

Die Saat geht langsam auf - Miteinander bewegt für schwerkranke und sterbende Kinder

Wien, am 13.6.2019 - Unter dem Titel „miteinander bewegt“ findet am 13. und 14. Juni der 2. Österreichische Pädiatrische Hospiz- und Palliativkongress im Bildungszentrum St. Virgil Salzburg statt.

„Weltweit,“ so Julia Downing, Geschäftsführerin des internationalen Netzwerks Palliative Care für Kinder (icpcn), „haben erst 50% der Menschen, die es bräuchten, Zugang zu Hospiz- und Palliativversorgung. Bei den Kindern sind es laut Schätzungen noch weniger, nämlich nur 5-10%.“

In Österreich geht man davon aus, dass ungefähr 5.000 Kinder und Jugendliche an lebensverkürzenden Erkrankungen leiden und davon jährlich rund 1.000 samt ihren Familien die Unterstützung von spezialisierten Kinderhospiz- und Palliativangeboten benötigen.

Waltraud Klasnic, Präsidentin Dachverband Hospiz Österreich: „Seit dem 1. Pädiatrischen Hospiz- und Palliativkongress Österreichs im Jahr 2016 hat sich die Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in allen Bundesländern sehr positiv entwickelt. Was wir jedoch nach wie vor dringend benötigen, ist eine österreichweite öffentliche Finanzierung, damit es nicht von Spendenaufkommen abhängt, ob und wie schwerstkranken und sterbenden Kindern und ihren Familien geholfen werden kann.“

Die Situation der Betroffenen

Dr.ⁱⁿ Martina Kronberger-Vollnhofer, Kinderhospizbeauftragte im Dachverband Hospiz Österreich und Leiterin von Wiens mobilem Kinderhospiz MOMO, gibt Einblick in die Situation Betroffener: „Kinder bedeuten normalerweise Hoffnung auf eine gelingende Zukunft. Für Eltern und Geschwister schwerstkranker Kinder bedeutet es Auseinandersetzung mit Krankheit, Tod und Trauer. Betroffene Familien sind konfrontiert mit Sorgen und Ängsten, aufwändiger Pflege des Kindes, zu wenig Zeit für gesunde Geschwister und soziale Kontakte sowie finanziellen Belastungen. Wir können diesen Familien ihr Schicksal nicht nehmen. Es ist aber unsere menschliche und gesellschaftliche Pflicht, sie auf ihrem schweren Weg zu begleiten und ihre Interessen bestmöglich zu vertreten.“

Überblick über die bestehenden Einrichtungen in Österreich

Mit Mai 2019 stehen in Österreich 14 Mobile Kinder-Palliativteams in 8 Bundesländern und 12 Kinder-Hospizteams in allen Bundesländern zur Verfügung. Ein Stationäres Kinderhospiz mit psychosozialer Ausrichtung gibt es im Burgenland, 1 Kinder-Hospizplatz in NÖ. Der Bedarf sind 2 bis 3 Standorte in Österreich. Pädiatrische Palliativbetten sollte es an jeder

Kinder-/Jugendabteilung in Österreich (dzt. 43 Abteilungen) geben. Aktuell gibt es 3 Krankenhäuser mit Pädiatrischen Palliativbetten – je 1 in Kärnten, Niederösterreich, Tirol.

Gelingende Hospiz- und Palliativbetreuung ist multiprofessionelle Teamarbeit

A.Univ.-Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Daniela Karall, Präsidentin der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ), will als Mitveranstalterin des Kongresses ein Zeichen setzen: „Es ist nicht selbstverständlich, dass in der Pädiatrie die Auseinandersetzung mit Palliativmedizin stattfindet. Der Tatsache, dass nicht alle Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter heilbar sind, sehen wir nicht gerne ins Auge. Umso mehr ermutigt es mich, dass in Österreich die Bemühungen um die Einbindung palliativmedizinischer Belange im klinischen Alltag zur umfassenden Begleitung von kranken Kindern und Jugendlichen anhaltend sind – und auf einem guten Fundament stehen. Auch wenn Vieles noch im Umbruch ist – die Pädiatrische Palliativmedizin ist inzwischen integraler Bestandteil der Versorgung und Begleitung!“

„MITEINANDER BEWEGT weist darauf hin, dass die palliative Betreuung von schwerkranken Kindern und ihren Eltern nur dann qualitativ gelingen kann, wenn alle beteiligten Professionen und Institutionen in enger Abstimmung mit der Familie zusammenarbeiten. Gerade in der Kinderhospiz- und –palliativbetreuung erstreckt sich die Begleitung oftmals über lange Zeiträume, in der ein kontinuierlicher Austausch und das Finden neuer, manchmal auch kreativer Lösungswege nur geschafft werden kann, wenn alle Beteiligten Hand in Hand arbeiten“, bekräftigt Prim. Univ. Prof. Dr. Rudolf Likar, Präsident der Österreichischen Palliativgesellschaft.

Bildung - ein Baum, der Früchte trägt

Renate Hlauschek, Geschäftsführende Vorsitzende MOKI NÖ und eine der Leiterinnen des Universitätslehrgangs Palliative Care in der Pädiatrie, betont die Wichtigkeit einer entsprechenden Aus- bzw. Fortbildung: „Vor 13 Jahren haben wir die Idee geboren, den interdisziplinären pädiatrischen Palliativlehrgang ins Leben zu rufen. Aus einem zarten Pflänzchen, von dem noch niemand wusste, was daraus werden wird, ist mittlerweile ein stattlicher Baum geworden, der hunderte Früchte hervorbrachte, die miteinander für die Versorgung schwer kranker Kinder viel bewegt haben!“

Beim 1. Pädiatrischen Hospiz- und Palliativkongress „Miteinander an Grenzen“ standen die in diesem Lebensbereich allgegenwärtigen Grenzen im Mittelpunkt. Die Bewegung der letzten Jahre zeigt, dass Grenzen miteinander bewegt und überwunden werden können. Dies kann nur in einem Miteinander gelingen.

Rückfragehinweis:

Dachverband Hospiz Österreich, Mag.^a Anna H. Pissarek

e-mail: anna.pissarek@hospiz.at, T 01 803 98 68 3

www.hospiz.at / www.kinderhospiz-kongress.at