

HILDE UMDASCH HAUS

Österreichs erste Palliativpflege-Wohngemeinschaft
für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Autorinnen: Natalie Lottersberger, Susane Seper



Garten

Einleitung

Das HILDE UMDASCH HAUS (HUH) wurde im September 2015 eröffnet. Das Haus bietet Platz für zehn Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (0 bis 25 Jahre) mit lebensverkürzender Diagnose. Als Zielgruppe des Hauses wurden die vier Krankheitsgruppen nach IMPaCCT (2007) definiert.

Methodik und Zielgruppe

Zur Verfügung stehen

- fünf Kurzzeitpflegeplätze,
- drei Langzeitpflegeplätze,
- ein Bedarfskrisenplatz,
- ein Hospizplatz und
- zwei Familien-Wohneinheiten, die den Eltern ermöglichen, gemeinsame Zeit mit ihrem Kind im HUH zu verbringen.

Zielgruppe des Hauses sind Kinder und Jugendliche, die palliativer Versorgung bedürfen:

- **Gruppe 1:** Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie verfügbar ist, welche jedoch auch versagen kann. Die Palliativversorgung kann parallel zu einer kurativ ausgerichteten Therapie und/oder bei Therapieversagen erforderlich sein. Beispiel: Fortschreitende Krebserkrankung
- **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. Beispiel: Mukoviszidose
- **Gruppe 3:** Progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie. Die Therapie erfolgt ausschließlich palliativ. Sie erstreckt sich häufig über viele Jahre. Beispiele: Batten-Spielmeier-Vogt-Syndrom oder Muskeldystrophie
- **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. Beispiele: schwerwiegende Zerebralparese, Mehrfachbehinderung nach Schädel-Hirn- oder Wirbelsäulentrauma.

(IMPaCCT [International Meeting for Palliative Care in Children, Trento] (2007): Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. Original publiziert im European Journal of Palliative Care, 2007; 14(3): 109-114)

Das Besondere am HUH:

- Die Betreuung zeichnet sich durch die enge Zusammenarbeit aller Berufsgruppen im Speziellen zwischen Pflege (nach Krohwinkel) und Pädagogik (humanistisches Weltbild) und der Individualität in der Betreuung aus.
- Oberstes Prinzip sind ein Leben in Würde sowie beste Lebensqualität zu ermöglichen.
- Das Team im HILDE UMDASCH HAUS arbeitet nach der Philosophie der Eden-Alternative®. Ziel ist es, den Kindern und Jugendlichen ein normales Leben, ein Zuhause zu bieten. Es wird ein Umfeld geschaffen, in dem menschliches Wachstum möglich ist, wo sich die sozialen Kontakte der Kinder und Jugendlichen nicht nur auf die anderen Bewohner und das Team beschränken, sondern darüber hinausgehen, wo die Natur eine wichtige Rolle spielt und echte menschliche Wärme spürbar ist.



Ergebnisse

Seit der Eröffnung im Herbst 2015 wurden bisher 26 Kinder und junge Erwachsene betreut. Die meisten davon kamen bereits wiederholt für Kurzzeit-Aufenthalte ins HUH. Der Bedarfskrisenplatz war fast durchgehend vergeben. Den drei Kleinkindern sowie einem Jugendlichen, die den Platz in Anspruch genommen haben, konnte so ein (noch) längerer Krankenhausaufenthalt erspart werden.

Schlussfolgerung

Das Leistungsangebot des Hauses wird immer besser angenommen. Anfragen aus anderen Bundesländern als Wien und Niederösterreich (hier gibt es Verträge zur Finanzierung) zeigen, dass auch dort Bedarf an einer solchen Einrichtung besteht.

Die Gespräche mit den Familien machen eine deutliche Entlastung für das Familiensystem spürbar. Eine individuell gute Entwicklung – sowohl aus medizinisch-pflegerischer als auch pädagogischer Sicht – ist bei vielen Kindern beobachtbar. Es ist geplant, diese Erfolge in Zukunft auch wissenschaftlich zu untersuchen.



Essbereich



Bewohnerzimmer



Terrasse



Andachtsraum

Hilde Umdasch Haus
www.hildeumdaschhaus.at



MALTESER
KINDERHILFE



lottersberger messner
architekten
www.l-m-architekten.at

Malteser Kinderhilfe GmbH
HILDE UMDASCH HAUS

Adresse: Stefan Fadinger Straße 34
3300 Amstetten
Telefon: 07472/98201
Mailadresse: office@malteser-kinderhilfe.at
Web: www.malteser-kinderhilfe.at