



Nach wie vor Handlungsbedarf zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung von schwerkranken Kindern und Jugendlichen

Informationen zum Kinderhospiztag 2019 (10. Februar 2019)

Wien, 10.2.2019 – Kinder und Jugendliche, die aufgrund einer schweren Erkrankung eine verkürzte Lebenszeit haben, benötigen besondere Aufmerksamkeit in der Gesellschaft. Die PatientInnen und ihre Familien sind – oft über einen langen Zeitraum hinweg – in einer Ausnahmesituation. Die Themen Krankheit, Sterben und Trauer gehören zum Alltag. Sie benötigen ein Versorgungsnetz, das sie in dieser schwierigen und belastenden Zeit unterstützt.

Die Zahl der Betroffenen in ganz Österreich wird auf rund 5.000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene geschätzt. Viele von ihnen benötigen Hilfe von spezialisierten Hospiz- und Palliativeinrichtungen: Kinder-Hospizteams, Mobile Kinder-Palliativteams, Pädiatrische Palliativbetten oder Stationäres Kinder-Hospiz.

Beachtlicher Ausbau - mit Lücken

Das Angebot an spezialisierten pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen erfuhr in den letzten Jahren einen beachtlichen Ausbau, trotz fehlender Regelfinanzierung. So sind mittlerweile in allen Bundesländern mobile Angebote entstanden. 12 Kinder-Hospizteams (in allen Bundesländern) und 14 Mobile Kinder-Palliativteams (in 8 Bundesländern) übernehmen bei Bedarf die Begleitung und Betreuung schwerkranker Kinder und Jugendlicher und ihrer Familien im vertrauten Zuhause und helfen bei der Bewältigung von krankheits- und alltagsbedingten Problemen. Pädiatrische Palliativbetten im Krankenhaus, bislang an drei Krankenhäusern (Innsbruck, Klagenfurt, Mödling) eingerichtet, stehen für Krisensituationen zur Verfügung. Ein Stationäres Kinder-Hospiz mit psychosozialer Ausrichtung im Burgenland ermöglicht Familien aus dem gesamten Bundesgebiet stationäre Aufenthalte zur Entlastung und Unterstützung, einen weiteren Kinder-Hospizplatz gibt es in NÖ.

Die bundesweite Bedarfsdeckung mit mobilen Angeboten ist jedoch noch nicht erreicht, auch im stationären Bereich gibt es noch viele Lücken.

Ergänzend sind Therapie-, Erholungs- und Urlaubsangebote entstanden, die den schwerkranken Kindern, ihren Geschwistern und Eltern Entlastung bieten; spezifische Trauerangebote begleiten und unterstützen in der Zeit der Trauer.

Seit 2017 gibt der Dachverband Hospiz Österreich einen jährlichen Datenbericht zur Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen heraus (www.hospiz.at/statistik).

Bildung als wichtige Säule

Für die qualifizierte Betreuung und Begleitung braucht es gut ausgebildetes Personal. Der Universitätslehrgang für pädiatrische Palliative Care bietet ÄrztInnen, Pflegenden und anderen MitarbeiterInnen eine fundierte Ausbildung; ehrenamtliche Kinder-HospizbegleiterInnen werden nach einem österreichweiten Curriculum für diese anspruchsvolle Aufgabe qualifiziert.

2. Pädiatrischer Hospiz- und Palliativkongress in Österreich

Am 13./14. Juni 2019 wird in Salzburg der 2. Pädiatrische Hospiz- und Palliativkongress stattfinden, der eine Vielfalt an Fortbildung, Austausch und Vernetzung ermöglicht. Information und Anmeldungen unter www.kinderhospiz-kongress.at.

Finanzierung der pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen

Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen ist seit Juni 2017 im Österreichischen Strukturplan Gesundheit (ÖSG 2017) verankert. Die stationären und mobilen Angebote einer abgestuften Versorgung sind darin inhaltlich definiert und hinsichtlich Qualitätskriterien beschrieben. Eine Finanzierungsregelung fehlt hingegen noch.

Dr.ⁱⁿ Martina Kronberger-Vollnhofer, Kinderhospizbeauftragte im Dachverband Hospiz Österreich und Leiterin des Mobilen Kinderhospiz MOMO, schildert die aktuelle Situation:

„Im Moment haben wir in Österreich ein Ungleichgewicht in Bezug auf die Finanzierung der spezialisierten pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen. Während einige Bundesländer aktiv Dienste ins Leben rufen und Finanzierungen bereit stellen, gibt es Bundesländer, in denen z.B. Kinder-Hospizteams und Mobile Kinder-Palliativteams nach wie vor zu 100 Prozent spendenfinanziert sind.“

Ausblick

Das im Mai 2016 eingerichtete Hospiz- und Palliativforum, in dem auch Bund, Länder und Sozialversicherung vertreten sind, hat den Auftrag zur Mitarbeit an der Entwicklung einer Regelfinanzierung.

Die Regierung hat für die Hospiz- und Palliativversorgung im Regierungsprogramm den weiteren Ausbau der Kapazitäten und die Überführung in eine nachhaltige und effektive Finanzierung ab dem Jahr 2022 festgeschrieben (Regierungsprogramm 2017-2022).

Infobox:

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.

Nachfragehinweis:

Mag.a Anna H. Pissarek, 01 803 98 68 3, anna.pissarek@hospiz.at