

1. JUNI 2023



## ÖSTERREICHISCHER KINDERHOSPIZ- UND PALLIATIVTAG

### Presseinformation 1. Juni 2023

#### Österreichischer Kinderhospiz- und Palliativtag am 1.6.2023

*„Wir wussten noch nicht was auf uns zukam. Die ersten Jahre waren wir im Ausnahmezustand, du funktionierst nur. Das Leben ist wie eine Blase. Die Welt draußen wird fremd. Als wir dann zu Hause spazieren gingen, wechselten die Leute die Straßenseite. Es tat furchtbar weh.“*

Mutter von Angelina

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

In Österreich leben rund 5.000 Kinder und Jugendliche mit einer unheilbaren, lebensverkürzenden Erkrankung. Für sie und ihre Familien gehört die Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Trauer oft über einen langen Zeitraum hinweg zum Alltag. Der Dachverband Hospiz Österreich hat im Jahr 2021 den **Österreichischen Kinderhospiz- und Palliativtag** ins Leben gerufen, um auf das Schicksal dieser Kinder und Jugendlichen und ihrer Familien aufmerksam zu machen. Ziel ist die Akzeptanz erkrankter Kinder und Jugendlicher in ihrer Umwelt zu verbessern, Bewusstsein für ihre Bedürfnisse zu schaffen, Barrieren abzubauen, eine vulnerable Gruppe zu unterstützen und auch von ihr zu lernen.

#### Kinderhospiz- und Palliativarbeit ist Lebensbegleitung

34 spezialisierte pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich 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. Es geht darum den unheilbar kranken Kindern und Jugendlichen ein möglichst beschwerdearmes, qualitätsvolles Leben durch Pflege, Betreuung und Begleitung zu Hause zu ermöglichen. Aber auch darum die gesamte Familie - Geschwister, Eltern und andere Verwandte - zu unterstützen und zu stärken.

Die Kinderhospiz- und Palliativteams arbeiten multiprofessionell. (Kinder)Ärzt:innen, Kinderkrankenpfleger:innen, Therapeut:innen, Psycholog:innen, Sozialarbeiter:innen und ehrenamtliche Kinder-Hospizbegleiter:innen sind speziell geschult und betreuen die gesamte Familie ab der Diagnose im Leben, im Sterben und in der Zeit der Trauer.

#### Was ist bei lebensverkürzend erkrankten Kindern anders als bei Erwachsenen?

Palliative Care in der Pädiatrie unterscheidet sich erheblich von der Palliative Care der Erwachsenen. Bei Erwachsenen wird der Begriff „palliativ“ oft mit raschem Sterben in Verbindung gebracht. Bei Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen kann sich der Krankheitsverlauf von der Diagnose bis zum Tod über einen Zeitraum von mehreren Jahren erstrecken, daher werden sie und ihre Familien oft über einen langen Zeitraum betreut und begleitet.

## 30 Jahre HOSPIZ ÖSTERREICH

1993 wurde der Dachverband von Hospiz- und Palliativeinrichtungen unter der Federführung von Sr. Mag.a Hildegard Teuschl CS gegründet. Hospiz und Palliative Care eröffnet Menschen neue Potenziale und Möglichkeiten am Lebensende. Die Zahl an hochaltrigen Menschen, die – in Einrichtungen oder mobil betreut – leben und sterben, wächst stetig, ebenso sowie der Bedarf an Unterstützung am Lebensende.

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/>

Wir freuen uns auf Sie und darauf, mit Ihnen gemeinsam lernen und feiern zu dürfen!

### Aus- und Weiterbildung

Der Lehrgang Palliative Care in der Pädiatrie dient der Vermittlung pädiatrischen palliativen Fachwissens und der Erweiterung der Kompetenzen im interdisziplinären Verständnis. Die Art und Weise der intrapsychischen, intrafamilären und medizinisch-pflegerischen Auseinandersetzung mit den Themen Krankheit, Sterben, Tod und Trauer bei Kindern und Jugendlichen unterscheidet sich deutlich von jener der erwachsenen Palliative Care. Ziel ist ein angstfreier und natürlicher, verantwortungsvoller Umgang mit Sterben, Tod und Trauer bei Kindern, Jugendlichen und deren Familien.

Der Bildungsweg richtet sich an alle Berufsgruppen, die in Hospiz und Palliative Care tätig sind. Bislang wurden 412 Absolvent:innen aus Österreich, Deutschland, der Schweiz und Südtirol zertifiziert. In sechs Ausbildungsblöcken während zwei Semestern werden alle Themen medizinischer, pflegerischer, psychosozialer und spiritueller Natur bearbeitet. 2023 kommen 30 neue Absolvent:innen dazu.

### Transition

Unter Transition sind Übergänge im Leben eines Menschen zu verstehen, in denen in kürzester Zeit entscheidende Veränderungen stattfinden. Kinder, Jugendliche und ihre Familien müssen sich regelmäßig mit Transitionsprozessen auseinandersetzen, vom Eintritt in den Kindergarten, über die Volksschule, bis hin zum Übergang ins junge Erwachsenenleben. Letzterer 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, und erkennen, dass oftmals kaum Unterstützungsangebote vorhanden sind. Viele weiterführende Schnittstellen sind auf die speziellen Diagnosen und komplexen Betreuungssituationen nicht vorbereitet.

Transition ist ein ständiger Begleiter bei der Versorgung von Kindern und Jugendlichen, es wird Zeit, sie auch bei der Versorgung der (jungen) Erwachsenen zu thematisieren und gemeinsam an Lösungen zu arbeiten.

Nachdem 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 der Kindheit erwachsen?



## Hospiz- und Palliativfondsgesetz (HosPalFG)

Seit 1.1.2022 ist das Hospiz- und Palliativfondsgesetz (HosPalFG) in Kraft. Das Gesetz hat zum Ziel, den österreichweiten, bedarfsgerechten und flächendeckenden Aus- und Aufbau sowie den laufenden Betrieb der spezialisierten Hospiz- und Palliativangebote zu unterstützen. Dazu ist eine Drittfinanzierungslösung durch Bund, Länder und Träger der Sozialversicherung vorgesehen.

Die Beiträge des Bundes sind Zweckzuschüsse für die Länder, um diese bei der Umsetzung der Hospiz- und Palliativversorgung zu unterstützen. Diese Zweckzuschüsse sind an bestimmte Bedingungen gebunden und für folgende spezialisierte Hospiz- und Palliativeinrichtungen für Erwachsene sowie für Kinder vorgesehen: Mobile Palliativteams, Palliativkonsiliardienste, Hospizteams, Tageshospize und Stationäre Hospize sowie Mobile Kinder-Palliativteams, Kinder-Hospizteams und Stationäre Kinder-Hospize. Qualitätssicherung sowie Aus-, Fort und Weiterbildung von haupt- und ehrenamtlich tätigen Personen in diesen Einrichtungen sind ebenfalls Teil der Förderungen.

## KAMPAGNE 2023

Das Motto zum Österreichischen Kinderhospiz- und Palliativtag lautet: **Raum – Zeit | Leben & Sterben**

***Raum und Zeit** – soll es für ALLE Kinder und Jugendlichen geben!  
Für alle, die jetzt **leben**, und alle, die bald **sterben**.*

Das **Thema der Aktion 2023** ist „**Seifenblasen**“. Als roter Faden und verbindendes Element ziehen sie sich durch alle Aktionen am und zum 1. Juni in ganz Österreich. Seifenblasen stehen für das bunte Leben und die Zerbrechlichkeit: bunt, schillernd und vergänglich erfreuen sie uns und bescheren uns oft ein zu kurzes Glück. Sie spiegeln Momente der Freude und zerplatzen wie Träume und Hoffnungen im Leben schwerkranker Kinder.

**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 initiiert zum 1.6.2023 [eine österreichweite Mitmach-Aktion](#) und lädt dazu ein, Aktionen mit Seifenblasen zu dokumentieren und für eine [Online-Ausstellung](#) einzusenden.

### 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



## PRESSEKONFERENZ

Am **1. Juni 2023 um 10:00** anlässlich des **Österreichischen Kinderhospiz- und Palliativtags** lud HOSPIZ ÖSTERREICH in Kooperation mit dem Dachverband MOKI Österreich, MOKI Niederösterreich und MOKI-Wien ins **Zoom Kindermuseum**, MuseumsQuartier/Hof 2, Museumsplatz 1, 1070 Wien.

### Sprecherinnen:

**Mag.<sup>a</sup> Barbara Schwarz**, Präsidentin, HOSPIZ ÖSTERREICH

**Renate Hlauschek, MMSc**, Geschäftsführende Vorsitzende MOKI NÖ – Mobile Kinderkrankenpflege, Dachverband MOKI Österreich, Mitglied Leitungsteam des ULG PALL PÄD

**Gabriele Hintermayer, MSc**, Geschäftsführende Vorsitzende MOKI-Wien Mobile Kinderkrankenpflege, Dachverband MOKI Österreich

**Stella Promussas**, Studierende des Lehramts für Klassische Philologie sowie des Interdisziplinären Masters Ethik für Schule und Beruf, chronisch und einschränkend erkrankt an Kongenitalem Hyperinsulinismus (Antidiabetes)

**Mag.<sup>a</sup> Claudia Nemeth**, Leitung Hospiz und Palliative Care für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, HOSPIZ ÖSTERREICH

*„Dieser Tag ist ca. 5.000 Kindern und Jugendlichen gewidmet, die mit einer lebensverkürzenden Erkrankung in Österreich leben. Kinderhospiz- und Palliativarbeit ist Lebensbegleitung, sie braucht Raum und Zeit. 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.“*

**Mag.<sup>a</sup> Barbara Schwarz**, Präsidentin, HOSPIZ ÖSTERREICH

*„Immer mehr Institutionen schätzen inzwischen die Wichtigkeit und den Wert der multiprofessionellen Ausbildung und finanzieren ihren Mitarbeiter:innen den Universitätslehrgang Palliative Care in der Pädiatrie. Außerdem gilt der Lehrgang als Teil des Universitätslehrgangs für Palliative Care an der Paracelsus Medizinischen Universität Salzburg (Abschlussmöglichkeit Master)“*

**Renate Hlauschek, MMSc, Geschäftsführende Vorsitzende MOKI NÖ – Mobile Kinderkrankenpflege**

*„Vor allem bei Jugendlichen mit besonderem Versorgungsbedarf stellt der Wechsel von der kindzentrierten in die erwachsenenorientierte Gesundheitsversorgung eine sensible Phase dar. Oberstes Ziel ist ein gut geplanter und strukturierter Transitionsprozess, um eine lückenlose Betreuung sicherzustellen. Zudem ist ein gelungener Übergang gesundheitsökonomisch relevant“*

**Gabriele Hintermayer, MSc, Geschäftsführende Vorsitzende MOKI-Wien**

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

**Stella Promussas, Studierende des Lehramts für Klassische Philologie sowie des Interdisziplinären Masters Ethik für Schule und Beruf, chronisch und einschränkend erkrankt an Kongenitalem Hyperinsulinismus (Antidiabetes)**

