

## **Ein starkes Team für Kinderhospizarbeit**

**Wien, 20.4.2011 Der Dachverband Hospiz Österreich hat im wichtigen Bereich der Kinderhospizarbeit und Pädiatrischen Palliative Care eine weitere hochqualifizierte Expertin zur Mitarbeit gewinnen können: Frau Dr.<sup>in</sup> Martina Kronberger-Vollnhofer, Hämatonkologin am St. Anna Kinderspital in Wien und akad. Palliativexpertin.**

„Wir freuen uns sehr, dass wir für den wichtigen Bereich der Kinderhospizarbeit und Pädiatrischen Palliative Care eine so kompetente Fachfrau gewinnen konnten“, sagt Waltraud Klasnic, Präsidentin des Dachverbandes Hospiz Österreich. „Frau Kronberger-Vollnhofer wird den Dachverband mit ihrem Fachwissen und ihrem Engagement unterstützen im Einsatz für die qualitative und bedarfsgerechte Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen und Behinderungen und ihren Familien. Als Kinderärztin und Onkologin kennt sie den stationären Bereich und den onkologischen Themenkreis besonders gut und ergänzt daher in idealer Weise Frau Mag.<sup>a</sup> Pribil, die sich bereits bisher im Dachverband dieser besonders fordernden Aufgabenstellung annahm.“

Frau Mag.<sup>a</sup> Ulrike Pribil MSc (Palliative Care), Abteilungsleiterin der Caritas, Mobiles Hospiz Palliative Care in Oberösterreich, ist als ausgebildete Kinderkrankenschwester und Geschäftsführerin des KinderPalliativNetzwerkes Fachfrau für den Aspekt der Palliativpflege und der Umsetzung von Kinderhospizarbeit und pädiatrischer Palliative Care im häuslichen Umfeld und in Einrichtungen der Langzeitbetreuung von Kindern und Jugendlichen mit Beeinträchtigungen.

### **Welche Kinder und Jugendlichen betrifft es?**

Trotz großer Erfolge der Medizin stirbt immer noch jedes vierte an Krebs erkrankte Kind. Lebensverkürzend sind oft schwere (Mehrfach)Behinderungen. Viele angeborene Stoffwechselerkrankungen sind unheilbar und es können auch Hirnschädigungen durch Krankheit oder Trauma Ursache sein. Wenn weitere Heilerfolge trotz massivem Einsatz nicht möglich sind, muss sich der Fokus auf die Lebens- und Versorgungsqualität derjenigen Kinder und Jugendlichen richten, die von ihrer Erkrankung nicht geheilt werden können und letztlich auch an ihr sterben, und auf ihre Familien – vor allem auch die Geschwister.

### **Was bedeutet Palliative Care für Kinder und Jugendliche?**

Dr. Kronberger-Vollnhofer berichtet: „Eine Palliativbetreuung beschränkt sich meist nicht auf die allerletzte Phase vor dem Tod. Je nach zugrunde liegender Erkrankung kann sie bei manchen Betroffenen auch über Jahre gehen, mit Zeiten, wo es dem Kind relativ gut geht.“

Gibt es keine Heilungschancen, so gilt es alles zu tun, was im Moment hilft, die Gegenwart steht in besonderer Weise im Vordergrund.

Kronberger-Vollnhofer weiter: „Wir haben in der Palliativbetreuung keine vorgegebenen Rezepte, jede Familie, jedes Kind, jede Krankheitsgeschichte ist anders. Das Ziel ist zu jedem Zeitpunkt eine höchstmögliche Lebensqualität zu erreichen. – Und: wenn die Kindheit mit dem Tod endet, ist die gesamte Familie mit dem Unfassbarsten konfrontiert und bedarf auch in der Zeit der Trauer professioneller Unterstützung.“

### **Zu Hause bis zuletzt**

Ulrike Pribil erzählt: „Wenn sich abzeichnet, dass ein Kind nicht (mehr) geheilt werden kann, ist fast ausnahmslos der größte Wunsch von Kindern und Eltern zu Hause sein zu können bis zur letzten Stunde.“ Damit dieser Wunsch in Erfüllung geht, ist einiges notwendig: die intensive Kooperation aller betreuenden Dienste und Einrichtungen – es gibt noch viel zu wenige - und vielfältigste Unterstützungsleistungen. Diese reichen von der Umsetzung medizinischer und pflegerischer Therapien, um eine optimale Schmerztherapie und Linderung belastender Krankheitssymptome zu erreichen, bis hin zu individuell auf die Familie abgestimmte Hilfen zur Alltagsbewältigung. „Zentral in der Begleitung einer betroffenen Familie ist immer, die gesunden Geschwisterkinder mit zu begleiten und jederzeit Ansprechpartner zu sein für Nöte, Ängste und Sorgen, die eine so schwierige Situation mit sich bringt“, erzählt Ulrike Pribil aus ihrer Erfahrung.

Schon bestehende Initiativen beruhen oft auf privatem Engagement. Strukturpläne, Bedarfszahlen und gesicherte Finanzierung gibt es bis jetzt noch nicht.

Der Dachverband Hospiz Österreich widmet sich deshalb verstärkt der Frage nach Struktur, Bedarf und Qualitätskriterien im Bereich Kinderhospizarbeit und pädiatrischer Palliative Care.

### Rückfragehinweis:

Mag.<sup>a</sup> Anna H. Pissarek  
Dachverband Hospiz Österreich  
[anna.pissarek@hospiz.at](mailto:anna.pissarek@hospiz.at)  
T 01 – 803 98 68

HOSPIZ Österreich ist der überparteiliche und überkonfessionelle Dachverband von ca. 250 Hospiz- und Palliativeinrichtungen. Gegründet 1993 setzt er sich für die Umsetzung der flächendeckenden, abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung sowie deren langfristig gesicherte Finanzierung ein, damit Hospiz- und Palliativversorgung für alle Menschen, die es brauchen, erreichbar, zugänglich und leistbar ist. Lebensqualität bis zuletzt für schwer kranke und sterbende Menschen, ein Sterben in Würde, Autonomie und weitgehender Schmerzfreiheit ist das Ziel der multiprofessionellen Betreuung durch hochqualifizierte Haupt- und Ehrenamtliche. Spezielle Schwerpunkte derzeit sind der Bereich von Hospiz und Palliative Care in Alten- und Pflegeheimen und der Bereich von Kinderhospiz und Pädiatrischer Palliative Care. Mehr unter [www.hospiz.at](http://www.hospiz.at)