

## FACHTAGUNG

### „Familien mit (chronisch) kranken Kindern und Jugendlichen“ Unterstützungs- und Bewältigungsstrategien

25.-26.1.2018

Hypo-NÖ Panoramasaal, St. Pölten

120 TeilnehmerInnen konnten von Vize-Präsidentin Ulrike Barborik im Hypo- Niederösterreich Panoramasaal begrüßt werden. **Univ. Prof. Dr. Wolfgang Mazal** startete mit einem Übersichtsvortrag „**Chronisch kranke Kinder-rechtliche Aspekte**“. Trotz der trockenen Theorie, schaffte er es, anhand von Beispielen sehr fundiert und eloquent die ZuhörerInnen mit zu reißen.

Aus dem Wahlkampf zum NÖ-Landtag kommend, begrüßte Landesrätin Mag.a Barbara Schwarz nach dem Vortrag von Prof. Mazal die versammelte Zuhörerschaft auf Ihre ganz persönliche, empathische Art und dankte für die geleistete Arbeit mit kranken Kindern, Jugendlichen und ihren Familien.

**Mag.<sup>a</sup> Dr. Sonja Bauch-Prater**, Fachbereichsleitung Psychologie im Ambulatorium Sonnenschein in St. Pölten, vermittelte in ihrem Vortrag „**Kinder mit chronischen Erkrankungen und deren Familien aus psychologischer Sicht**“ die Komplexität der Bedürfnisse dieser Betreuungsgruppe. Eine multiprofessionelle Versorgung und Begleitung dieser KlientInnen mit besonderen Bedürfnissen ist für fast 17 % aller Kinder und Jugendlichen in Österreich notwendig. Seit der Gründung im Jahr 1995 hat sich das Ambulatorium Sonnenschein in St. Pölten zum größten sozialpädiatrischen Zentrum im Zentralraum NÖ etabliert.

**DGKP ( Kinder-u.Jugendlichenpflege) Markus Dalbeck** beendete den Tag mit einem anregenden, best practice vorstellendes Modell von Pflegeberatung. „**Neurodermitis-Pflegeberatung. Ein Projekt im Karl Schwarzenberg Klinikum**“ Ausgehend von den wissenschaftlichen Überlegungen zur PatientInneneducation, bis hin zur Darstellung des spezifischen Modells in Schwarzach im Pongau. Herr Dalbeck zeigte mit viel Engagement auf, wie eine strukturierte, fachlich gut fundierte Eltern/Kind Information unterstützt.

Der Freitagvormittag startete mit **Prof. Dr. Karl Zwiauer, Vorstand der Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde in St. Pölten**. Aus gegebenem Anlass war sein Thema „**Impfverpflichtung von Gesundheitspersonal**“ **rechtliche, ethische und medizinische Aspekte**. Nach einer umfassenden Darstellung der Situation im europäischen und amerikanischen Raum, kam er zu der aktuellen gültigen Sichtweise, dass lt. Bioethikkommission die Empfehlung vom 1. Juli 2015 gilt: „Dass das Personal im Gesundheitswesen nach dem Nicht-Schadens-Prinzip eine **ethische Verpflichtung trifft, sich impfen zu lassen**.“

Für Menschen, die mit der Betreuung von besonders vulnerablen PatientInnen befasst sind (...) sollte ein Impfschutz entsprechend den Empfehlungen des Bundesministeriums für Gesundheit / Nationalen Impfgremiums unabdingbar eingefordert werden. Zuständig für die Umsetzung ist die entsprechende Institution, die auch im Schadensfall eine Rechtfertigungspflicht hat.“

Die EACH-Charta für Rechte von Kindern vor, während und nach Krankenhausaufenthalten war die Basis von **DGKP (Kinder- u. Jugendlichenpflege) Ruth Leibnitz** Vortrag „**Wie sag ich's bloß dem Kind?**“ **Entwicklungsgerechte Operationsvorbereitung und Maßnahmen zur perioperativen Angstminderung**. Es wurden pflegerische Interventionen aufgezeigt, welche angstmindernd und stressreduzierend wirken und so zur Steigerung der Pflegequalität beitragen können.

Aus der **Univ. Klinik für Kinder- u. Jugendheilkunde** wurde von **Mag.a Sabine Wagner-Simhandl und Mag. Rainer Harrauer** das Projekt **„Boys in&out, girls in&out-Erlebnisaktivierende Gruppe zur Persönlichkeitsentwicklung“** präsentiert. Zielgruppe sind Burschen/Mädchen von 10-15 Jahren, die 14-tägig, jeweils an einem Mittwoch Indoor + Outdoor Aktivitäten durchführen. Ziel ist es, die soziale Kompetenz, Konfliktlösungsfähigkeit, Abbau von aufgestauten Emotionen sowie protektive Faktoren wie Stärkung des Selbstwertgefühls und Freude am gemeinsamen Miteinander und der gemeinsamen Entwicklung zu erreichen.

**„Du musst doch nicht weinen, ich bin ja bei Dir .....“ Chronische Erkrankung und sichere Bindung**  
**Mag.<sup>a</sup> Marion Floquet** zeigte auf, wie die Betreuungspersonen die Bindung der Kinder zu ihren Müttern, Vätern und Bezugspersonen fördern und unterstützen können.

Das kontinuierliche lebenserhaltende Maßnahmen nicht nur stationär erfolgen müssen, machte **DGKP (Kinder- u. Jugendlichenpflege) Daniel Gehmacher** in seinem Vortrag **Ambulante Versorgung von Kindern- u. Jugendlichen mit Peritonealdialyse am AKH-Wien** deutlich. Im Kontext der Familienorientierung wurde die Erstbetreuung, Einschulung und ambulante Betreuung von dialysepflichtigen Kindern und deren Familie mit ambulanter Peritonealdialyse vorgestellt.

**DGKP (Kinder- u. Jugendlichenpflege, IBCLC) Gudrun Sahann** stellte Ihre Arbeit in der mobilen Kinderkrankenpflege vor. **„Stillberatung als Herausforderung in der Hauskrankenpflege“** Sie zeigte auf, wie anspruchsvoll und oft schwer realisierbar eine Stillunterstützung im Rahmen von sporadischen Hausbesuchen sein kann. Ihr Klientel umfasst Stillende mit Kindern, die nicht der Rubrik „normale Geburt“ zu zuordnen sind.

**Birgit Siebert, Sozialpädagogische Leitung, NÖ-Pflege und Förderzentrum Perchtoldsdorf** präsentierte ihr Haus das im Sommer 2016 neu eröffnet wurde. Betreut werden Säuglinge, Kinder, Jugendliche und erwachsene Menschen mit einer angeborenen oder erworbenen schweren Behinderung. Sie vermittelte sehr eindrucksvoll, wie viel Lebensfreude ein motiviertes Team ihren Schützlingen in der Langzeitpflege, Kurzzeitpflege und Tagesstättenbetreuung weitergeben kann.

Die Veranstaltung wurde mit dem Vortrag von **Renate Hlauschek, MSc, geschäftsführende Vorsitzende MOKI NÖ, „Wenn chronische Erkrankungen palliativ werden/sind“** abgeschlossen.

Praktische Fallbeispiele zeigten auf, welche Bedürfnisse Familien im palliativen Setting haben, was sie an Begleitung benötigen und wie diese Betreuung aussehen könnte.

**Maria Jesse**  
**Tagungsorganisatorin**  
**Beirätin**