

„Mama, warum bin ich so krank?“ Herausforderungen der Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen

Wien, 29.9.2011 Schwerkranke Kinder und Jugendliche sind in Österreich immer noch unterversorgt. Ihre Familien sind oft an der Grenze der psychischen, physischen und finanziellen Belastung. Hospiz Österreich und ExpertInnen fordern Verbesserungen.

„Wenn das Unfassbare geschieht und Kinder sterben, brauchen wir ein offenes Herz und helfende Hände“, sagt Waltraud Klasnic, Präsidentin des Dachverbandes Hospiz Österreich. „HOSPIZ ÖSTERREICH stellt am Internationalen Hospiz- und Palliative Care Tag 2011 die Versorgung und Begleitung von schwerkranken Kindern und Jugendlichen mit ihren Familien in den Mittelpunkt. Der Österreichische Sparkassenverband unterstützt dabei.“

Auch Kinder sterben

Trotz großer Erfolge der Medizin verstirbt immer noch jedes vierte an Krebs erkrankte Kind, viele angeborene Stoffwechselerkrankungen sind unheilbar, manche schwere Erkrankungen und Traumata überleben Kinder oft nur schwerst behindert. Wenn weitere Heilerfolge trotz massivem Einsatz nicht möglich sind, muss sich unsere Aufmerksamkeit auf die Lebens- und Betreuungsqualität der schwerstkranken Kinder richten. Flächendeckende spezialisierte Versorgungsstrukturen fehlen ebenso wie entsprechende Entlastungsangebote für die Familien.

Die Betreuung der Kinder und ihrer Familien

Dr.ⁱⁿ Martina Kronberger-Vollnhofer, Hämatonkologin am St. Anna Kinderspital in Wien und Kinderhospizbeauftragte im Dachverband Hospiz Österreich: „Die besondere Herausforderung der palliativen Betreuung liegt in den oft jahrelangen Krankheitsverläufen. Auch im stationären Bereich müssen künftig Strukturen geschaffen werden, die auf Palliativversorgung ausgerichtet sind um den betroffenen Kindern zu jedem Zeitpunkt eine höchstmögliche Lebensqualität zu ermöglichen. Wenn die Kindheit mit dem Tod endet, ist die gesamte Familie mit dem Unfassbarsten konfrontiert. Sie muss auch nach dem Tod des Kindes in der Zeit der Trauer professionell begleitet werden.“

Frau Mag.^a Ulrike Pribil MSc (Palliative Care), Geschäftsführerin des KinderPalliativNetzwerkes sowie Kinderhospizbeauftragte im Dachverband Hospiz Österreich ergänzt: „Aus Studien und Berichten betroffener Familien wissen wir, dass die Lebensqualität so gut wie immer sehr eng mit der Betreuung in der vertrauten Umgebung verbunden ist. Deshalb muss beim Aufbau einer guten palliativen Versorgung alles getan

werden, damit betroffene Kinder, Jugendliche und ihre Familien zu Hause betreut und begleitet werden können.“

Erfahrungen aus Deutschland

Prof. Dr. Boris Zernikow, internationaler Experte für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin aus Deutschland und Hauptreferent des Abends, unterstreicht und ergänzt: „Eine gelungene Palliativversorgung bewahrt die größtmögliche Autonomie der Familien, berücksichtigt kulturelle Besonderheiten und ermöglicht ein Sterben am selbst gewählten Ort. Dazu braucht es überall entsprechende mobile und stationäre Angebote und fachlich ausgebildetes Personal. Ganz wichtig ist auch die langfristige Betreuung der Geschwister.“

Zernikow erzählt vom Entstehen und der Arbeit im Kinderhospiz, das er mitbetreut und in dem Eltern mit schwerkranken Kindern und deren Geschwistern immer wieder aufgenommen werden – eine notwendige Entlastung in der oft langen Zeit der Krankheit des Kindes.

Eine Vision und ein Ziel auch für Österreich?

Gesicherte Bedarfszahlen im Kinderhospizbereich existieren noch nicht, private Initiativen gibt es einige. Hospiz Österreich hat als Kristallisationspunkt die Verantwortung für die Kinderhospizarbeit in Österreich übernommen.

Rückfragehinweis:

Mag.^a Anna H. Pissarek
Dachverband Hospiz Österreich
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