

Wenn chronische Erkrankungen palliativ werden/sind

Werden Eltern mit der Tatsache konfrontiert, dass ihrem Kind „ein Baustein fehlt“, erleben sie einen Schockzustand, unabhängig davon, ob ihr Kind im Babyalter, Kinder- oder Jugendalter ist. Für sie bricht eine Welt zusammen, und sie erleben ein Gefühl, dass ihnen der Boden unter den Füßen weggerissen wird, Dies zieht neben den gravierenden Veränderungen der Lebenseinstellung, der Zukunftsplanung, des Alltagslebens auch häufig eine Veränderung in der Beziehung zu ihrem Kind mit sich.

Der Übergang vom gesunden Kind zum kranken Kind und schließlich der Eintritt in die palliative Phase erfordert eine feinfühligte Aufklärung und Begleitung der Eltern sowie der Kinder und Jugendlichen. Sowohl in der medizinischen und pflegerischen Versorgung als auch in der Sicht der Eltern besteht eine große Scheu, den Eintritt in die palliative Phase als solche zu deklarieren, da der Begriff „palliativ“ meist mit dem raschen Sterben in Verbindung gebracht wird.

Im Vortrag wird der Begriff Palliative Care anhand des Europäischen IMPaCCT Standards und PapaScale definiert und beleuchtet, welche Diagnosen palliativ sind, bzw. werden können, bzw. ab welchem Zeitpunkt bei einer fortschreitenden Erkrankung von palliativ gesprochen wird.

Weiters wird ein Überblick über Hospiz- und Palliativangebote für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Österreich vorgestellt, mit einem Blick über unsere Grenzen hinaus.

An praktischen Fallbeispielen wird aufgezeigt welche Bedürfnisse Familien im palliativen Setting haben und was an Begleitung benötigen und wie diese Betreuungen aussehen können.

Literaturlinks:

Hospiz und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, Expertenkonzept <http://www.hospiz.at/hospiz-palliative-care/hospiz-und-palliative-care-fuer-kinder-jugendliche-und-junge-erwachsene/>

ICPCN – Informationsblatt: <http://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2017/04/Informationsblatt-2017-Deutsch.pdf>

IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa
<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=akI1058QV3c%3D>



PaPaS Scale Eva Bergsträsser (Bergstraesser et al. BMC Palliative Care 2013;12:20 und Pall Med 2014;28:530-4)

Universitätslehrgang Palliative Care in der Pädiatrie:
www.moki.at/palliativlehrgang19.pdf

Renate Hlauschek, Bad Vöslau 2018

