

1. JUNI 2023



## ÖSTERREICHISCHER KINDERHOSPIZ- UND PALLIATIVTAG

### Presseaussendung 1. Juni 2023

### Österreichischer Kinderhospiz- und Palliativtag am 1.6.2023

#### Krankheit und Tod von Kindern und Jugendlichen – ein gesellschaftliches Tabuthema

Der von HOSPIZ ÖSTERREICH etablierte Österreichische Kinderhospiz- und Palliativtag am 1. Juni macht jährlich auf das Schicksal von über 5.000 Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen aufmerksam. Die Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Trauer gehört für sie und ihre Familien zum Alltag.

Hospiz- und Palliativversorgung 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.

#### Transition von der Pädiatrie in den Erwachsenenbereich

Da die medizinisch-pflegerische Unterstützung mit den Jahren immer besser wurde, werden auch viele der betreuten Kinder und Jugendlichen immer älter. Doch was, wenn junge Menschen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung das Erwachsenenalter erreichen?

**Stella Promussas**, 23 und Studierende des Lehramts für Klassische Philologie sowie des Interdisziplinären Masters Ethik für Schule und Beruf, ist chronisch und einschränkend erkrankt an Kongenitalem Hyperinsulinismus (Antidiabetes). Seit ihrer Geburt hat sie mit ihrer Familie aufgrund dieser seltenen Erkrankung eine Odyssee an Diagnosen, Medikamenten, Therapien, Behördenwegen, Schulen sowie den ständigen Kampf um Inklusion hinter sich. Nun hat sie auch die Umstellung in den Erwachsenenbereich abgeschlossen.

*„Die Voraussetzung für eine gelungene Transition ist, dass die Verantwortung von Patient:innen, Familien und Fachkräften der Pädiatrie und dem Erwachsenenbereich stets gemeinsam getragen wird.“*

#### Was ist bei lebensverkürzend erkrankten jungen Menschen anders als bei Erwachsenen?

Der Übergang ins junge Erwachsenenleben stellt vor allem Jugendliche und ihre Familien mit chronischen Erkrankungen, Behinderungen oder mit lebensbegrenzenden, lebensverkürzenden Erkrankungen vor sehr große Herausforderungen. Sie erleben einen Wechsel des kompletten medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Settings, viele weiterführende Stellen sind auf die speziellen Diagnosen und komplexen Betreuungssituationen nicht vorbereitet.

*„Vor allem bei Jugendlichen mit besonderem Versorgungsbedarf stellt der Wechsel von der kindzentrierten in die erwachsenenorientierte Gesundheitsversorgung eine sensible Phase dar. Eine gute Vernetzung sowie gut funktionierende Kommunikation zwischen den multiprofessionellen*

*Institutionen halte ich für eine wesentliche Voraussetzung, denn neben medizinischen Belangen muss auch auf psychosoziale Aspekte eingegangen werden“, so **Gabriele Hintermayer, MSc**, Geschäftsführende Vorsitzende MOKI-Wien Mobile Kinderkrankenpflege, Dachverband MOKI Österreich*

### Aus- und Weiterbildung sicherstellen

*„Mit dem Universitätslehrgang Palliative Care in der Pädiatrie haben wir in Österreich einen Gamechanger geschaffen. Die Studierenden erhalten neben theoretischem und praktischem Wissen in Rollenspielen Verständnis für das Erleben der Betroffenen.“, betont **Renate Hlauschek, MMSc**, Mitinitiatorin des Universitätslehrgangs Palliative Care in der Pädiatrie und Geschäftsführende Vorsitzende MOKI NÖ – Mobile Kinderkrankenpflege, das Potenzial einer adäquaten Aus- und Weiterbildung mit dem Ziel eines angstfreien, natürlichen und verantwortungsvollen Umgangs mit Sterben, Tod und Trauer bei Kindern, Jugendlichen und deren Familien.*

*„Immer mehr Institutionen schätzen inzwischen die Wichtigkeit und den Wert der multiprofessionellen Ausbildung und finanzieren ihren Mitarbeiter:innen den Universitätslehrgang.“*

Der Bildungsweg richtet sich an alle Berufsgruppen, die in Hospiz und Palliative Care tätig sind und kann mit einem Master abgeschlossen werden. Bislang wurden 412 Absolvent:innen aus Österreich, Deutschland, der Schweiz und Südtirol zertifiziert. 2023 kommen 30 neue Absolvent:innen dazu.

### Status quo

34 spezialisierte pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen haben sich in Österreich bislang etabliert. Umgerechnet knapp 70 Vollzeitkräfte aus den Bereichen Medizin, Pflege, Sozialarbeit, Therapie, Seelsorge, Administration und 237 ehrenamtliche Mitarbeiter:innen kümmern sich um die jungen Patient:innen, ihre Eltern und ihre Geschwister – manchmal nur während einiger Wochen, meist für mehrere Monate und immer öfter sogar für mehrere Jahre.

Seit 1.1.2022 ist das Hospiz- und Palliativfondsgesetz (HosPalFG) in Kraft, es soll den österreichweiten Aus- und Aufbau sowie den laufenden Betrieb der spezialisierten Hospiz- und Palliativangebote für Erwachsene und für Kinder über eine Drittelfinanzierungslösung durch Bund, Länder und Träger der Sozialversicherung sichern.

### KAMPAGNE 2023

**Einrichtungen in ganz Österreich laden am 1.6. zu VERANSTALTUNGEN und AKTIONEN ein.**

Nähere Infos: <https://www.kinder-hospiz.at/1-juni-oesterreichischer-kinderhospiz-und-palliativtag/>

HOSPIZ ÖSTERREICH hat zum 1.6.2023 [eine österreichweite Mitmach-Aktion](#) zum Thema „Seifenblasen“ initiiert.

### 30 Jahre HOSPIZ ÖSTERREICH haben Wirkung gezeigt

*„Seit 30 Jahren setzt sich HOSPIZ ÖSTERREICH für Hospiz- und Palliative Care für alle die sie brauchen, ein, heute gibt es mehr als 390 Einrichtungen in Österreich Standards, Qualitätskriterien und Ausbildungen wurden auf den Weg gebracht. Der Bedarf an Hospiz- und Palliative Care wächst, dafür wollen wir Bewusstsein schaffen, Leben UND Sterben müssen in der Gesellschaft ihren Platz haben.“* sagte **Mag.<sup>a</sup> Barbara Schwarz**, Präsidentin von HOSPIZ ÖSTERREICH.

Anlässlich des Jubiläums lädt HOSPIZ ÖSTERREICH am 15.9.2023 zum Fachtag „Potenzial LEBEN! Bis zum Ende.“ sowie zu einer Festveranstaltung ab 18:30 in das Billrothhaus, Frankgasse 8, 1090 Wien. Anmeldung und Infos: <https://veranstaltungen-hospiz.at/>



Nachfragehinweis:

Catrin Neumüller

Leitung Öffentlichkeitsarbeit & Fundraising

Mail [catrin.neumueller@hospiz.at](mailto:catrin.neumueller@hospiz.at)

Tel +43 1 803 98 68 – 3

Mobil +43 699 10814946

