

Natalie Lottersberger

Chancengleichheit für Eltern von Kindern mit chronischen und palliativen Erkrankungen



Eltern von Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen oder sogar lebensverkürzenden Erkrankungen sehen sich in unserer Zeit häufig an den Rand der Gesellschaft gedrängt.

Die Konfrontation mit dem Ereignis und die Feststellung darüber, dass das eigene Kind gesundheitlich bedroht sein könnte, ist alleine schon eine äußerst kritische Situation für Familien und familienähnliche Gefüge.

Der Boden bricht unter den Eltern förmlich zusammen und gerade in dieser Zeit, wo Hilfe besonders wichtig wäre, wendet sich ein Großteil der Gesellschaft ab.

Nicht oder nur erschwert in der Lage zu sein einen normalen Alltag zu gewähren oder berufliche Konzentration auszuüben sowie auch persönliche Entscheidungen zu treffen, wird für die betroffenen Eltern rasch zu einer selbstverständlichen Notwendigkeit.

Die Vorstellung vom eigenen Leben ändert sich, in vielen Fällen wachsen Menschen sogar auch durch eigene Kraft jenseits darüber hinaus, was sie leisten können und wie sich das Leben verändern kann.

Wie leicht ist dahin gesagt, „das schafft ihr schon“ oder „das wird schon wieder“.

Chancengleichheit für Eltern von Kindern mit einer chronischen Erkrankung ist ein Thema welches in der Wissenschaft, Bildung und auch in unserer Sozialwirtschaft kaum Bedeutung findet und auch so schnell nicht gewinnen wird.

Auszeiten von der Pflege

Um Eltern Auszeiten von der Pflege ihres schwerkranken Kindes zu gewähren, oder auch einem jungen Menschen trotz seiner schweren Erkrankung und Abhängigkeit von seinen

Autorin: Natalie Lottersberger

pflegenden Angehörigen den Einzug in eine Wohngemeinschaft dauerhaft zu ermöglichen, haben wir das „Hilde Umdasch Haus“ realisiert.

„Hilde Umdasch Haus“

Dank der Hilfe von Frau KR Hilde Umdasch konnte in Amstetten ein Haus errichtet werden, welches diese Chancengleichheit für Eltern als wesentlichen Bestandteil für ein funktionierendes gesellschaftliches und familiäres Umfeld erkannt hat.

Angeboten wird Hilfestellung für kurzzeitige Betreuung, einige Tage oder auch Wochen, sowie Langzeitwohnen, ein Bedarfskrisenplatz zur Krisenintervention und ein echter Hospizplatz. Einzelne Tageshospizplätze sollen in Zukunft das Angebot für Eltern noch abrunden, um hier wirklich allen Bedürfnissen von pflegenden Angehörigen auch gerecht zu werden.

Hochtechnologisch ausgestattet ist hier eine pflegerische und medizinische Betreuung bis zum Lebensende möglich, trotzdem steht im Hilde Umdasch Haus das Leben und die Wohnqualität für die „palliativen“ Kinder und jungen Erwachsenen im Vordergrund. Durch den direkten Zugang zum Garten ist die Einbeziehung der Natur und Tierwelt in die Pflege und Betreuung möglich. Der Wechsel der Jahreszeiten selbst ist durch ein offenes Atrium im Wohnbereich erlebbar.

Von Fachkräften wird diskutiert, zu welchem Zeitpunkt man von einem „palliativen“ Zustand sprechen darf, das ist absurd. Wenn Therapieziele nicht erreicht werden können, das Leben an sich durch die Erkrankung bedroht ist und auch Prognosen über Fallverläufe selbst erfahrenen Medizinerinnen schwer fallen, ist Palliativbetreuung Thema.

An dieser Stelle haben wir Gesundheitsfachkräfte auch noch nicht überlegt, wie der ganz „normale“ Alltag, den sich alle Familien wünschen, bewältigt werden könnte. Auch nicht wie diese Kinder und jungen Erwachsenen selbst im ländlichen Raum, an abgelegenen Orten unterrichtet werden können und was nach dem Erreichen der Volljährigkeit an sinnvoller Beschäftigung angeboten werden kann.

Das Thema Mindestsicherung scheint auch hier noch nicht wirklich als Forderung angekommen zu sein und von den Eltern werden finanzielle Kraftanstrengungen verlangt, die kaum ohne eigene Entbehrungen zu bewältigen sind.

Autorin: Natalie Lottersberger

Dank der Unterstützung durch die jeweiligen Landesbehörden in NÖ und Wien konnte hier ein gemeinsamer Konsens für die Finanzierung der Tagessätze erreicht werden, Aber nicht nur der stationäre Sektor erfreut sich neuer Angebote für Kinder und junge Erwachsener mit besonderen Bedürfnissen, sondern auch der ambulante Sektor wird in Zukunft durch fachlich exzellent ausgebildete Diplompflegefachkräfte immer mehr an Bedeutung gewinnen. Die Arbeit mit den Familien und die direkte Entlastung durch gezielte Betreuung ist ein wesentlicher Teil unserer Arbeit.

„familienorientierte Case Management“

Durch das „familienorientierte Case Management“ wird die Familie während des gesamten Betreuungszeitraumes begleitet und kann die Hilfe einer fallführenden Diplompflegefachkraft in Anspruch nehmen. Die Familiengesundheitspflege wird sich in den kommenden Jahren neu definieren und ihren Beitrag in der Gesellschaft leisten. Durch dieses Angebot, welches für die für die Eltern und Angehörigen leistbar sein muss wird ein weiterer Meilenstein gelegt um vielleicht ein wenig mehr Chancengleichheit für die Familien erzielen können.

Natalie Lottersberger

Gründerin der Care-Ring GmbH; akad. Gepr. Lehrerin für Gesundheits und Krankenpflege; Mitglied der Expertengruppe Qualitätsmanagement in der Pflege des Austrian Standards Institute

Die Care-Ring GmbH ist ein 2004 gegründetes Unternehmen, das durch Case und Care Management koordinierte Pflegeleistungen für Menschen und Institutionen in unterschiedlichen Settings Österreichweit anbietet.

www.care-ring.at

lottersberger@care-ring.at

Autorin: Natalie Lottersberger

Über die Autorin: Natalie Lottersberger

*1969 - Buffalo, N.Y., USA
Verheiratet, 3 Töchter

Beruflicher Werdegang:

Diplomierte Gesundheits – und Krankenschwester (1991) Rudolfinerhaus Wien
Akademisch geprüfte Lehrerin für Gesundheitsberufe TILAK/ Leopold-Franzens Universität Innsbruck (1995)

Stationäre Pflege: Chirurgie, Urologie, Interne und Gynäkologie (1991-1999)

NHS St. Mary's Hospital Paddington London Spencer Wells Day Care Unit und Out – Patient Department (2000 – 2002)

Praxiskoordinatorin der Stabstelle Personalentwicklung für die Zentren der Caritas Socialis Wien / Praxisanleitung / Mentorentätigkeit (2002 – 2004)

Gründerin der Firma Care-Ring GmbH/ Case&Care Management (Nov. 2004)

Gründerin und GF der Firma Malteser Care-Ring GmbH (Mai 2010 –2016))

Gründerin und GF der Malteser – Kinderhilfe GmbH (August 2015)

Initiatorin der Palliativ WG für Kinder und junge Erwachsene in 3300 Amstetten
„Hilde –Umdasch-Haus“

Care-Ring GmbH Entflechtung (Juni 2016)

Entwicklung der webbasierten Dokumentationssoftware ECare / Care-Tab (2006 – 2016)

Lehrtätigkeit:

Akademie für Gesundheitsberufe Österreichischer Gesundheits-
und Krankenpflegeverband Landesverband Steiermark

FH OÖ Lektorin seit Mai 2016 „Familienorientiertes Case Management und
Familiengesundheitspflege“

Mitgliedschaften:

Austrian Standards Institute Expertengruppe QM in der Pflege

Stv. Vorsitzende der ARGE Freiberufliche Pflege Österreichischer Gesundheits – und
Krankenpflegeverband

Impressum

Im Letter LAUT GEDACHT stellen namhafte und erfahrene Expertinnen und Experten Überlegungen zur Umsetzung der Patientenrechte an. Der Letter erscheint unregelmäßig seit Juli 2001 und findet sich auf www.patientenanwalt.com zum kostenlosen Download.

Herausgeber: NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft, A 3109 St. Pölten, Rennbahnstrasse 29

Tel: 02742/9005-15575, Fax: 02742/9005-15660, E-Mail: post.ppa@noel.gv.at

Für den Inhalt verantwortlich: Der Letter dieser Reihe repräsentiert jeweils die persönliche Meinung des Autors. Daten und Fakten sind gewissenhaft recherchiert oder entstammen Quellen, die allgemein als zuverlässig gelten. Ein Obligo kann daraus nicht abgeleitet werden. Herausgeber und Autoren lehnen jede Haftung ab.

© Copyright: Dieser Letter und sein Inhalt sind urheberrechtlich geschützt. Nachdruck oder auch nur auszugsweise Weiterverwendungen nur mit Zustimmung des Herausgebers. Zitate mit voller Quellenangabe sind zulässig.

Autorin: Natalie Lottersberger