

Ergotherapie als integriertes Konzept in der pädiatrischen Palliativversorgung in Kinderhospizen

„Wenn die Menschen wüssten, was der Tod ist, dann hätten sie keine Angst vor ihm.
Und wenn sie keine Angst vor ihm hätten, dann könnte niemand ihnen die Lebenszeit stehlen...
Aber ich fürchte, sie wollen es gar nicht hören.
Sie wollen lieber denen glauben, die ihnen Angst machen.
Das ist auch ein Rätsel.“
(Michael Ende: Momo)

Palliativmedizin versus Hospizidee?



Abbildung 1: Ergotherapie als integriertes Konzept? (eigene Darstellung)

Abgleich der einzelnen Disziplinen der Palliativversorgung mit der Ergotherapie

Gemeinsamkeiten in Annahmen und Zielausrichtung

- bestmögliche Lebensqualität
- Ganzheitlichkeit
- Schmerzlinderung und Symptomkontrolle
- Wohlbefinden
- größtmögliche Selbstständigkeit/Autonomie
- Interdisziplinarität

Ergotherapie als integriertes Konzept

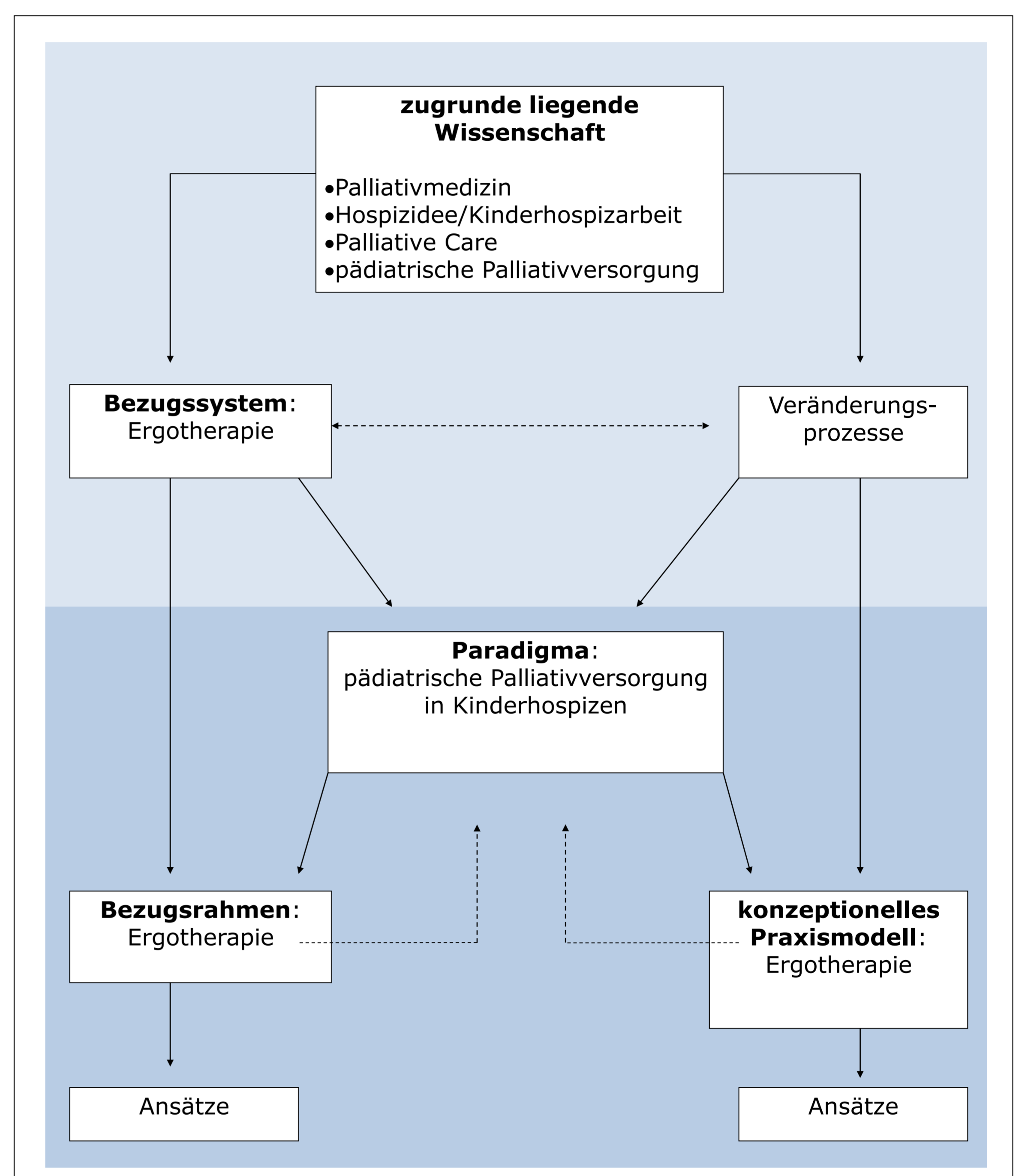


Abbildung 2: Ergotherapie als integriertes Konzept in der pädiatrischen Palliativversorgung in Kinderhospizen (eigene Darstellung angelehnt an: Hagedorn 2000, S 43 [8])

Palliativmedizin

Für die Palliativmedizin ergeben sich folgende Inhalte als Gesamtkonzept. Gegenstand der Palliativmedizin ist die Schmerz- und Symptomkontrolle sowie die Integration der psychischen, sozialen und seelsorgerischen Bedürfnisse der Patienten, der Angehörigen und des Behandlungsteams während der Behandlung des Patienten, bei seinem Sterben und in der Zeit danach. Im Verständnis der Palliativmedizin stellt das Sterben einen natürlichen Prozess dar, wobei der Tod weder beschleunigt noch hinausgezögert werden soll. Sterben wird als Teil des Lebens angesehen. [1]

Hospizidee

Das Hospizkonzept in Deutschland schließt die Palliativmedizin mit ein, wobei diese die Schmerzforschung und Schmerztherapie umfasst und sich an die Hospizbewegung anlehnt [2]. Die Palliativmedizin ist im Rahmen der Schmerztherapie ein wichtiger Bestandteil der Begleitung in Hospizen, da körperliches Leiden, starke Schmerzen und die seelische Auseinandersetzung mit der Sterbephase ein bewusstes Sterben beeinträchtigen können [3]. Aufgabe von Hospizen ist es, Menschen in der letzten Phase einer unheilbaren Krankheit zu unterstützen und zu pflegen [1].

Palliative Care – Vereinigung von Palliativmedizin und Hospizidee?

Die Herausforderung der Palliative Care liegt in der sich ergänzenden Zusammenführung der konzeptionellen Ansätze der Hospizbewegung und der palliativmedizinischen Versorgung. Die monodisziplinär ausgerichtete Palliativmedizin, mit dem Ziel der Linderung physiologischer Leiden, nimmt dabei eine gleichberechtigte und unterstützende Rolle in der psychosozialen und spirituellen Begleitung sterbender Patienten ein. Im Sinne der Palliative Care-Definition der WHO [4] ist die Behandlung von Schmerzen und anderen physischen Leiden neben den psychosozialen und spirituellen Problemen am Lebensende nur in einer koordinierten Einheit möglich. [5]

Spezielle Aspekte der pädiatrischen Palliativversorgung in Kinderhospizen

Der grundlegende Unterschied der Kinderhospizarbeit zur Hospizarbeit bei Erwachsenen liegt im Zeitpunkt der Inanspruchnahme des unterstützenden Angebots. Im Gegensatz zu Erwachsenen hospizen, deren Angebot explizit nur für die finale Lebensphase gilt, setzt Kinderhospizarbeit bereits im präfinalen Stadium ein und erstreckt sich vom Zeitpunkt der Diagnose über Jahre bis zum Tod und darüber hinaus. Der Ansatzpunkt der Kinderhospizarbeit begründet sich in der existenziellen Abhängigkeit der Kinder von der Familie und ihren vertrauten Bezugspersonen. Kinderhospizarbeit bietet Hilfe und Unterstützung im Umgang mit der Problematik, der sich durch eine tödlich verlaufende Erkrankung ergebenden, unerwarteten und permanenten Belastung des Familiengefüges. [6]

Eingruppierung der Ergotherapie in die pädiatrische Palliativversorgung in Kinderhospizen

Maßnahmen zur Lebensverlängerung treten in der Palliativversorgung gegenüber einer Steigerung der Lebensqualität zurück. Das Selbstbestimmungsrecht des Patienten steht im Vordergrund der Versorgung und Begleitung. Das ergotherapeutische Leistungsspektrum ermöglicht eine nachhaltige Unterstützung der Funktionalität und somit der Selbstständigkeit des Klienten. Ergotherapeutische Maßnahmen umfassen im Rahmen der Palliativversorgung Methoden und Techniken zur Reduktion belastender Symptome, adaptive Maßnahmen sowie Beratung und Unterstützung der Angehörigen. [7]

Behindernde Faktoren für den Einsatz ergotherapeutischer Arbeit in Kinderhospizen (Experteninterview)

- fehlende Etablierung der Palliativmedizin
- fehlende (Zusatz-) Qualifikationen
- keine klaren Definitionen
- Rehabilitativer Charakter ergotherapeutischer Leistungen
- Finanzierungsproblem
- fehlende Präsenz seitens der Ergotherapie
- das multidisziplinäre Team
- Abhängigkeit ergotherapeutischer Leistungen von ärztlichen Verordnungen

Fazit



Ergotherapie kann unter Berücksichtigung definierter Begrifflichkeiten und der qualitativen und quantitativen Entwicklung der Kinderhospizarbeit als integriertes Konzept in der pädiatrischen Palliativversorgung das multidisziplinäre Team in Kinderhospizen ergänzen. Das ergotherapeutische Leistungsspektrum wird gezielt adaptiert, um eine nachhaltige Unterstützung der größtmöglichen Selbstständigkeit und Lebensqualität der betroffenen Kinder sowie deren Familien und Angehörigen zu gewährleisten.

Quellenverzeichnis
 [1] Klaschik E. (2009) Palliativmedizin. In: Husebe S.; Klaschik E. (Hrsg.) Palliativmedizin Grundlagen und Praxis: Begleitlehrbuch zum Grundkurs Palliativmedizin. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
 [2] Jordan I. (2007) Hospizbewegung in Deutschland und den Niederlanden: Palliativversorgung und Selbstbestimmung am Lebensende. Frankfurt am Main: Campus Verlag.
 [3] Otterstedt C. (2005) Der verbale Dialog: Für Begleiter von Schwerkranken, Schlaganfall-, Komapatienten und Demenz-Betroffenen mit Anregungen zur kreativen Gesprächsgestaltung. Dortmund: Verlag modernes lernen.
 [4] World Health Organization (WHO) (2011) WHO Definition of Palliative Care. [online] URL: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>; [Homepage] [Stand: 14.10.2011].
 [5] Buchmann K.-P. (2010) Palliativmedizin versus Hospiz-Idee?. Die Hospiz-Zeitschrift Heft 44, S 21-23
 [6] Bundesverband Kinderhospiz e.V. (2011) Kinderhospizarbeit. [online] URL: <http://www.bundesverband-kinderhospiz.de/index.cfm?objectid=DF950F2C-E018-036D-7AA56B878B716CC1>; [Homepage] [Stand 03.11.2011].
 [7] Dörmel V. (2011) Ergotherapie in der Palliativversorgung Erwachsener. Ergotherapie und Rehabilitation Heft 4, S 17-21
 [8] Hagedorn R. (2000) Ergotherapie – Theorien und Modelle: Die Praxis begründen. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

