

Palliative Care und Hospizbegleitung für Kinder und



Jugendliche im Bundesland Salzburg

Kinder haben spezifische Bedürfnisse

„Die Feststellung, dass Kinder keine kleinen Erwachsenen sind, gilt umso mehr im Zusammenhang mit unheilbaren Erkrankungen. Nicht nur die Krankheitsbilder, sondern auch die spezifischen Bedürfnisse und das Miteinbeziehen des familiären Umfeldes

in alle Überlegungen, sind Aspekte, die sich wesentlich vom Erwachsenenbereich unterscheiden. Hospiz- und Palliativangebote, die sich an Erwachsene richten, eignen sich nicht automatisch auch für Kinder.“

(aus: Kindergesundheitsstrategie, Bundesministerium für Gesundheit, Wien, 2011)



Ziel von pädiatrischer Palliative Care und Hospizbegleitung

ist es, die höchstmögliche Lebensqualität für Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen herzustellen und deren Familien umfassend zu unterstützen. Eine aktive und umfassende Versorgung muss dabei die physischen, emotionalen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse berücksichtigen.

Wer wird betreut

Papageno – mobiles Kinderhospiz Salzburg - widmet sich Kindern und Jugendlichen, also Menschen bis zum 18. Lebensjahr, bei denen eine lebensbedrohliche oder lebenslimitierende nichtonkologische Erkrankung diagnostiziert wird, unabhängig von Verlaufsdauer oder Heilungschancen.

Immer wird der betroffene junge Mensch als Teil eines Familiensystems gesehen, das ebenso Unterstützung und Begleitung erfahren soll.

Bedarf an mobiler Pädiatrischer Betreuung

Nach bisherigen Erfahrungen ist für 20-35 Familien pro Jahr ein Bedarf an allgemeiner pädiatrischer Palliativversorgung im Bundesland Salzburg auszugehen. Davon gibt es für etwa 12-15 Familien, die dem nichtonkologischen Bereich zuzurechnen sind, jährlich Bedarf an spezialisierter pädiatrischer Palliativversorgung.

Wie und wo und durch wen wird unterstützt

Betroffene Kinder, Jugendliche und deren Familien brauchen Unterstützung nicht nur bei notwendigen Krankenhausaufenthalten, sondern verstärkt im häuslichen Bereich, der in der besonderen krisenhaften Situation allen Betroffenen Sicherheit und Geborgenheit bieten kann. Die Hilfestellung muss auf mehreren Ebenen im interprofessionellen Team, bestehend aus Kinderärzt/innen, Kinderpflegefachkräften, Sozialarbeiter/innen, Seelsorger/innen und ehrenamtlichen Hospizbegleiter/innen, erfolgen:

Medizinische Betreuung

Kinder und deren Familien brauchen dabei in noch höherem Maße individuelle und der sich stetig ändernden Situation angepasste medizinische Betreuung durch Kinderfachärzt/innen mit umfangreicher Erfahrung in pädiatrischer Palliativmedizin, speziell in Schmerztherapie und Symptomkontrolle.

Pflegerische Betreuung

Pflege zuhause durch pädiatrische Palliativpflegefachkräfte ist unbedingt erforderlich, um belastende Krankenhausaufenthalte oder Ambulanzbesuche weitgehend vermeiden zu können. Neben Pflegemaßnahmen und Verbandswechsel gehören Materialbeschaffung und vor allem Beratung und Schulung der Eltern zu den Aufgaben der Palliativpflege im Kindes- und Jugendalter.

Psychosoziale Begleitung

Entlastungsgespräche mit Familienmitgliedern, Hilfen in Alltagsbewältigung (z.B. Geschwisterkinder vom Kindergarten abholen, bei Hausaufgaben unterstützen etc.) oder auch im Spiel die Fragen und Sorgen der Kinder aufzunehmen und altersgemäß zu beantworten, sind Aufgaben der ehrenamtlichen Kinderhospiz-Begleiter/innen, die neben dem allgemeinen Lehrgang für Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung eine spezielle Schulung zur Kinderhospizarbeit absolvieren.

Spirituelle Begleitung

Bei Kindern mit schwerer Erkrankung kann es dazu kommen, dass sich Sinn- und Schuldfragen stellen. Alle Mitarbeiter/innen des Hospiz- und Palliativteams werden sich diesen Fragen stellen. Manchmal kann aber eine Begleitung durch eine/n Seelsorger/in der jeweilig gewünschten Religion Hilfe sein.

Trauerbegleitung

Die Betreuung einer Familie endet nicht mit dem Tod eines Kindes. In Einzel- und Familiengesprächen, aber auch im Angebot einer Trauergruppe, wird die Familie im notwendigen Abschiednehmen begleitet und unterstützt.

Bildungsarbeit und Bewusstseinsbildung

Diese zählt zu den Grundanliegen der Kinderpalliativ- und Hospizarbeit. Sie soll frühzeitig – schon bei Kindern und Jugendlichen in Kindergärten und Schulen – helfen, die Themen schwere Krankheit, Sterben und Tod zu enttabuisieren, um der sozialen Ausgrenzung und Isolierung von Betroffenen in ihrer schwierigen Situation entgegenzuwirken.

KRANKHEITSBILDER

Die Krankheitsbilder, die einen pädiatrisch-palliativmedizinischen Betreuungsbedarf haben, betreffen fast jeden Bereich der Kinder- und Jugendheilkunde und werden international in vier Erkrankungsgruppen untergliedert.

1. Lebensbedrohliche Erkrankungen mit unklarem Therapieausgang (z.B. Krebserkrankungen)
2. Erkrankungen, bei denen durch intensive Behandlung eine Lebensverlängerung bei guter Lebensqualität erreicht wird (z.B. Mukoviszidose,).
3. Erkrankungen, die wegen fehlender Therapiemöglichkeiten kontinuierlich fortschreiten. Die Behandlungsmaßnahmen orientieren sich an den Symptomen (z.B. Muskeldystrophie).
4. Erkrankungen mit schweren neurologischen Behinderungen und hoher Anfälligkeit für gesundheitliche Komplikationen mit unvorhersehbarer Verschlechterung (z.B. Zerebralparese).

Die strukturelle Umsetzung der Hospiz- und Palliativteams für Kinder und Jugendliche

Folgende strukturelle Möglichkeiten – unter Nutzung bestehender Strukturen – bieten sich für die mobile Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen im Bundesland Salzburg an. Die Inanspruchnahme der Leistungen durch die Familien beruht auf dem Prinzip der Freiwilligkeit:

1. Ein interprofessionelles mobiles Kinderpalliativteam, bestehend aus Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendheilkunde mit palliativpädiatrischer Ausbildung und diplomierten Kindergesundheits- und Krankenpflegekräften ist an die mobile Hospiz- und Palliativversorgung im Bundesland Salzburg durch Caritas und Hospiz-Bewegung angebunden.
2. Das mobile Kinderpalliativteam arbeitet in einer engen regionalen Vernetzungsstruktur mit dem Regenbogenteam der Kinderkrebshilfe, des Vereins Kinderkrankenpflege Salzburg (KIKRA) und der Lebenshilfe zusammen.
3. eventuell ist langfristig aufgrund der verkehrsmäßigen Entfernungen auch ein zweiter Stützpunkt für Pinzgau, Pongau und Lungau sinnvoll (Versorgungsregion 52).
4. Angebunden daran sind speziell ausgebildete ehrenamtlichen Kinder-Hospiz-Begleiter/innen, die Palliativpatienten/-patientinnen und ihre Familien, An- und Zugehörigen in der vertrauten Umgebung (Zuhause, im Krankenhaus, in der Betreuungseinrichtung, Schule, Kindergarten ...) begleiten und in die regionalen Hospizteams (Erwachsenenbereich) der Hospiz-Bewegung eingebunden sind.

Zeitliche Umsetzung der Hospiz- und Palliativteams für Kinder und Jugendliche

Das mobile Kinder-Palliativteam „Papageno“ hat mit 1. Mai 2015 mit seiner Tätigkeit begonnen, in einem geringen Umfang aufgrund der beschränkten finanziellen Möglichkeiten.

Bis Ende 2015 soll es aufgrund der gemachten Erfahrungen möglich sein, den Bedarf für eine flächen- und bedarfsdeckende Versorgung von betroffenen Kindern, Jugendlichen und deren Familien abschätzen zu können.

Kontakt:

Hospiz Bewegung Salzburg
Verein für Lebensbegleitung
und Sterbebeistand

MMag. Christof S. Eisl

5020 Salzburg
Buchholzhofstraße 3 und 3a
Telefon 0662/822310
Fax 0662/822310-36
christof.eisl@hospiz-sbg.at
www.hospiz-sbg.at