

Kinderhospiztag 2012: Kinder und ihre Familien bis zuletzt begleiten

Wien, 10.2.2012 Damit Kinder bis zuletzt die Betreuung bekommen, die sie brauchen, und auch ihre Eltern und Geschwister unterstützt werden können, brauchen sie die entsprechenden Versorgungsangebote. Der Dachverband Hospiz Österreichs setzt Schritte auf der Österreichebene.

„Eine gute Versorgung von schwerkranken Kindern und Jugendlichen schließt immer die Versorgung der Eltern und Geschwister mit ein. Deshalb müssen wir drei Bereiche bedenken: den stationären Bereich, also Kliniken und Kinderhospize, den mobilen Bereich – man kommt nach Hause zur Familie - und den Entlastungsbereich“, so Waltraud Klasnic, Präsidentin des Dachverbandes Hospiz Österreich. „Entlastungsangebote ermöglichen es der gesamten Familie, einmal aus den enormen Belastungen, die ein Alltag mit einem schwerkranken Kind oder Jugendlichen meist mit sich bringt, auszusteigen, sich zu erholen, zu ‚verschnaufen‘. Oft wird dann auch der Blick freier für bessere Möglichkeiten in der Versorgung zu Hause.“ Als Geschäftsführerin des KinderPalliativNetzwerkes in OÖ und Kinderhospizbeauftragte des Dachverbandes hat Mag.^a Ulrike Pribil viel Einblick in die Situation betroffener Familien. Aus der unmittelbaren Erfahrung zahlreicher Betreuungen berichtet sie: „Fast immer wünschen sich die Familien soviel Zeit wie möglich mit dem schwer kranken Kind zu Hause in der vertrauten Umgebung zu verbringen und - wenn die Zeit gekommen ist - ihr Kind auch bis zuletzt zu Hause zu begleiten. Dafür braucht es ein auf die Kinder und ihre besonderen Bedürfnisse abgestimmtes Angebot in Form eines Kinderpalliativ- und Kinderhospizteams.“

Dass betroffene Familien immer die breite Palette des Angebotes benötigen, bestätigt auch Dr.ⁱⁿ Martina Kronberger-Vollnhofer, Hämatonkologin und Leiterin des Palliativteams im St. Anna Kinderspital und zugleich Kinderhospizbeauftragte im Dachverband Hospiz Österreich. „Wir machen sehr gute Erfahrungen mit der Kombination von stationären Aufenthalten in der Klinik und dem ergänzenden mobilen Pflegedienst, der für Wien, Niederösterreich und das Burgenland verfügbar ist und leider auf Spendenbasis finanziert werden muss, wie so vieles in diesem Bereich. Wobei ich betonen muss, dass Kinder mit Krebserkrankungen damit vergleichsweise gut versorgt sind, auch in einigen Bundesländern gibt es ähnliche Modelle. Was aber noch fehlt, ist die ausreichende Versorgung von Kindern mit Stoffwechselerkrankungen, sehr seltenen Erkrankungen oder schwersten Behinderungen. Eine erfreuliche Ausnahme ist Niederösterreich, wo es einen strukturierten und vom Land finanzierten mobilen Dienst von palliativ ausgebildeten Kinderkrankenschwestern und einem Kinderarzt gibt, der an die Mobilen Palliativteams angegliedert ist.“

Erstes österreichweites Vernetzungstreffen

Über 40 TeilnehmerInnen aus dem Bereich Kinderhospizarbeit und Pädiatrische Palliative Care waren der Einladung des Dachverbandes Hospiz Österreich gefolgt und trafen sich Ende November 2011 in Salzburg zu einem ersten österreichweiten Vernetzungstreffen. Es waren alle Bereiche vertreten, der klinische und mobile Bereich, Entlastungsangebote und andere Initiativen sowie Einrichtungen aus dem Hospiz- und Palliativbereich. Wertschätzend und lebhaft diskutierten die TeilnehmerInnen über die gegenwärtige Versorgungssituation, ließen Visionen für die Zukunft entstehen und machten sich erste Gedanken über eine mögliche Struktur. In der Abschlussrunde betonten viele, wie überrascht sie von der Vielfalt des schon Existierenden waren und wie sehr das Treffen und der Austausch die eigene Motivation gestärkt hat. Das nächste Vernetzungstreffen wird im Juni 2012 stattfinden.

Versorgungsstrukturen und Bedarf

Hospiz Österreich und das Österreichische Bundesinstitut für Gesundheit (GÖG/ÖBIG) planen nun als nächsten notwendigen Schritt für 2012 eine Arbeitsgruppe, um eine Versorgungsstruktur für Kinderhospizarbeit und Pädiatrische Palliative Care in Österreich zu erarbeiten. Die Vorgespräche laufen bereits. „Jetzt schon arbeiten viele sehr engagiert, unter Einsatz von viel Zeit, Energie und Herzblut für die betroffenen Kinder und ihre Familien. Dass ihre Arbeit auf eine fundierte Basis gestellt werden kann, ist auch unser Anliegen“, stellt Waltraud Klasnic fest. „Wir kommen damit einen Schritt näher zum Ziel, dass alle Kinder und Jugendlichen, die es brauchen, sowie ihre Familien gut versorgt werden können. Es ist an der Zeit.“

Die Liste der Einrichtungen, die am Vernetzungstreffen teilgenommen haben, finden Sie im entsprechenden Bericht vom November 2011 im Bereich Aktuelles auf der Homepage des Dachverbandes Hospiz Österreich www.hospiz.at.

Hinweis: Im Bereich der Kinderhospizarbeit und Palliativen Pädiatrie werden österreichweite Richtlinien und Standards erst erarbeitet. Jede Einrichtung arbeitet derzeit auf eigene Verantwortung und nach einem selbst entwickelten Konzept.

Nachfragehinweis: 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 für alle 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. Mehr unter www.hospiz.at