:00 Uhr bis 16:00 Uhr beschränkt, erfolgte 2016 eine Erweiterung auf alle

Wochentage (8:00 Uhr bis 16.00 Uhr). Eine Rufbereitschaft der Pflege wurde 2017 etabliert und Anfang 2018 ausgebaut. Derzeit ist eine 24-stündige Erreichbarkeit an 7 Tagen der Woche gewährleistet.

Das MKT Graz ist mittlerweile fixer Bestandteil des Versorgungs- und Betreuungsangebotes im Kinderzentrum des LKH-Univ. Klinikums Graz. Das Einzugsgebiet umfasst die Steiermark mit Ausnahme der Obersteiermark (Bezirke Leoben, Liezen, Murau, Murtal und Bruck-Mürzzuschlag), welche vom MKT Leoben betreut wird [49]. Somit fällt in den Einsatzbereich des MKT Graz eine Fläche von 6 809 km² und eine Einwohnerzahl von 911 425 Personen (Stand 01.01.2021 Statistik Austria) [50]. Das MKT Graz kooperiert (wie auch das MKT Leoben) mit Kinderfachärzt*innen, Ärzt*innen für Allgemeinmedizin, dem Hospizverein Steiermark, den mobilen Kinderkrankenpflegediensten, dem externen pädiatrischen hämato-onkologischen Pflegedienst (PHO-EP) der steirischen Kinderkrebshilfe und mobilen Palliativteams für Erwachsene.

Das mobile Kinderteam ist ein interprofessionelles Team, in dem folgende Disziplinen vertreten sind: Ärztinnen, Koordinatorin, diplomierte*r Kinderkrankenpfleger*innen (DGKP), Psychologin, Diplomsozialarbeiterin (DSA), Hospizkoordinatorin, Teamassistentin und Seelsorgerin, die von der Diözese Graz-Seckau finanziert wird. Die genannten Berufsgruppen sind überwiegend teilbeschäftigt. Die Mitarbeiter*innen der Pflege arbeiten auch an anderen Stationen/Abteilungen der Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde (z.B. 40% im MKT und 40% an der Klinischen Abteilung für Allgemeinpädiatrie), was die interdisziplinäre Kommunikation und Betreuung der Patient*innen sehr verbessert. Das MKT wurde 2016 durch eine Psychologin und 2022 durch eine Physiotherapeutin erweitert.

Der regelmäßige Austausch im MKT erfolgt in täglichen Morgenbesprechungen sowie im Rahmen einer wöchentlichen Besprechung, an der das gesamte Team und gegebenenfalls andere Mitarbeiter*innen und Fachdisziplinen teilnehmen. In der Wochenbesprechung werden Verläufe und Probleme der sich in der Betreuung befindenden Patient*innen offen interdisziplinär diskutiert, Lösungen gesucht und Arbeitsaufträge vergeben.

Durch die Ärztinnen erfolgt die medizinische Betreuung in enger Zusammenarbeit mit dem hauptbetreuendem Fachteam und dem extramuralen Bereich. Neben medizinischen Fragestellungen inklusive der Symptomlinderung zählen komplexe Vernetzungs- und Koordinationsaufgaben und Unterstützung bei Entscheidungsfindungsprozessen zu den Kernaufgaben. Die DGKP schulen Eltern und Angehörige, unterstützen bei pflegerischen

Tätigkeiten (z.B. Schmerzmanagement, Stomapflege und parenteraler Ernährung), helfen bei Bestellungen von Versorgungs- und Pflegeartikeln und geben psychologische Hilfe. Darüber hinaus erfolgt eine klinisch-psychologische Betreuung und Begleitung des Kindes, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen, aber auch der Geschwister und Eltern – sowohl zuhause als auch stationär – durch die Psychologin. Neben klinisch psychologischen Gesprächen, Kriseninterventionen, Stärkung körpereigener Ressourcen und Steigerung des Selbstwertgefühls und Selbstvertrauens im Umgang mit der Krankheit ist die Sterbe- und Trauerbegleitung ein wichtiger Bestandteil ihrer Arbeit. Die DSA ist zuständig für die Beratung und Information bezüglich sozial-, arbeitsrechtlicher und sozioökonomischer Belange und hilft bei der Durchsetzung sozialrechtlicher Ansprüche. Zudem ist sie eine Schnittstelle zu anderen Berufsgruppen und Beratungs- und Unterstützungseinrichtungen. Die Dienstplanerstellung und die Planung des Tages- und Wochenablaufes obliegt der Koordinatorin, zudem nimmt diese bei Entlassungs- und Planungsgesprächen wie Helferkonferenzen teil. Die Hospizkoordination ist das Bindeglied zwischen dem MKT und den ehrenamtlichen Hospizbegleiter*innen. Sie betreut die ehrenamtlichen Hospizbegleiter*innen und führt diese in die Familien ein. Der Fokus der Hospizversorgung liegt jedoch nicht wie im Erwachsenenbereich in der Begleitung der Erkrankten selbst, sondern in der Begleitung der Geschwisterkinder und Entlastung der Eltern. Die Teamassistentin hat administrative Aufgaben wie Aktualisierung von Krankengeschichten, Protokollierung von Teambesprechungen und Unterstützung der Kolleg*innen bei der Beschaffung von Hilfs- und Heilmitteln für die zu betreuenden jungen Menschen. Eine Seelsorgerin nimmt sich der religiös-spirituellen Aspekte und Rituale an und begleitet die Familien von der Diagnosestellung über Krisen bis zum Versterben und darüber hinaus [49].

1.6 Besonderheiten der pädiatrischen Palliativversorgung

Primäres Ziel der pädiatrischen Palliativversorgung ist, wie auch im Erwachsenenbereich, die Erhaltung einer bestmöglichen Lebensqualität. Hierbei steht die Symptomkontrolle der Erkrankung im Fokus, die Betreuung umfasst allerdings auch körperliche wie psychische, soziale, kulturelle und spirituelle Bedürfnisse. Das gesamte Umfeld des*der Patienten*Patientin wird dabei ins Blickfeld genommen [22].

Es gilt jedoch auch in der pädiatrischen Palliativversorgung das allgemein bekannte Dogma „Kinder sind keine kleinen Erwachsenen“. In der Palliativversorgung begegnet man einem

weiten Spektrum an Krankheiten – häufig handelt es sich um sehr seltene Erkrankungen – mit oft schwer einschätzbarer Prognose [4]. Es bestehen große Unterschiede im Hinblick auf das Alter der Erkrankten sowie ihren emotionalen, kognitiven und statomotorischen Entwicklungsstand und den von der Entwicklung abhängigen Bedürfnissen [1, 2, 4, 51]. Durch die lebensbedrohliche oder lebenslimitierende Erkrankung wird das gesamte Familienleben beeinflusst, sodass das nähere Umfeld, insbesondere Eltern und Geschwister, Versorgungsbedarf haben. All diesen Faktoren soll in einer bedarfsorientierten Versorgung Rechnung getragen werden [4, 51].

1.7 Transition

1.7.1 Allgemein

Das Jugendalter ist eine Lebensphase, die von sozialen, emotionalen, körperlichen und kognitiven Veränderungen – den Übergang vom Kind zum Erwachsenen – geprägt ist. Das Bedürfnis nach Autonomie und Selbständigkeit nimmt zu, die eigene Identität wird gesucht und Themen wie das eigene Körperbild, Sexualität, Beziehungen, Familienplanung und Berufswahl gewinnen zunehmend an Bedeutung [52-54]. Als Stichtag wird sozialrechtlich der 18. Geburtstag gesehen, ab dem Jugendliche in Österreich als erwachsen gelten.

Bei Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung kann die Krankheit diese Entwicklung zu Erwachsenen stark beeinflussen und mehr noch als bei gesunden Jugendlichen zu einer schwer zu bewältigenden Belastungssituation führen [54-56]. Zudem bedeutet das Erwachsenwerden für Jugendliche mit chronischen Erkrankungen und ihren Familien einen Wechsel von einem kindzentrierten zu einem erwachsenenorientierten Gesundheitssystem [56].

Die pädiatrische Versorgung ist kind- und familienzentriert. Die Eltern sind häufig primäre Ansprechpersonen und Expert*innen für die Erkrankung ihres Kindes. Die Familie wird als wichtiger Faktor für das Wohlergehen des Kindes angesehen und deshalb unterstützt und stabilisiert [55]. Das Setting ist beschützend [17, 56] und soll dem Kind eine bestmögliche Entwicklung gewährleisten, die von den Pädiater*innen begleitet und gefördert wird [55]. Häufig besteht bei den oben beschriebenen Krankheitsbildern aufgrund der langen bzw. intensiven Betreuung eine enge Bindung zwischen der Familie und dem versorgenden medizinischen Team [54, 55, 57, 58].

In der Erwachsenenmedizin wird weniger Aufmerksamkeit auf die körperliche und psychische Entwicklung gerichtet. Es werden Eigenverantwortung, Selbstinitiative, Selbstständigkeit und Autonomie zu einem gewissen Grad vorausgesetzt. Der Kontakt findet meist direkt mit dem Betroffenen statt, die Familie nimmt in der Interaktion mit dem medizinischen Team eine untergeordnete Rolle ein [55, 59]. Es wird weitestgehend erwartet, dass die Patient*innen über ihre Erkrankung ausreichend informiert sind, Therapievorgaben wie Medikamenteneinnahme einhalten und selbstständig die medizinische Versorgung organisieren und Entscheidungen treffen können. Ist ein multidisziplinäres Setting nötig, wie es bei chronischen Erkrankungen häufig der Fall ist, müssen die unterschiedlichen Fachbereiche für gewöhnlich selbstständig aufgesucht werden [17, 55]; eine interdisziplinäre Zusammenarbeit findet seltener statt [55, 57, 60].

So stellt der Übergang von der Kinder- und Jugendheilkunde zur Erwachsenenmedizin für alle Beteiligten – die Betroffenen selbst, ihre Familien, aber auch für das Gesundheitssystem – eine Herausforderung dar [55]. Idealerweise gestaltet sich dies nicht als punktueller Transfer mit z.B. einem kurzen Übergabeschreiben, sondern als ein stufenweiser Prozess, welcher auch als Transition bezeichnet wird. Dieser erfolgt geplant über längere Zeit, gegebenenfalls auch Jahre, mit dem Ziel, eine fortbestehende, Informationsverlust-freie Betreuung zu gewährleisten [52]. Weiters ist zu beachten, dass die kognitive und emotionale Entwicklung wie auch die Autonomie und die Fähigkeit zum Selbstmanagement von Jugendlichen nicht zwangsläufig mit dem 18. Geburtstag ausgereift ist [61]. Folglich ist bei der Planung der weiteren Gesundheitsversorgung die Stufe der kognitiven Entwicklung und der Einfluss der Erkrankung auf die Entscheidungsfähigkeit der Betroffenen zu berücksichtigen. [58, 62-65]. Je schwerer Jugendliche erkrankt sind und je mehr Unterstützung sie brauchen, desto schwerer fällt ihnen und ihren Familien der Übergang von der Pädiatrie in die Erwachsenenversorgung [56, 57]. Neben medizinischen Aspekten sollte die Transition auch schulische, berufliche und psychosoziale Aspekte beinhalten, um den Jugendlichen eine maximale Ausschöpfung ihrer Ressourcen und ihres sozialen Potentials zu ermöglichen [52, 56, 66].

Für eine erfolgreiche Transition müssen die Familien über den vorbestehenden Übergang, die Kultur der Erwachsenenmedizin und die Möglichkeit der Veränderung von Therapieschemata aufgrund anderer Möglichkeiten in der Erwachsenenmedizin aufgeklärt werden, um dadurch mit realistischen Erwartungen diesen Übergang bewältigen und ein neues Vertrauen aufbauen zu können [17, 58, 60]. Der Wechsel bedeutet für die Familien den Verlust von vertrauten Personen und Abläufen in der Versorgung [67]. Gleichzeitig

müssen Pädiater*innen loslassen und die Verantwortung und Versorgung an die Erwachsenenmediziner*innen abgeben können [55, 57-59].

Durch die jungen Erwachsenen dieser Patientengruppe wird die Erwachsenenversorgung häufig mit seltenen Krankheitsbildern der Pädiatrie konfrontiert, die ihr fremd und deren Therapien ihr unter Umständen nicht vertraut sind [57, 62, 68]. Anders als bei häufigeren Entitäten wie z.B. Diabetes mellitus, chronischen Nierenerkrankungen oder hämatologischen Erkrankungen kann hier nicht immer von einer breiteren Kenntnisgrundlage ausgegangen werden [57]. Wenn der Prozess der Transition nicht gelingt, droht eine Unterversorgung dieser vulnerablen Patient*innen [54, 59, 63, 66, 68-71].

1.7.2 Aktueller Versorgungsstand

2021 wurde durch die Gesellschaft für Transitionsmedizin eine S3-Leitlinie in Deutschland implementiert. Sie beinhaltet in erster Linie Empfehlungen für Jugendliche und junge Erwachsene, die zu einer selbstständigen Lebensführung fähig sind. Jugendliche und junge Erwachsene, die eine palliative Versorgung benötigen oder unter schwereren körperlichen und/oder geistigen Beeinträchtigungen leiden, sind nur bedingt berücksichtigt. Erweiterungen und Aktualisierungen sollen diesbezüglich jedoch folgen [52].

In Österreich fand das Thema Transition 2017 Aufnahme in den Österreichischen Strukturplan Gesundheit (ÖSG) [72]. Ziel ist ein strukturierter Übergang von chronisch kranken Jugendlichen ab dem 19. Lebensjahr (frühesten ab dem 15. Lebensjahr) von der pädiatrischen zur erwachsenenorientierten Versorgungsebene [10]. Die steigende Zahl von Kindern mit chronischen Erkrankungen lassen das Thema Transition an Bedeutung gewinnen [17, 18, 58, 73, 74]. In der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich können junge Erwachsene mit lebenslimitierenden Erkrankungen, deren Diagnose vor dem 18. Lebensjahr gestellt wurde, wählen, ob sie im pädiatrischen Bereich weiterbetreut werden möchten oder einen Wechsel in den Erwachsenenbereich vorziehen [4, 10].

2019 fanden eine erste Transitionstagung der Österreichischen Liga für Kinder- und Jugendgesundheit und das letzte Symposium im Juni 2023 in Wien statt [75].

In der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin wurde 2019 aus dem Zusammenschluss der AG „Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung“ und der AG „Kinder und Jugendliche“ ein multiprofessionelles und interdisziplinäres Fachreferat für

Transition gegründet. Hier wird aktuell an einem Fragebogen gearbeitet, um in einem weiteren Schritt den Bedarf an „Transition“ im Rahmen von Palliative Care zu erfassen [76].

1.7.3 Beispiel für die Versorgung von im Kindesalter erkrankten Erwachsenen

Seit 15 Jahren gibt es an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde in Graz für die Durchführung der Langzeitnachsorge von onkologischen Patient*innen die sogenannte „Erwachsenensprechstunde“ der Klinischen Abteilung für Pädiatrische Hämato-Onkologie. Diese Erwachsenenprechstunde dient der Langzeitnachsorge ehemaliger pädiatrisch-onkologischer Patient*innen nach dem vollendeten 18. Lebensjahr und dient als Beispiel für eine multimodale Nachsorge bei komplexen Krankheitsbildern. Im Rahmen des sogenannten ZONE-Projektes (ZONE = Zentrum für onkologische Nachsorge Erwachsener) konnten in Linz 2019 und in Wien 2020 ebenfalls ambulante Versorgungseinrichtungen etabliert werden [77].

1.8 Wissenschaftlicher Hintergrund

In dieser retrospektiven, deskriptiven Analyse, welche auf Routinedaten beruht, wurden die Charakteristika der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen, die zwischen Februar 2015 und Dezember 2020 durch das MKT Graz betreut wurden, analysiert. In einem zweiten Schritt wurden junge Menschen, die bei Aufnahme ins MKT ≥ 18 Jahre waren oder im Verlauf der Betreuung volljährig wurden, einer Subgruppenanalyse unterzogen. Ziel soll die wissenschaftliche Aufarbeitung dieses Kollektivs sein mit besonderem Fokus auf junge Erwachsene in dieser Kohorte.

Diese Arbeit beschreibt sämtliche Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die seit der Gründung durch das MKT betreut wurden, und soll deren Versorgungsbedarf abbilden. Sie soll zudem als Baustein zur weiteren Entwicklungsplanung des MKT dienen, aber auch einen Beitrag zur allgemeinen Gesundheitsversorgung dieser besonderen Patientengruppe leisten.

Vergleichbare Arbeiten, welche die Versorgung eines mobilen Kinderteams darstellen, erfolgten in Düsseldorf und München. So wurden mehrere Publikationen über das Kinderpalliativteam „Sternenboot“ der Universitätskinderklinik Düsseldorf veröffentlicht.

In zahlreichen Studien [78-81] und in einer Dissertation [82] wurden die Daten, der zwischen 1. Januar 2013 und 15. September 2016 betreuten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, analysiert. Im Gegensatz zum MKT in Graz entwickelte sich das Kinderpalliativteam für lebensbedrohlich und lebenslimitierend erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsenen in Düsseldorf über Jahrzehnte aus einer ehrenamtlichen palliativen Versorgung krebskranker Kinder und Jugendlicher [83].

Aus München liegt eine Publikation von Bender et al. „Let's bring her home first." Patient characteristics and place of death in specialized pediatric palliative home care“ vor [84]. Hier handelt es sich ebenfalls um eine retrospektive Studie, die auf Routinedaten basiert und die dortige spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung (SAPPV) für den Zeitraum 01.07.2009 bis 31.12.2015 darstellt. Die Studie bildet den Beginn der regelfinanzierten SAPPV ab, welche durch ein 2004 gegründetes Kinderpalliativzentrum etabliert wurde [85, 86].

2 Methode und Patientenkollektiv

2.1 Überblick

Die Erhebung der Daten erfolgte teilweise manuell und teilweise automatisiert aus dem medizinisch-pflegerischen Dokumentations- und Kommunikationsnetzwerk (openMEDOCS) der KAGes. Die manuelle Erhebung erfolgte für das Gesamtkollektiv ergänzend und in erster Linie unter Verwendung der Dokumentation des mobilen Kinderteams, der Aufnahme-/Verlaufsdekurse und Arztbriefe. Die automatisierte Erhebung wurde in einer Kooperation des Instituts Medizinische Informatik, Statistik und Dokumentation mit der KAGes Statistik durchgeführt. Zudem wurde auf eine durch das MKT geführte Betreuungsliste zurückgegriffen. Die aus den unterschiedlichen Quellen erhobenen Daten wurden gesammelt, sortiert und vereinheitlicht.

Die umfassende Erfassung der Daten der Subgruppe der jungen Erwachsenen erfolgte analog auf Basis der beschriebenen medizinischen Dokumentation. Diese Erhebung wurde zusätzlich durch Pflegeassessments komplettiert und das Vorliegen einer Notfallinformation erhoben.

Für die statistische Auswertung wurde die Statistik-Software IBM SPSS Statistics 28 verwendet. Zur Beschreibung der Gesamt- als auch der Subkohorten wurden vorwiegend statistische Kennzahlen (Mittelwert, Spannweite, Median, Quartile) herangezogen. Der Median wurde bei in der Regel nicht-normalverteilten Parametern bevorzugt. Zum Gruppenvergleich (onkologisch/nicht-onkologisch) quantitativer Parameter wurde der Mann-Whitney-U-Test herangezogen und die Nullhypothese bei $P < 0,05$ verworfen. Die kumulative Überlebensrate wurde mittels Kaplan-Meier-Kurve dargestellt und die Überlebenswahrscheinlichkeit zwischen verschiedenen Subgruppen durch den Log Rank Test verglichen.

Die Durchführung dieser Studie erfolgte nach Zustimmung durch die Ethikkommission der Medizinischen Universität Graz (Ethikkommission-Nummer: 33-133 ex 20/21).

2.2 Einschluss- und Ausschlusskriterien

Alle Kinder, Jugendlichen und junge Erwachsene, die zwischen Februar 2015 und Dezember 2020 durch das MKT Graz betreut und in dessen Betreuungsliste aufgenommen wurden, wurden in die Studie eingeschlossen. Junge Menschen/Familien, die einen Erstkontakt zum MKT hatten, jedoch die Einwilligungserklärung zur mobilen Betreuung nicht unterzeichnet

haben und damit nicht offiziell in die Betreuung durch das MKT Graz aufgenommen wurden, wurden aus der Studie ausgeschlossen.

2.3 Haupt- und Nebenzielgrößen

2.3.1 Gesamtkollektiv

Es wurden Geburtsdatum, Geschlecht, Betreuungsbeginn, Betreuungsende/Trauerbegleitungsende, Sterbedatum, Sterbeort, Postleitzahl des Wohnorts, Wohnsituation, Kontakte und Diagnosen nach ICD 10 für alle jungen Menschen erhoben. Mit Hilfe der Daten Geburtsdatum, Betreuungsbeginn, Betreuungsende und Sterbedatum konnte der aktuelle Betreuungsstatus, der Trauerbegleitungsstatus und die Anzahl der Fälle mit zwischenzeitlichen Betreuungsunterbrechungen erhoben werden sowie das Alter bei Betreuungsbeginn und Betreuungsende, die Betreuungsdauer und die Dauer einer Trauerbegleitung ermittelt werden.

Die Betreuungsdauer wurde vom Zeitpunkt des Betreuungsbeginns bis zum Betreuungsende berechnet. Als Betreuungsbeginn ist der Zeitpunkt definiert, an dem die Einwilligung der Betreuung durch das MKT unterschrieben wurde. Als Betreuungsende wurde der Zeitpunkt festgelegt, an dem die Betreuung aufgrund eines derzeit nicht mehr bestehenden Bedarfs beendet wurde, ein Transit in das MKT Leoben erfolgte oder die Person verstorben ist. Hierzu wurden, ebenso wie bei stattgefundener Trauerbegleitung, die in der MKT-Liste dokumentierte Daten herangezogen. Bestand bei Ende des Beobachtungszeitraums noch eine aufrechte Betreuung, wurde der 31.12.2020 für die oben angeführten Berechnungen verwendet. Wurde die Betreuung zwischenzeitlich beendet und wieder begonnen, wurde als Betreuungsdauer die Gesamtdauer der einzelnen Betreuungsphasen addiert und der letztgültige Betreuungsstatus gewählt. Bei stattgefundener Trauerbegleitung wurde zur Errechnung der Dauer die Zeitspanne vom Zeitpunkt des Versterbens bis zur Beendigung der Trauerbegleitung durch das MKT bzw. bei fortbestehender Betreuung am Ende des Beobachtungszeitraums wiederum der 31.12.2020 herangezogen.

Das Alter wurde zum einen zu Betreuungsbeginn mittels Geburtsdatum und Datum des Betreuungsbeginns bestimmt, zum anderen zum Zeitpunkt des Versterbens bzw. am Ende des Beobachtungszeitraums. Für Vergleiche auf Basis von Altersunterschieden erfolgten Einteilungen nach der gesetzlichen Volljährigkeit bzw. nach Altersstufen. Die Einteilung nach Altersstufen erfolgte folgendermaßen:

Neugeborene:	bis zum vollendeten 28. Lebenstag
Säuglinge:	ab Beginn des 29. Lebenstag bis zum vollendeten 12. Lebensmonat
Kleinkinder:	ab Beginn des 2. bis zum vollendeten 3. Lebensjahr
Kinder:	ab Beginn des 4. bis zum vollendeten 12. Lebensjahr
Jugendliche:	ab Beginn des 13. bis zum vollendeten 18. Lebensjahr
Junge Erwachsene:	ab Beginn des 19. Lebensjahr

Zur Darstellung des Einzugsgebietes wurden die zum Zeitpunkt der Erhebung dokumentierten Postleitzahlen der Wohnadressen den Bundesländern/Bezirken zugeordnet. Bei den dokumentierten Postleitzahlen wurde davon ausgegangen, dass diese sich seit Aufnahme ins MKT nicht geändert haben, da ein Umzug aus Erfahrung selten vollzogen wird.

Aus den automatisiert erhobenen Daten zu den stattgefundenen Kontakten konnte die jeweilige Kontaktart ermittelt werden. Hierfür wurden die dokumentierten Parameter Datum, Berufsgruppe, Personenanzahl, Besuche, Telefon, Konsile und Fahrzeit herangezogen, um daraus Telefonkontakte, Konsile, Besuche durch Angehörige am Standort des MKT und Hausbesuche unter Einschluss der Trauerbegleitung im Zeitverlauf abzuleiten. Konsile wurden hierbei erst ab 2018 regelhaft im Krankenhaussystem erfasst. Zur strukturieren Auswertung wurde hierzu eine Pivot-Tabelle verwendet.

Die Erkrankungen wurden in die TfSL-Gruppen unter Zuhilfenahme der Burgio-Jennessen-Liste eingeteilt (Kapitel 1.4). Die, durch das MKT Graz betreuten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen wurden immer nur einer TfSL-Gruppe zugeordnet.

Neben der automatisierten Erhebung von ICD 10 Codes wurden auch Krankheitsinformationen aus Freitexten verwendet, um die häufig vorliegende Komplexität der Erkrankungen möglichst realitätsnah abzubilden. Zudem erfolgte teilweise eine kurze Recherche zu Therapie und Prognose von Erkrankungen (Orphanet und Pubmed).

Zuzüglich zur Unterteilung in die TfSL-Gruppen erfolgte eine Unterscheidung zwischen onkologischen und nicht-onkologischen Krankheitsbildern.

2.3.2 Subgruppe der jungen Erwachsenen

In die Subgruppe der jungen Erwachsenen wurden sowohl die zu Betreuungsbeginn Volljährigen als auch all jene Jugendlichen, die erst im Verlauf der Betreuung volljährig wurden, miteingeschlossen.

Neben den allgemein erhobenen Parametern wurden für diese Subgruppe zusätzlich Daten zu Erkrankungsbeginn, Geschwister, Mobilität, Kommunikation, Ernährung, Atemtherapie, Sehleistung, Pflegegeld, anthropometrische Parameter (Körpergewicht, Körpergröße, Body-Mass-Index (BMI)), Angaben zur Notfallinformation und Transition erhoben.

3 Ergebnisse

3.1 Gesamtkollektiv

3.1.1 Studienkollektiv

Für den Beobachtungszeitraum 01.02.2015 bis 31.12.2020 wurden 180 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Erkrankungen gescreent, deren Familien zumindest einen dokumentierten Kontakt mit dem MKT Graz bezüglich einer möglichen Versorgung hatten. Bei 15 Familien kam es zu keiner definitiven Aufnahme in die Betreuung und diese wurden daher aus der Studie ausgeschlossen. Mögliche Ursachen hierfür waren beispielsweise ein fehlender Bedarf vonseiten der Familie, ein Wohnortwechsel, der Transit nach Leoben oder der zwischenzeitliche Tod des*der Betroffenen. Die verbleibenden 165 Personen wurden in die Studie eingeschlossen und bilden das Studienkollektiv. Bei 11 der 165 definitiv in die Betreuung aufgenommenen jungen Menschen fand sich jedoch automatisiert keine spezifische MKT Dokumentation, diese wurde daher manuell ergänzt. Diese 11 Betreuungen fanden alle in den ersten 3 Jahren nach Aufnahme der Tätigkeit statt.

Von den 165 waren 14 Personen (8,5%) bei Betreuungsbeginn volljährig (*Abbildung 1*).

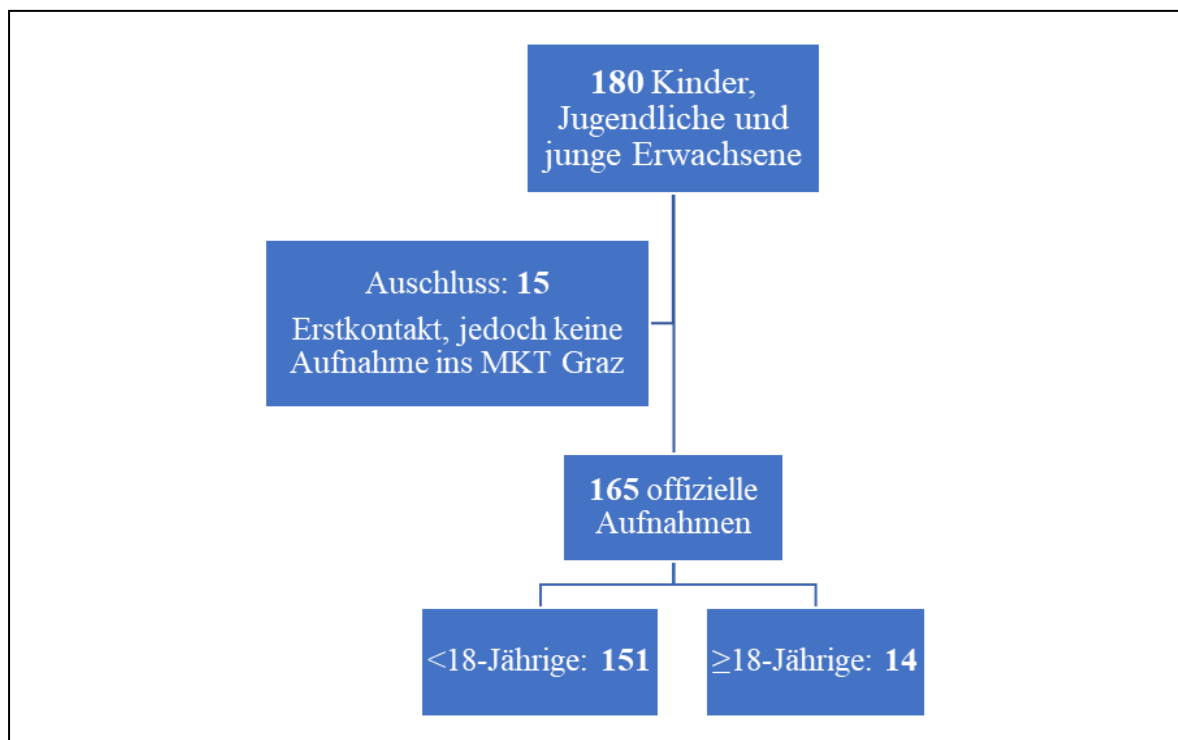


Abbildung 1. Flussdiagramm des Patientenkollektivs

3.1.2 Häufigkeit

Durchschnittlich wurden jährlich 28 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (Spannweite 18-32) erstmals in die Betreuung durch das MKT Graz aufgenommen. Von den neu aufgenommenen Patient*innen waren pro Jahr jeweils eine*r bis vier zu Betreuungsbeginn volljährig (*Abbildung 2*).

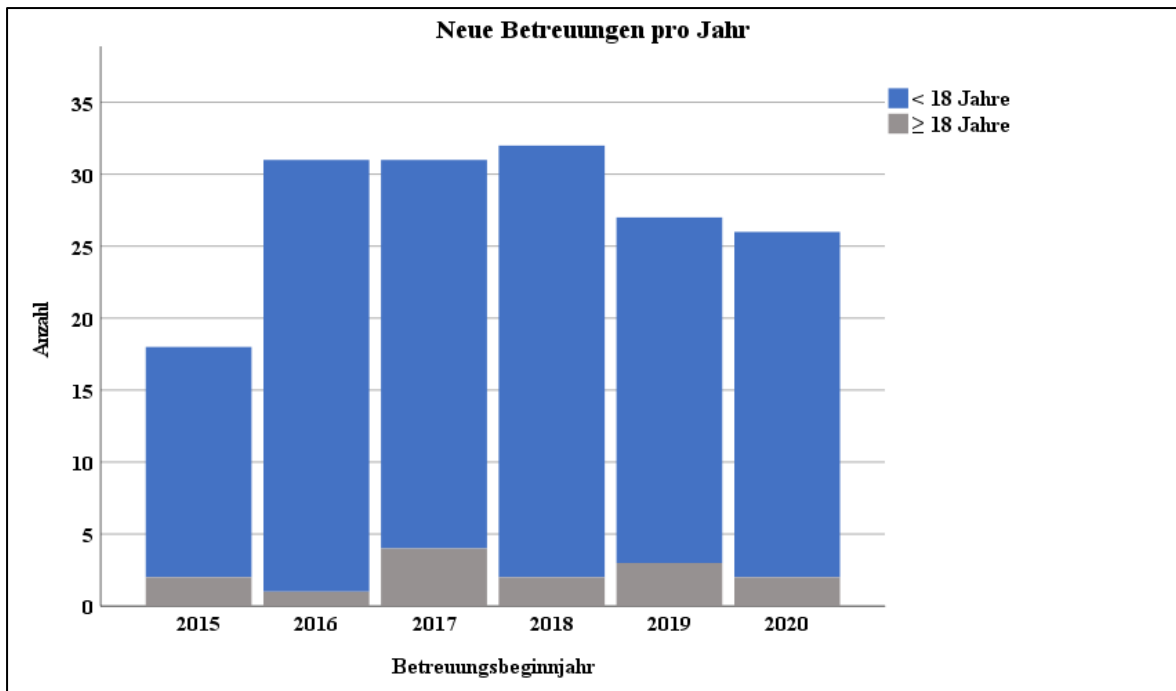


Abbildung 2. Anzahl der neu aufgenommenen Patient*innen in den Jahren 2015 bis 2020

Während im Jahr 2015, dem Beginn der aktiven Betreuung, maximal 11 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene parallel betreut wurden, stieg die maximale Anzahl gleichzeitig stattfindender Betreuungen bis 2018 kontinuierlich an. Seitdem ist ein Plateau erreicht und es wurden im Median ca. 53 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene pro Jahr täglich betreut (*Abbildung 3*).

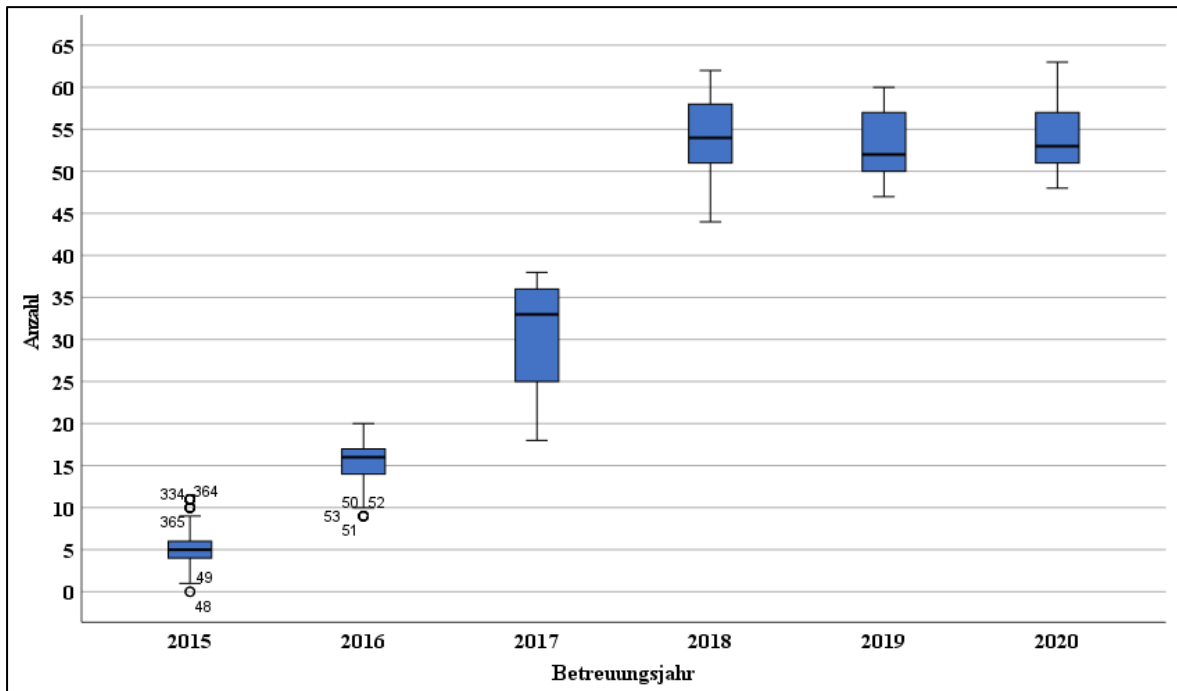


Abbildung 3. Boxplot der Anzahl der Betreuungen pro Tag, die gleichzeitig stattgefunden haben (ausgenommen Trauerbegleitungen) für die Jahre von 2015 bis 2020

3.1.3 Demografische Daten

Von den 165 Kindern und Jugendlichen, die durch das MKT betreut wurden, waren 100 (60,6%) männlich und 65 (39,4%) weiblich.

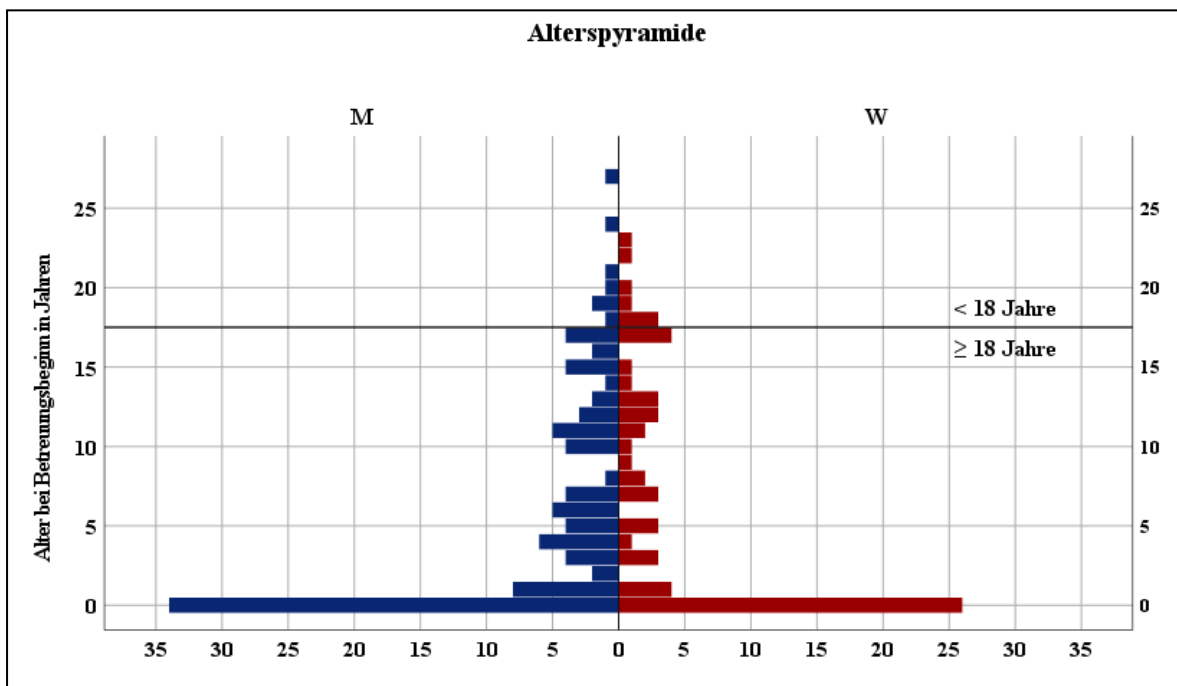


Abbildung 4. Alter bei Betreuungsbeginn in Jahren nach Geschlecht

Die Häufigkeit des Einschlusses von jungen Menschen in die Betreuung des Mobilen Kinderteams nahm, wie in *Abbildung 4* ersichtlich, mit zunehmendem Alter ab. Das Alter des Gesamtkollektiv lag im Median bei 4 Jahren mit einem Quartilsabstand von 0-12 Jahren und einer Spannweite von 0-27 Jahren. Nur in Einzelfällen wurden junge Erwachsene in die Betreuung aufgenommen. So waren bei Betreuungsbeginn 151 Personen (91,5%) <18 Jahre und 14 (8,5%) ≥18 Jahre alt (*Tabelle 4*). Letztere Subgruppe war im Median 20 Jahre (Quartilsabstand 18-22) alt. Im Verlauf der Betreuung wurden drei weitere volljährig.

Neugeborene:	6	(3,6%)
Säuglinge:	54	(32,7%)
Kleinkinder:	14	(8,5%)
Kinder:	49	(29,7%)
Jugendliche:	28	(17,0%)
Junge Erwachsene:	14	(8,5%)

*Tabelle 4. Anzahl der Patient*innen nach Altersstufen bei Betreuungsbeginn*

3.1.4 Betreuung

3.1.4.1 Wohnort bei Betreuung

Abgesehen von einem Kind, das seinen Wohnort außerhalb von Österreich an der Grenze zum Burgenland hatte, kamen die durch das MKT betreuten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen aus den österreichischen Bundesländern Steiermark, Kärnten, Burgenland und Salzburg (*Tabelle 5*).

Steiermark	Kärnten	Burgenland	Salzburg	Gesamt
155 (94,5%)	5 (3,1%)	3 (1,8%)	1 (0,6%)	164

Tabelle 5. Wohnsitze der in Österreich lebenden durch das MKT betreuten jungen Menschen

Von den neun in anderen Bundesländern als der Steiermark lebenden Personen waren drei junge Erwachsene. 57,4% (n=89/155) der betreuten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen aus der Steiermark hatten ihren Wohnort in Graz oder Graz Umgebung. Abgesehen vom Bezirk Leoben, in dem das MKT Leoben seinen Sitz hat, waren alle Bezirke der Steiermark vertreten (*Abbildung 5*).

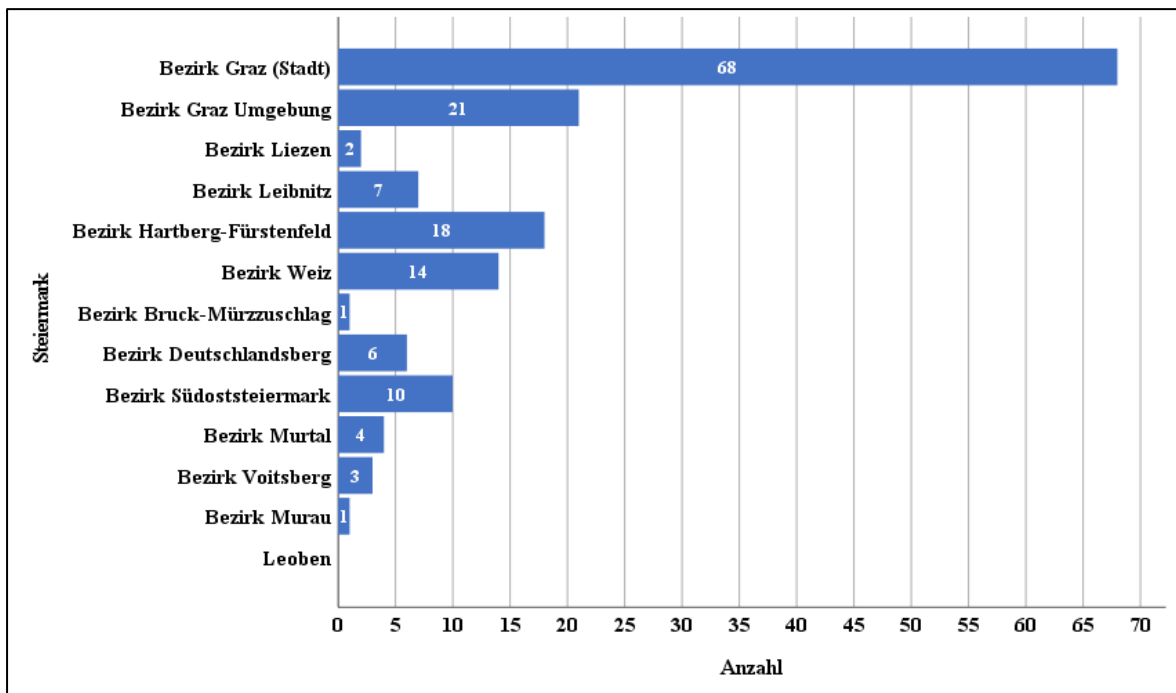


Abbildung 5. Wohnsitze nach Bezirken aller in der Steiermark betreuten jungen Menschen (n=155)

Die überwiegende Anzahl der betreuten Personen lebte im Familienverband (n=158, 95,8%). Bei zwei jungen Menschen (1,2%) war eine Pflegeeinrichtung als Wohnort angegeben. Die Wohnsituation von fünf jungen Menschen (3,0%) war als „Sonstige“, bzw. „Sonstige mit Angehörigen“ dokumentiert. Hiervon konnte in drei Fällen eine Unterbringung bei einer Pflegemutter erhoben werden.

3.1.4.2 Betreuungsdauer

Die Betreuungsdauer lag im Median bei 305 Tagen mit einem Quartilsabstand von 72-798 Tagen (*Abbildung 6*).

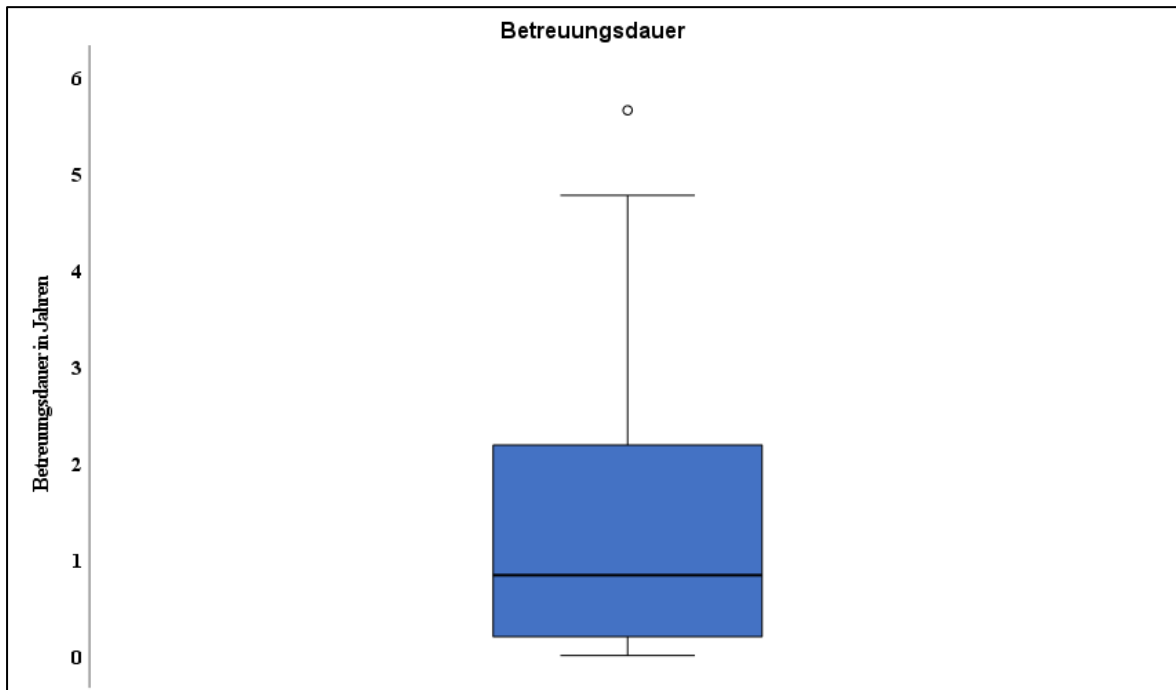


Abbildung 6. Boxplot der Betreuungsdauer des Gesamtkollektivs (n=165) (ausgenommen Trauerbegleitung)

In sieben Fällen wurde die Betreuung beendet und im weiteren Verlauf wiederaufgenommen. Von diesen war bei vier der Betreuungsstatus bei Ende des Beobachtungszeitraums noch fortbestehend, bei zwei anderen Personen wurde die Betreuung ein zweites Mal beendet und eine Person ist nach Wiederaufnahme während der Betreuung verstorben. Die Pause zwischen erster und zweiter Betreuung betrug im Median 165 Tage (Quartilsabstand 133-423). Die Betreuungsdauer dieser sieben Personen ist in *Tabelle 6* angeführt:

	Median	Quartilsabstand
Erste Betreuungsdauer (in Tagen)	535	(175-918)
Zweite Betreuungsdauer (in Tagen)	133	(30-605)
Gesamte Betreuungsdauer (in Tagen)	923	(540-1107)

Tabelle 6. Betreuungsdauern bei Personen (n=7) mit diskontinuierlicher Betreuung

3.1.4.3 Betreuungsstatus

	Aktiv	Beendet	Transit Leoben	Verstorben
Häufigkeit	61 (37,0%)	57 (34,5%)	5 (3,0%)	42 (25,5%)

Tabelle 7. Verteilung des Betreuungsstatus am Ende des Beobachtungszeitraumes

Zum Ende des Beobachtungszeitraums wurden 61 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (37,0%) weiterhin durch das MKT betreut. Von diesen waren 19 weiblich (31,1%) und 42 männlich (68,9%). Zwei Personen waren Säuglinge (3,3%), zehn Kleinkinder (16,4%), 29 Kinder (47,5%), 11 Jugendliche (18,0%) und neun junge Erwachsene (14,8%). Drei der Jugendlichen waren bei Studienende 17 Jahre alt und standen damit kurz vor der Volljährigkeit (2 im 1. Quartal 2021 und 1 im 3. Quartal 2021) (*Abbildung 7*). Die Betreuungsdauer lag im Median bei 680 Tagen (Quartilsabstand 220-1051):

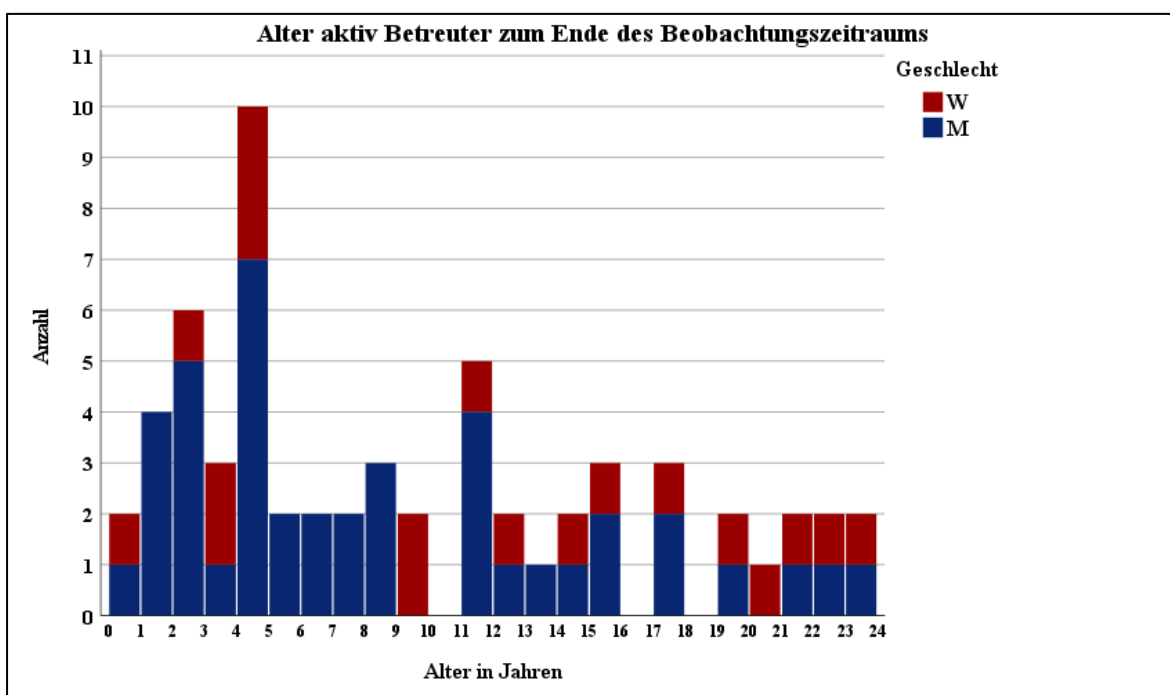


Abbildung 7. Altersverteilung am Ende des Beobachtungszeitraums aller Personen, deren Betreuungsstatus zu diesem Zeitpunkt fortbestehend (aktiv) war

Bei 57 Personen (34,5%) bestand im Verlauf keine weitere Betreuungsnotwendigkeit und die Betreuung wurde vorerst beendet. Im Median lag die Betreuungsdauer bei 395 Tagen (Quartilsabstand 89-672).

Fünf (3,0%) der durch das MKT Graz betreuten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen wurden nach anfänglicher Betreuung durch das MKT Graz an das Team MKT

Leoben übergeben. Von diesen kamen zwei Personen aus dem Bezirk Liezen, eine aus dem Bezirk Bruck-Mürzzuschlag und zwei aus dem Bezirk Murtal. Dies bedeutet, dass 62,5% der Betroffenen (n=5/8) aus der Obersteiermark (Bezirke Leoben, Liezen, Murau, Murtal und Bruck-Mürzzuschlag) im weiteren Verlauf zum MKT Leoben wechselten. Der Wechsel passierte im Median nach 7 Tagen (Quartilsabstand 3-27).

Zweiundvierzig (25,5%) der betreuten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sind im Verlauf der Betreuung verstorben. Pro Jahr verstarben in der Spannweite zwischen fünf und neun der betreuten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Die Betreuung bis zum Tod dauerte im Median 72 Tage (Quartilsabstand 19-199). Das mediane Alter bei Versterben betrug neun Jahre (Quartilsabstand 1-14). Neun (9/42, 21,4%) der Betroffenen waren unter einem Jahr alt, als sie verstarben. Zum Zeitpunkt des Todes waren 27 Personen (27/42, 64,3%) zwischen dem 2. und 18. Lebensjahr und sechs (6/42, 14,3%) zwischen dem 19. und 29. Lebensjahr.

3.1.5 Sterbeort

57,1% der Patient*innen (n=24) verstarben zuhause, 18 (42,9%) im Krankenhaus. Bei den ≥ 18 -Jährigen (n=6) verstarb die überwiegende Mehrzahl (5/6, 83,3%) zuhause (Abbildung 8).

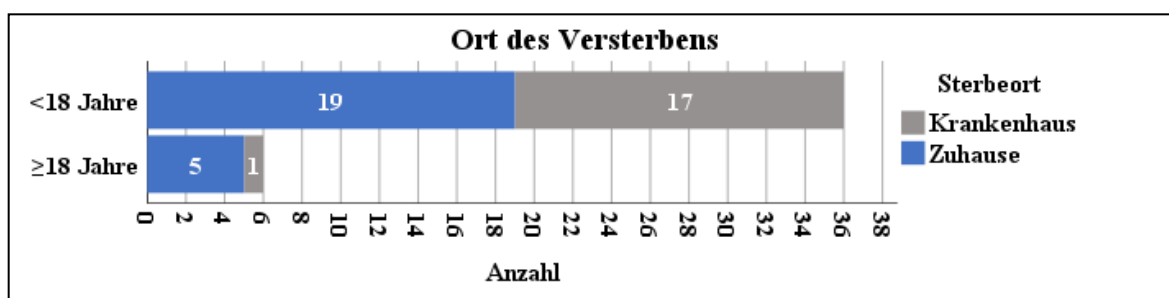


Abbildung 8. Sterbeorte der <18-Jährigen (n=36) und ≥ 18 -Jährigen (n=6)

3.1.6 Trauerbegleitung

Eine Trauerbegleitung wurde von 25 der 42 Familien (59,5%) in Anspruch genommen. Davon waren 21 abgeschlossen und vier wurden am Ende des Beobachtungszeitraums noch fortgeführt. Die Trauerbegleitung betrug im Median 81 Tage (Quartilsabstand 21-227) bei

einer minimalen Dauer von zwei Tagen und einer maximalen Dauer von 735 Tagen. Bei den jungen Erwachsenen lag die Inanspruchnahme bei 50%.

Nachdem in den ersten Jahren nur selten Trauerbegleitungen durchgeführt bzw. dokumentiert wurden, wurde ab 2018 in den überwiegenden Fällen eine Trauerbegleitung in Anspruch genommen (*Tabelle 8*).

	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Trauerbegleitung	0 (0,0%)	2 (33,3%)	3 (33,3%)	5 (100,0%)	8 (100,0%)	7 (87,5%)
Keine Trauerbegleitung	6 (100,0%)	4 (66,7%)	6 (66,7%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (12,5%)

Tabelle 8. Häufigkeit stattgefundener Trauerbegleitungen nach dem Tod (n=42) für die Jahre 2015 bis 2020

3.1.7 Hausbesuche, Telefonkontakte und Konsile

Im Beobachtungszeitraum konnten für 152 junge Menschen insgesamt 7275 Kontakte den verschiedenen Kontaktarten zugeordnet werden. Hiervon wurden die Kontakte von 151 jungen Menschen automatisiert erhoben und in einem Fall manuell. Von 13 jungen Betroffenen konnten keine Daten zu Kontakten gefunden oder dem MKT Graz zugeordnet werden (*Tabelle 9*).

Jahr	Telefonkontakte	Hausbesuche	Kontakte am MKT-Standort	Konsile	Stationär Hausbesuche
2015	83	101	0	0	3
2016	362	276	46	8	3
2017	520	338	88	4	1
2018	911	551	50	270	2
2019	685	381	30	184	3
2020	1654	557	28	133	3
Gesamt	4215	2204	242	599	15

Tabelle 9. Anzahl und Verteilung der Kontakte mit dem MKT für die Jahre 2015 bis 2020

Acht automatisiert erhobene Einträge konnten nicht eingeordnet werden. 4215 der 7275 Kontakte (57,9%) erfolgten in Form von Telefonkontakten, deren Dauer im Durchschnitt 14 Minuten betrug. Diese setzen sich sowohl aus direkt mit der Familie getätigten Telefonaten zusammen als auch sonstigen Telefonkontakten, die im Rahmen der Betreuung der Familie getätigt wurden. So erfolgten insbesondere durch die Pflege und Sozialarbeit neben den Telefonaten mit der Familie auch Gespräche mit anderen Fachgruppen. Insgesamt tätigten diese beiden Fachgruppen die meisten Telefonate (3276/4215, 77,7%), wobei allein der DGKP über die Hälfte der Telefonkontakte anzurechnen sind. Mit Beginn der Corona Pandemie erfolgte eine regelmäßige telefonische Corona-Abfrage vor Hausbesuchen, diese wurde jedoch nicht in allen Fällen dokumentiert (*Abbildung 9*).

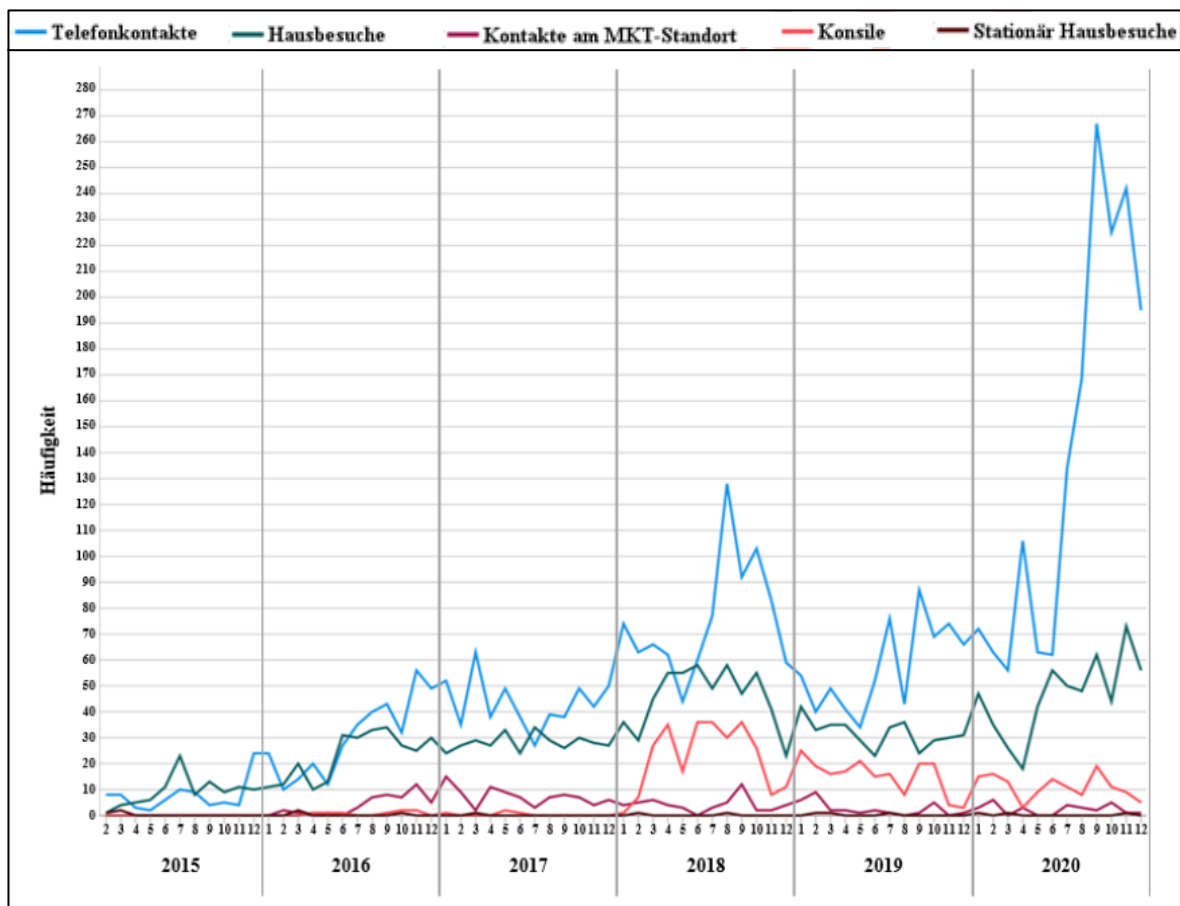


Abbildung 9. Verschiedene Kontaktarten in den Jahren 2015 bis 2020

3060 Kontakte erfolgten persönlich in Form von Hausbesuchen, Kontakten am MKT Standort, Konsilen und Hausbesuchen während der stationären Aufenthalte. Bei diesen ist zu beachten, dass die Anzahl der persönlichen Kontakte nicht die Anzahl der involvierten Personen des MKT widerspiegelt, da mehrere Personen verschiedener oder derselben Berufsgruppe in einen Kontakt involviert sein konnten. Der bei Hausbesuchen ohne

stationären Aufenthalt benötigte Anfahrtsweg betrug im Median 70 Minuten (Quartilsabstand 50-120). Die Betreuungszeiten selbst dauerten im Median bei diesen Hausbesuchen 60 min (Quartilsabstand 40-100), bei Kontakten am MKT Standort 40 min (Quartilsabstand 20-60), bei Konsilen im Krankenhaus 30 min (Quartilsabstand 20-60) und 60 min (Quartilsabstand 35-120) bei Hausbesuchen, während der junge Mensch selbst stationär war.

3.1.8 Gruppenvergleich mit und ohne onkologischer Grunderkrankung

Von den betreuten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen (n=165) wiesen 34 (20,6%) eine onkologische Grunderkrankung auf. Diese Personengruppe war bei Betreuungsbeginn im Median 11 Jahre (Quartilsabstand 4-14) alt. Die ohne onkologische Erkrankung lagen hingegen mit 1 Jahr (Quartilsabstand 0-10) signifikant darunter ($p < 0,001$). Je nach Altersgruppe variierte der Anteil derer mit onkologischem Hintergrund. Am höchsten war der Anteil an onkologischen Erkrankungen in der Gruppe der Jugendlichen (n=13/28, 46,4%). Zwei (2/14, 14,3%) der jungen Erwachsenen hatten eine onkologische Erkrankung (Abbildung 10).

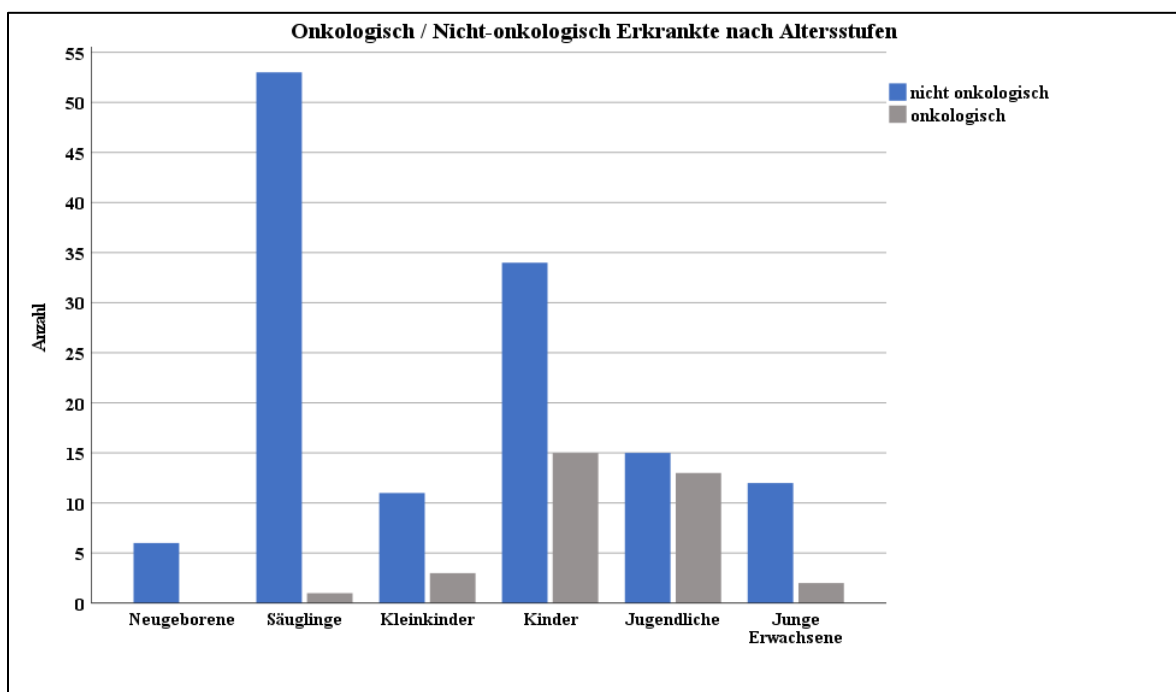


Abbildung 10. Einteilung des Gesamtkollektivs nach Altersgruppen (bei Betreuungsbeginn) und Grunderkrankung (onkologisch/nicht-onkologisch)

58,0% (n=76) der nicht onkologisch Erkrankten waren männlich, dem gegenüber waren 70,6% (n=24) der onkologisch Erkrankten männlich (*Tabelle 10*).

	Nicht onkologisch (n=131)		Onkologisch (n=34)	
	m	w	m	w
Neugeborene	2	4	0	0
Säuglinge	31	22	1	0
Kleinkinder	7	4	3	0
Kinder	22	12	11	4
Jugendliche	9	6	7	6
Junge Erwachsene	5	7	2	0
Gesamtzahl	76	55	24	10

Tabelle 10. Anzahl weiblicher und männlicher junger Menschen mit und ohne onkologische Grunderkrankung nach Altersstufen (zugeteilt nach Alter bei Betreuungsbeginn)

Die Betreuungsdauer lag bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer onkologischen Grunderkrankung im Median bei 58 Tagen (Quartilsabstand 22-152), bei nicht onkologisch Erkrankten bei 393 Tagen (Quartilsabstand 118-906) (*Abbildung 11*).

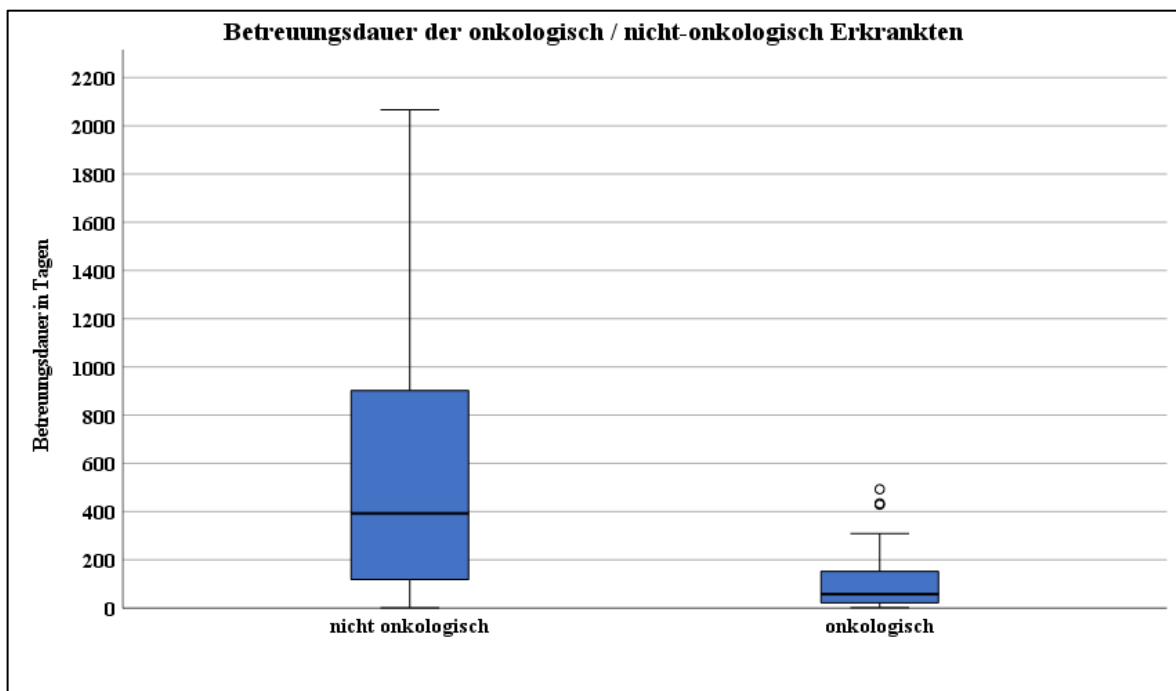


Abbildung 11. Boxplot der Betreuungsdauer mit und ohne onkologischen Hintergrund

Für den Beobachtungszeitraum zeigte sich ein signifikanter Unterschied der kumulativen Überlebensrate mittels Log-Rank Test ($p < 0,001$). Diese fiel bei den jungen Menschen mit onkologischer Erkrankung kürzer aus (*Abbildung 12*).

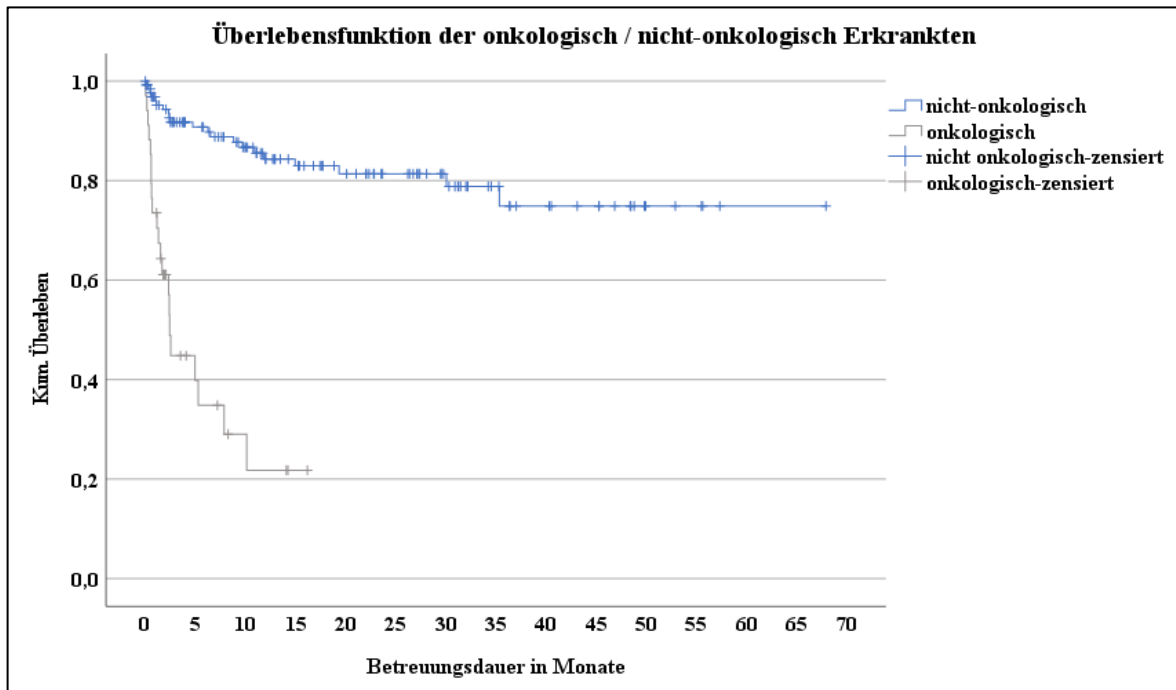


Abbildung 12. Überlebensfunktion (Kaplan-Meier) onkologisch/nicht-onkologisch Erkrankter für den Beobachtungszeitraum. Log Rank Test $p < 0,001$

Einundzwanzig (61,8%) der onkologisch Erkrankten ($n=34$) verstarben während der Betreuung, die Betreuung von acht (23,5%) bestand zum Ende des Beobachtungszeitraums noch fort, bei fünf (14,7%) wurde die Betreuung beendet. Im Gegensatz dazu verstarben 21 (16,0%) der nicht onkologisch Erkrankten ($n=131$), bei 53 (40,5%) erfolgte weiterhin eine Betreuung, 52 (39,7%) beendeten die Betreuung und fünf (3,8%) wechselten nach Leoben (*Abbildung 13*).

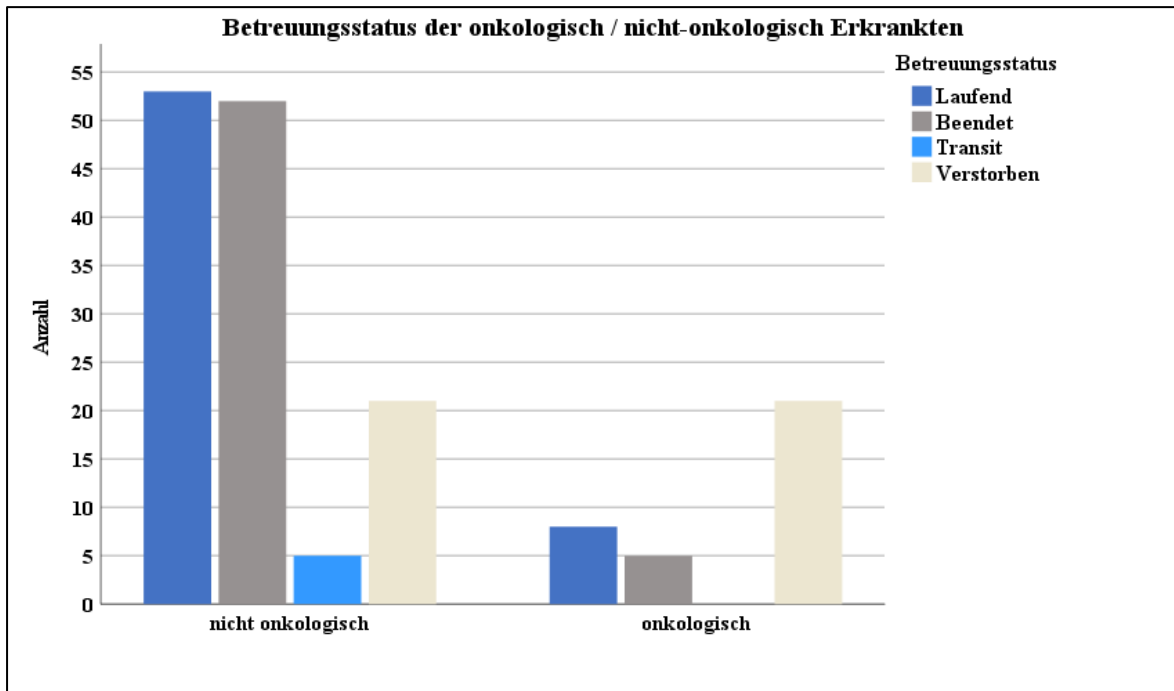


Abbildung 13. Anzahl junger Menschen mit und ohne onkologischen Hintergrund nach Betreuungsstatus

Bei Analyse der Subgruppe all jener jungen Menschen, die während der Betreuung durch das MKT Graz verstorben sind (n=42), ergaben sich zwei gleich große Gruppen mit jeweils 21 Personen. Patient*innen mit onkologischer Grunderkrankung wurden im Median 41 Tage (Quartilsabstand 19-75), Patient*innen ohne onkologische Grunderkrankung im Median 145 Tage (Quartilsabstand 35-333) betreut. Das mediane Alter bei den jungen Menschen mit onkologischer Grunderkrankung lag zum Todeszeitpunkt bei 11 Jahren (Quartilsabstand 8-15). Patient*innen ohne onkologische Grundkrankheit waren im Median ein Jahre alt (Quartilsabstand 0-14). Die Unterschiede im Hinblick auf Betreuungsdauer und Alter bei Tod waren signifikant (p=0,024 bzw. p=0,007).

Zum Zeitpunkt des Todes waren 21,4% (n=9) den Neugeborenen und Säuglingen zuzuordnen, welche alle keinen onkologischen Hintergrund aufwiesen. Bei den 6 verstorbenen jungen Erwachsenen hatten hingegen 50% (n=3) einen onkologischen Hintergrund. Den größten Anteil machte jedoch die Gruppe der Kinder mit 83,3% (n=10) aus (Abbildung 14).

Unabhängig vom Hintergrund (onkologisch/nicht-onkologisch) verstarb die Mehrheit der Patient*innen (jeweils mit 57,1%) zuhause.

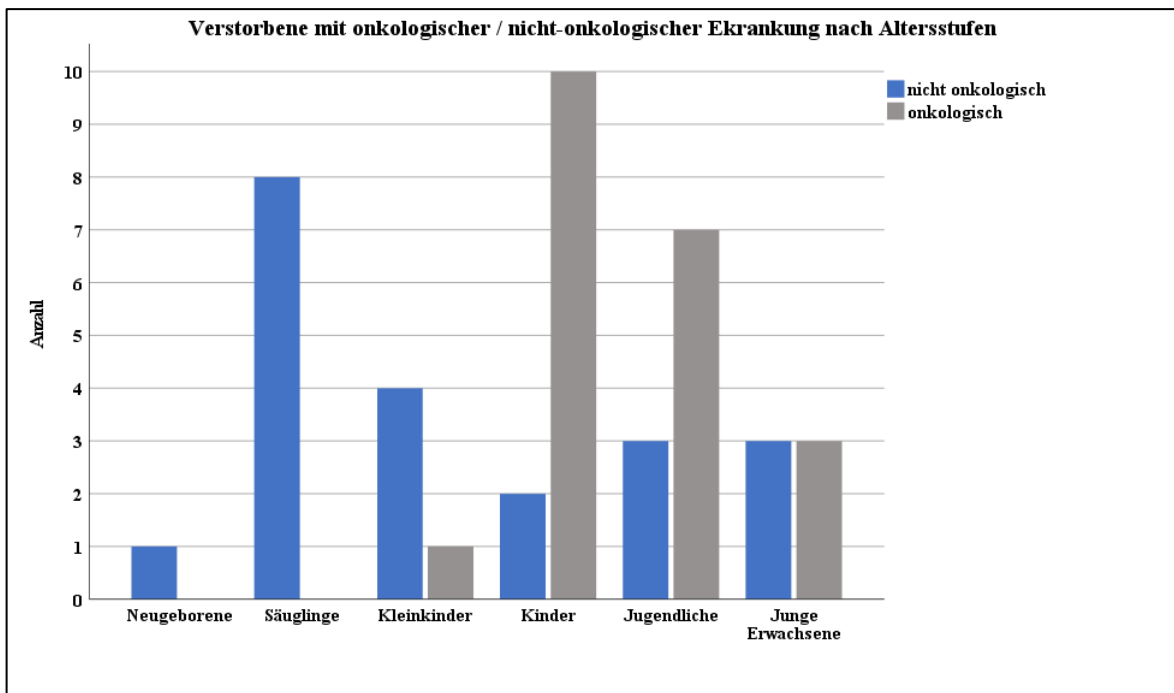


Abbildung 14. Anzahl verstorbener junger Menschen mit und ohne onkologischer Grunderkrankung nach Altersstufen (zugeteilt nach Alter bei Versterben)

Eine Trauerbegleitung nahmen 42,9% (n=9) der Familien, die ihr Kind an einer onkologischen Erkrankung verloren hatten, in Anspruch. Diese dauerte im Median 191 Tage (Quartilsabstand 65-458), wobei zwei davon noch fortbestanden. Im Falle einer nicht onkologischen Erkrankung nahmen 76,2% (n=16) eine Trauerbegleitung wahr, welche im Median 40 Tage (15-170) dauerte.

3.1.9 Diagnoseneinteilung nach TfSL

Die größte Anzahl an Studienteilnehmer*innen entfiel auf die TfSL-Gruppe 1 (lebensbedrohliche Erkrankungen mit potenziell kurativen Handlungsoptionen) (n=52, 31,5%). In der TfSL-Gruppe 3 (chronisch progrediente Erkrankungen ohne Therapiemodalitäten) fanden sich nur 26 Patient*innen (15,8%). Nahezu sämtliche onkologischen Fälle waren der Gruppe 1 zuzuordnen.

Somit bestand die Gruppe 1 zu 61,5% (n=32/52) aus jungen Menschen mit onkologischer Grunderkrankung. Nur zwei Personen mit onkologischer Erkrankung wurden aufgrund einer schwerwiegenden genetischen Grunderkrankung der Gruppe 2 (Erkrankungen, bei denen durch symptomatische Therapieformen eine Lebensverlängerung möglich ist) zugeordnet (Abbildung 15).

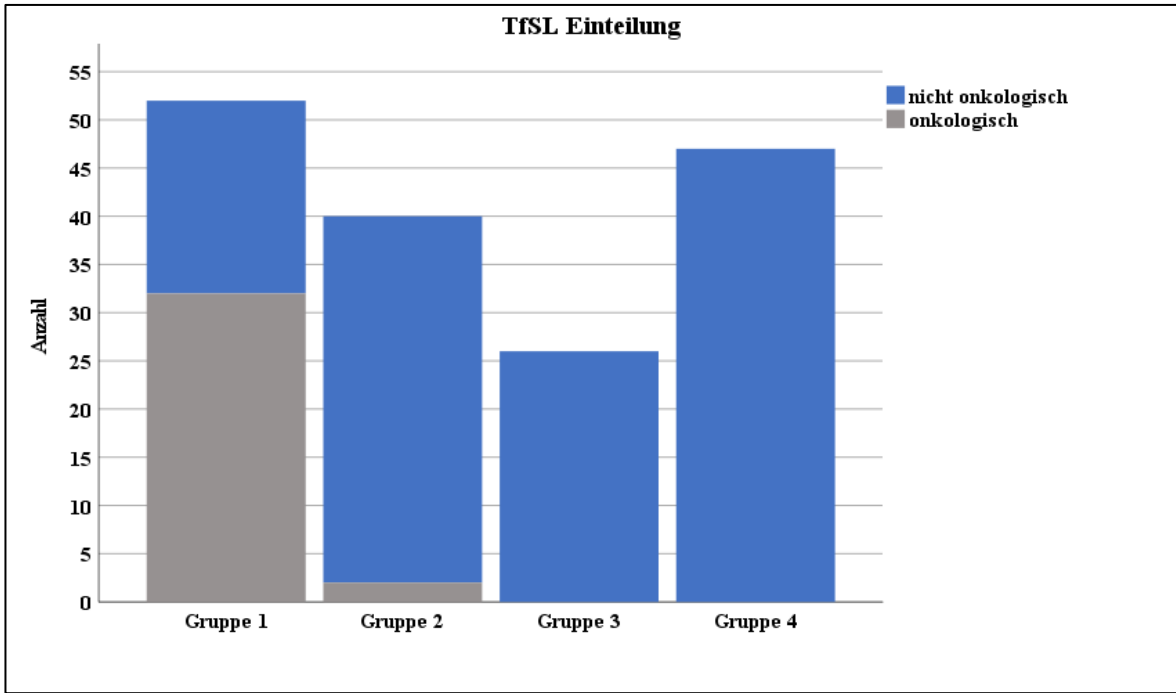


Abbildung 15. Zuordnung der durch das MKT betreuten jungen Menschen in die TfSL-Gruppen 1 bis 4

Das kumulative Überleben unterschied sich signifikant zwischen den TfSL-Gruppen ($p < 0,001$). Die Überlebenszeit war in Gruppe 1 am kürzesten gefolgt von Gruppe 3 (Abbildung 16).

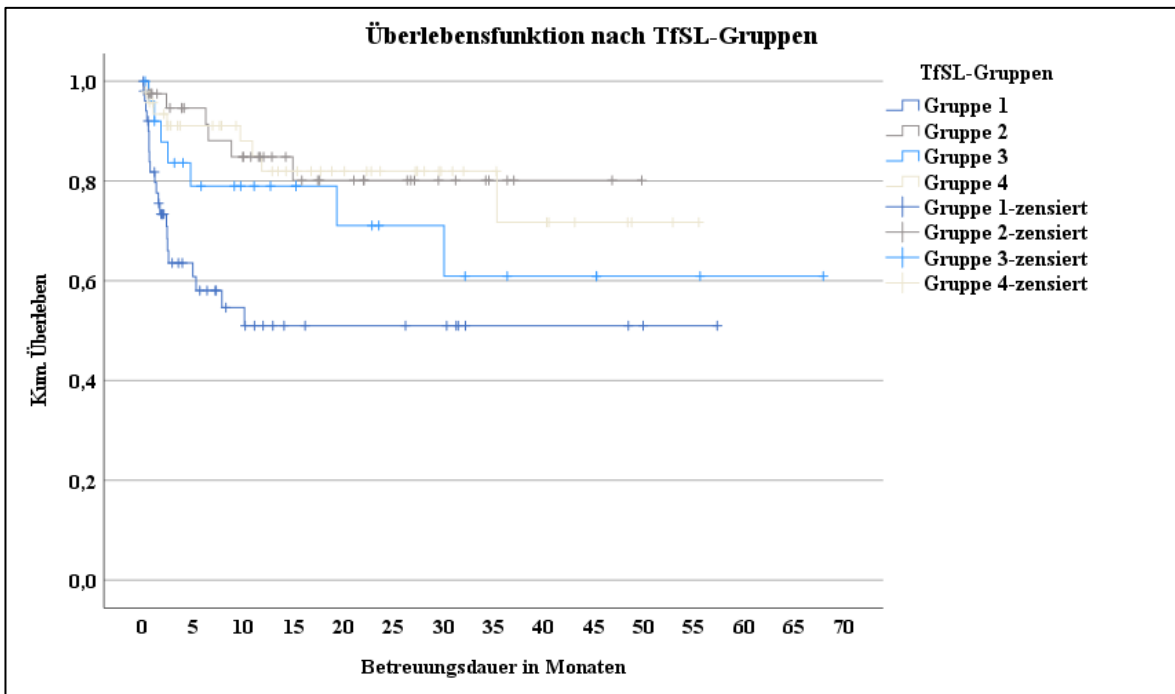


Abbildung 16. Überlebensfunktion (Kaplan-Meier) der vier TfSL-Gruppen für den Beobachtungszeitraum. Log Rank Test $p < 0,001$

In der Gruppe 1 lag die mediane Betreuungsdauer mit 84 Tagen (36-325) deutlich unter jener von anderen Gruppen. Zudem war der Anteil an Verstorbenen mit 40,4% am größten. Innerhalb der Gruppe waren Unterschiede zwischen denen mit und ohne onkologische Grunderkrankung feststellbar. So hatten alle Verstorbenen dieser Gruppe einen onkologischen Hintergrund. Während das mediane Alter und die mediane Betreuungsdauer bei Patient*innen mit onkologischer Grunderkrankung (n=32) bei 11 Jahren (Quartilsabstand 4-15) bzw. bei 57 Tagen (Quartilsabstand 21-130) lag, betrug diese bei den jungen Menschen ohne onkologische Grunderkrankung (n=20) 0 Jahre (Quartilsabstand 0-1) bzw. 352 Tage (Quartilsabstand 147-955).

Das niedrigste Alter bei Betreuungsbeginn wies Gruppe 2 mit einem medianen Alter von einem Jahr (0-6) auf. Vier der Betreuungsverhältnisse wurden im Verlauf beendet und wiederaufgenommen. Am Ende des Beobachtungszeitraums war bei 57,5% (n=23/40) die Betreuung beendet.

In der Gruppe 3 betrug das mediane Alter bei Betreuungsbeginn sieben Jahre (Quartilsabstand 0-17). Allerdings waren alle Kinder, die in dieser Gruppe verstorben sind (n=7, 26,9%), deutlich jünger als in anderen Gruppen. Fünf der sieben Verstorbenen waren zum Zeitpunkt des Todes noch Säuglinge bzw. Kleinkinder.

Während in Gruppe 1 bis 3 die Inanspruchnahme einer Trauerbegleitung zwischen 42,9% und 66,7% lag, betrug diese in Gruppe 4 100% (n=8/8). Eine umfassende Darstellung der einzelnen Gruppen findet sich in *Tabelle 11*.

TfSL	1	2	3	4	Gesamt
Häufigkeiten	52 (31,5%)	40 (24,2%)	26 (15,8%)	47 (28,5%)	165
Geschlecht (m)	32 (61,5%)	25 (62,5%)	17 (65,4%)	26 (55,3%)	100 (60,6%)
Alter bei Betreuungsbeginn (Jahre)	4 [0-12]	1 [0-6]	7 [0-17]	5 [0-13]	4 [0-12]
Neugeborene*	1 (1,9%)	2 (5,0%)	0 (0,0%)	3 (6,4%)	6 (3,6%)
Säuglinge*	14 (26,9%)	18 (45,0%)	9 (34,6%)	13 (27,6%)	54 (32,7%)
Kleinkinder*	5 (9,6%)	7 (17,5%)	1 (3,9%)	1 (2,1%)	14 (8,5%)
Kinder*	18 (34,6%)	6 (15,0%)	7 (26,9%)	18 (38,3%)	49 (29,7%)
Jugendliche*	12 (23,1%)	7 (17,5%)	3 (11,5%)	6 (12,8%)	28 (17,0%)
Junge Erwachsene*	2 (3,9%)	0 (0,0%)	6 (23,1%)	6 (12,8%)	14 (8,5%)
Betreuungsdauer (Tage)	84 [36-325]	380 [122-809]	363 [96-915]	469 [106-906]	305 [72-798]
Reaktivierte Betreuungen	1	4	1	1	7
Laufende Betreuungen	15 (28,8%)	10 (25,0%)	13 (50%)	23 (49,0%)	61 (37,0%)
Beendet	14 (26,9%)	23 (57,5%)	5 (19,2%)	15 (31,9%)	57 (34,5%)
Transit	2 (3,9%)	1 (2,5%)	1 (3,9%)	1 (2,1%)	5 (3,0%)
Verstorben	21 (40,4%)	6 (15,0%)	7 (26,9%)	8 (17,0%)	42 (25,5%)
Alter bei Tod (Jahre)	11 [8-15]	2 [0-6]	1 [0-5]	7 [0-16]	9 [1-14]
Zuhause verstorben	12 (57,1%)	3 (50,0%)	2 (28,6%)	7 (87,5%)	24 (57,1%)
Im Krankenhaus verstorben	9 (42,9%)	3 (50,0%)	5 (71,4%)	1 (12,5%)	18 (42,9%)
Trauerbegleitung	9 (42,9%)	4 (66,7%)	4 (57,1%)	8 (100%)	25 (59,5%)
Trauerbegleitungsdauer (in Tagen)	191 [65-458]	118 [8-390]	56 [23-108]	40 [18-145]	81 [21-227]

Tabelle 11. Übersicht nach TfSL; Median [Quartilsabstand] oder Anzahl der jungen Menschen (Prozent)

*bei Betreuungsbeginn

Die TfSL-Verteilung je nach Altersgruppe ist in *Abbildung 17* dargestellt.

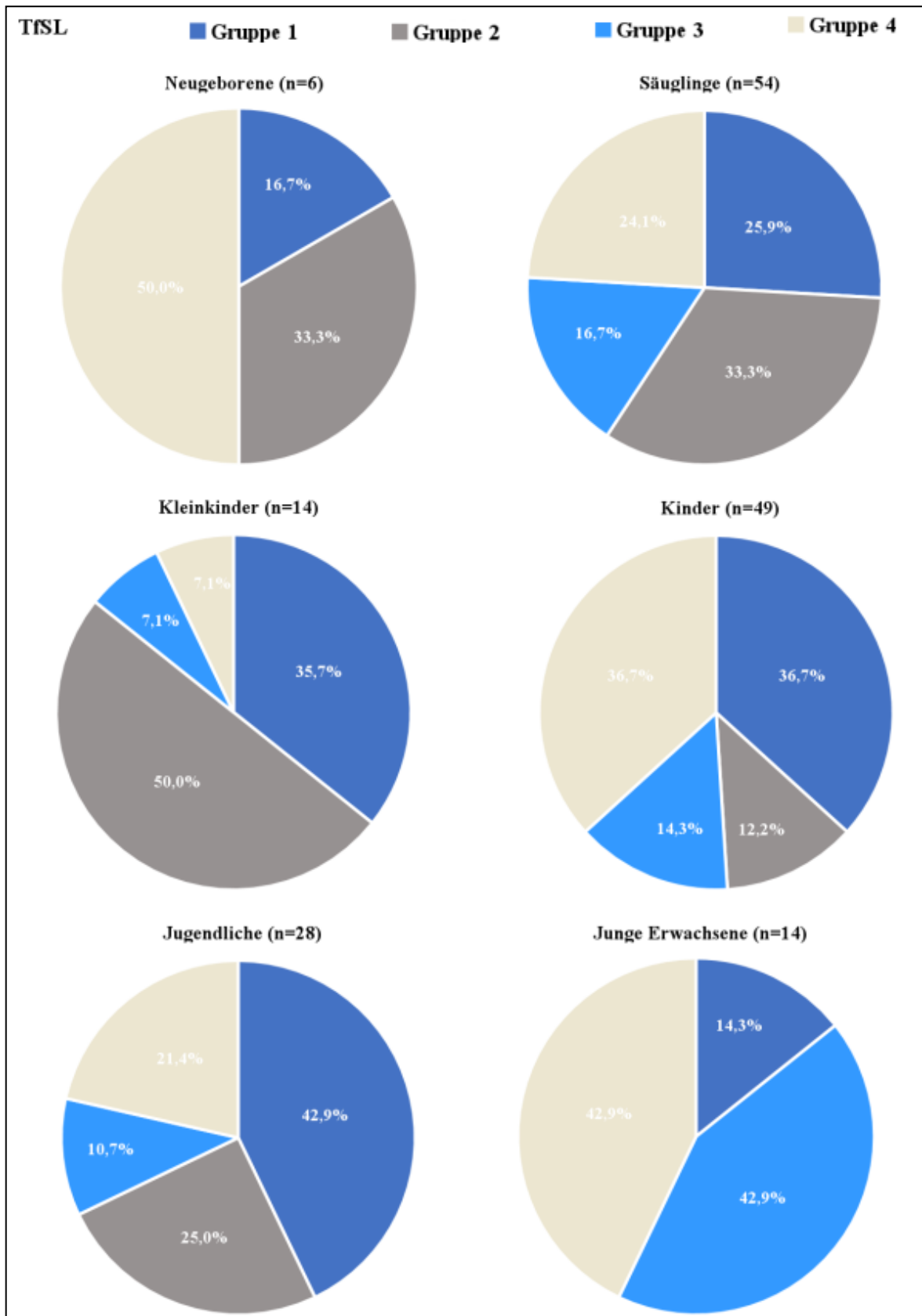


Abbildung 17. Kreisdiagramm der TfSL-Gruppen nach Altersstufen (zugeteilt nach Alter bei Betreuungsbeginn)

3.2 Subgruppe der jungen Erwachsenen

3.2.1 Allgemein

Neben den 14 jungen Menschen, die zu Betreuungsbeginn volljährig waren, sind im Verlauf der Betreuung drei Jugendliche, die zu Beginn der Betreuung 17 Jahre alt waren, erwachsen geworden. Sie wurden daher in die Analyse der Subgruppe der jungen Erwachsenen eingeschlossen. In einer dieser Fälle war explizit die vorbestehende Volljährigkeit und der damit verbundene Übergang in den Erwachsenenbereich, als Grund für die Kontaktaufnahme zum MKT dokumentiert.

3.2.2 Krankheitsbilder

In *Tabelle 12* sind die Krankheitsbilder der jungen Erwachsenen mit Alter bei Anbindung, Geschlecht, Hauptdiagnose und TfSL-Einteilung aufgeführt. Zudem wurden die Erkrankungen spezifischen Erkrankungsspektren zugeteilt. Fünf (5/17, 29,4%) Fälle wurden unter „Definierte syndromale Erkrankungen“ zusammengefasst, vier (4/17, 23,5%) unter „Frühgeburtlichkeit/Krankheiten-Störungen mit Ursache in der Neonatalperiode“, vier (4/17, 23,5%) unter „Exakt definierte neurodegenerative/muskuläre Erkrankungen/Stoffwechselerkrankungen“, drei (3/17, 17,7%) unter „Onkologische Erkrankungen“ und ein (1/17, 5,9%) Fall unter „Nicht exakt zuordenbare multiorgane Dismorphie-/neurokognitive Retardierungssyndrome“ zusammengefasst. Abgesehen von den vier jungen Erwachsenen mit Z.n. Frühgeburt wiesen alle anderen jungen Erwachsenen (13/17, 76,5%) lebenslimitierende Erkrankung aus dem Spektrum der seltenen Erkrankungen auf, deren Prävalenz zwischen $<1/1\,000.000$ und $9/100.000$ Einwohnern variierte. Zudem waren zehn der 13 seltenen Erkrankungen den genetischen Erkrankungen zuzuordnen.

Von den 17 jungen Erwachsenen waren sieben (41,1%) in der Neonatalperiode erkrankt, vier davon aufgrund (extremer) Frühgeburtlichkeit. Einer (5,9%) der jungen Erwachsenen erkrankte als Säugling, zwei (11,8%) als Kleinkinder, zwei (11,8%) als Kinder und fünf (29,4%) als Jugendliche. Drei der jungen Erwachsenen, die als Jugendliche erste Symptome aufwiesen, waren an einem Osteosarkom erkrankt und die anderen zwei an einer juvenilen metachromatischen Leukodystrophie. Die Diagnosestellung der Leukodystrophien erfolgte mit deutlicher Verzögerung.

ID	Diagnose	Alter bei Aufnahme durch das MKT	Geschl.	Einteilung	ACT
9	Metastasiertes Osteosarkom	17	w	Onkologische Erkrankungen	1
30	Metastasiertes teleangiektatisches Osteosarkom	19	m	Onkologische Erkrankungen	1
203	Metastasiertes Osteosarkom	27	m	Onkologische Erkrankungen	1
153	Rett-Syndrom	18	w	Definierte syndromale Erkrankungen	3
150	Polydystrophie cerebri progressiva	21	m	Definierte syndromale Erkrankungen	3
36	Juvenile metachromatische Leukodystrophie	18	w	Exakt definierte neurodegenerative/muskuläre Erkrankungen, Stoffwechselerkrankungen	3
148	Lafora Disease	19	w	Exakt definierte neurodegenerative/muskuläre Erkrankungen, Stoffwechselerkrankungen	3
205	Spinale Muskelatrophie, Typ 1	19	m	Exakt definierte neurodegenerative/muskuläre Erkrankungen, Stoffwechselerkrankungen	3
209	Juvenile metachromatische Leukodystrophie	22	w	Exakt definierte neurodegenerative/muskuläre Erkrankungen, Stoffwechselerkrankungen	3
96	Partielle Trisomie 9	20	w	Definierte syndromale Erkrankungen	4
145	Mosaik Genmutation SMC1A	23	w	Definierte syndromale Erkrankungen	4
2	Pierre-Robin-Syndrom, spastische Zerebralparese	24	m	Definierte syndromale Erkrankungen	4
152	Kurzdarmsyndrom nach extremer Zwillingsfrühgeburt in der 24 SSW	17	m	Frühgeburtlichkeit	4
146	Spastische Zerebralparese bei Zwillingsfrühgeburt in der 32 SSW	18	w	Frühgeburtlichkeit	4
8	Spastische Zerebralparese bei Frühgeburtlichkeit in der 27 SSW	18	m	Frühgeburtlichkeit	4
31	Spastische Zerebralparese bei Frühgeburtlichkeit in der 35 SSW	20	m	Frühgeburtlichkeit	4
144	Chromosomenaberration 46, XY Del. (14q11, 2q13.1)	17	m	Nicht exakt zuordenbare multiorgane Dymorphie-syndrome	4

Tabelle 12. Übersicht der jungen Erwachsenen (Alter zugeteilt bei Betreuungsende)

3.2.3 Beeinträchtigungen

3.2.3.1 Unterstützungsbedarf

Die Mehrzahl der jungen Erwachsenen hatte Bedarf an vielfältigen Unterstützungsmodalitäten. So benötigten neun der Betroffenen (9/12, 75%), die auf einen Rollstuhl angewiesen waren, auch Unterstützung bei der Ernährung. Überwiegend erfolgte diese enteral mittels PEG, Button oder Gastrotube, in einem Fall parenteral. Von diesen 12 rollstuhlpflichtigen Erwachsenen waren zehn (10/12, 83,3%) nicht zu einer verbalen Kommunikation fähig. Eine Atemtherapie entweder in Form von alleiniger Sauerstofftherapie oder mittels Tracheostoma erfolgte in sieben Fällen (7/12, 58,3%).

Eine Einschränkung und damit einhergehender Unterstützungsbedarf in allen vier Modalitäten (Mobilität, Ernährung, Kommunikation und Atmung) bestand insgesamt bei fünf (5/17, 29,4%) der jungen Erwachsenen. Bei sechs jungen Erwachsenen (6/17, 35,3%) war Unterstützung in drei Modalitäten notwendig (*Tabelle 13*).

	Häufigkeit		Häufigkeit
Mobilität		Ernährung	
Gehen	4 (23,5%)	Oral	6 (35,3%)
Gehhilfe	1 (5,9%)	Enteral	8 (47,1%)
Rollstuhl	12 (70,6%)	Parenteral	3 (17,6%)
Kommunikation		Atmung	
Verbal	7 (41,2%)	Keine	8 (47,0%)
Nonverbal	10 (58,8%)	Sauerstoff	7 (41,2%)
		Tracheostoma	2 (11,8%)

Tabelle 13. Häufigkeiten von Unterstützungsbedarf der jungen Erwachsenen bei Mobilität, Ernährung, Kommunikation und Atmung

Drei der 17 jungen Erwachsenen konnten sowohl ohne Unterstützung gehen als auch verbal kommunizieren und oral Ernährung aufnehmen. In einem Fall bestand jedoch eine Seheinschränkung in Form von Gesichtsfeldausfällen, zudem lag eine psychomotorische

Retardierung vor. In einem anderen der drei Fälle war dokumentiert, dass die junge Erwachsene nicht geschäftsfähig sei. Zudem traten aufgrund der Grunderkrankung Wortfindungsstörungen auf und die Sprachfähigkeit nahm mit der Zeit ab.

3.2.3.2 Mobilität

Dreizehn (76,5%) der jungen Erwachsenen waren auf Hilfsmittel zur Fortbewegung angewiesen. 12 Personen waren mittels Rollstuhl mobil. Von diesen waren zehn (10/12, 83,3%) nicht gehfähig, zwei waren mit Unterstützung zu einem gewissen Grad gehfähig. Die meisten dieser jungen Erwachsenen benötigten Unterstützung zur Veränderung der Körperposition. Ein junger Erwachsener verfügte über eine Beinprothese zusätzlich zu Gehhilfen. Vier (23,5%) der jungen Erwachsenen konnten zu Betreuungsbeginn ohne Hilfe gehen, wobei zwei im Verlauf der Betreuung verstarben, diese benötigten in der terminalen Phase Unterstützung beim Gehen.

3.2.3.3 Kommunikation

Sieben junge Erwachsene konnten verbal kommunizieren, wobei in Einzelfällen Wortfindungsstörungen auftraten und die Kommunikation aus Einwortsätzen mit teils unverständlicher Sprache bestand. Die Kommunikation der zehn anderen jungen Erwachsenen erfolgte nonverbal. Diese bestand hauptsächlich aus Mimik, Äußerungen von Emotionen und Lauten, wobei häufig die engen Familienmitglieder als Dolmetscher agierten.

3.2.3.4 Visus

In sechs Fällen war eine deutliche Seheinschränkung durch die Grunderkrankung objektivierbar. Ursachen hierfür waren u.a. Optikusatrophie, Retinitis pigmentosa, Netzhautablösung und zentrale Sehstörung.

3.2.3.5 Ernährung

In sechs (35,3%) Fällen erfolgte die Ernährung rein oral. Bei zwei jungen Erwachsenen wurde die Nahrung in breiiger Form mit vollständiger Unterstützung eingenommen. In

einem weiteren Fall benötigte die betroffene Person teilweise Unterstützung beim Essen aufgrund schlechter Sehleistung und motorischer Einschränkung. Die drei übrigen Erwachsenen führten die Nahrungsaufnahme völlig selbstständig durch. Acht (47,1%) der jungen Erwachsenen wurden enteral ernährt. Dies erfolgte in fünf Fällen über eine PEG-Sonde, in zwei Fällen über einen PEG-Button und in einem Fall über einen Gastrotube. Bei drei dieser Personen war zusätzlich eine orale Nahrungszufuhr dokumentiert. Drei (17,6%) junge Erwachsene wurden parenteral ernährt. Alle drei parenteral ernährten jungen Erwachsenen verstarben innerhalb der Betreuungszeit.

3.2.3.6 Atmung

Acht (47,0%) der jungen Erwachsenen benötigten keine Form der Atemunterstützung, sieben (41,2%) erhielten als alleinige Atemunterstützung eine Sauerstofftherapie, die teils nur intermittierend im Tagesverlauf erfolgte. Zwei Erwachsene (11,8%) waren tracheotomiert. Bei sechs (35,3%) der 17 jungen Erwachsenen war aufgrund der Atemsituation zuhause eine Absaugpumpe vorhanden.

3.2.4 Notfallinformation

In acht (47,0%) von 17 Fällen war eine im Beobachtungszeitraum gültige Notfallinformation im internen Krankenhaussystem hinterlegt. In diesen variierte der Umfang der Maßnahmen, die in einer Notfallsituation erbracht werden sollten. Häufig beschränkten sich die gewünschten Notfallmaßnahmen auf minimale Maßnahmen wie endotracheales Absaugen und nicht invasive Atemunterstützung. In einem Fall (1/8, 12,5%) wurde zwischen Notsituation die Grunderkrankung betreffend und anderweitige Notfälle wie allergischer Schock unterschieden. In einem Fall (1/8, 12,5%) waren umfangreiche intensivmedizinische Maßnahmen (explizit: kardiopulmonale Reanimation, Maskenbeatmung, endotracheales Absaugen, Intubation, Gabe von Katecholaminen, Thoraxpunktion/ -drainage und Arterienpunktion) gewünscht und die Familie ließ sich in die Reanimation einweisen.

In drei Fällen (3/17, 17,6%) fanden sich Hinweise zur persönlichen Einstellung der Eltern zur Erstellung einer Notfallinformation in der Dokumentation. Diese variierte von Ablehnung, über Ambivalenz bis hin zu Begeisterung. In dem Fall der Ablehnung wurde keine Notfallinformation dokumentiert.

3.2.5 Gewicht, Körpergröße, BMI

In 15 Fällen (15/17, 88,2%) konnte aus der Dokumentation das Gewicht erhoben werden. Dieses lag im Median bei 38 kg (Quartilsabstand 30,0-51,7). Vier (4/15, 26,7%) der jungen Erwachsenen wiesen ein Gewicht von über 50 kg auf. Das Maximalgewicht lag bei 66 kg. Neun (9/15, 60,0%) der jungen Erwachsenen wogen unter 40 kg, von diesen lag bei zwei (2/15, 13,3%) das Gewicht unter 30 kg.

In zehn Fällen wurde zusätzlich zum Gewicht die Körpergröße dokumentiert und der BMI errechnet. Die Körpergröße lag im Median bei 1,61 m (Quartilsabstand 1,49-1,72) bei einer Maximalgröße von 1,95 m. Das Gewicht für diese zehn jungen Erwachsenen betrug im Median 36,5kg (Quartilsabstand 30,0-57,20). Der BMI lag im Median bei 14,74 kg/m² (Quartilsabstand 13,34-16,57). Auf Grundlage des BMI hatten zwei Erwachsene (2/10, 20%) Normalgewicht und acht (8/10, 80%) wiesen Untergewicht auf. Der niedrigste BMI lag bei 6,51 kg/m².

3.2.6 Wohnen und Betreuung

Vierzehn (82,4%) der 17 jungen Erwachsenen kamen aus der Steiermark, die übrigen drei Personen (17,6%) jeweils aus Kärnten, Burgenland und Salzburg. Fünf Familien (5/14, 35,7%) aus der Steiermark wohnten in Graz oder Graz Umgebung.

Bei allen war als Wohnsituation „mit Angehörigen“ angegeben. In einem Fall war hierbei die Lebensgefährtin gemeint, die mit dem durch das MKT betreuten jungen Erwachsenen zusammenlebte. In einem anderen Fall fand die Betreuung durch das MKT schlussendlich nicht zuhause statt, sondern in einem Pflegezentrum, mit mehrmaligen stationären Zwischenaufenthalten.

In allen anderen Fällen war die Mutter als versorgende Angehörige vor Ort, weitere versorgende Angehörige wie Vater und im Elternhaus wohnende Geschwister variierten. Zwei junge Erwachsene wohnten in der Schulzeit in einer Wohngemeinschaft, bzw. im Internat.

Die in die allgemeine Betreuung involvierten Personen und Einrichtungen variierten bei den einzelnen jungen Erwachsenen. Möglich involvierte Einrichtungen und Personen waren neben Angehörigen Tagesstätten, Ausbildungsstätten, Familienentlastungsdienste, Pflegekräfte, ehrenamtliche Hospizmitarbeiter*innen. Als Organisationen waren in der Dokumentation u.a. die Lebenshilfe, Chance B, Mosaik GmbH und MoKidi zu finden.

In drei Fällen bestand zusätzlich zum MKT in Graz der Kontakt zum mobilen Palliativteam in Klagenfurt. Das Grazer mobile Erwachsenen-Palliativteam war in drei Fällen (3/17, 17,6%) zusätzlich eingebunden. In einem weiteren Fall wurde der junge Erwachsene vom Erwachsenen-Palliativteam an das MKT zugewiesen. Die Mutter eines anderen jungen Erwachsenen wünschte sich eine Anbindung an das MKT bei vorhandener mobiler Erwachsenen-Palliativteam-Betreuung, um an der Kinderklinik besser angeschlossen zu sein. Ein junger Erwachsener hatte nach Betreuungsende durch das MKT Kontakt mit dem mobilen Erwachsenen-Palliativteam aus Graz, bevor eine Anbindung an das Mobile Palliativteam im Burgenland erfolgte.

3.2.7 Geschwister

Soweit erhebbar hatten 16 junge Erwachsene Geschwister, die jedoch nicht mehr alle zuhause wohnten. In 11 Fällen (11/16, 68,8%) gab es ein Geschwisterkind, in fünf Fällen (5/16, 31,2%) mindestens zwei oder mehr. In einem Fall fehlte die Dokumentation bezüglich Geschwister.

Ein Geschwisterkind war von derselben Erkrankung betroffen, wie die durch das MKT betreute Person. Bei einer Familie wurden zwei Geschwister durch das MKT betreut. In einer anderen Familie lebten außer dem durch das MKT betreuten jungen Erwachsenen zwei erwachsene Geschwister mit Unterstützungsbedarf. In zwei Fällen waren psychische Auswirkungen auf ein Geschwisterkind in Form von Angststörung und Traumatisierung beschrieben.

3.2.8 Pflegegeld

In neun Fällen (9/17, 52,9%) hatten die Familien Anspruch auf die höchste Pflegegeldstufe 7. Dies bedeutet, dass mehr als 180 Stunden Pflegebedarf im Monat benötigt wurden bei nicht zielgerichteter Bewegungsmöglichkeit der vier Extremitäten bzw. bei einhergehender vollkommener Abhängigkeit [87]. Zwei Familien (2/17, 11,8%) hatten die Pflegegeldstufe 5 für die Versorgung ihres Kindes zugestanden bekommen. Eine Familie (1/17, 5,9%) erhielt Stufe 4, wurde im Verlauf jedoch zurückgestuft auf Stufe 2, weshalb eine sozialrechtliche Unterstützung durch das MKT erforderlich wurde. In einem anderen Fall (1/17, 5,9%) war die Einstufung in die Pflegegeldstufe 3 erfolgt. In drei Fällen (3/17, 17,6%) war aus der Dokumentation keine Pflegegeldstufe zu erheben und in einem Fall (1/17, 5,9%) war nur

kurz vor Betreuungsbeginn dokumentiert, dass bis zu diesem Zeitpunkt kein Pflegegeld zuerkannt worden war.

3.2.9 Transition

Es konnte aus der Dokumentation erhoben werden, dass 13 junge Erwachsene nach dem 18. Geburtstag stationär in der Kinderklinik Graz aufgenommen wurden. Die anderen vier jungen Erwachsenen wurden, soweit erhebbar, zumindest zeitweise bei Volljährigkeit weiterhin ambulant in der Kinderklinik betreut.

Ein mit der Volljährigkeit verbundener notwendiger Wechsel der neurologischen Versorgung war bei zwei jungen Erwachsenen nicht durchgeführt worden.

Telefonkontakte fanden überwiegend nicht mit den jungen Erwachsenen selbst, sondern mit den Angehörigen statt. In einem Fall war dies explizit der Wunsch der betreuten Person. Bei zwei der drei jungen Erwachsenen mit Osteosarkom war hingegen aus der Dokumentation zu erheben, dass Telefonkontakte sowohl mit den Betroffenen als auch den Eltern stattfanden. Bei zwei jungen Erwachsenen, die nicht onkologisch erkrankt waren, war dokumentiert, dass Gespräche mit DSA, Seelsorgerin, bzw. Psychologin mit ihnen allein oder zusammen mit der Mutter stattfanden.

4 Diskussion

4.1 Vergleichende Erläuterungen

4.1.1 Zeitlicher Verlauf

Betrachtet man die Daten des MKT in Graz im zeitlichen Verlauf, ist zu beachten, dass sich bis zum 2. Quartal 2016 das Projekt in der Entwicklungsphase und im Basisbetrieb befand, bevor es in den Vollbetrieb überging. Zudem wurde im März 2020 durch die WHO die weltweite Corona Pandemie ausgerufen [88], was ebenfalls Auswirkungen auf die Gestaltung der Palliativversorgung hatte [48]. Neben diesen Entwicklungen ist zudem zu beachten, dass sich auch die Dokumentation selbst mit der Zeit weiterentwickelte und veränderte.

Im Jahr 2015 begann die standardisierte Dokumentation im Februar, sodass im Gegensatz zu den anderen Jahren des Beobachtungszeitraums die Neuaufnahmen von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen noch deutlich geringer als in den folgenden Jahren war. Bereits 2016, in dem Jahr, in dem das Projekt in den Vollbetrieb überging, stieg die Anzahl der Neuaufnahmen um 72,2% an und hielt sich daraufhin in den folgenden Jahren weitestgehend auf diesem Niveau, bis diese 2019 um 15,6% abfiel. Im Jahr 2020, in dem die Corona-Pandemie ausgerufen wurde, blieb die Anzahl neuer Betreuungen im Vergleich zum Vorjahr relativ konstant. Die mediane Anzahl der täglich betreuten Personen pro Jahr stieg hingegen von 2015 bis 2018 deutlich und pendelte sich dann ein. Bei Bender et al. [84] stieg die Anzahl neuer Betreuung über die Jahre an. Dies wurde auf eine steigende Bekanntheit des Teams zurückgeführt.

Die Entwicklung der Anzahl der stattgefundenen Kontakte über die Jahre zeigte einen charakteristischen Verlauf. Die Gesamtzahl stieg über die Jahre mit einem Einbruch im Jahr 2019 an. Dies spiegelte sich insbesondere in der Anzahl der Telefonkontakte, der häufigsten Kontaktform wider. Ebenso war, etwas weniger ausgeprägt, dieser Trend auch bei den Hausbesuchen zu verzeichnen. Konsile, die erst 2018 regelrecht im Krankenhausinformationssystem dokumentiert wurden, nahmen in der Anzahl in den darauffolgenden Jahren ab. Die Anzahl der Kontakte am Standort Graz fiel hingegen nach einem Maximum im Jahr 2017 ab. Die Anzahl von Hausbesuchen bei stationären Betroffenen ist zu vernachlässigen und blieb weitestgehend konstant.

Eine genaue Analyse des Einflusses von äußeren Faktoren (z.B. der Corona-Pandemie) auf die Anzahl der Kontakte ist bei der gegebenen Zeitspanne, einem sich in der Entwicklung

befindlichen MKT und einem sehr variablen, vom Kollektiv abhängigen Bedarf nicht realisierbar.

4.1.2 Demografische Unterschiede

Ein aus den Daten des MKT Graz abzuleitendes Überwiegen des männlichen Geschlechts zeigte sich auch in publizierten Daten spezialisierter pädiatrischer Palliativteams aus Deutschland. Mit einem Anteil von 51% Patient*innen in München [84] und 52,0% in Düsseldorf [80, 82] fiel der Unterschied jedoch im Vergleich zu Graz mit 60,6% weniger deutlich aus.

In der Arbeit von Hoell et al. [80] ist ein medianes Alter bei Betreuungsbeginn von 8,4 Jahren mit einer Spannweite von 0,0 Jahren bis 25,0 Jahren dokumentiert. 8,6% waren unter einem Jahr alt und 6,1% über 18 Jahre. Bei Bender et al. [84] lag das mediane Eintrittsalter mit 5,7 Jahre und einem Interquartilsabstand von 10,9 unter dem von Hoell et al. [80]. 28% waren unter einem Jahr alt und 5% über 20 Jahre. Das mediane Alter der durch das MKT betreuten Patient*innen lag beim Betreuungsbeginn mit vier Jahren und einer Spannweite von 0-27 Jahren unter den aus Deutschland erhobenen Daten. Übereinstimmend war der Anteil der unter einem Jahr alten jungen Menschen mit 36,3% gut viermal so groß wie in der Studie von Hoell et al. [80].

4.1.3 Unterschiede in der Betreuung

Während die mediane Betreuungsdauer bei Hoell et al. [80] und Bender et al. [84] analoge Werte mit vier Monaten bzw. 3,5 ergab, betrug diese in Graz mit zehn Monaten mehr als das Doppelte. Die Spannweite der Betreuungsdauer bei Hoell et al. [80] erstreckte sich hingegen mit 1-2754 Tagen über einen Zeitraum, der über dem Beobachtungszeitraum in unserer Studie hinausging. Dies erklärt sich aus dem längeren Bestehen der Düsseldorfer Einrichtung. Neben dem Beobachtungszeitraum und der seit der Gründung der mobilen Kinderteams zurückliegenden Zeitspanne beeinflussen weitere Faktoren die Betreuungsdauer. Auch die Definition von Betreuungsbeginn und -ende wirkt sich auf die Betreuungsdauer aus. Für die Festlegung der Zeitpunkte können verschiedene Gegebenheiten als Grundlage (z.B. Zeitpunkt der Unterschrift, erster Kontakt, letzter Kontakt, Abschlussbericht) verwendet werden. Welche Gegebenheiten als Basis für Betreuungsbeginn und -ende in den Studien aus München und Düsseldorf verwendet

wurden, ist nicht ersichtlich. Neben diesen ist auch die Anzahl der zu Beobachtungsende aktiven Betreuungen ein einflussnehmender Faktor, da diese nicht die tatsächlich benötigten Betreuungsdauern widerspiegeln. Zudem zeigt sich sowohl in Graz als auch in Düsseldorf, dass die mediane Betreuungsdauer bei jungen Menschen, die im Verlauf der Betreuung verstarben, deutlich geringer war im Vergleich zu überlebenden Patient*innen. Hierbei lag die mediane Betreuungsdauer in Graz mit 72 Tagen über der in Düsseldorf mit 44,5 Tagen. Der Anteil an Verstorbenen war mit 53,5% in Düsseldorf [80, 82] deutlich höher als in Graz mit 25,5%. Im Gegensatz dazu war der Anteil an beendeten und fortgeführten Betreuungen am Studienende in Graz größer. Hierzu ist zu beachten, dass in der SAPPV-Betreuung in Düsseldorf [82] nach dem „Mustervertrag zur Spezialisierten Ambulanten Pädiatrischen Palliativversorgung (SAPPV)“ [89] alle 3 Monate eine Kontrolle des Bedarfs vorgesehen war. In Graz wurde hingegen keine regelmäßige Kontrolle des Bedarfs durchgeführt, sondern die Betreuung erfolgte, bis diese von Seiten der Familie beendet wurde.

Die von Bender et al. [84] publizierte Sterberate deckte sich mit den von Hoell et al. [80] und Echelmeyer [82] publizierten Daten. Der Anteil der zuhause Verstorbenen war hingegen in München [84] (n=98/117, 84%) deutlich höher als in Düsseldorf [80, 82] (n=67/106, 63,2%) und Graz (n=24/42, 57,1%). In den Arbeiten von Bender et al. [84] und Hoell et al. [80] bzw. Echelmeyer et al. [82] wurde neben dem Zuhause und dem Krankenhaus das Hospiz bzw. die Kinderpalliativstation als Sterbeort erfasst. Während ein Hospizaufenthalt in Deutschland zum Großteil vom Kostenträger, d.h. Krankenkasse oder Pflegekasse finanziert wird [90], geschieht dies in dem einzigen österreichischen stationären Kinderhospiz durch die Zivilgesellschaft, d.h. Spender, partnerschaftliche Unternehmen und Ehrenamtliche [91].

Zudem wurde bei Bender et al. [84] zusätzlich der bevorzugte Sterbeort erhoben, wobei in 96% der Fälle dieser Wunsch erfüllt werden konnte. Da diesbezüglich keine Erhebung in Düsseldorf [80, 82] und in der hier vorliegenden Studie erfolgte, kann keine Aussage gemacht werden, ob die Unterschiede der Verteilung der Sterbeorte teils durch unterschiedliche Präferenzen erklärbar wären.

4.1.4 Onkologische versus nicht-onkologische Grunderkrankung

In den Studien aus Düsseldorf [80, 82] umfasste die TfSL-Gruppe 1 ausschließlich Personen mit onkologischer Grunderkrankung. Da in der Regel davon auszugehen ist, dass onkologisch erkrankte Personen der Gruppe 1 zuzuordnen sind, wird die TfSL-Gruppe 1 der

Studie in Düsseldorf [80, 82] im Folgenden der Gruppe der onkologisch erkrankten jungen Menschen gleichgesetzt. Damit lag der Anteil derer mit onkologischer Grunderkrankungen in Düsseldorf [80, 82] bei 32,8% (Graz: 20,6%).

Beim Vergleich junger Menschen mit onkologischer Erkrankung aus Deutschland und Österreich ist zu beachten, dass die Einschlusskriterien in Deutschland für eine pädiatrische Palliativversorgung enger gefasst sind. So werden kurative Therapien in der Regel in Konflikt mit SAPV-Leistungen gesehen [92, 93].

Die Gruppe der jungen Menschen mit onkologischer Grunderkrankung unterschied sich sowohl in den Studien aus Düsseldorf [80, 82] als auch in der hier vorliegenden Studie in der Regel deutlich (bzw. signifikant) von denen ohne onkologische Grunderkrankung.

In den Studien aus Düsseldorf [80, 82] und Graz lag das mediane Alter der onkologisch Erkrankten bei Betreuungsbeginn bei 11 Jahren und damit deutlich über dem des Gesamtkollektivs. Im Forschungsprojekt PraelKids wurde ebenfalls ein später Diagnosezeitpunkt (10.-20. Lebensjahr) von onkologischen Erkrankungen beobachtet (7). Der Anteil des männlichen Geschlechts war im Vergleich zu denen ohne onkologische Grunderkrankung an beiden Standorten höher und lag bei 60% (n=39/65) bzw. 70,6% (n=24/34). Die Prävalenzerhebung lebensbedrohlicher und lebensverkürzender Erkrankungen im Rahmen des Forschungsprojekt PraelKids [7] ergab hingegen für onkologisch Betroffene eine ausgeglichene Geschlechtsverteilung von jeweils ca. 50%.

An beiden Standorten konnte eine deutlich kürzere Betreuungsdauer bei jungen Menschen mit onkologischer Grunderkrankung ermittelt werden. Wie beim Gesamtkollektiv war auch hier eine kürzere Betreuungsdauer bei Versterben zu beobachten.

Bei insgesamt höherer Sterberate junger Menschen mit onkologischer Grunderkrankung im Vergleich zu Patient*innen ohne onkologische Grunderkrankung lag diese in Düsseldorf [80, 82] (56/65, 86,2%) über der in Graz (n=21/34, 61,8%). Das mediane Alter zum Zeitpunkt des Todes onkologisch erkrankter junger Menschen lag in beiden Standorten über dem des Gesamtkollektivs und war mit 10,5 bzw. 11 Jahren vergleichbar. Im Gegensatz zu Düsseldorf [80, 82] war in Graz das Verhältnis der Patient*innen mit und ohne onkologische Grunderkrankung, die zuhause verstarben, ausgewogen. In Düsseldorf [80, 82] verstarben hingegen im Vergleich zum Gesamtkollektiv junge Menschen mit onkologischer Grunderkrankung häufiger zuhause.

4.1.5 Krankheitsgruppen

Wie im Abschlussbericht „Erhebung der Prävalenz von Kindern und Jugendlichen mit lebensbedrohlichen und lebensverkürzenden Erkrankungen in Deutschland“ der Humboldt-Universität zu Berlin [7] festgehalten, existieren keine evidenzbasierten Kodierregeln für die Zuordnung der Diagnosen zu den einzelnen TfSL-Gruppen. Die Meinungen gehen nicht nur bei der Gruppenzuordnung auseinander, sondern auch bezüglich der Frage, welche Erkrankungen (und damit ICD 10 Codes) als lebenslimitierend und lebensbedrohlich anzusehen sind. Adaptierungen der Liste bei Fraser et al. [5], bei den ChiPS-Studien [11-13] und dem Forschungsprojekt PraeKids [7] sind Ausdruck dieser Diskrepanzen. Beim Forschungsprojekt PraeKids ergaben sich in Gruppendiskussionen und Interviews bei ca. 5% der Codes Unstimmigkeiten zwischen den Palliativmediziner*innen, ob diese als lebensbedrohlich oder lebenslimitierend einzustufen sind. Im Rahmen der Erstellung der Burgio-Jennessen-Liste wurden 12 ICD Codes aus der Liste von Fraser et al. [5] gestrichen und stattdessen zahlreiche neue hinzugefügt. Fünf der 12 gestrichenen Codes konnten bei sechs durch das MKT Graz betreuten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen gefunden werden. Abgesehen von einem Fall lagen in den anderen fünf Fällen keine weiteren den lebenslimitierenden Diagnosen zuzuordnenden ICD Codes vor. In allen fünf Fällen handelte es sich um Erkrankungen aus dem Spektrum der seltenen Erkrankungen: Charcot-Marie-Tooth-Krankheit CMT4J, Achondroplasie, Kampomele Dysplasie, Prader Willi Syndrom und VACTERL-Syndrom. Neben den Schwierigkeiten der Festlegung, welche Erkrankungen als lebensbedrohlich bzw. lebenslimitierend anzusehen sind und der Zuordnung dieser in die TfSL-Gruppen, sind bei der Verwendung von ICD Kodierungen deren Limitationen zu beachten. Fehler bei der ICD Kodierung beginnen bei der Befund- und Diagnosestellung sowie Dokumentation. Diese sind auch personen- und institutionsabhängig und unterliegen zeitlichen Veränderungen und ökonomischen Interessen [94].

Während im Projekt PraeKids [7] junge Menschen mit lebensbedrohlichen und lebenslimitierenden Erkrankungen je nach Diagnosen mehreren TfSL-Gruppen zugeordnet wurden, erfolgte die Einteilung der durch das MKT Graz betreuten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen schlussendlich immer nur in eine TfSL-Gruppe. Dennoch lässt sich eine ähnliche Gruppenverteilung zwischen PraeKids [7] und der vorliegenden Studie erkennen. In beiden Studien war die Gruppe 1 am stärksten vertreten und die Gruppe 3 am seltensten. Im Gegensatz dazu ergab die durch den Dachverband Hospiz Österreich [48]

erfolgte Einteilung für alle jungen Menschen, die in Österreich 2020 durch MKT versorgt wurden, eine andere Gruppenverteilung. Der Dachverband Hospiz Österreich [48], Bender et al. [84], Hoell et al. [80] und Echelmeyer [82] ordneten der TfSL-Gruppe 2 am wenigsten junge Menschen zu. Die Anzahl dieser Gruppe war hierbei in Düsseldorf [80, 82] und München [84] so gering, dass diese Gruppe für statistische Tests ausgeschlossen wurde (Tabelle 14).

Studie	TfSL-Gruppenverteilung
Bender et al. [84] (SAPPV München)	TfSL 3 > TfSL 4 > TfSL 1 > TfSL 2
Hoell et al. [80] und Echelmeyer [82] (SAPPV Düsseldorf)	TfSL 4 > TfSL 1 > TfSL 3 > TfSL 2
Forschungsprojekt PraeKids [7] (Prävalenz Deutschland)	TfSL 1 > TfSL 2 > TfSL 4 > TfSL 3
Dachverband Hospiz Österreich [48] (MKT 2020)	TfSL 4 > TfSL 3 > TfSL 1 > TfSL 2
Vorliegende Studie (MKT Graz)	TfSL 1 > TfSL 4 > TfSL 2 > TfSL 3

Tabelle 14. Studienvergleich TfSL-Gruppenverteilung

Gruppe 1-Patient*innen in der vorliegenden Studie wiesen eine kürzere Betreuungsdauer als Patient*innen in den übrigen Gruppen auf. Diese Beobachtung findet sich auch in den Studien aus Düsseldorf [80, 82] und München [84]. Zudem war an allen drei Standorten die Sterberate in dieser Gruppe höher und die Überlebenszeit in München [84] und Graz am kürzesten. Während sich in Düsseldorf [80, 82] das Kollektiv der Gruppe 1 vollständig aus jungen Menschen mit onkologischer Grunderkrankung zusammensetzte, hatten in Graz 38,5% keine onkologische Grunderkrankung. Damit bildet die Gruppe 1 in Graz ein Mischkollektiv ab, das sich aus konträren Gruppen – junge Menschen mit und ohne onkologischer Grunderkrankung – bildete, die sich in Betreuungsdauer, Sterberate und Alter bei Betreuungsbeginn deutlich unterschieden. Während das mediane Alter bei Betreuungsbeginn in Gruppe 1 in der vorliegenden Studie vier Jahre (Quartilsabstand 0-12) betrug, wurde in der Studie aus Düsseldorf [80, 82] ein medianes Alter von 11,2 Jahren erhoben. In der Arbeit von Bender et al. [84] lag es mit 8,1 Jahren dazwischen. In derselben Studie ist von einem Verhältnis junger Menschen mit und ohne onkologische

Grunderkrankung in der Gruppe 1 auszugehen, das zwischen Graz und Düsseldorf [80, 82] liegt.

In Gruppe 2 der vorliegenden Studie fallen in erster Linie das niedrige Alter (Median 1 Jahr, Quartilsabstand 0-6) bei Betreuungsbeginn und der hohe Anteil an <1-Jährigen mit 50% auf. Das geringe Alter bei Betreuungsbeginn lässt sich hierbei auf einen hohen Anteil an kongenitalen Erkrankungen zurückführen. Bei Bender et al. [84] hatte hingegen die Gruppe 2 bei Betreuungsbeginn das höchste mediane Alter mit 16,2 Jahren. Begründet wurde dies damit, dass in dieser Gruppe erst mit dem frühen Erwachsenenalter ein Stadium erreicht wird, das eine SAPPV Versorgung nötig macht. Des Weiteren fanden sich in Gruppe 2 in Graz am häufigsten Wiederaufnahmen und beendete Betreuungen zum Beobachtungsende (57,5%). Dies steht im Einklang mit den Daten von Bender et al. [84].

Während in Düsseldorf [80, 82] und München [84] das mediane Alter bei Betreuungsbeginn in Gruppe 3 mit 1,8 bzw. 1,6 Jahren unter dem in den anderen Gruppen lag, war es in Graz mit sieben Jahren am höchsten. Trotz des hohen medianen Alters bei Betreuungsbeginn waren Säuglinge (n=9/26, 34,6%) die häufigste vertretene Altersstufe in Gruppe 3. Von diesen neun Säuglingen starben im Verlauf der Betreuung fünf als Säugling bzw. Kleinkind. Da, abgesehen von diesen fünf, nur zwei weitere junge Menschen aus der Gruppe 3 verstarben, war das mediane Alter bei Versterben trotz des vergleichsweise hohen medianen Alters bei Betreuungsbeginn in dieser Gruppe mit einem Jahr niedrig. Es verstarben 71,4% (n=5/7) im Krankenhaus. Insgesamt fand sich in Gruppe 3 ein breites Spektrum von jungen Menschen mit frühem Erkrankungsbeginn und in der Regel rasch progredientem Verlauf (z.B. spinale Muskelatrophie Typ 1) bis zu jungen Menschen mit Erkrankungsbeginn im Kinder- und Jugendalter und langsamer Erkrankungsprogredienz (z.B. metachromatische Leukodystrophie). Sowohl in Gruppe 3 (n=26/165) als auch in Gruppe 4 (n=47/165) war der Anteil junger Menschen, deren Betreuung am Beobachtungsende noch fortbestand, mit 50% (n=13/26) bzw. 48,9% (n=23/47) im Vergleich zu den anderen Gruppen höher. Ein vergleichsweise höherer Anteil von fortbestehenden Betreuungen in Gruppe 3 und 4 zeigte sich auch bei Echelmeyer [82].

Das mediane Alter bei Betreuungsbeginn in Gruppe 4 war sowohl in Düsseldorf [80, 82] und München [84] als auch in Graz mit dem Gesamtkollektiv vergleichbar. Allerdings fiel in Gruppe 4 in der vorliegenden Studie im Gegensatz zu den anderen Studien eine längere Betreuungsdauer auf. Die meisten Patient*innen (87,5%) verstarben während der Betreuung zuhause. Dieser hohe Prozentsatz wurde in den anderen Gruppen nicht erreicht.

4.1.6 Subgruppe junge Erwachsene

Die Gruppe der jungen Erwachsenen wurde gesondert analysiert und ihre Charakteristika herausgearbeitet. 76,4% (n=13/17) der jungen Erwachsenen wiesen Erkrankungen auf, die dem Spektrum der seltenen Erkrankungen zuzuordnen sind. Diese waren genetischen Ursprungs abgesehen von den onkologischen Erkrankungen. 17,6% (n=3/17) der jungen Erwachsenen wiesen eine onkologische Erkrankung auf. Der Anteil von onkologisch erkrankten Betroffenen in den Erwachsenen-Palliativteams in Österreich betrug hingegen für das Jahr 2020 73,3% [48]. In Hoell et al. [80] lag der Anteil onkologischer Erkrankungen bei den >18-Jährigen bei 50% (n=6/12), womit die Gruppe 1 (lebensbedrohliche Erkrankungen) die häufigste vertretene TfSL-Gruppe in dieser Subgruppe war. Im Unterschied dazu fanden sich die meisten jungen Erwachsenen im Grazer Kollektiv in TfSL-Gruppe 3 (progressive Erkrankungen), gefolgt von Gruppe 4 (irreversibel, nicht progredient, Erkrankungen mit erhöhtem Komplikationsrisiko). Die Zusammensetzung des jeweiligen Patientenkollektivs weist offensichtlich regional und vermutlich auch im zeitlichen Verlauf starke Unterschiede auf.

In weniger als 50% der Fälle fand sich eine Notfallinformation im elektronischen Krankenhausdokumentationssystem, jedoch lagen vermutlich neben diesen analoge Dokumentationen dem MKT vor. Es kann daher keine Aussagen getroffen werden, in wie vielen Fällen das Vorgehen in Notfallsituationen thematisiert wurde. Eine eigenständige Entscheidung durch die jungen Erwachsenen war krankheitsbedingt meistens nicht möglich. Der Bedarf an Hilfsmitteln und Unterstützung war in der Gruppe der jungen Erwachsenen den zugrundeliegenden Erkrankungen entsprechend hoch. So waren ein Rollstuhl, Unterstützung beim Essen (Sondennahrung, parenterale Ernährung), Hilfestellung bei der Kommunikation sowie Atemunterstützung in Form von Sauerstoff oder Heimbeatmung bei über 50% der Betreuten erforderlich. Im Hinblick auf den Ernährungszustand fiel häufig die Untergewichtigkeit bei teils zusätzlich geringer Körpergröße auf. Die Physis der jungen Erwachsenen entsprach damit zu einem gewissen Teil nicht der durchschnittlichen österreichischen erwachsenen Bevölkerung. Die Vielfalt an zusätzlichem Versorgungsbedarf kann für die Betreuenden eine große Herausforderung darstellen. Organisation, Beratung und Schulung durch ein spezialisiertes MKT kann hier entlasten. Der Umgang mit technischen Hilfsmitteln (Ernährungssonde, -pumpe, Beatmungsgerät, Sauerstoffgerät ...) bedarf immer wieder der Schulung durch kompetentes Personal.

Der Schweregrad der Erkrankungen mit entsprechend hohem pflegerischen Aufwand zeigte sich auch in der Pflegegeldstufe, die bei 52,9 % der Betroffenen der Stufe 7, also der höchsten Pflegegeldstufe, entsprach.

In der Regel lebten die jungen Erwachsenen noch bei ihren Eltern. Teilweise waren Geschwisterkinder ebenfalls chronisch/lebenslimitierend erkrankt oder durch die Erkrankung des*der Betreuten psychisch stark belastet.

4.1.7 Transition

In Österreich geht man bei 15-20 % aller Kinder und Jugendlichen zwischen 14 und 20 Jahren von einem erhöhten Versorgungsbedarf im Gesundheitsbereich aus [61]. Ein reibungsloser Wechsel von der kindzentrierten Versorgung in die Erwachsenenmedizin wird angestrebt, dennoch stellt die Transition eine Herausforderung dar [95]. Noch wenig Berücksichtigung finden bisher junge Menschen mit palliativer Betreuung oder geistiger Beeinträchtigung in dieser Übergangszeit vom Kind zum Erwachsenen [52]. Voraussetzungen, die für eine erfolgreiche Transition erwartet werden, wie Kommunikationsfähigkeit, die Fähigkeit zur Entscheidungsfindung und zum Selbstmanagement, weitreichende Kenntnisse über die eigene Erkrankung, konnten von diesen jungen Erwachsenen häufig nicht erfüllt werden. Die in dieser Studie untersuchte Subgruppe der jungen Erwachsenen war zwar klein, zeigt jedoch durchaus diverse Problemfelder auf.

Seltene Erkrankungen: Es handelte sich meist um seltene pädiatrische Krankheitsbilder, wobei davon auszugehen ist, dass diese in der Erwachsenenmedizin unzureichend bekannt sind.

Selbständigkeit: Es bestand nur vereinzelt weitestgehende Selbständigkeit, häufig lag ein hoher Betreuungsbedarf auf Grund von Mehrfachbehinderung mit Mobilitätseinschränkung, Problemen bei der Kommunikation und Ernährung sowie Visusproblemen mit entsprechend hoher Pflegegeldstufe vor. Die Kommunikation erfolgte in der Regel über die Eltern. Die Therapieverantwortung und das Krankheitsmanagement konnten von den jungen Erwachsenen nicht selbst übernommen werden. Daraus ergeben sich Fragen zur rechtlichen Verantwortung und Vertretung. Während bis zum Erreichen der Volljährigkeit die Eltern die Vertretungsvollmacht haben, ändert sich dies mit Erreichen des 18. Lebensjahres. Es muss geklärt werden, ob eine Erwachsenenvertretung notwendig ist oder der*die junge Erwachsene selbst entscheidungsfähig ist bzw. in welchem Umfang dies der Fall ist.

Fachärztliche Betreuung: Der Übergang der ärztlichen Betreuung gestaltet sich teilweise schwierig, woraus eine Versorgungslücke entstehen kann. In diesem Fall wird von „lost in transition“ gesprochen [61]. Bei zwei jungen Erwachsenen dieser Studie war die weitere neurologische Betreuung nicht geklärt. Je nach zugrundeliegender Problematik kann dies weitreichende Folgen haben, wie erhöhte Mortalität und Morbidität, steigende Gesundheitskosten durch Folgeschäden und Notfallsituationen und Abnahme der Lebensqualität der Betroffenen [61].

Bei einer erforderlichen Klinikaufnahme musste für diese Patient*innen teilweise erst mühsam geklärt werden, ob eine Aufnahme an der Kinderklinik noch möglich war. Alle jungen Erwachsenen in dieser Studie wurden im Verlauf je nach Situation stationär und/oder ambulant nach Erreichen der Volljährigkeit zumindest zeitweise weiter an der Kinderklinik betreut. Dies war oft der explizite Wunsch der Betreuenden, da sich die jungen Erwachsenen und auch ihre Eltern in der Pädiatrie, die ihnen ja bereits vertraut war, besser aufgehoben fühlten und hier eine stationäre Mitaufnahme von Angehörigen eher möglich war. Während bis ca. 2023 für diese Subgruppe immer wieder Ausnahmen bezüglich Aufnahme/Behandlung an der Kinderklinik gemacht wurden, muss die Betreuung dieser Patient*innen aufgrund von Pflegepersonalmangel mittlerweile an Abteilungen für Erwachsene stattfinden.

4.2 Schlussfolgerungen

Die vorliegende Studie unterstreicht die Komplexität der pädiatrischen Palliativversorgung sowie eine große Heterogenität an Erkrankungen. Zur besseren Beurteilung von Gemeinsamkeiten und Unterschieden wurden daher für Gruppenvergleiche die TfSL-Gruppen herangezogen. Hierbei zeigten sich jedoch auch innerhalb einzelner Gruppen deutliche Unterschiede (wie in Gruppe 1 zwischen jungen Menschen mit und ohne onkologische Grunderkrankung). Im Gegensatz zur Palliativversorgung Erwachsener bestand der größte Bedarf nicht bei Betroffenen mit onkologischer Grunderkrankung, sondern bei denen ohne onkologischer Grunderkrankung. Das Altersspektrum reichte von den Neugeborenen bis ins Erwachsenenalter mit all seinen altersspezifischen Veränderungen und Facetten. Die Versorgungszeiten waren in der Regel länger als bei der Palliativversorgung Erwachsener [96]. Zudem war die Betreuungsdauer in Graz im Median länger als in anderen Studien. Neben vielen Faktoren, die auf die Betreuungsdauer Einfluss

nehmen können, ist als mögliche Ursache eine frühere Aufnahme, die wünschenswert wäre, zu sehen.

Eine besondere Gruppe innerhalb der pädiatrischen Palliativversorgung stellen die jungen Erwachsenen dar. Es ist zwar eine kleine Gruppe mit jedoch spezifischen Anforderungen an das Gesundheitssystem, die häufig nicht dem allgemeinen Kollektiv der Erwachsenenversorgung entsprechen.

4.3 Kritische Reflexion / Einschränkungen zu Inhalt und Methode

Routinedaten, d.h. Angaben, die in erster Linie Verwaltungs- und Behandlungs- und nicht Forschungszwecken dienen, werden zunehmend für Gesundheitsforschung genutzt, da sie gewisse Vorteile bieten. Routinedaten liegen in der Regel in hohen Fallzahlen und im longitudinalen Verlauf vor und eignen sich u.a. insbesondere bei seltenen Erkrankungen, kleinen Subpopulationen, zeitlichen Verläufen, der Abbildung von Versorgungsrealitäten und neuen Versorgungsformen [21]. Sie sind daher zur Erstbeschreibung der durch das MKT Graz betreuten Population in Form einer retrospektiven Studie eine geeignete Datenquelle. Es handelt sich hierbei um einen longitudinalen Verlauf bei relativ kleinen Fallzahlen und seltenen Erkrankungen. Zudem ist die pädiatrische Palliativversorgung noch eine vergleichsweise neue Versorgungsform. Durch die Verwendung von Routinedaten bildet das untersuchte Kollektiv das vollständige Kollektiv des MKT Graz ab, da keine Selektion innerhalb der Zielpopulation erfolgte und zu allen eingeschlossenen Patient*innen Daten auswertbar waren. Jedoch erlaubt das monozentrische Studiendesign nicht die gewonnenen Erkenntnisse und Aussagen uneingeschränkt zu generalisieren. Die Verwendung von Routinedaten ist zudem in finanziellem und zeitlichem Aspekt ressourcensparender als die Sammlung von Primärdaten [21]. So kann bei akzeptablem Aufwand aufgrund der voranschreitenden Digitalisierung ein breites Spektrum an Informationen gewonnen werden [97]. Bei einer nur teilweise standardisierten Datenerfassung konnten die Charakteristika der durch das MKT Graz betreuten jungen Menschen nur teilweise automatisiert erhoben werden, da hierzu eine gewisse standardisierte Datenerfassung notwendig ist [98]. Einzelne Variablen lagen nur in Freitexten vor und wurden nicht routinemäßig erfasst, wodurch es auch bei manueller Ergänzung zu Lücken und Unschärfen in der Datenerhebung, insbesondere im Rahmen der Subgruppenanalyse, kam. Erschwerend kam eine teilweise nicht ideale Operationalisierung in Form einer Verfasser*innen abhängigen Dokumentation hinzu, die sich zudem erst in der Entwicklung befand. Die Kodierung von Diagnosen wird

nicht nur durch die kodierende Person beeinflusst, sondern auch durch das sich über die Zeit ändernde Kodierverhalten und ökonomische Einflüsse [94]. Allgemein ist bei Daten, die Abrechnungszwecken dienen, ein potentieller, daraus resultierender systemischer Einfluss zu beachten [21]. Aufgrund von Intransparenzen v.a. bei der automatisierten Datenerhebung wurden in solchen Fällen manuell erhobene Daten für die Analyse bevorzugt. Des Weiteren erfolgten Stichproben und manuelle Kontrollen bei unsicherer Plausibilität, wobei nach Möglichkeit auf verschiedene Dokumente des Krankenhausinformationssystems zurückgegriffen wurde. Trotz dieser qualitätssteigernden Maßnahmen besteht eine gewisse Unsicherheit in Bezug auf die Validität der Daten. Durch eine ergänzende Erhebung von Primärdaten im Rahmen von standardisierten Interviews hätte zu einem gewissen Grad die Datenaufarbeitung unter dem Risiko von Non Respondern valider gestaltet werden können. Trotz der durch die Routinedaten entstehenden Limitierungen ist das gewählte Studiendesign zur umfassenden Erstbeschreibung des MKT Graz als geeignete Methode anzusehen.

4.4 Implikationen für Theorie und Praxis

Wie groß der tatsächliche Bedarf an ambulanter Palliativversorgung ist, ist schwer abzuschätzen, da es bisher keine validen Prävalenzdaten gibt und häufig Hochrechnungen auf der Basis von Zahlen aus anderen Ländern zugrunde gelegt werden. Es ist wünschenswert, für Österreich eigene Daten als Grundlage für die Bedarfsberechnung zu erheben. Hierfür wäre zum einen eine Standardisierung der Dokumentationen erforderlich. Zum anderen sollte bei Vorliegen einer lebenslimitierenden Erkrankung früh im Krankheitsverlauf eine Zuteilung zu einer der TfSL-Gruppen durch eine*n erfahrene*n Pädiater*in erfolgen. Mit zunehmender Erfahrung kann dies hilfreich sein, um den Versorgungsbedarf spezifischer Krankheitsgruppen im Vorfeld besser einschätzen zu können.

Transitionskonzepte sollten erarbeitet und implementiert werden. Bis dahin sollten bei vorhandenen Ressourcen die jungen Erwachsenen selbst die Wahl haben zu entscheiden, ob sie weiter im pädiatrischen Setting versorgt werden möchten, wie es in der Subgruppe dieser Studie häufig der Fall war, oder einen Wechsel in die Erwachsenenmedizin bevorzugen. Da es bei notwendigen stationären Behandlungen immer wieder Unklarheiten bezüglich der Zuständigkeit gibt – Pädiatrie oder Erwachsenenbereich -, könnten Palliativ-/Hospizbetten

an der Grazer Kinderklinik auch mit jungen Erwachsenen belegt werden und damit die Betroffenen entlasten.

4.5 Ausblick und Anregungen für weiterführende Arbeiten

Die vorliegende Studie bildete das Kollektiv des MKT in Graz in den ersten Jahren nach seiner Gründung ab. Das MKT entwickelt sich bis dato (z.B. 2022 Erweiterung des Teams durch eine Physiotherapeutin) weiter. Auf Grundlage der vorliegenden Studie ist es daher sinnvoll, eine erneute bzw. regelmäßige Erhebung auf Basis von Routinedaten durchzuführen und diese ggf. mit Primärdaten (z.B. in Form von Interviews) zu ergänzen. Neben den hier erhobenen Variablen kämen als weitere mögliche zu erhebende Variablen Symptome, medikamentöse Therapien, Präferenz des Sterbeorts, ethnische Unterschiede, die Auswirkung von Palliativbetreuung auf die Anzahl und Dauer stationärer Aufnahmen und die Gründe für die Inanspruchnahme bei stattfindender Betreuung in Frage. Zur Verbesserung der Versorgung junger Erwachsener mit lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen wäre zum einen eine multizentrische Erhebung, wie diese durch die Themengruppe „Transition“ der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin [76] in Deutschland durchgeführt wird, sinnvoll, um den aktuellen Versorgungsstandard dieser Subgruppe besser zu erfassen. Hierfür wurden Mitarbeiter*innen aus Einrichtungen der spezialisierten Palliativversorgung u.a. zu Anzahl der betreuten jungen Erwachsenen und dem Transitionsprozess befragt. Zum anderen wäre eine Erfassung der subjektiven Bedürfnisse von jungen Erwachsenen und Jugendlichen (z.B. ab dem 15. Lebensjahr) mit lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen mit und ohne Palliativversorgung bzw. deren Angehörigen in Form von Fragebögen sinnvoll, um ihnen den Rahmen, den sie zum Erwachsenwerden brauchen, zu ermöglichen.

Neben der Subgruppe der jungen Erwachsenen ist aufgrund der hohen Anzahl der bei Betreuungsbeginn unter 1-Jährigen (n=60, 36,3%) eine Subgruppenanalyse zu überlegen, da auch diese Altersgruppe seine eigenen Besonderheiten mit sich bringt.

5 Literaturverzeichnis

1. Chambers L. A Guide to Children's Palliative Care. 4th ed. 2018. Available from: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf>. Accessed 03.10.2023.
2. Craig F, Abu-Saad Huijer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Ferraris FP, et al. IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. Schmerz. 2008; 22(4): 401-408.
3. Deutscher Kinderhospizverein e.V. Glossar im Deutschen Kinderhospizverein e.V. 2nd ed. 2019. Available from: https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/fileadmin/user_upload/pdf/20191211_Glossar_DKHV_final.pdf. Accessed 03.10.2023.
4. Nemeth C, Pochobradsky E. Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Experten-Konzept. 2013. Available from: https://www.kinderhospiz.at/wp-content/uploads/2020/04/Expertenkonzept-HOS_PAL-KiJu_2013.pdf. Accessed 03.10.2023.
5. Fraser LK, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, et al. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. Pediatrics. 2012; 129(4): e923-e929.
6. Humboldt-Universität zu Berlin. Forschung. Laufende Forschungsprojekte. 2023. Available from: <https://www.reha.hu-berlin.de/de/lehrgebiete/kbp/forschung>. Accessed 03.10.2023.
7. Jennessen S, Burgio NM. PraeKids. Erhebung der Prävalenz von Kindern und Jugendlichen mit lebensbedrohlichen und lebensverkürzenden Erkrankungen in Deutschland. Abschlussbericht. 2022. Available from: https://edoc.hu-berlin.de/bitstream/handle/18452/25451/PraeKids_Abschlussbericht_2022.pdf?sequence=3. Accessed 03.10.2023.
8. Dachverband HOSPIZ Österreich (DVHÖ). Epidemiologie. 2023. Available from: <https://www.kinder-hospiz.at/fachwelt/paediatrische-hospiz-und-palliativversorgung/epidemiologie/>. Accessed 03.10.2023.
9. Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen. Hospiz und Palliative Care für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Österreich – Facts & Figures. 2019. Available from: <https://www.hospiz.at/wordpress/wp->

content/uploads/2019/06/Infoblatt_Hospiz_und_Palliative_Care_fuer_Kinder_2018_neu.pdf. Accessed 03.10.2023.

10. Gesundheit Österreich GmbH (GÖG). Österreichischer Strukturplan Gesundheit 2017. inklusive Großgeräteplan. 2022. Available from: https://goeg.at/sites/goeg.at/files/inline-files/%C3%96SG_2017_-_Textband%2C_Stand_07.10.2022.pdf. Accessed 03.10.2023.
11. Fraser L, Jarvis S, Moran N, Aldridge J, Parslow R, Beresford B. Children in Scotland requiring palliative care: identifying numbers and needs (The ChiSP Study). 2015. Available from: https://www.york.ac.uk/media/spru/projectfiles/ProjectOutput_ChispReport.pdf. Accessed 03.10.2023.
12. McLaughlin T, Robb S. Children in Scotland requiring Palliative Care (ChiSP) 2. 2018. Available from: <https://chas-assets.s3.eu-west-1.amazonaws.com/sites/59dde5b10f7d33796f8cd11b/assets/5c9e29910f7d334e6823390a/ChiSP2-Report.pdf>. Accessed 03.10.2023.
13. McLaughlin T, Marosi D, Robb S. Children in Scotland requiring Palliative Care (ChiSP) 3. 2020. Available from: <https://chas-assets.s3.eu-west-1.amazonaws.com/sites/59dde5b10f7d33796f8cd11b/assets/5f5b87aa0f7d337f7f7636e7/ChiSP3-Report.pdf>. Accessed 03.10.2023.
14. Zernikow B, Gertz B, Hasan C. Pädiatrische Palliativversorgung – herausfordernd anders. Aufgaben, Ziele und Besonderheiten. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz. 2017; 60: 76-81.
15. Fraser LK, Gibson-Smith D, Jarvis S, Norman P, Parslow R. ‘Make Every Child Count’. Estimating current and future prevalence of children and young people with life-limiting conditions in the United Kingdom. 2020. Available from: https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2020/04/Prevalence-reportFinal_28_04_2020.pdf. Accessed 03.10.2023.
16. Fraser LK, Gibson-Smith D, Jarvis S, Norman P, Parslow RC. Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. Palliat Med. 2021; 35(9): 1641-1651.
17. Care Quality Commission. From the pond into the sea: Children’s transition to adult health services. 2014. Available from: https://www.cqc.org.uk/sites/default/files/CQC_Transition%20Report.pdf. Accessed 03.10.2023.

18. Doug M, Adi Y, Williams J, Paul M, Kelly D, Petchey R, et al. Transition to adult services for children and young people with palliative care needs: a systematic review. *Arch Dis Child*. 2011; 96: 78-84.
19. Santhakumaran S, Statnikov Y, Gray D, Battersby C, Ashby D, Modi N. Survival of very preterm infants admitted to neonatal care in England 2008-2014: time trends and regional variation. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2018; 103(3): F208-F215.
20. Eagle M, Baudouin SV, Chandler C, Giddings DR, Bullock R, Bushby K. Survival in Duchenne muscular dystrophy: improvements in life expectancy since 1967 and the impact of home nocturnal ventilation. *Neuromuscul Disord*. 2002; 12(10): 926-929.
21. Slagman A, Hoffmann F, Horenkamp-Sonntag D, Swart E, Vogt V, Herrmann WJ. Analyse von Routinedaten in der Gesundheitsforschung: Validität, Generalisierbarkeit und Herausforderungen. *Z Allgemeinmed*. 2023; 99(2): 86-92.
22. Connor S, Sepulveda C. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. 2014. Available from: https://www.iccp-portal.org/system/files/resources/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf. Accessed 03.10.2023.
23. Lutz S. The history of hospice and palliative care. *Curr Probl Cancer*. 2011; 35(6): 304-309.
24. St Christopher's. Dame Cicely Saunders. 2023. Available from: <https://www.stchristophers.org.uk/about/damecicelysaunders>. Accessed 03.10.2023.
25. Cicely Saunders International. Dame Cicely Saunders: A Brother's Story. 2023. Available from: <https://cicelysaundersinternational.org/dame-cicely-saunders-a-brothers-story/>. Accessed 03.10.2023.
26. Clark D. Originating a movement: Cicely Saunders and the development of St Christopher's Hospice, 1957-1967. *Mortality*. 1998; 3: 43-63.
27. Helen & Douglas House. Our history. 2022. Available from: <https://www.helenanddouglas.org.uk/about-us/our-history/>. Accessed 03.10.2023.
28. World Health Organization. *National cancer control programmes : policies and managerial guidelines*. 2nd ed. 2002. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/national-cancer-control-programmes>. Accessed 03.10.2023.
29. Dionne-Odom JN, Ornstein KA, Kent EE. What do family caregivers know about palliative care? Results from a national survey. *Palliat Support Care*. 2019; 17(6): 643-649.

30. Ryan S, Wong J, Chow R, Zimmermann C. Evolving Definitions of Palliative Care: Upstream Migration or Confusion? *Curr Treat Options Oncol*. 2020; 21(3): 20.
31. Connor S. *Global Atlas of Palliative Care* 2nd ed. 2020. Available from: <https://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>. Accessed 10.03.2023.
32. Hui D, Mori M, Parsons HA, Kim SH, Li Z, Damani S, et al. The lack of standard definitions in the supportive and palliative oncology literature. *J Pain Symptom Manage*. 2012; 43(3): 582-592.
33. Hui D, De La Cruz M, Mori M, Parsons HA, Kwon JH, Torres-Vigil I, et al. Concepts and definitions for "supportive care," "best supportive care," "palliative care," and "hospice care" in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Support Care Cancer*. 2013; 21(3): 659-685.
34. Pastrana T, Jünger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition--key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliat Med*. 2008; 22(3): 222-232.
35. WHO Expert Committee on Cancer Pain Relief and Active Supportive Care & World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO expert committee*. 1990. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/39524>. Accessed 07.10.2023.
36. World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care in children*. 1998. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42001>. Accessed 07.10.2023.
37. Bryant R, Young A, Cesario S, Binder B. Transition of chronically ill youth to adult health care: experience of youth with hemoglobinopathy. *J Pediatr Health Care*. 2011; 25(5): 275-283.
38. Benini F, Papadatou D, Bernad  M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*. 2022; 63(5): e529-e543.
39. Chambers L, Dodd W, McCulloch R, McNamara-Goodger K, Thompson A, Widdas D. *A guide to the development of children's palliative care services*. 3rd ed. 2009. Available from: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4282446/mod_folder/content/0/ACT.%20A%20Guide%20to%20the%20Development%20%20of%20Childrens%20Palliative%20Care%20Services.pdf?forcedownload=1. Accessed 23.10.2023.

40. Dachverband HOSPIZ Österreich (DVHÖ). Geschichte. 2023. Available from: <https://www.hospiz.at/geschichte-dachverband/>. Accessed 07.10.2023.
41. Dachverband HOSPIZ Österreich (DVHÖ). Hildegard Teuschl. 2023. Available from: <https://www.hospiz.at/hildegard-teuschl/>. Accessed 07.10.2023.
42. Dachverband HOSPIZ Österreich (DVHÖ). Leitbild. 2023. Available from: <https://www.kinder-hospiz.at/leitbild/>. Accessed 07.10.2023.
43. "BMSGPK". Kinder- und Jugendgesundheitsstrategie. 2022. Available from: <https://www.sozialministerium.at/Themen/Gesundheit/Kinder--und-Jugendgesundheit/Kinder--und-Jugendgesundheitsstrategie.html>. Accessed 07.10.2023.
44. "BMSGPK". Themenfeld 5 der Kinder- und Jugendgesundheitsstrategie: „Versorgung von kranken Kindern und Jugendlichen in spezifischen Bereichen“. 2021. Available from: https://www.sozialministerium.at/dam/jcr:52a02982-95a0-4b0a-87e4-ca651d402403/Mini-Update_TF5_2021-10-07_BMSGPK_lekt.pdf. Accessed 07.10.2023.
45. Dachverband HOSPIZ Österreich (DVHÖ). Abgestuftes Versorgungskonzept. 2023. Available from: <https://www.kinder-hospiz.at/fachwelt/paediatrische-hospiz-und-palliativversorgung/abgestuftes-versorgungskonzept/>. Accessed 07.10.2023.
46. Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen. Empfehlungen des Dachverbandes Hospiz Österreich zur Umsetzung der Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Österreich. 2015. Available from: https://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2017/03/Empfehlungen_KiJu_DVHOe_2015.pdf. Accessed 07.10.2023.
47. Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen. Hospiz und Palliative Care in Österreich – Facts & Figures. 2014. Available from: https://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2016/03/Hospiz_und_Palliative_Care_in_Oesterreich_Facts_Figures.pdf. Accessed 07.10.2023.
48. Dachverband Hospiz Österreich. Hospiz- und Palliativ Care In Österreich 2020. 2021. Available from: https://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2022/02/HOSPIZ_datenerhebung_12-21_202112.pdf. Accessed 07.10.2023.

49. MitarbeiterInnen der Kinderpalliativteams in Graz und Leoben. TÄTIGKEITSBERICHT PALLIATIVTEAM für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. 2016. [Internes Dokument]
50. STATISTIK AUSTRIA. Gemeindeverzeichnis Stand 1.1.2021. 2021. Available from: https://www.statistik.at/fileadmin/publications/Gemeindeverzeichnis_Stand_1.1.2021.pdf. Accessed 07.10.2023.
51. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics. A WHO guide for health care planners, implementers and managers. 2018. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Accessed 07.10.2023.
52. Gesellschaft für Transitionsmedizin. S3-Leitlinie: Transition von Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin. 1.1 ed. 2021. Available from: https://register.awmf.org/assets/guidelines/186-0011_S3_Transition_Paediatrie_Erwachsenenmedizin_2021-04-verlaengert.pdf. Accessed 24.10.2023.
53. Tucker LB, Cabral DA. Transition of the adolescent patient with rheumatic disease: issues to consider. *Pediatr Clin North Am.* 2005; 52(2): 641-652.
54. Fischer R, Nährig S, Kappler M, Griese M. Betreuung von Mukoviszidosepatienten beim Übergang vom Jugendalter zum Erwachsenen. *Internist (Berl).* 2009; 50(10): 1213-1214, 1216, 1218-1220.
55. Rosen D. Between two worlds: bridging the cultures of child health and adult medicine. *J Adolesc Health.* 1995; 17: 10-16.
56. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health.* 1993; 14(7): 570-576.
57. Schidlow DV, Fiel SB. Life beyond pediatrics. Transition of chronically ill adolescents from pediatric to adult health care systems. *Med Clin North Am.* 1990; 74(5): 1113-1120.
58. O'Sullivan-Oliveira J, Fernandes SM, Borges LF, Fishman LN. Transition of pediatric patients to adult care: an analysis of provider perceptions across discipline and role. *Pediatr Nurs.* 2014; 40(3): 113-120, 142.

59. Viner R. Transition from paediatric to adult care. Bridging the gaps or passing the buck? *Arch Dis Child*. 1999; 81(3): 271-275.
60. Gray W, Dorriz P, Kim H, Partain L, Benekos E, Carpinelli A, et al. Adult Provider Perspectives on Transition and Transfer to Adult Care: A Multi-Specialty, Multi-Institutional Exploration. *J Pediatr Nurs*. 2021; 59: 173-180.
61. Culen C. Jugendliche mit chronischen Erkrankungen werden erwachsen. Transition - der fordernde Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin für Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung. *Welt der Kinder*. 2019; (2): 2.
62. McDonagh JE. Growing up and moving on: transition from pediatric to adult care. *Pediatr Transplant*. 2005; 9(3): 364-372.
63. Cameron JS. The continued care of pediatric patients with renal disease into adult life. *Am J Kidney Dis*. 1985; 6(2): 91-95.
64. Betz CL. Approaches to transition in other chronic illnesses and conditions. *Pediatr Clin North Am*. 2010; 57(4): 983-996.
65. Diaz-Gonzalez de Ferris ME, Ferris MT, Filler G. Transition from paediatric to adult-focused care: unresolved issues. *Nat Rev Nephrol*. 2021; 17(11): 705-706.
66. Rosen DS, Blum RW, Britto M, Sawyer SM, Siegel DM. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health*. 2003; 33(4): 309-311.
67. Li L, Bird M, Carter N, Ploeg J, Gorter JW, Strachan PH. Experiences of youth with medical complexity and their families during the transition to adulthood: a meta-ethnography. *J Transit Med*. 2020; 2: 20200002.
68. Camfield P, Camfield C. Transition to adult care for children with chronic neurological disorders. *Ann Neurol*. 2011; 69(3): 437-444.
69. Yeung E, Kay J, Roosevelt GE, Brandon M, Yetman AT. Lapse of care as a predictor for morbidity in adults with congenital heart disease. *Int J Cardiol*. 2008; 125: 62-65.
70. Mellerio H, Jacquin P, Le Roux E. [Supporting the adolescents with chronic condition during transition: Role of the transition units]. *Med Sci (Paris)*. 2021; 37(10): 888-894.
71. Van Wallegghem N, Macdonald CA, Dean HJ. Evaluation of a systems navigator model for transition from pediatric to adult care for young adults with type 1 diabetes. *Diabetes Care*. 2008; 31(8): 1529-1530.
72. Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit. Hintergrundinformationen. 2023. Available from:

<https://www.kinderjugendgesundheit.at/themenschwerpunkte/transition/hintergrundinformationen/>. Accessed 07.10.2023.

73. Samarasinghe SC, Medlow S, Ho J, Steinbeck K. Chronic illness and transition from paediatric to adult care: a systematic review of illness specific clinical guidelines for transition in chronic illnesses that require specialist to specialist transfer. *J Transit Med.* 2020; 2: 20200001.
74. Becker J, Ravens E, Pape L, Ernst G. Somatic outcomes of young people with chronic diseases participating in transition programs: a systematic review. *J Transit Med.* 2020; 2: 20200003.
75. Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit. Symposium Transition. 2023. Available from: <https://www.kinderjugendgesundheit.at/themenschwerpunkte/transition/symposium-transition/>. Accessed 07.10.2023.
76. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. Fachreferat Transition. 2018. Available from: <https://www.dgpalliativmedizin.de/neuigkeiten/transition.html>. Accessed 07.10.2023.
77. Survivors Austria. Nachsorge ZONE. 2022. Available from: <https://www.survivors.at/nachsorge/zone/>. Accessed 07.10.2023.
78. Hoell JI, Warfsmann J, Distelmaier F, Borkhardt A, Janßen G, Kuhlen M. Challenges of palliative care in children with inborn metabolic diseases. *Orphanet J Rare Dis.* 2018; 13: 112.
79. Hoell JI, Warfsmann J, Gagnon G, Trocan L, Balzer S, Oommen PT, et al. Palliative care for children with a yet undiagnosed syndrome. *Eur J Pediatr.* 2017; 176(10): 1319-1327.
80. Hoell JI, Weber H, Warfsmann J, Trocan L, Gagnon G, Danneberg M, et al. Facing the large variety of life-limiting conditions in children. *Eur J Pediatr.* 2019; 178(12): 1893-1902.
81. Hoell JI, Weber HL, Balzer S, Danneberg M, Gagnon G, Trocan L, et al. Advance care planning and outcome in pediatric palliative home care. *Oncotarget.* 2018; 9(25): 17867-17875.
82. Echelmeyer HL. Ambulante Palliativversorgung lebenslimitierend erkrankter Kinder und Jugendlicher – ein Vergleich vier verschiedener Erkrankungsgruppen. 2020. (Dissertation Humanmedizin). Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf. Available from: <https://docserv.uni-duesseldorf.de/servlets/DerivateServlet/Derivate->

58839/201201%20final%20Hannah%20Echelmeyer3%20-%20Ambulante%20Palliativversorgung%20lebenslimitierend%20erkrankter%20Kinder%20und%20Jugendlicher-pdf%283%29.pdf.

83. Elterninitiative Kinderkrebsklinik e.V. Kinderpalliativteam "Sternenboot". 2023. Available from: <https://www.kinderkrebsklinik.de/kinderpalliativteam/kinderpalliativteam-sternenboot-33.html>. Accessed 08.10.2023.
84. Bender HU, Riester MB, Borasio GD, Führer M. "Let's Bring Her Home First." Patient Characteristics and Place of Death in Specialized Pediatric Palliative Home Care. *J Pain Symptom Manage*. 2017; 54(2): 159-166.
85. Groh G, Borasio GD, Nickolay C, Bender HU, von Lüttichau I, Führer M. Specialized pediatric palliative home care: a prospective evaluation. *J Palliat Med*. 2013; 16(12): 1588-1594.
86. Kinderpalliativzentrum. Kinderpalliativzentrum München. Das Zentrum. Available from: <https://www.lmu-klinikum.de/kinderpalliativzentrum/klinik-kompakt/das-zentrum/d6df99249591e1f3>. Accessed 08.10.2023.
87. Bundesministerium für Soziales Gesundheit Pflege und Konsumentenschutz. Pflegegeld. 2023. Available from: <https://www.sozialministerium.at/Themen/Pflege/Pflegegeld.html>. Accessed 08.10.2023.
88. World Health Organization. Coronavirus disease (Covid-19) pandemic. Overview. 2023. Available from: <https://www.who.int/europe/emergencies/situations/covid-19>. Accessed 08.10.2023.
89. Zernikow B, Hasan C, Garske D, Baumann-Köhler M, van Üüm D, Müller A. Mustervertrag zur Spezialisierten Ambulanten Pädiatrischen Palliativversorgung (SAPPV). 2009. Available from: https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/fileadmin/user_upload/pdf/SAPV_Mustervertrag_Kinder.pdf. Accessed 08.10.2023.
90. Bundesministerium für Gesundheit (BMG). Hospiz- und Palliativgesetz 2017. Available from: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/h/hospiz-und-palliativgesetz.html>. Accessed 08.10.2023.
91. Sterntalerhof - Verein für ganzheitliche Lebensbegleitung. Der Sterntalerhof. Available from: <https://www.sterntalerhof.at/de/sterntalerhof/ueber-uns/>. Accessed 08.10.2023.

92. Gemeinsamer Bundesausschuss. Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung. 2022. Available from: https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2988/SAPV-RL_2022-09-15_iK-2022-11-24.pdf. Accessed 08.10.2023.
93. Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen a.V. (MDS). Begutachtungsanleitung SAPV und stationäre Hospizversorgung. 2019. Available from: https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/20190213_BGA_SAPV_und_stationare_Hospizversorgung_final.pdf. Accessed 08.10.2023.
94. Stausberg J. Die Kodierqualität in der stationären Versorgung. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz. 2007; 50(8): 1039-1046.
95. Culen C, Wörndl S. „Lost in Transition“ – oder gelungener Brückenschlag? Soziale Sicherheit. 2019: 23-29.
96. Groh G, Feddersen B, Führer M, Borasio GD. Specialized home palliative care for adults and children: differences and similarities. J Palliat Med. 2014; 17(7): 803-810.
97. Hoffmann F, Kaiser T, Apfelbacher C, Benz S, Bierbaum T, Dreinhöfer K, et al. Versorgungsnahe Daten zur Evaluation von Interventionseffekten: Teil 2 des Manuals. Gesundheitswesen. 2021; 83(6): 470-480.
98. Hoffmann W, Bobrowski C, Fendrich K. Sekundärdatenanalyse in der Versorgungsepidemiologie. Potenzial und Limitationen. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz. 2008; 51(10): 1193-1201.

6 Anhang

6.1 Ethikvotum



Auenbruggerplatz 2, A-8036 Graz
ethikkommission@medunigraz.at
Tel.: +43 / 316 / 385-13928, Fax: -14348

VOTUM gültig bis 05.02.2022

EK-Nummer: 33-133 ex 20/21
Studientitel: Palliative care of children and adolescents with life-limiting conditions: Experiences of the pediatric palliative care team at the Medical University of Graz between 2014-2020.
Prüfer: Univ. -Prof. Dr. Martin Benesch
Klinische Abteilung für Pädiatrische Hämato-/Onkologie (MUG)
Sponsor: Medizinische Universität Graz
Ansprechpartner: Univ. -Prof. Dr. Martin Benesch, 8036 Graz, Auenbruggerplatz 34/2
CRO:
Antragsteller: Medizinische Universität Graz
Ansprechpartner: Hannah Bullacher

Die o.a. Studie wurde von der Ethikkommission erstmals im 'expedited Review' am 17.12.2020 behandelt. Die Ethikkommission ist zu folgendem Schluss gekommen:

Es besteht kein Einwand gegen die Durchführung der Studie in der vorliegenden Form.

Kommissionsmitglieder, die für diesen Tagesordnungspunkt als befangen anzusehen waren und daher gemäß Geschäftsordnung an der Entscheidungsfindung und Abstimmung nicht teilgenommen haben: keine

Zur Beurteilung vorliegende Dokumente:

Dokumente eingegangen am 01.12.2020, begutachtet im 'expedited Review' am 17.12.2020	
✓ Cover Letter Anschreiben Ethikantrag 01	01.12.2020
✓ Antragsformular ECS	01.12.2020
✓ Originalprotokoll Konzeptformular mobiles Kinderpallivteam 2014-2020 01	10.11.2020
Dokumente eingegangen am 15.01.2021 (in der nächsten Begutachtung mitbegutachtet)	
✓ Antragsformular ECS Unterschriftenseiten	15.01.2021
✓ Sonstiges: Ansuchen auf Erlass Bearbeitungsbeitrag 01	14.01.2021
Dokumente eingegangen am 21.01.2021, begutachtet im 'expedited Review' am 05.02.2021	
✓ Letter of Authorization	19.01.2021

Die Ethikkommission geht - rechtlich unverbindlich - davon aus, dass es sich um keine klinische Prüfung nach AMG bzw. MPG handelt.

Es handelt sich um eine Studie im Rahmen einer Diplomarbeit.

Das Votum der Ethikkommission berührt in keiner Weise die alleinige Verantwortung der Prüferin / des Prüfers / der Prüfer für die ordnungsgemäße Durchführung der Studie unter Einhaltung aller einschlägiger gesetzlicher Bestimmungen und Richtlinien.

Weiters machen wir darauf aufmerksam, dass der Kommission unverzüglich zu melden sind:

- Abweichungen vom Protokoll aus Sicherheitsgründen oder Protokolländerungen

EK-Nummer: 33-133 ex 20/21 Votum (05.02.2021) Seite 1 von 2

Medizinische Universität Graz, Auenbruggerplatz 2, A-8036 Graz. www.medunigraz.at
Rechtsform: Juristische Person öffentlichen Rechts gem. UG 2002. Information: Mitteilungsblatt der Universität, UID: ATU 575 111 79. Bankverbindung: Raiffeisen Landesbank Steiermark IBAN: AT44380000000049510, BIC: RZSTAT2G

- Änderungen, die das Risiko der Teilnehmer/-innen erhöhen oder die Durchführung der Studie wesentlich beeinflussen

- Mutmaßliche unerwartete schwerwiegende Nebenwirkungen - SUSARs (AMG-Studien ab 1.5.2004) oder schwerwiegende unerwünschte Ereignisse - SAEs (andere Studien)

- Jegliche Information über sonstige Umstände, die die Sicherheit der Teilnehmer/-innen oder die Durchführung der Studie beeinträchtigen können

zusätzliche Auflagen: Die behördlich vorgeschriebenen Maßnahmen hinsichtlich der COVID-19 Pandemie müssen beachtet werden. Der Prüfer und der Sponsor müssen in ihrem jeweiligen Wirkungskreis unter allfälliger Beachtung von Leitlinien gewährleisten, dass keine zur Bekämpfung der Pandemie benötigten Ressourcen gebunden werden bzw. ausreichend Personal vorhanden ist und die TeilnehmerInnen durch ihre Studienteilnahme keiner zusätzlichen Infektionsgefahr ausgesetzt werden.

Dieses Votum gilt für ein Jahr ab dem Datum der Ausstellung. Bei längerer Studiendauer ist rechtzeitig vor Ablauf der Gültigkeit des Votums ein Zwischenbericht vorzulegen (Berichtsformular), um eine etwaige Verlängerung zu erlangen.

Graz, 05. Februar 2021



Univ. Prof. Dr. Josef Haas
Vorsitzender



Univ. Prof. Dr. Hans Dimai
Stv. Vorsitzender

Achtung: Bitte bei allen das Projekt betreffende Schreiben oder telefonischen Anfragen die EK-Nummer angeben!



FOLGEVOTUM
gültig bis 05.02.2023

EK-Nummer: 33-133 ex 20/21
1600-2020

Studientitel: Palliative care of children and adolescents with life-limiting conditions: Experiences of the pediatric palliative care team at the Medical University of Graz between 2014-2020.

Prüfer: Univ. -Prof. Dr. Martin Benesch
Klinische Abteilung für Pädiatrische Hämato-/Onkologie (MUG)

Sponsor: Medizinische Universität Graz

Ansprechpartner: Univ. -Prof. Dr. Martin Benesch, 8036 Graz, Auenbruggerplatz 34/2

CRO: -

Antragsteller: Medizinische Universität Graz

Ansprechpartner: Hannah Bullacher

Die o.a. Studie wurde von der Ethikkommission erstmals im 'expedited Review' am 17.12.2020 behandelt. Die Ethikkommission ist zu folgendem Schluss gekommen:

Es besteht kein Einwand gegen die Durchführung der Studie in der vorliegenden Form.

Kommissionsmitglieder, die für diesen Tagesordnungspunkt als befangen anzusehen waren und daher gemäß Geschäftsordnung an der Entscheidungsfindung und Abstimmung nicht teilgenommen haben:
keine

Zur Beurteilung vorliegende Dokumente:

Dokumente eingegangen am 01.12.2020, begutachtet im 'expedited Review' am 17.12.2020

✓ Cover Letter Anschreiben Ethikantrag 01	01.12.2020
✓ Antragsformular ECS	01.12.2020
✓ Originalprotokoll Konzeptformular mobiles Kinderpalliativteam 2014-2020 01	10.11.2020

Dokumente eingegangen am 15.01.2021 (in der nächsten Begutachtung mitbegutachtet)

✓ Antragsformular ECS Unterschriftenseiten	15.01.2021
✓ Sonstiges: Ansuchen auf Erlass Bearbeitungsbeitrag 01	14.01.2021

Dokumente eingegangen am 21.01.2021, begutachtet im 'expedited Review' am 05.02.2021

✓ Letter of Authorization	19.01.2021
---------------------------	------------

Dokumente eingegangen am 28.01.2022, begutachtet im 'expedited Review' am 16.02.2022

✓ Zwischenbericht	28.01.2022
-------------------	------------

Datum Erstvotum: 05.02.2021

Die Ethikkommission geht - rechtlich unverbindlich - davon aus, dass es sich um keine klinische Prüfung nach AMG bzw. MPG handelt.

Es handelt sich um eine Studie im Rahmen einer Diplomarbeit.

Das Votum der Ethikkommission berührt in keiner Weise die alleinige Verantwortung der Prüferin / des Prüfers / der Prüfer für die ordnungsgemäße Durchführung der Studie unter Einhaltung aller einschlägiger gesetzlicher Bestimmungen und Richtlinien.

Weiters machen wir darauf aufmerksam, dass der Kommission unverzüglich zu melden sind:

- Abweichungen vom Protokoll aus Sicherheitsgründen oder Protokolländerungen
- Änderungen, die das Risiko der Teilnehmer/-innen erhöhen oder die Durchführung der Studie wesentlich beeinflussen
- Mutmaßliche unerwartete schwerwiegende Nebenwirkungen - SUSARs (AMG-Studien ab 1.5.2004) oder schwerwiegende unerwünschte Ereignisse - SAEs (andere Studien)
- Jegliche Information über sonstige Umstände, die die Sicherheit der Teilnehmer/-innen oder die Durchführung der Studie beeinträchtigen können

zusätzliche Auflagen: Die behördlich vorgeschriebenen Maßnahmen hinsichtlich der COVID-19 Pandemie müssen beachtet werden. Der Prüfer und der Sponsor müssen in ihrem jeweiligen Wirkungskreis unter allfälliger Beachtung von Leitlinien gewährleisten, dass keine zur Bekämpfung der Pandemie benötigten Ressourcen gebunden werden bzw. ausreichend Personal vorhanden ist und die TeilnehmerInnen durch ihre Studienteilnahme keiner zusätzlichen Infektionsgefahr ausgesetzt werden.

Graz, 16. Februar 2022



Univ. Prof. Dr. Josef Haas
Vorsitzender



Univ. Prof. Dr. Hans Peter Dimai
Stv. Vorsitzender

Achtung: Bitte bei allen das Projekt betreffende Schreiben oder telefonischen Anfragen die EK-Nummer angeben!

6.2 Poster



Die extra- und intramurale Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen: Erfahrungen des Mobiles KINDERTEAMS (MKT) am Standort LKH-Univ. Klinikum Graz in den Jahren 2015-2020

H. Bullacher¹, G. Nussbaumer², A. Ott¹, K. Paier¹, M. Benesch^{1,2}

¹Gemeinsame Einrichtung Mobiles Kinderteam-Palliativbetreuung, Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde, LKH-Univ. Klinikum Graz, Österreich

²Klinische Abteilung für pädiatrische Hämato-Onkologie, Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Medizinische Universität Graz, Österreich

Einleitung

Um eine Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebenslimitierenden Erkrankungen in der Steiermark zu etablieren, wurde nach Beschluss in der Gesundheitsplattform ab 2014 das Projekt „Palliativteam für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene“ an den Standorten Graz und Leoben in 3 Ausbaustufen realisiert und ab 2017 in die Regelfinanzierung überführt.

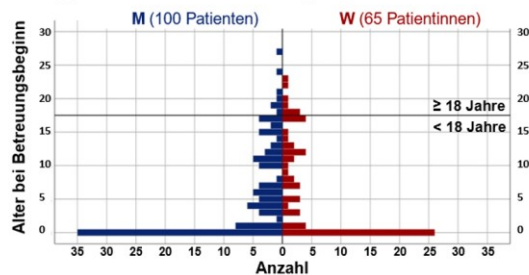
Interdisziplinäre Teams erlauben eine individuelle und umfassende Betreuung zu Hause unter Einbeziehung vorhandener Ressourcen durch bedarfsorientierte Hausbesuche und Telefonkontakte, im stationären Setting erfolgt eine Unterstützung beim Übergang von stationärer zu häuslicher Versorgung. Ziel der Arbeit ist die umfassende Darstellung dieses Betreuungsangebotes.

Methoden

In einer retrospektiven Analyse wurden Basisdaten aller Patient*innen, die zwischen Februar 2015 und Dezember 2020 durch das MKT Graz betreut wurden, ausgewertet. In einem zweiten Schritt wurde die Subgruppe der über 18-jährigen Patient*innen umfassend aufgearbeitet.

Ergebnisse

Alterspyramide: Alter bei Betreuungsbeginn



Gesamtzahl betreuter Patient*innen	165
Bei Betreuungsbeginn:	
<math>< 18\text{ Jahre}</math>	151 (91,5%)
$\geq 18\text{ Jahre}$	14 (8,5%)

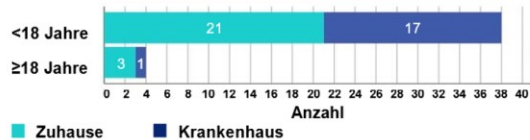
Betreuungsdauer

<math>< 18\text{ Jahre}</math>	im Median	304 Tage (Spannweite 1-2067)
$\geq 18\text{ Jahre}$	im Median	541 Tage (Spannweite 12-1107)

Betreuungsstatus

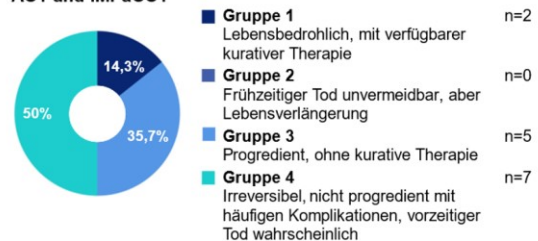
	<math>< 18\text{ Jahre}</math>	$\geq 18\text{ Jahre}$
Betreuung fortbestehend	53 (35,1%)	8 (57,1%)
Betreuung beendet	55 (36,4%)	2 (14,3%)
Übergabe an MKT Leoben	5 (3,3%)	0 (0,0%)
Verstorben während Betreuung	38 (25,2%)	4 (28,6%)

Ort des Versterbens



Ergebnisse: junge Erwachsene

Häufigkeit der Krankheitsgruppen klassifiziert nach ACT und IMPaCCT



ACT: Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families
 IMPaCCT: International Meeting for Palliative Care in Children, Trento

Charakteristika junger Erwachsener mit lebenslimitierenden Erkrankungen

	Häufigkeit	Häufigkeit	
Mobilität		Ernährung	
Gehen	1 (7,1%)	Oral	4 (28,6%)
Gehen mit Hilfe	2 (14,3%)	PEG*	7 (50,0%)
Rollstuhl	11 (78,6%)	Parenteral	3 (21,4%)
Kommunikation		Atemtherapie	
Verbal	5 (35,7%)	Keine	6 (42,9%)
Nonverbal	9 (64,3%)	Nur Sauerstoff	5 (35,7%)
		Optiflow	1 (7,1%)
		Tracheostoma	2 (14,3%)

*perkutane endoskopische Gastrostomie

Diskussion/Konklusion

Die Betreuung pädiatrischer Palliativpatient*innen stellt aufgrund der komplexen Krankheitsbilder, der Multimorbidität und des hohen Betreuungsbedarfs eine Herausforderung für Gesundheitseinrichtungen dar. Die MKTs leisten durch das niederschwellige, interdisziplinäre Betreuungsangebot einen wichtigen Beitrag in der Versorgung dieser Kinder und Jugendlichen. Besonders junge Erwachsene mit pädiatrischen Krankheitsbildern, für die es im Gesundheitssystem wenig Betreuungsangebote gibt, scheinen von diesem Angebot zu profitieren.