



## Kinderhospiztag 2017 – Hospiz- und Palliativangebot für Kinder in Österreich wächst

### **Wien, 10.2.2017 - In Österreich leben geschätzt rund 5.000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung.**

Das bedeutet, dass diese PatientInnen bereits im jungen Alter mit schweren Krankheitssymptomen und dem eigenen Sterben konfrontiert sind. Sie und ihre Familien sind – oftmals über lange Zeiträume – emotionalen und organisatorischen Belastungen ausgesetzt, die kaum zu bewältigen sind.

In den letzten Jahren ist in Österreich vieles geschehen, um die Betroffenen zu unterstützen. Großes Lob dafür kam von Joan Marston, Geschäftsführerin des icpcn, des Internationalen Netzwerks von Palliative Care für Kinder. Sie hielt den Eröffnungsvortrag beim 1. Österreichischen Pädiatrischen Hospiz- und Palliativkongress im September 2016 in Salzburg, den der Dachverband Hospiz Österreich organisiert hatte. Nach dem sehr erfolgreichen Kongress stellte sie fest, welche Vorteile es für die Gesamtentwicklung hat, wenn der Dachverband Hospiz Österreich in enger Zusammenarbeit mit Ministerien und GÖG/ÖBIG Konzepte erarbeitet, an denen sich die Entwicklung orientiert. Auf diese Weise ist ein ausgewogener Ausbau besser zu erzielen.

Bis dato haben in fast allen Bundesländern Mobile Kinder-Palliativteams und Kinder-Hospizteams ihre Tätigkeit aufgenommen. Da sich viele Teams noch im Aufbau befinden, und eine österreichweite öffentliche Finanzierung noch aussteht, ist die Bedarfsdeckung allerdings noch nicht erreicht. Im Jahr 2015 haben sieben Mobile Kinder-Palliativteams in Österreich 191 erkrankte Kinder und Jugendliche sowie ihre Familien betreut. Neun Kinder-Hospizteams haben insgesamt 162 Familien begleitet. Zusätzlich sind in einem Krankenhaus erste pädiatrische Palliativbetten eingerichtet, ein Stationäres Kinder-Hospiz mit psychosozialer Ausrichtung und ein weiterer Kinder-Hospizplatz bieten Familien aus dem gesamten Bundesgebiet Unterstützung an.

Die erwähnten Einrichtungen der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung betreuen und begleiten schwerkranke Kinder/Jugendliche/junge Erwachsene und ihrer Familien. Ab Diagno-

sestellung, über den Krankheitsverlauf hinweg, bis zum Tod des erkrankten Kindes und in der Zeit der Trauer kümmern sich speziell ausgebildete Teams um die schwerkranken PatientInnen, ihre Geschwister und Eltern. Betreuung und Unterstützung sollen so lange wie möglich zu Hause im vertrauten Umfeld erfolgen. Ergänzend sind Entlastungsangebote entstanden, die die erkrankten Kinder, ihre Geschwister und Eltern mit Therapie-, Erholungs- und Urlaubsangeboten sowie auch in der Zeit der Trauer unterstützen.

Bildung ist eine Grundvoraussetzung für eine qualitätsvolle Betreuung. Sehr erfolgreich hat sich der Universitätslehrgang für pädiatrische Palliative Care für das Fachpersonal etabliert. Ehrenamtliche Kinder-HospizbegleiterInnen werden nach dem österreichweiten Curriculum ausgebildet, das Hospiz Österreich entwickelt hat.

Mit dem neuen Finanzausgleich wurden 18 Millionen Euro für neue Hospiz- und Palliativeinrichtungen beschlossen. Diese Anschubfinanzierung ist als erfreuliches Signal der politisch Verantwortlichen zu werten und stellt einen wichtigen Schritt in Richtung Vollausbau für Kinder und Erwachsene dar. Darüber hinaus hat das im Mai 2016 eingerichtete Hospiz- und Palliativforum, in dem auch Bund, Länder und Sozialversicherung vertreten sind, den Auftrag zur Mitarbeit an der Entwicklung einer Regelfinanzierung.

#### 10.2. - Tag der Kinderhospizarbeit

Der 10. Februar wird in Deutschland als Tag der Kinderhospizarbeit begangen. An diesem Tag wird auf die Situation von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung und deren Familien aufmerksam gemacht. Damit soll in der Gesellschaft das Bewusstsein für die Arbeit der Hospiz- und Palliativeinrichtungen, die sich um die betroffenen Familien kümmern, geschaffen werden. Den Aktionstag hat der Deutsche Kinderhospizverein im Jahr 2006 initiiert, seither wird dieser Tag jährlich begangen.

Nachfragehinweis:

Mag.<sup>a</sup> Anna H. Pissarek

Dachverband Hospiz Österreich

[anna.pissarek@hospiz.at](mailto:anna.pissarek@hospiz.at)

T 01 – 803 98 68-3