

1. JUNI 2022



ÖSTERREICHISCHER KINDERHOSPIZ- UND PALLIATIVTAG

Presseaussendung 1. Juni 2022

Österreichischer Kinderhospiz- und Palliativtag am 1.6.2022

Leben mit einem schwerkranken Kind

Lukas Stoppel ist der Vater von Henry. Er berichtet über die zunächst normale Geburt, die teilweise schlechte Kommunikation im Krankenhaus, große Unsicherheit und den Schock über die Mitteilung, dass Henry schwerkrank ist, falsche und unklare Diagnosen, Schwierigkeiten & Krisen des Kindes, hilfreiche Ärzte, Monate auf der Intensivstation, das Leben zu Hause als 24/7 intensivbetreuende Eltern und dann das langsame Kräftiger-Werden des Kindes.

Es hat ein Jahr gedauert, bis es jetzt möglich wurde, mit Henry allein das Haus zu verlassen und den eigenen oder einen Gastgarten aufzusuchen. So kommt etwas Balance in das Leben der Familie.

Lukas Stoppel wünscht sich und anderen Betroffenen: „Eine gute Anbindung an Kinderhospiz- und Palliativeinrichtungen, um notwendige Unterstützung in der Organisation des Alltags zu bekommen, weniger Zweiklassenmedizin, mehr Ärzt*innen, die auf Augenhöhe mit den Eltern sprechen, hilfreiche Beamte bei den Ämtern und einen Kindergartenplatz für das Kind nach dem Ende der Hospizkarenz.“

Kinderhospiz- und Palliativarbeit ist Lebensbegleitung

Als eine von 32 spezialisierten pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich unterstützt das Mobile Kinder-Palliativteam Momo die Familie Stoppel unter anderem beim Finden und Zusammenstellen eines vielfältigen Therapeutenteams, sowie bei der Organisation der Hospizkarenz. Die Sozialarbeiterin Irmgard Hajszan-Libiseller, DSA^m, MA, von MOMO sieht ihre Rolle in der Unterstützung, als Ressource und Entlastung für die Familien. „Gute Information – medizinisch wie psychosozial – über Möglichkeiten der Unterstützung im Alltag und in Krisen ist für die Familien sehr wichtig. Pläne und Erfordernisse verändern sich mit den Bedürfnissen eines schwerkranken Kindes. Hier ist ein multiprofessionelles, flexibles Team, das die Familie in ihrer Ganzheit betrachtet und kostenfrei je nach aktuellem Bedarf unterstützt, essenziell.“

„Hospiz ist eine der schönsten Aufgaben, die man im Leben haben kann.“

sagte **Waltraud Klasnic**, Präsidentin, Dachverband Hospiz Österreich, im Rahmen der Pressekonferenz des Dachverbands Hospiz Österreich am 1.6.2022 im ZOOM Kindermuseum.

Hospiz Österreich hat den **Österreichischen Kinderhospiz- und Palliativtag** am Internationalen Kindertag ins Leben gerufen, um auch auf das Schicksal der rund 5.000 Kinder und Jugendlichen in Österreich mit einer unheilbaren, lebensverkürzenden Erkrankung und ihre Familien aufmerksam zu machen.

Begleitung, Schutz und Betreuung der schwerkranken Kinder, Jugendlichen und junge Erwachsenen sind dem Dachverband Hospiz Österreich seit Jahren ein Anliegen. Die Finanzierung der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung ist bisher in jedem Bundesland anders geregelt, viele Einrichtungen sind von Spenden abhängig, der Bedarf ist größer als das Angebot.

Eine neue Ära durch das Hospiz- und Palliativfondsgesetz (HosPalFG)

Waltraud Klasnic: „Mit dem neuen Hospiz- und Palliativfondsgesetz bricht auch für die Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen eine neue Ära an. Mit der gesetzlichen Regelung des flächendeckenden Ausbaus und der österreichweit einheitlichen Finanzierung wird gesichert, dass alle schwer und lebensverkürzend erkrankten Kinder und ihre

Familien die Unterstützung bekommen, die sie brauchen. Der Dachverband Hospiz Österreich hat jahrzehntelang für diese Regelfinanzierung gekämpft und wird sich weiterhin für zugängliche und qualitätsvolle Information, Bildung und Versorgung im Bereich Hospiz- und Palliative Care einsetzen.“

Kinder und ihre Familien im ständigen Balanceakt zwischen Stabilität und Krise, Hoffnung und Verzweiflung, Freude und Leid, Leben und Sterben

„Symbol des Tages ist die Seiltänzerin und das heurige Motto: *Raum – Zeit / Leben & Sterben* ist nicht zufällig gewählt“, sagte Dr.ⁱⁿ Martina Kronberger-Vollnhofer, MSc (Palliative Care), Kinderhospizbeauftragte des Dachverbandes Hospiz Österreich und Leiterin von MOMO: „Raum und Zeit brauchen alle Kinder, besonders jene, die durch ihre schwere Erkrankung vielleicht nicht viel Zeit haben. Leben und Sterben liegen hier oft näher beieinander, weil manche der kranken Kinder eben nicht erwachsen werden.“

Palliative Versorgung bei Kindern bedeutet eine Vielzahl an (oft seltenen) Erkrankungen, verschiedene Familiensituationen und Altersgruppen. Die Betreuung dauert - anders als im Erwachsenenbereich - oft viele Monate, Jahre, manchmal auch Jahrzehnte. Es geht darum diesen Kindern Raum und Zeit in unserer Gesellschaft zu geben, so wie allen anderen auch.“

Kampagne 2022

Der Dachverband Hospiz Österreich hat zum 1.6.2022 die österreichweite Mitmach-Aktion „Slackline“ initiiert. Es geht um den Balanceakt und die Herausforderungen, die erkrankte Kinder und Jugendliche, ihre Eltern, Geschwister, Freunde usw. in der Zeit der Krankheit zu meistern haben.

[Online-Ausstellung zur Mitmachaktion 2022](#)

Österreichweit wird der 1.Juni 2022 mit **Veranstaltungen und Aktionen** von Kinderhospiz- und Palliativeinrichtungen und anderen in diesem Bereich tätigen Organisationen begangen.

[Mehr Infos](#)

[Video der Pressekonferenz](#)

[Imagevideo](#)

[Nachfragehinweis:](#)

Catrin Neumüller

Leitung Öffentlichkeitsarbeit & Fundraising

Mail catrin.neumueller@hospiz.at

Tel +43 1 803 98 68 – 3

Mobil +43 699 10814946

Wir danken der MOMO Wiener Kinderhospiz gGmbH herzlich für ihre Unterstützung!

Wir danken unserem Kooperationspartner, der Wiener Städtischen, für die Unterstützung!


**WIENER
STÄDTISCHE**
VIENNA INSURANCE GROUP

