

Presseaussendung am 29.5.2024

Absender: HOSPIZ ÖSTERREICH, Dachverband der Palliativ- und Hospizeinrichtungen

Österreichischer Kinderhospiz- und Palliativtag am 1. Juni

Feiern wir das Leben! Jedes Leben!

Rund **5.000 Kinder und Jugendliche leben in Österreich mit einer lebensverkürzenden Erkrankung** und der Perspektive früh zu versterben. Für sie und ihre Familien bedeutet dies große Belastungen, oft über viele Jahre. Dass die **Gesellschaft die Verpflichtung hat, für die betroffenen Kinder und ihre Familien ein solides Netzwerk an Hilfe und Unterstützung** in der Zeit der Krankheit, des Sterbens und nach dem Tod anzubieten, darüber herrscht Konsens.

Endlich Finanzierung und Qualitätskriterien!

Bis vor Kurzem war die Finanzierung allerdings nicht gesichert, die heute 37 spezialisierten pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen lebten von Spenden, Jahres- und Projektförderungen der verschiedenen Verwaltungsebenen basierend auf regional sehr unterschiedlichen Finanzierungsmodellen.

Mit dem **Hospiz- und Palliativfondsgesetz** (seit 1.1.2022) wurde die langjährige Forderung von HOSPIZ ÖSTERREICH nach einer **öffentlichen Finanzierung auch dieser Angebote** erfüllt. Im Bereich Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene profitieren Mobile Kinder-Palliativteams, Kinder-Hospizteams und Stationäre Kinder-Hospize von der nun gesetzlichen verankerten öffentlichen Finanzierung.

Mit der Veröffentlichung der Qualitätskriterien im März 2024 für die im Gesetz geregelten Hospiz- und Palliativangebote sind nun auch die **wesentlichen Grundlagen für die Umsetzung einer flächendeckenden, qualitativvollen Hospiz- und Palliativversorgung** in Österreich gegeben.

Gute Mobile Angebote, große Lücken im stationären Bereich

In Österreich gab es in den letzten Jahren - noch ohne geregelte Finanzierung - besonders im mobilen Bereich bereits eine beachtliche Entwicklung. 17 Mobile Kinder-Palliativteams und 14 Kinder-Hospizteams sind aktuell in allen Bundesländern tätig und unterstützen Familien mit ihren schwerkranken Kindern vor Ort.

Im stationären Bereich hingegen gibt es nach wie vor große Lücken. Stationäre Kinder-Hospize bieten professionelle Unterstützung, um die Familien auch vorübergehend zu entlasten, das unterscheidet sie von Hospizen für Erwachsene. **Es fehlen österreichweit noch zwei bis drei Stationäre Kinder-Hospize** für jeweils acht bis zehn Patient:innen.

Wichtig ist hier generell, **dass diese zeitnah, überregional und bundesländerübergreifend etabliert werden.** D.h. die Bundesländer müssen kooperieren, Standorte und Kapazitäten abstimmen, um ein regional sinnvoll verteiltes Platzangebot schaffen zu können, das allen Familien, die Entlastung benötigen, ohne bürokratische Hürden offensteht. Derzeit ist die Situation unübersichtlich, es gibt dazu verschiedene Informationen.

Ausbaubedarf besteht auch bei Pädiatrischen Palliativbetten im Krankenhaus. Ziel ist zumindest ein Standort mit Pädiatrischen Palliativbetten in jedem Bundesland. Bis dato gibt es solche **erst in fünf Bundesländern** (Burgenland, Kärnten, Niederösterreich, Salzburg und Tirol).

Pädiatrische Palliativbetten in Krankenhäusern werden allerdings nicht über das Hospiz- und Palliativfondsgesetz finanziert, sondern über die leistungsorientierte Krankenanstaltenfinanzierung (LKF). Als Teil der spezialisierten pädiatrischen Hospiz und Palliative Care sind sie aber in komplexen oder krisenhaften Situationen unverzichtbar und müssen in der Planung des gesamten Versorgungsangebots unbedingt mitbedacht werden.

Bitte gebt weiterhin Zeit & Geld!

„Weiterentwicklung und Fortschritt sind nur durch den kontinuierlichen Einsatz der Zivilgesellschaft möglich. Wo einzelne sich engagieren, bringen sie Steine ins Rollen. Auch die Hospizbewegung konnte nur durch Pionier:innen gestartet werden!“

Barbara Schwarz, Präsidentin, HOSPIZ ÖSTERREICH

Deshalb ist **das zivilgesellschaftliche Engagement** - seit jeher wichtiges Fundament und Teil der Identität von Hospiz und Palliative Care - **nach wie vor unerlässlich.**

Zeit ist in der Arbeit mit schwerstkranken Kindern und ihren Familien eine der **wertvollsten Ressourcen. Ehrenamtliche Kinder-Hospizbegleiter:innen arbeiten in Kinder-Hospizteams**, um lebensverkürzend erkrankte Kinder, ihre Geschwister und Eltern in der Zeit der Krankheit und Trauer zu begleiten sowie in der Bewältigung des Alltags zu unterstützen. Durch entsprechende Schulungen werden sie auf ihre Einsätze in den Familien vorbereitet. Auch für andere Bereiche wie Veranstaltungen, Fundraising, administrative Tätigkeiten werden helfende Hände gebraucht.

Ehrenamtliche sind eine wesentliche, tragende Säule der Hospizarbeit. Hauptamtliche Strukturen können nur dann qualitätsvolle Betreuung und Begleitung leisten, wenn sie von Ehrenamtlichen dabei unterstützt werden. Was sie tun, kann durch kein Gesetz finanziert und nicht gekauft werden.

Spenden und finanzielle Unterstützung sind nach wie vor essenziell, um zu ermöglichen, was das Gesetz nicht abdeckt. Das beginnt bei sämtlichen **Extras in der Begleitung** wie Materialien, Fahrten, Veranstaltungen, Ausflüge, Spielzeug, etc., geht über **Wissensvermittlung für verschiedene Zielgruppen** (z.B. Hospiz macht Schule, Letzte Hilfe Kurse und andere Weiterbildungen), **Produktion von Medien, Publikationen und Aktionen** zur Sensibilisierung der Bevölkerung bis zu **neuen (Pilot-)Projekten, Studien, Forschung** zu Themen wie Konzepten zum steigenden Bedarf an Hospiz und Palliative Care, Inklusion (Randgruppen, Minderheiten, etc.), Transition, neuen Berufsbildern, neuen „smarten“ Technologien und so weiter.

Größere und kleinere, für viele Familien aber sehr **bedeutende Einrichtungen werden weiterhin nur geringe oder gar keine finanzielle Förderung bekommen**, weil sie Dienste und innovative Formate anbieten, die nicht eindeutig einer vom Gesetz abgedeckten Kategorie zuzuordnen sind. Sie **werden auch künftig Finanzmittel aus dem privaten Sektor und Spenden brauchen.**

Die gesetzliche Finanzierung bietet einen Rahmen, Spenden schaffen Möglichkeiten – deshalb spielen Spenden nach wie vor eine ganz wichtige Rolle, um die Hospiz- und Palliativbetreuung so individuell wie möglich zu gestalten, zu erweitern, zu verbessern und weiterzuentwickeln.

Sonja Thalinger, Geschäftsführerin, HOSPIZ ÖSTERREICH

Daher brauchen wir immer Menschen, die bereit sind, sich ehrenamtlich zu engagieren, und Zeit und Ressourcen zu spenden! Wir danken allen, die bereits aktiv sind und jenen, die es werden wollen!

INFOBLATT

Österreichischer Kinderhospiz- und Palliativtag am 1. Juni

Der Österreichische Kinderhospiz- und Palliativtag wurde von HOSPIZ ÖSTERREICH im Jahr 2021 eingeführt. Er wird als der österreichische Gedenk- und Aktionstag für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung etabliert.

Der Österreichische Kinderhospiz- und Palliativtag

- macht auf die Situation junger Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihrer Familien aufmerksam
- macht Inhalte und Angebote der pädiatrischen Hospiz- und Palliativarbeit bekannter
- sensibilisiert die Öffentlichkeit für das Thema „schwere Krankheit, Sterben und Tod von Kindern und Jugendlichen“ und enttabuisiert dieses Thema damit ein Stück weit
- macht auf die Bedürfnisse von Kindern aufmerksam, die in ihrem Umfeld mit den Themen unheilbare Erkrankung, Sterben, Tod und Trauer konfrontiert sind
- schafft in der Bevölkerung Solidarität mit den erkrankten Kindern und ihren Familien
- gewinnt Menschen für ehrenamtliches Engagement
- wirbt um ideelle und finanzielle Unterstützer:innen

Motto und Symbol

Raum und Zeit für Leben und Sterben: Raum und Zeit soll es für alle Kinder und Jugendlichen geben – für alle, die jetzt leben und alle, die bald sterben.

Junge Menschen mit verkürzter Lebenserwartung und ihre Familien bekommen am 1. Juni Raum und Zeit.

Den Balanceakt von Familien mit unheilbar kranken Kindern in ihrem Alltag symbolisiert der: **die Seiltänzer:in**. Es geht um die Balance zwischen Leben und Tod, Freud und Leid, Hoffnung und Wirklichkeit, Lachen und Weinen, ... Tragen und getragen werden – auch darum geht es in der Zeit der Krankheit, des Sterbens und der Trauer. Hospiz- und Palliativeinrichtungen stehen den Familien zur Seite. Sie tragen in schwierigen Zeiten mit, geben Stütze und fangen auf.

HOSPIZ ÖSTERREICH

HOSPIZ ÖSTERREICH ist der Dachverband von rund 390 Hospiz- und Palliativeinrichtungen, darunter 38 Hospiz- und Palliativeinrichtungen speziell für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene und ihre Familien. Als Interessensvertretung setzt sich HOSPIZ ÖSTERREICH auch für unheilbar kranke Kinder und deren Familien ein, unterstützt die Begleitung minderjähriger Angehöriger von schwerkranken Familienmitgliedern sowie trauernder Kinder und vertritt die pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen. Zentrale Aufgaben sind Öffentlichkeitsarbeit und Förderung der Bewusstseinsbildung.

Hospiz- und Palliativeinrichtungen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Spezialisierte pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen mit speziell ausgebildetem Personal unterstützen Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und ihre gesamte Familie. Dazu gehören Kinder-Hospizteams, Mobile Kinder-Palliativteams, Pädiatrische Palliativbetten, Stationäre Kinder-Hospize.

Kinder-Hospizteams unterstützen Familien mit schwerkranken Kindern in der Bewältigung des Alltags, entlasten von der Betreuung des erkrankten Kindes und der Geschwister und begleiten die Familie durch die Trauer. Die Begleitung erfolgt durch qualifizierte ehrenamtliche Kinder-Hospizbegleiter:innen.

Mobile Kinder-Palliativteams betreuen, unterstützen und beraten die Familien zu Hause. In den Teams sind Ärzt:innen, Pfleger:innen, Sozialarbeiter:innen und weitere psychosoziale Berufe tätig.

Ein Stationäres Kinder-Hospiz nimmt lebensverkürzend erkrankte junge Menschen mit ihren Eltern und Geschwistern auf. In Abstimmung mit den Eltern wird die Betreuung des kranken Kindes übernommen, die Angehörigen werden betreut und können während des Aufenthaltes mit anderen Familien in Austausch treten und Kraft für den Alltag zuhause tanken. Aufenthalte in einem Stationären Kinder-Hospiz dienen der Entlastung der gesamten Familie und sind bereits ab der Diagnosestellung eine Option. Damit unterscheiden sich Stationäre Kinder-Hospize wesentlich von Stationären Hospizen für Erwachsene, die für Palliativpatient:innen in der letzten Lebenszeit offenstehen.

Pädiatrische Palliativbetten an Kinder-/Jugendabteilungen im Krankenhaus versorgen in Krisensituationen und unterstützen im Übergang vom stationären in häusliche Betreuung.

Eine breite Palette an Einrichtungen ergänzt das spezielle Versorgungsangebot und bietet den Familien Unterstützung und Entlastung. Dazu gehören mobile Kinderkrankenpflegedienste, spezielle Angebote mit tiergestützter Therapie oder für Urlaub oder Erholung bis hin zu Angeboten für trauernde Kinder, Jugendliche oder Eltern.

Situation in Österreich 2024

38 spezialisierte pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen setzen in ganz Österreich ihr Knowhow für die Betreuung und Begleitung von Familien mit schwerstkranken Kindern ein: 14 Kinder-Hospizteams, 17 Mobile Kinder-Palliativteams, 5 Standorte mit Pädiatrischen Palliativbetten (insgesamt 12 Betten), ein Standort mit 8 Stationären Kinderhospizbetten, ein Stationäres Kinder-Hospiz mit psychosozialer Ausrichtung, ein weiterer Kinderhospizplatz (der allerdings nur für die letzte Lebensphase genutzt werden kann und damit den Bedürfnissen der Familien nicht entspricht). Darüber hinaus sind auch erste Angebote zur Tages- und Wochenendbetreuung bereits entstanden.

Weitere Therapie-, Erholungs- und Urlaubsangebote ergänzen das Angebot, indem sie den schwerkranken Kindern und ihren Familien Entlastung bieten, und Trauerangebote unterstützen in der Zeit der Trauer.