



# Organisation



-  Der Verein MOKI wurde 1999 gegründet
-  Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegerinnen (Kinder- und Jugendlichenpflege)
-  Pflegeassistentinnen
  
-  Frühgeborene, Neugeborene
-  Gesunde, akut kranke, behinderte Säuglinge, Kinder und Jugendliche
-  Kinder und Jugendliche in der letzten Lebensphase
-  Eltern und andere Bezugspersonen der Säuglinge, Kinder und Jugendlichen

# Unsere Schwerpunkte



-  Pflegerische Kernkompetenz
-  Medizinische Leistungen (Tracheostoma, Beatmungen, Sonden, Katheterisieren, ..)
-  Beratungen
-  Information, Vermittlung, Organisation von Pflegehilfsmitteln und anderen professionellen Dienstleistungen
  
-  Frühlingskind
-  Ich bin ich
-  tapferes Schneiderlein
-  Freizeit
-  Lisa Marie

# Unsere Ziele



-  Pflege und Betreuung in der gewohnten Umgebung ermöglichen
-  Unterstützen, Ängste abbauen
-  Ressourcen stärken und aufbauen
-  Selbstständigkeit fördern
-  Das Vertrauen der Eltern in die eigenen Instinkte fördern
-  Zufriedenheit von Klienten, Bezugspersonen und Teammitgliedern

# Sterbebegleitung bei Kindern braucht man das?



Laut Statistik Austria sind im Jahr 2014....

 unter einem Jahr	249
 1-9 Jahre	47
 10-15 Jahre	80
 15-25 Jahre	342

 ....insgesamt 718 Kinder verstorben

vgl. [www.statistik.at](http://www.statistik.at), gestorbene\_2014\_nach\_todesursachen\_alter\_geschlecht\_und\_bundeslaender, Zugriff am 15.01.2016

# Todesursachen < 1 Lj



 Perinatale Affektionen	132
 Angeb. Fehlbildungen,	84
 Krh. des Nervensystems	6
 Unbekannte Todesursache, SIDS	11
 Unfälle	3
 Ernährungs- und Stoffwechselerkrankung	7

# Todesursachen 1.-9. Lj



 Unfälle	8
 Neubildungen (Tumore)	5
 Krh. des Nervensystems	5
 Angeb. Fehlbildungen,	10
 Ernährungs- und Stoffwechselerkrankungen	5
 Komplikationen rund um die Geburt	1

# Todesursachen 10.-15. LJ



 Unfälle	10
 Selbstmord und Selbstbeschädigung	2
 Neubildungen (Tumore)	23
 Drogenmissbrauch	26
 Angeb. Fehlbildungen,	7
 Krh. des Nervensystems	9
 Ernährungs- und Stoffwechselerkrankungen	7

# Todesursachen 15.-25. LJ



 Unfälle	89
 Selbstmord und Selbstbeschädigung	96
 Neubildungen (Tumore)	42
 Drogenmissbrauch	15
 Angeb. Fehlbildungen,	12
 Krh. des Nervensystems	17
 Ernährungs- und Stoffwechselerkrankungen	7
 Herz-Kreislaufkrankungen	10

# IMPacCT

International Meeting for Palliative Care in  
Children, Trento



Gruppe 1	Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie verfügbar ist, die jedoch auch versagen kann. Die Palliativversorgung kann parallel zu einer kurativ ausgerichteten Therapie und/oder bei Therapieversagen erforderlich sein (Beispiele: fortschreitende Krebserkrankungen, irreversibles Organversagen).	Extreme Frühgeburtlichkeit, fortschreitende Krebserkrankungen, irreversibles Organversagen von Herz, Leber, Nieren.
Gruppe 2	Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod unvermeidlich ist. Lange Phasen intensiver Therapien haben eine Lebensverlängerung und eine Teilnahme an normalen Aktivitäten des täglichen Lebens zum Ziel (Beispiele: Zystische Fibrose, Muskeldystrophie).	Genetisch bedingte Erkrankungen, schwere Immundefekte, z. B. zystische Fibrose, Muskeldystrophie

Vgl. IMPacCT, S. 3 und BMG (2013), S 39/40

# IMPACT

International Meeting for Palliative Care in  
Children, Trento



Gruppe 3	Progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie. Die Therapie erfolgt ausschließlich palliativ. Sie erstreckt sich häufig über viele Jahre (Beispiel: Mucopolysaccharidosen).	Neurodegenerative Erkrankungen, Stoffwechselerkrankungen, z. B. metachromatische Leukodystrophie, spinale Muskelatrophie Typ I, Zeroid-Lipofuszinosen, Mukopolysaccharidosen, Adrenoleukodystrophie
Gruppe 4	Irreversible, jedoch nicht progrediente Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen und wahrscheinlich zum vorzeitigen Tod führen. Diese Erkrankungen stellen komplexe Anforderungen an die medizinische Versorgung (Beispiel: schwere Mehrfachbehinderungen wie z. B. bei Hirn- oder Rückenmarkserkrankungen).	Hirn- oder Rückenmarkerkrankungen, einschließlich einiger Formen schwerer Zerebralparese, schwere bis schwerste Mehrfachbehinderungen.

# Was bedeutet Palliativ Care?



## WHO Definition für Kinder

-  Palliative Care für Kinder ist die aktive und umfassende Pflege des Körpers, Geistes und Seele des Kindes und beinhaltet auch die Unterstützung der Familie.
-  Palliative Care beginnt mit der Diagnosestellung und wird fortgesetzt unabhängig davon, ob das Kind die mit der Krankheit in Zusammenhang stehende Behandlung verstehen und/oder annehmen kann.

# Was bedeutet Palliativ Care?



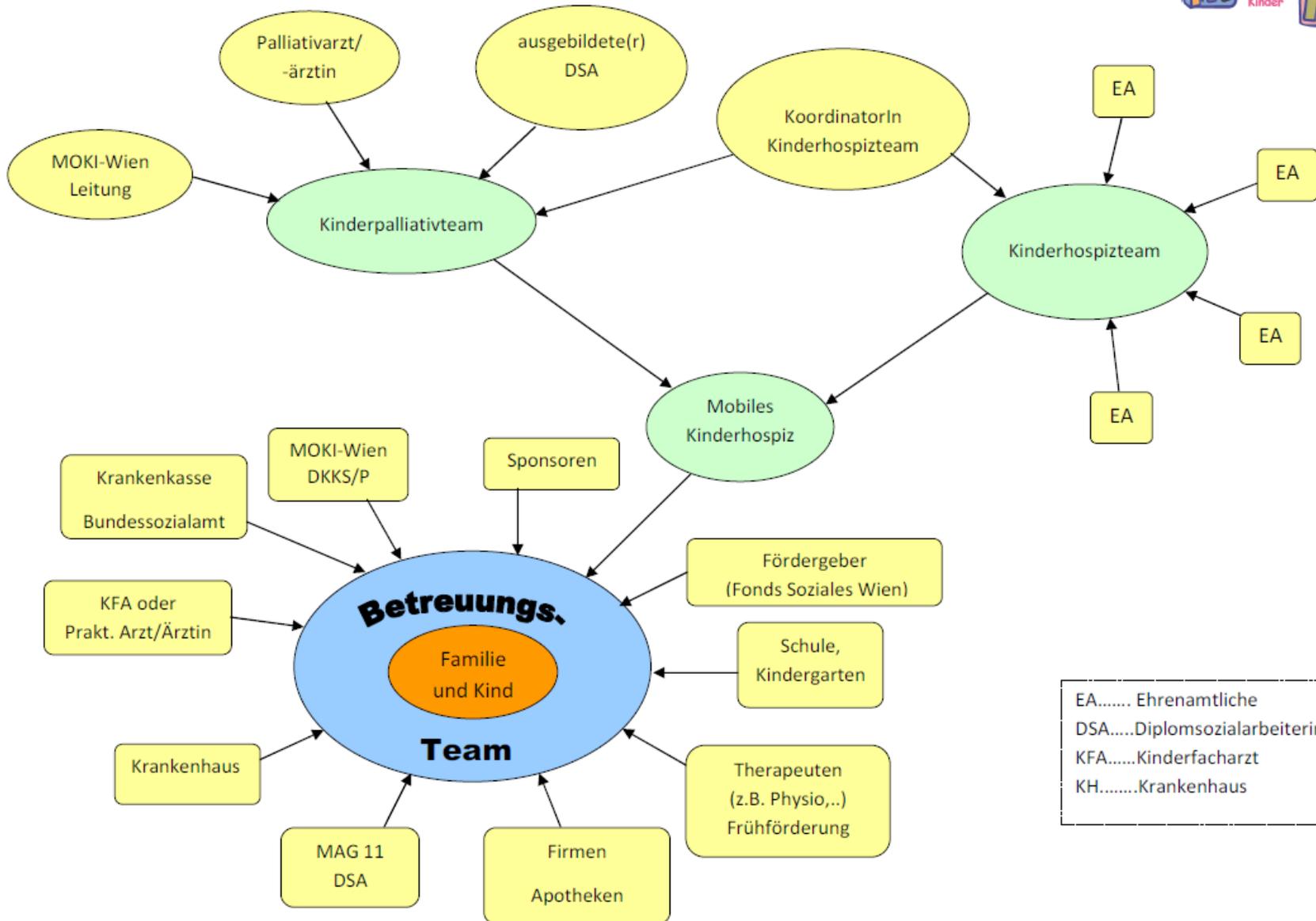
-  Das Team muss die körperliche, geistige und die soziale Not des Kindes erkennen und diese auch lindern.
-  Effektive Palliative Care erfordert ein breites multiprofessionelles Team, welches die Familie einschließt. Wenn die eigenen Ressourcen begrenzt sind, sollten – um Erfolg zu haben – alle notwendigen verfügbaren, extramuralen Dienste und Hilfsmittel in Anspruch genommen werden.
-  Palliativ Care kann auch in Pflegeeinrichtungen geleistet werden und in den öffentlichen Gesundheitseinrichtungen.

# Was bedeutet Palliativ Care?



Hospiz- und Palliativkonzept für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

-  2012 durch ÖBIG im Auftrag des BM für Gesundheit erstellt
-  2013 von den Bundesländern angenommen



EA..... Ehrenamtliche  
 DSA.....Diplomsozialarbeiterin  
 KFA.....Kinderfacharzt  
 KH.....Krankenhaus

# Unterstützung abseits von MOKI



-  Externer Onkologischer Pflegedienst (St. Anna)
-  MOMO, Wiens mobiles Kinderhospiz
-  Kinderhospiz Netz
-  Sterntalerhof
-  Hof Schwechatbach
-  Regenbogental
-  Rappottenstein
-  Hilde Umdaschhaus (Amstetten)
-  Arche Herzensbrücke
  
-  Universitätslehrgang Palliative Care Pädiatrie

# Was bedeutet Palliativ Care für die Familien?



- Wohlfühlen auch bei begrenzter Lebensdauer
- Aktiv am Leben teilnehmen können
- Persönliche wichtige Ziele erreichen zu können
- Kraft für eine geistig – seelisch – spirituelle Entwicklung zu haben

# Kinder reden übers Sterben



-  nehmen die Atmosphäre wahr
-  übernehmen die Gefühle der Erwachsenen
-  versuchen zu trösten
  
-  3.-5 Lj: Magisches Denken
-  Kinder erzählen lassen, Phantasie freien Lauf lassen
-  Fragen der Kinder ehrlich beantworten
-  wenn man etwas nicht beantworten kann- nichts erfinden

# Mögliche Signale - Ausdrucksverhalten



-  „Mir wird es bald besser gehen“
-  Wollen genau Bescheid wissen wo Angehörigen hingehen und wann sie wieder kommen
-  liebgewordene Gegenstände, Spielzeug herschenken
-  Aufträge für die Zukunft: z.B.: Versorgung des Haustieres

# Ressourcen der Kinder



- Menschliche Wärme
- Feste und sichere Beziehungen
- Menschen, die ihre starken Gefühle ( Zorn, Traurigkeit, Freude, Verzweiflung) aushalten
- Kuschelstunden und körperlichen Kontakt
- Keine langen Erklärungen, sondern kleine Häppchen an Information
- Die Gewissheit, dass sie an der Krankheit keine Schuld haben und geliebt werden
- Die Erlaubnis soviel oder sowenig über ihren Zustand zu sprechen wie sie wollen und mit wem sie wollen
- Grenzen und Strukturen
- Rituale
- Ein möglichst großes Maß an Normalität

# Familien



- Paarebene → kaum vorhanden, Schuld/Schuldgefühle, Umgang mit der Erkrankung, weiterer Kinderwunsch
- Elternebene → Grenzen der Belastbarkeit, Überforderung, Interessenskonflikt den anderen Kindern gegenüber
- Geschwisterebene → Geschwister werden kaum beachtet

# Geschwister



- müssen Rücksicht nehmen, Verständnis zeigen
- haben Schuldgefühle, ziehen sich zurück
- zeigen oft auch körperliche Symptome
- ältere Kinder retardieren (Einnässen, Einkoten, trinken aus der Flasche)
- Schulprobleme können auftreten
- manche überfordern sich, in dem sie sich aufopfern, auf ihr eigenes Leben verzichten
- Leiden des Betroffenen Kindes
- Die Familie ändert sich, was wird aus mir??
- Die Eltern auch zu verlieren

- **Kinder entscheiden wann, wo, und bei wem sie sterben**
- **Remissionsphase – Hoffnung für die Eltern**

# Nach dem Tod...



-  Baden
-  Lieblingsgewand anziehen
-  Haarlocke
-  Hand- oder Fußabdruck
-  nur halten
  
-  solange wie möglich zu Hause behalten

# Begleitung der Familie



- Begräbnis – Hilfe anbieten bei der Planung
- Unterstützung bei der Zurückgabe der Geräte
- Entsorgung von noch vorhandenen Hilfsmittel
- Gespräche mit Eltern (unmittelbar, einige Monate später)
- Psychologische Betreuungsmöglichkeiten anbieten (auch für Geschwisterkinder)
- Selbsthilfegruppen

# Nach dem Tod...



-  Wir können den Schmerz nicht wegnehmen. Es ist genug, einfach da zu sein
-  Trauernde leiden nicht mehr, wenn wir sie auf den Verlust ansprechen
-  Gelegenheit zum Weinen geben
-  Unsere Gegenwart ist hilfreich und tröstend, selbst wenn wir uns unbeholfen fühlen
-  Gute Zuhörer sein
-  Dem Baby einen Namen geben
-  Den trauernden Vater nicht vergessen

# Geschwister, Freunde,....



-  Kinder gehen mit der Trauer anders um
-  sie können lachen, spielen und im nächsten Moment weinen
-  Oft ist es für Außenstehende nicht erklärbar
-  Wichtig ist das Einbeziehen ins Geschehen (auch beim Tod des Kindes)

# Was Trauernden weh tut oder schadet



- ❑ Beschwichtigen wollen, um Schmerz zu lindern.
- ❑ Tun als ob nichts geschehen wäre
- ❑ Drängen das es ihnen besser gehen soll
- ❑ Gefühle be- und verurteilen
- ❑ Vor der Wirklichkeit abschirmen
- ❑ Ihnen schmerzliche Konfrontationen ersparen wollen



Den eigenen Tod,  
den stirbt man –  
doch mit dem Tod des anderen  
muss man leben