

Pressekonferenz 1. Juni 2021 Österreichischer Kinderhospiz- und Palliativtag

Renate Hlauschek, MMSc

Dipl. Gesundheits- und Krankenpflegerin (Kinder- und Jugendlichenpflege)
Überregionales Mitglied Dachverband Hospiz Österreich
Geschäftsführung MOKI NÖ – Mobile Kinderkrankenpflege
Aufbau und Leitung des Universitätslehrgangs Palliative Care in der Pädiatrie

- **Spezialisierte Versorgung und die Bedeutung der Entlastungsangebote/Grundversorgung gerade im Kinderbereich, Perspektive der Pflege**

Palliative Care in der Pädiatrie unterscheidet sich erheblich von der Palliative Care der Erwachsenen. Primäres Ziel der pädiatrischen Palliativversorgung ist die Sicherstellung von möglichst hoher Lebensqualität des Kindes und seiner Familie sowie sehr viel einfühlsame Vorbereitung.

Landläufig wird der Begriff „palliativ“ oftmals mit raschem Sterben in Verbindung gebracht. Dem ist in der Pädiatrie keinesfalls so. Es geht um einen andauernden Prozess der Begleitung eines Kindes, für dessen Erkrankung es keine Heilung gibt. Hier gilt es nachhaltig zu sensibilisieren. Bei jungen Menschen wechseln sich Perioden relativer Normalität mit unvorhersehbaren kritischen Phasen und dramatischen Symptomkrisen mit ab.

Für Jugendliche kann der frühe Tod besonders tragisch sein, da ihnen bewusst ist, was sie alles nicht erleben werden. Anstatt Freiheiten zu genießen, sind sie massiv eingeschränkt und isoliert. Hier ist es wichtig – so gut es geht – auf Selbständigkeit und Autonomie zu achten. Jugendliche müssen unbedingt in Entscheidungen eingebunden werden.

Keiner weiß, wann und wie schlussendlich der Tod eintritt – als Kampf oder ganz leise. Je nach Krankheitsbild kann sich dieser Verlauf – beginnend bei der Diagnose bis zum vorzeitigen Versterben – über einen Zeitraum von mehreren Jahren erstrecken. Im

Erwachsenenbereich hingegen spricht man im Zusammenhang mit Palliative Care meist von Wochen oder Monaten und nur in Ausnahmefällen von mehreren Jahren. Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre Familien werden oft über einen langen Zeitraum betreut und begleitet. Etablierte Einrichtungen und Dienstleister der Grundversorgung wie Krankenhäuser, niedergelassene Fachärzt*innen für Kinder- und Jugendheilkunde, Kinderhauskrankenpflegedienste oder spezielle Therapeut*innen spielen eine wichtige Rolle in der Versorgung. Zusätzlich leisten spezialisierte Kinder-Hospiz- und Palliativeinrichtungen ergänzend wichtige Dienste, oft über Jahre hinweg.

Diese vier spezialisierten Einrichtungen sind:

- Kinder-Hospizteams, die Palliativpatient*innen und ihre Familien in vertrauter Umgebung (zu Hause, im Krankenhaus oder im Kinder-Hospiz, in Betreuungseinrichtungen wie Schule und Kindergarten) begleiten.
- Mobile Kinder-Palliativteams, die in vertrauter Umgebung die Basisversorgung mit fachlicher Expertise professionell unterstützen.
- Stationäre Kinder-Hospize nehmen erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene und ihre Familie oder nahen Angehörigen für eine bestimmte Zeit auf und bieten damit Entlastung.
- Pädiatrische Palliativbetten stehen in Abteilungen für Kinder- und Jugendheilkunde für eine spezialisierte ganzheitliche Versorgung in besonders komplexen Situationen zur Verfügung – vorausgesetzt ein Verbleib zu Hause oder in einer anderen Einrichtung ist nicht möglich.

Die genannten Einrichtungen werden durch Entlastungspflege und diverse Trauerbegleitungsangebote ergänzt.

Familien mit einem lebensbedrohlich erkrankten Kind sind im höchsten Maße gefordert. Deshalb muss der uneingeschränkte Zugang zu Palliativversorgung im Kinder- und Jugendlichenbereich für jeden Menschen – unabhängig von Nationalität, sozialem Status oder Religionszugehörigkeit – selbstverständlich sein. Es sollten beispielsweise auch Dolmetscher*innen uneingeschränkt zum Einsatz kommen.

Palliative Care in der Pädiatrie benötigt Verlässlichkeit, Präsenz, das Schaffen einer ruhigen Atmosphäre und das Mitbringen von Lebensfreude.

Während COVID-19 sind Familien besonders isoliert. Es wurden und werden vermehrt infektionsgefährdete Kinder in häusliche Betreuung aufgenommen, um ihnen den Weg ins Krankenhaus etwa für lebensnotwendige Infusionen zu ersparen. Gerade jetzt ist die mobile Pflege noch bedeutender geworden und müsste flächendeckend ausgebaut werden.

Wesentlich ist es auch laufend in Aus-, Weiter- und Fortbildungen der Kinderkrankenpflegedienste zu investieren, beginnend bei der Grundversorgung, um so einen Fortbestand der Qualität zu garantieren.

- **Ausbildung: Universitätslehrgang Palliative Care in der Pädiatrie**

Die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen erfordert besonderes Fingerspitzengefühl. Sie muss sich an Standards anlehnen und die multiprofessionelle Begleitung der gesamten Familie, insbesondere der Geschwister und Eltern, inkludieren. Dazu ist es notwendig alle Mitarbeiter*innen in der intra- und extramuralen Versorgung so gut wie möglich auf den Umgang mit den jungen Patient*innen und deren schweren Schicksal vorzubereiten. Auch die ehrenamtlichen Kinder-Hospizbegleiter*innen werden nach einem speziellen Curriculum ausgebildet.

Lange Zeit gab es innerhalb der Pädiatrie keine adäquate Aus- und Weiterbildung für hauptamtliche Mitarbeiter*innen. 2006/2007 wurde der Universitätslehrgang Palliative Care in der Pädiatrie mit 30 Teilnehmer*innen initiiert. Die interdisziplinäre Ausbildung richtet sich vor allem an den gehobenen Dienst für Gesundheits- und Krankenpflege, Ärzt*innen der Pädiatrie und Allgemeinmedizin, Absolvent*innen eines Lehrgangs für Palliativmedizin oder Palliativpflege, Mitarbeiter*innen in Hospiz- und Palliativeinrichtungen und diverse Therapeut*innen. Der Bildungsweg umfasst zwei Semester mit 150 Unterrichtseinheiten sowie 40 Stunden Praktikum in einer auf Kinder spezialisierten Einrichtung. Außerdem gilt der Lehrgang als Teil des Universitätslehrgangs für Palliative Care an der Paracelsus Medizinischen Universität

Salzburg (Abschlussmöglichkeit Master). Seitdem wurden rund 350 Personen aus den verschiedenen Professionen in Österreich ausgebildet.

Das Personal aus den unterschiedlichen Berufsgruppen lernt, wie junge Patient*innen in lebensbedrohlichen Situationen umfassend zu versorgen sind. Darüber hinaus müssen sie begreifen, was es für einen jungen Menschen bedeutet, nie wieder gesund zu werden. Den Absolvent*innen werden neben theoretischem Wissen auch psychodynamische Zusammenhänge vermittelt. Anhand von Rollenspielen wird die Gesprächsführung geübt und anschließend analysiert. Dies ist eine einzigartige Gelegenheit der Selbstreflexion und um sich in einen erkrankten Menschen, seine Angehörigen und in Berufskolleg*innen einzufühlen. Im Rollenspiel wird Zuhören und Sprechen geübt. Es wird ausprobiert, reflektiert und erforscht. Ziel ist es, einen angstfreien, natürlichen und verantwortungsvollen Umgang mit dem Thema Sterben, Tod und Trauer bei Kindern, Jugendlichen und deren Familien zu finden. Es hilft außerdem, sich an seinem Arbeitsplatz zu positionieren sowie multiprofessionelle Zusammenarbeit zu suchen und nachhaltig zu etablieren.

Palliative Care sollte künftig als integraler Bestandteil in sämtlichen pädiatrischen Curricula mit europäischem Charakter angestrebt werden.