



Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5
45711 Datteln
Tel.: 02363/975-187
Fax: 02363/975-181
b.gertz@kinderklinik-datteln.de
www.kinderpalliativzentrum.de

Ansprechpartnerin:
Frau Barbara Gertz
Sekretariat Prof. Dr. Boris Zernikow
Chefarzt und Lehrstuhlinhaber

IMPACT

Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa^{i,ii}

Vorgelegt von der Steuergruppe der Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents der European Association of Palliative Care (EAPC): Finella Craig, Pädiatrische Palliativmedizin, Great Ormond Street Hospital for Children, London, UK; Huda Abu-Saad Huijer, Institut für Pflegewissenschaft, Amerikanische Universität Beirut, Libanon; Franca Benini, Pädiatrische Schmerztherapie und Palliativmedizin, Universität Padua, Italien; Leora Kuttner, British Columbia's Children's Hospital und Universität British Columbia, Vancouver, Kanada; Chantal Wood, Pädiatrische Schmerztherapie und Palliativmedizin, Hôpital Robert Debré, Paris, Frankreich; Paolo Cornaglia Feraris, Maruzza Lefebvre d'Ovidio Stiftung, Rom, Italien; Boris Zernikow, Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin, Vestische Kinder- und Jugendklinik, Universität Witten-Herdecke, Datteln, Deutschland.

i Im Original publiziert im European Journal of Palliative Care 2007;14(3):109-14. Nachdruck mit freundlicher Genehmigung der Hayward Group Plc Publishers. Übersetzt von Prof. Dr. Boris Zernikow, Datteln. Überprüfung der korrekten Übersetzung durch Prof. Dr. Lukas Radbruch, Aachen.

ii Die Inhalte und Ziele von IMPACT werden in Deutschland von folgenden Organisationen unterstützt:

- Berufsverband Kinderkrankenschwestern (BeKD)
- Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege (BHK)
- Bundesverband Kinderhospiz e.V. (BKH)
- Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DAKJ)
- Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e.V. (BVKJ)
- Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ)
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)
- Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. (DGSPJ)
- Deutscher Kinderhospizverein e.V. (DKHV)
- Gesellschaft für Neuropädiatrie (GNP) (mit Kommentar, siehe Fußnote)
- Gesellschaft für Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin (GNPI)
- Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) (mit Kommentar, siehe Fußnote)
- Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie (GPP)
- Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (PSAPOH)

Definition der pädiatrischen Palliativversorgung

IMPaCCT adaptiert die WHO-Definition pädiatrischer Palliativversorgung, welche sowohl für onkologische als auch für andere chronische Erkrankungen in der Pädiatrie angewandt werden kann¹:

- Unter Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen versteht man die aktive und umfassende Versorgung. Diese berücksichtigt Körper, Seele und Geist des Kindes gleichermaßen und gewährleistet die Unterstützung der gesamten betroffenen Familie.
- Sie beginnt mit Diagnosestellung und ist unabhängig davon, ob das Kind eine Therapie mit kurativer Zielsetzung erhält.
- Es ist Aufgabe der professionellen Helfer, das Ausmaß der physischen, psychischen wie sozialen Belastung des Kindes einzuschätzen und zu minimieren.
- Wirkungsvolle pädiatrische Palliativversorgung ist nur mit einem breiten multidisziplinären Ansatz möglich, der die Familie und alle öffentliche Ressourcen mit einbezieht. Sie kann auch bei knappen Ressourcen erfolgreich implementiert werden. Pädiatrische Palliativversorgung kann in Krankenhäusern der höchsten Versorgungsstufe, in den Kommunen und zuhause beim Patienten erbracht werden.

Eine lebenslimitierende Erkrankung ist definiert als Erkrankung, die meist zu einem vorzeitigen Tod führt. Beispiele hierfür sind Muskeldystrophie Duchenne und Mukoviszidose. Eine lebensbedrohliche Erkrankung ist eine Erkrankung, bei der ein vorzeitiger Tod sehr wahrscheinlich, aber auch ein Überleben bis ins Erwachsenenalter hinein möglich ist. Beispiele hierfür sind Kinder in aktiver onkologischer Therapie oder solche, die nach einem akuten Trauma intensivmedizinisch betreut werden.

Der Begriff „terminale Erkrankung“ kann zu Missverständnissen führen. Er wird sowohl zur Beschreibung von Kindern mit lebenslimitierender Erkrankung verwendet als auch für Kinder mit lebensbedrohlicher Erkrankung, wenn ein tödlicher Ausgang unvermeidlich ist. Von anderen wird der Begriff „terminale Erkrankung“ nur im Kontext sterbender Kinder verwendet, da es unpassend ist, ein Kind mit Mukoviszidose oder Batten-Spielmeyer-Vogt-Syndrom in hervorragendem Allgemeinzustand als „terminal erkrankt“ zu bezeichnen.

Welche Kinder sollten palliativmedizinisch versorgt werden?

Kinder, die einer palliativmedizinischen Versorgung bedürfen, lassen sich auf Grundlage von *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services* der Association for Children with Lifethreatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) und des Royal College of Paediatrics and Child Health in the UK in vier Gruppen einteilen²:

- Gruppe 1 – Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie verfügbar ist, welche jedoch auch versagen kann. Die Palliativversorgung kann parallel zu einer kurativ ausgerichteten Therapie und/oder bei Therapieversagen erforderlich sein.
- Gruppe 2 – Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod unvermeidlich ist. Lange Phasen intensiver Therapien haben eine Lebensverlängerung und eine Teilnahme an normalen Aktivitäten des täglichen Lebens zum Ziel. Beispiel: Mukoviszidose.
- Gruppe 3 – Progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie. Die Therapie erfolgt ausschließlich palliativ. Sie erstreckt sich häufig über viele Jahre. Beispiele: Batten-Spielmeyer-Vogt-Syndrom oder Muskeldystrophie.
- Gruppe 4 – Irreversible, jedoch nicht progrediente Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen und wahrscheinlich zum vorzeitigen Tod führen. Diese Erkrankungen stellen komplexe Anforderungen an die medizinische Versorgung. Beispiele: schwerwiegende Zerebralparese, Mehrfachbehinderung nach Schädel-Hirn- oder Wirbelsäulentrauma.

Ermittlung des Bedarfs an Palliativversorgung

In den letzten Jahren wurden mehrfach nationale Bedarfserhebungen zur palliativmedizinischen Versorgung von Kindern durchgeführt.³⁻⁹ Wertvolle Daten zu Mortalität und Sterbeorten sowie zu den spezifischen Bedürfnissen von Kindern und Familien, Versorgenden und den Anbietern pädiatrischer Palliativversorgung wurden erhoben. Weitere Bedarfserhebungen sind momentan nicht erforderlich, da die Ergebnisse der bereits durchgeführten Studien bemerkenswert konsistent sind:

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

Die Mortalität lebenslimitierender Erkrankungen ist je nach Land unterschiedlich. Sie beträgt beispielsweise 1,2 je 10.000 Kindern (0-19 Jahre) in England² und 3,6 je 10.000 in der Republik Irland.⁴ Bis dato besitzt kein Land in Europa ein Register zur Erfassung aller Kinder und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen. Zahlen zur Prävalenz von lebenslimitierenden Erkrankungen wurden in früheren Untersuchungen möglicherweise unterschätzt.^{2, 4}

Definitionen

Die Datenerhebung zu allen Aspekten pädiatrischer Palliativversorgung sollte standardisiert erfolgen, wobei Todesfälle bevorzugt nach der International Classification of Diseases (ICD) zu kodieren sind. Zur Prävalenzabschätzung lebenslimitierender Erkrankungen eignen sich diese Daten nur bedingt. Die von ACT² entwickelte Gruppierung lebenslimitierender Erkrankungen scheint die sinnvollste zu sein (s.o.).

Empfohlen werden drei Spezialisierungsstufen pädiatrischer Palliativversorgung:^{2 iii, iv}

- Stufe 1 – „Grundhaltung der Palliativversorgung“. Prinzipien der Palliativversorgung sollten von allen an der Versorgung Beteiligten befolgt werden.
- Stufe 2 – „Allgemeine Palliativversorgung“. Einige Patienten und Familien profitieren bei nicht so gravierenden Problemen zu bestimmten Zeiten von professionellen Helfern, die über Weiterbildungen und Erfahrungen in Palliativversorgung verfügen, aber nicht ausschließlich in diesem Bereich tätig sind.
- Stufe 3 – „Spezielle Palliativversorgung“. Die spezielle Palliativversorgung erfolgt durch professionelle Helfer, die ausschließlich in der Palliativversorgung tätig sind.

iii Kommentar der GNP: "Die Palliativmedizinische Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Deutschland soll auch in Zukunft zu einem großen Teil in ambulanten, wohnortnahen Strukturen erbracht werden. Dies gilt insbesondere für die Versorgungsstufe 1 und 2."

iv Kommentar der GPOH: Der Vorstand der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie empfiehlt, dass die Versorgung auf der dritten Versorgungsstufe „spezialisierte Palliativversorgung“ auch von in pädiatrischer Palliativversorgung versierten Kinderonkologen sowie Kinderkrankenschwestern und psychosozialen Mitarbeitern der pädiatrisch onkologischen Abteilungen durchgeführt werden kann und ausreichend finanziert werden muss.

Elementare Versorgungsstandards

IMPACTT empfiehlt für Europa folgende minimale Versorgungsstandards:

Versorgung

- Ziel der pädiatrischen Palliativversorgung ist die optimale Lebensqualität des Kindes und seiner Familie.
- Der Zugang zu pädiatrischer Palliativversorgung sollte auf Eigeninitiative der Familien möglich sein.
- Pädiatrische Palliativversorgung beginnt bei Diagnosestellung einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung und setzt sich über den gesamten Krankheitsverlauf fort.
- Pädiatrische Palliativversorgung kann parallel erfolgen zu kurativen oder lebensverlängernden Therapieoptionen.
- Pädiatrische Palliativversorgung sollte an dem vom Kind oder seiner Familie selbst gewählten Aufenthaltsort erfolgen (beispielsweise zu Hause, im Krankenhaus oder Kinderhospiz).
- Familien sollte es ermöglicht sein, flexibel zwischen verschiedenen Aufenthaltsorten zu wechseln, ohne dass dadurch die Versorgung des Kindes negativ beeinträchtigt wird.

Versorgungseinheit

- Das Kind und seine Familie stehen im Focus der pädiatrischen Palliativversorgung. „Familie“ sind diejenigen, die Sorge tragen für das Wohl des Kindes, das wiederum körperliche, seelische, spirituelle und soziale Aspekte beinhaltet. Die genetische Beziehung zum Kind ist dabei von nach geordneter Bedeutung.
- Alle medizinischen und nicht-medizinischen Ressourcen müssen dem Kind und seiner Familie in einer altersgerechten, dem jeweiligen Entwicklungsstand angemessenen und kulturell passenden Art und Weise zur Verfügung stehen.
- Das Kind und seine Familie müssen aktiv daran beteiligt werden, Bedarf und Prioritäten der Versorgung zu ermitteln, nachdem ihnen alle gewünschten Informationen zur Verfügung gestellt wurden über die Erkrankung und ihre Therapiemöglichkeiten.

Das Palliativteam

- Das Palliativteam muss die Individualität jedes Kindes und jeder Familie würdigen, sowie deren Werte, Wünsche und Überzeugungen akzeptieren, es sei denn, das Kind oder die Teammitglieder werden hierdurch vermeidbar geschädigt.
- Das pädiatrische Palliativteam sollte über ausreichende fachliche Kompetenz verfügen, um den körperlichen, seelischen, spirituellen und sozialen Bedürfnissen des Kindes und seiner Familie positiv zu begegnen.
- Um seine Grundkompetenz zu sichern und elementare Angebote machen zu können, ist jedes Team mit einem Kinderarzt, einer Kinderkrankenschwester, einem psychosozialen Mitarbeiter und einem Seelsorger auszustatten.
- Wenn immer möglich und sinnvoll, sollten Ressourcen und professionelle Helfer vor Ort für die Versorgung des Kindes genutzt werden.
- Das spezialisierte pädiatrische Palliativteam sollte dem Kind und seiner Familie rund um die Uhr, 365 Tage im Jahr für Beratung und Unterstützung zur Verfügung stehen.
- Es ist von außerordentlicher Wichtigkeit, dass das pädiatrische Palliativteam die Kontinuität der Versorgung zu Hause, in der Klinik und im Hospiz geplant sicherstellt; auch dadurch, dass Versorgungsstrategien und -ziele für alle transparent gemacht und geteilt werden.
- Die direkt in die pädiatrische Palliativversorgung involvierten Teammitglieder müssen Zugang zu psychologischer Unterstützung und Supervision haben.

Versorgungskordinator

- Ein Mitglied des pädiatrischen Palliativteams muss die Versorgungskoordination für die Familie übernehmen.
- Der Versorgungskordinator hilft der Familie, ein geeignetes Versorgungssystem aufzubauen und auf Dauer zu erhalten. So wird für die Familie der Zugang zu Sozialleistungen, praktischen Hilfen (einschließlich Hilfsmittelversorgung und notwendiger häuslicher Umbaumaßnahmen), Seelsorge und Entlastungspflege sichergestellt.
- Der Versorgungskordinator ist ständiger Ansprechpartner und soll eine bedarfsgerechte Versorgung garantieren.

Symptommanagement

- Krankheitssymptome des Kindes müssen regelmäßig eingeschätzt werden, um durch eine angemessene Therapie größtmögliches Wohlbefinden zu erreichen.
- Jedes Kind sollte rund um die Uhr, 365 Tage im Jahr ein professionelles medikamentöses, psychologisches and physikalisches Schmerz- und Symptommanagement erfahren.
- Neben dem körperlichen muss auch psychisches, soziales und spirituelles Leid Beachtung finden.
- Die therapeutischen Maßnahmen zur Symptomkontrolle müssen für das Kind, seine Familie und die professionellen Helfer akzeptabel sein.

Entlastungspflege

- Angebote der Entlastungspflege – wenn auch nur für einige Stunden oder Tage -- sind extrem wichtig für die Familie und ihr Kind.
- Entlastungspflege sollte sowohl zuhause als auch außerhäuslich, beispielsweise in einem stationären Kinderhospiz angeboten werden.

Trauer

- Trauerbegleitung muss beginnend mit der Diagnosestellung während des gesamten Erkrankungsprozesses, beim Tod und darüber hinaus angeboten werden, so lange sie erforderlich ist.
- Sowohl die Familie, als auch professionelle Helfer und alle, die von der Erkrankung und dem Tod des Kindes betroffen sind, müssen in ihrem Trauerprozess unterstützt werden.
- Geschwisterarbeit ist ein wichtiger und integraler Bestandteil pädiatrischer Palliativversorgung.

Altersentsprechende Versorgung

- Die Eltern sind von zentraler Bedeutung für das Wohlbefinden ihres Kindes. Sie sollten – in Abhängigkeit vom Alter und den Wünschen ihres Kindes -- an allen Versorgungsfacetten beteiligt sein.
- Das Versorgungsteam und die Betreuungsumgebung müssen an den Bedürfnissen von Kindern unterschiedlichen Alters, Entwicklungsstadien, kommunikativen Fertigkeiten und kognitiven Fähigkeiten ausgerichtet sein.
- Kinder und junge Erwachsene sollten in ihrer Freizeit Aktivitäten nachgehen können, die ihrem Alter und ihrem kognitiven Entwicklungsstand angemessen sind.

Schulung und Weiterbildung

- In der pädiatrischen Palliativversorgung müssen alle professionellen und ehrenamtlichen Helfer umfassend geschult und unterstützt werden.

- Pädiatrische Palliativversorgung sollte integraler Bestandteil aller pädiatrischen ärztlichen wie nicht-ärztlichen – Curricula sein, als auch Eingang finden in die Ausbildung kooperierender Fachrichtungen.
- Ein nationales Curriculum für alle in pädiatrischer Palliativversorgung tätigen professionellen Helfer sollte in jedem einzelnen europäischen Land entwickelt werden.
- Von dringender Notwendigkeit sind Exzellenz-Zentren, die Ausbildung und Weiterbildung in allen Bereichen pädiatrischer Palliativversorgung anbieten können.

Finanzierung palliativmedizinischer Angebote

- Pädiatrische Palliativversorgung sollte alle Kinder und ihre Familien, die diese benötigen, erreichen, unabhängig von den finanziellen Möglichkeiten der Familie oder ihrem Krankenversicherungsstatus.
- Die Regierungen müssen eine gesicherte Finanzierung gewährleisten, durch die eine ganzheitliche, multidisziplinäre pädiatrische Palliativversorgung an unterschiedlichen Orten -- zuhause, in der Schule, im Krankenhaus und im Kinderhospiz -- möglich ist.
- Für die Schulung und Weiterbildung von professionellen und ehrenamtlichen Helfern müssen ausreichende finanzielle Ressourcen zur Verfügung stehen.

Sterbehilfe

Die Praxis des ärztlich unterstützten Suizids und der aktiven Sterbehilfe für Kinder oder Teenager mit lebenslimitierenden, lebensbedrohlichen oder terminalen Erkrankungen wird ausdrücklich nicht unterstützt.

Schmerz- und Symptommanagement in der pädiatrischen Palliativversorgung

Symptomerkennung und Bewertung

- Die kindlichen Krankheitssymptome müssen als Grundlage für eine angemessene Therapie regelmäßig eingeschätzt werden in ihrer psychischen, sozialen, spirituellen und körperlichen Dimension. Ziel therapeutischer Maßnahmen ist ein den Umständen entsprechendes, akzeptables Maß an Wohlbefinden.
- Ein multidisziplinäres Team ist für Symptombeurteilung und -management von entscheidender Wichtigkeit. Das Team sollte in der Kommunikation mit dem Kind und seiner Familie geschult und unterstützt werden.
- Alle verfügbaren Informationsquellen über Symptome des Kindes sollten genutzt werden, hierzu zählen:
 - das Kind unter Einsatz geeigneter Instrumente und Befragungstechniken;
 - die Eltern und andere Familienmitglieder (wie Geschwister oder Großeltern);
 - medizinisches Fachpersonal und andere Personen, die mit dem Kind und seiner Familie arbeiten, wie Pflegepersonen und Lehrer.
- Die Kommunikation mit Kindern, die nicht sprechen können und/oder kognitiv beeinträchtigt sind, erfordert eine besondere Planung und Koordination.
- Kulturelle Differenzen im Ausdruck von Leid müssen respektiert werden.

Hauptprinzipien des Symptommanagements

- Eine kausal ausgerichtete Therapie kann ebenso angebracht sein wie eine rein symptomatische Behandlung.
- Lebenspraktische, kognitive, verhaltensorientierte, physikalische und supportive Therapien sollten mit einer geeigneten medikamentösen Behandlung kombiniert werden.
- Dauerhafte Symptome erfordern eine Medikation nach festem Zeitschema.
- Schwerwiegende und nicht beherrschte Symptome sind ein medizinischer Notfall, auf den unter Umständen auch frühzeitig mit dem Einsatz aktiver Maßnahmen reagiert werden muss.

- Unangemessen invasive und schmerzhafte Arzneimittelapplikationen sollten wenn möglich zugunsten des Einsatzes von Retardpräparaten vermieden werden.
- Nebenwirkungen von Arzneimitteln müssen antizipiert und aktiv angegangen werden.

Hauptprinzipien des Schmerzmanagements

Schmerz ist ein Hauptsymptom in der pädiatrischen Palliativversorgung, bei Kindern mit onkologischen Erkrankungen¹⁰ ebenso wie bei Kindern mit nicht-onkologischen lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen.¹¹⁻¹²

- Unnötige schmerzhafte Eingriffe sollten vermieden werden. Vor notwendigen Eingriffen sollte der zu erwartende Schmerz abgeschätzt und sinnvolle Schmerzpräventionen eingeleitet werden.
- Das WHO-Stufenschema der Schmerztherapie sollte befolgt werden. Je nach Pathophysiologie und Intensität des Schmerzes kann es erforderlich sein, die Schmerztherapie schon initial bei der WHO-Stufe 3 zu beginnen.¹²
- Ausreichend dosierte Analgetika sollten nach festem Zeitschema („nach der Uhr“) verabreicht werden. Zusätzliche Analgetikagaben („bei Bedarf“) sind zur Behandlung von „Durchbruchschmerz“ erforderlich.
- Um Kindern und deren Familien ein nächtliches Durchschlafen zu ermöglichen ohne schmerzbedingtes Erwachen oder die Notwendigkeit der nächtlichen Medikamenteneinnahme, sollten Analgetika in ausreichender Dosis und mit geeigneter Galenik (beispielsweise Retardpräparate oder kontinuierliche Infusionen) verordnet werden.
- Die angemessene Opioiddosis ist die Dosis, die den Schmerz effektiv lindert.
- Eine Schmerztherapie mit Opioiden führt bei Kindern mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen nicht zu einer Abhängigkeit, kann jedoch zu einer körperlichen Toleranz führen. Ist eine Dosisreduktion erforderlich, sollte die Opioiddosis langsam reduziert werden, um körperliche Entzugssymptome zu vermeiden.
- Nicht-medikamentöse Methoden sind integraler Bestandteil der Schmerztherapie.

Ethische Aspekte und gesetzliche Kinderrechte in der pädiatrischen Palliativversorgung

IMPaCCT hat die ACT-Charta adaptiert und überarbeitet sowie einige weitere ethische Aspekte und gesetzliche Rechte von Kindern hinzugefügt.²

I. Gleichheit

- Jedes Kind soll ungeachtet der finanziellen Möglichkeiten seiner Familie gleichen Zugang zu pädiatrischer Palliativversorgung haben.

II. Im Interesse des Kindes

- Bei jeglicher medizinischer Entscheidung muss das Beste im Interesse des Kindes oberste Priorität haben.
- Das Kind darf keiner Behandlung ausgesetzt werden, die es belastet, ohne ihm einen erkennbaren Nutzen zu bringen.
- Täglich und rund-um-die-Uhr hat jedes Kind das Recht auf angemessene Schmerzbehandlung und Symptomkontrolle durch den Einsatz pharmakologischer und komplementärer Therapien.
- Jedes Kind muss würde- und respektvoll behandelt werden; es hat unabhängig von seinen körperlichen oder intellektuellen Fähigkeiten ein Recht auf Privatsphäre.

- Die Bedürfnisse Jugendlicher und junger Erwachsener bedürfen besonderer Beachtung. Dies erfordert eine rechtzeitige Planung.

III. Kommunikation und Entscheidungsfindung

- Grundlage aller Kommunikation muss ein sensibler, altersgerechter und dem kindlichen Entwicklungsstand angepasster Zugang sein, geprägt von Ehrlichkeit und Offenheit.
- Die Eltern sind unbedingt als die primär Versorgenden anzuerkennen. Sie sind an zentraler Stelle als Partner in die gesamte Versorgung ihres Kindes und jeglichen Entscheidungsprozess einzubeziehen.
- Die Eltern müssen umfassend informiert werden. Dies gilt -- entsprechend Alter und Entwicklungsstand -- ebenso für das Kind und für gesunde Geschwister. Auch das Informationsbedürfnis sonstiger Verwandter sollte bedacht werden.
- Jedem Kind muss entsprechend seinem Alter und Entwicklungsstand die Gelegenheit gegeben werden, an Entscheidungen seiner Palliativversorgung teilzuhaben.
- Situationen mit hohem Konfliktpotential sollten antizipiert werden. Schon im Vorfeld sollten Strukturen für eine frühzeitige Kommunikation, eine mögliche therapeutische Intervention oder eine Ethikberatung etabliert werden.
- Jede Familie hat einen Anspruch auf die Zweitmeinung eines pädiatrischen Spezialisten, der über Spezialkenntnisse zu der Erkrankung des Kindes, ihrer Therapie und allen Versorgungsoptionen verfügt.

IV. Versorgungsmanagement

- Das gemeinsame Zuhause der Familie muss -- wenn irgend möglich -- zentraler Ort der Versorgung bleiben.
- Werden Kinder in ein Krankenhaus oder stationäres Hospiz eingewiesen, sollten sie -- zusammen mit Kindern, die nach ihrem Entwicklungsstand ähnliche Bedürfnisse haben -- in kindgerechter Umgebung von pädiatrisch geschulten Mitarbeitern versorgt werden. Kinder sollen keinesfalls in Krankenhäuser oder Hospize für Erwachsene eingewiesen oder in ihnen versorgt werden.
- Die Versorgung der Kinder soll durch Mitarbeiter erfolgen, die kraft Ausbildungsstand und Fertigkeiten den physischen, emotionalen und ihrer individuellen Reife entsprechenden Bedürfnissen der Kinder und deren Familien gerecht werden.
- Jede Familie hat Anspruch auf die Versorgung zuhause durch ein multidisziplinäres, ganzheitlich orientiertes Kinderpalliativteam. Ein solches Team umfasst mindestens: Kinderkrankenschwester, Kinderarzt, psychosozialer Mitarbeiter und Seelsorger.
- Jede Familie hat Anspruch auf einen Versorgungskordinator, der der Familie hilft, ein angemessenes Unterstützungssystem aufzubauen und zu erhalten.

V. Entlastungspflege

- Jede Familie soll flexibel Zugang haben zu häuslicher oder stationären Entlastungspflege mit angemessener multidisziplinärer pädiatrischer Versorgung.

VI. Unterstützung der Familie

- Geschwisterbetreuung ab Diagnosestellung ist integraler Bestandteil der pädiatrischen Palliativversorgung.
- Solange wie nötig soll der ganzen Familie Unterstützung bei der Trauerbegleitung angeboten werden.
- Jedem Kind und seiner Familie ist seelsorgerische und/oder religiöse Betreuung zu gewähren.
- Jede Familie sollte Anspruch haben auf Fachberatung zu Hilfsmittelversorgung und finanziellen Hilfen. In Zeiten außergewöhnlicher Belastung sollte ihr eine Haushaltshilfe gewährt werden.

VII. Bildung

- Jedes Kind hat ein Anrecht auf Bildung. Es sollte darin unterstützt werden, wenn irgend möglich seine frühere Schule zu besuchen.
- Jedem Kind muss die Möglichkeit gegeben werden, zu spielen und kindgerechten Aktivitäten nachzugehen.

Zusammenfassung

Die Bedürfnisse von Kindern mit lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen und ihrer Familien sind in ganz Europa gleich. Diesen Bedürfnissen kann nur im Rahmen eines umfassenden und integrativen Versorgungsmodells unter Beteiligung geschulter, multidisziplinärer pädiatrischer Palliativteams positiv begegnet werden. Die Autoren empfinden es als essentiell, dass zumindest die in diesem Dokument empfohlenen elementaren Standards der pädiatrischen Palliativversorgung in ganz Europa implementiert werden.

Danksagungen

Wir danken Herrn Professor Vittorio Ventafridda herzlich für seinen Rat und seine Unterstützung bei der Erstellung dieses Dokuments.

Literatur

1. World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care in children*. Geneva: WHO, 1998.
2. *A guide to the development of children's palliative care services*. Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH), 2003, Bristol, UK.
3. Foreman, A (1996) Health Needs Assessment in *Needs Assessment in Public Policy* edited by Jane Percy Smith. Open University Press: Buckingham Philadelphia p68.
4. Department of Health and Children (2005) *A palliative care needs assessment for children*. Stationery Office: Dublin.
5. Maguire, H (2000) *Assessment of Need of Life-limited Children in Northern Ireland*. Northern Ireland Hospice Children's Service: Belfast.
6. Soutter J, Bond S and Craft A. (1994) *Families of Misfortune: Proposed strategy in the Northern Region for the care of children with life threatening illnesses, and their families*, Department of Child health and centre for Health Services Research, University of Newcastle upon Tyne.
7. Molenkamp, C. M, Huijjer Abu-Saad, H., & J.P.H. Hamers (2002). *Palliatieve Zorg voor Kinderen in Nederland. Zorgbehoefte, zorgaanbod en knelpunten: een quick scan* (Palliative care for children in the Netherlands. Care needs and service provision; a quick scan). Centre for Nursing Research, Maastricht University, Maastricht, The Netherlands.
8. Contro NA, Larson J, Scofield S, Sourkes B & Cohen HJ. (2004) *Hospital Staff and Family Perspectives Regarding Quality of Pediatric Palliative Care*. Pediatrics 114, 5, Nov. 1248-1252.
9. *Cure Palliative Rivolte al Neonato, Bambino, e Adolescente*. (Palliative Care in Neonates, Children and Adolescents) Spizzichino M, Perletti L, Benini F, Facchin P, Zucco F.: Ministero della Salute, Italia, 2006.
10. Department of Health and Children (2001) *Report of the National Advisory Committee on Palliative Care*, Stationery Office: Dublin
11. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, Emanuel EJ, Weeks JC. *Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer*. N Engl J Med 2000;342:326-33.
12. Breau LM, Camfield CS, McGrath PJ, Finley GA. *The incidence of pain in children with severe cognitive impairments*. Arch Pediatr Adolesc Med 2003;157:1219-26.

Anhang 1: Mitglieder des International Meeting for Palliative Care in Children, Trento

- *Huda Abu-Saad Huije, – Beirut, Libanon*
- *Ann Armstrong-Dailey – Alexandria, USA*
- *Franca Benini – Padua, Italien*
- *Paolo Cornaglia Ferraris – Rom, Italien*
- *Finella Craig – London, Vereinigtes Königreich*
- *Franca Fossati Bellini – Mailand, Italien*
- *Stefan Friedrichsdorf – Minneapolis, USA*
- *Brian Greffe – Denver, Colorado, USA*
- *Maria Jasenkova – Stupova, Slowakien*
- *Leora Kuttner – Vancouver, Kanada*
- *Julie Ling – Dublin, Irland*
- *Gioulia Mammis – Athen, Griechenland*
- *Luca Manfredini – Genua, Italien*
- *Janovic Momcilo – Monza, Italien*
- *Maeve O'Reilly – Dublin, Irland*
- *Manuela Trapanotto – Padua, Italien*
- *Chantal Wood – Paris, Frankreich*
- *Boris Zernikow – Datteln, Deutschland*