



Allererster Kinderhospiz- und Palliativtag in Österreich

Der Dachverband Hospiz Österreich hat heute im Rahmen einer Pressekonferenz im Presseclub Concordia in Wien erstmals den Österreichischen Kinderhospiz- und Palliativtag etabliert. Dieser landesweite Aktionstag soll in Zukunft jeden 1. Juni stattfinden. Ziel ist es, auf die Situation schwerkranker Kinder und deren Familien aufmerksam zu machen, um die Öffentlichkeit für die Arbeit der Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich nachhaltig zu sensibilisieren.

Wien/Niederösterreich, 1. Juni 2021 – In Österreich haben wir rund 5.000 Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung. In der Öffentlichkeit sind sie und ihre Familien wenig beachtet, denn Krankheit und Tod von jungen Menschen sind leider nach wie vor ein gesellschaftliches Tabuthema. *„Selbst gute Freunde haben uns gemieden, ganz einfach, weil sie nicht wussten, wie sie mit diesem Thema umgehen sollen.“* (Mutter eines an unheilbarer Krankheit verstorbenen Kindes). Glück und Leid liegen eng beieinander – oftmals erfüllen Eltern dem todkranken Kind am Vormittag noch einen Herzenswunsch und am Abend verstirbt es.

Die Art und Weise wie schwere Krankheit, Sterben und Trauer bei Kindern erlebt wird, unterscheidet sich sehr vom Erwachsenenbereich. Das hebt auch Waltraud Klasnic, Vorsitzende des Dachverbandes Hospiz Österreich, in ihrer Eröffnungsrede deutlich hervor: *„Landläufig wird der Begriff „palliativ“ oftmals mit raschem Sterben in*

Verbindung gebracht. Dem ist in der Pädiatrie keinesfalls so. Es geht um einen andauernden Prozess der Begleitung eines Kindes, für dessen Erkrankung es keine Heilung gibt. Bei jungen Menschen wechseln sich Perioden relativer Normalität mit unvorhersehbaren kritischen Phasen und dramatischen Symptomkrisen mit ab.“

Ein Logo mit Seiltänzer*in-Symbolik, das speziell für den Kinderhospiztag kreiert wurde, unterstreicht das ebenfalls. Es drückt aus, dass der Alltag von Familien mit unheilbar kranken Kindern ein stetiger Balanceakt zwischen Leben und Tod, Hoffnung und Verzweiflung, Freud und Leid ist, ... tragen und getragen werden – darum geht es in der Zeit der Krankheit, des Sterbens und der Trauer. Hospiz- und Palliativeinrichtungen tragen in schwierigen Zeiten mit und fangen auf. Um das Verständnis für betroffene Familien nachhaltig zu verbessern, soll ein Videoclip in den sozialen Medien Verbreitung finden (<https://www.hospiz-noe.at/news/1-kinderhospiz-und-palliativtag-oesterreich/>)

Vorreiterrolle in Niederösterreich

„Derzeit setzen 32 spezialisierte pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen in ganz Österreich ihr Knowhow für die Betreuung und Begleitung von Familien mit schwerstkranken Kindern ein“, erklärt Martina Kronberger-Vollnhofer, Kinderhospizbeauftragte des Dachverbandes Hospiz Österreich.

Seit 2013 gibt es ein österreichweit akkordiertes Konzept, das vier spezialisierte Versorgungsangebote definiert:

- Mobile Kinder-Palliativteams für die Betreuung zu Hause
- Kinder-Hospizteams mit ehrenamtlichen Hospizbegleiter*innen
- Stationäre Kinder-Hospize
- Pädiatrische Palliativbetten in Akut-Krankenanstalten

Niederösterreich nimmt eine Vorreiterrolle ein und ist bis dato das einzige Bundesland, das alle spezialisierten Versorgungsangebote zur Verfügung stellt. *„Zum einen das Kinder- und Jugend-Palliativ Team (KI-JU-PALL) von MOKI NÖ, bestehend aus diplomierten Gesundheits- und Krankenpfleger*innen (Kinder und Jugendbereich) und Kinderfachärzt*innen, die in vier mobilen Palliativteams integriert sind. Des weiteren wurden im Landeskrankenhaus Baden-Mödling österreichweit die ersten*

Kinderpalliativbetten eingerichtet. Weiters das ehrenamtliche Hospizteam für Kinder und Jugendliche (HoKi NÖ), das begleitend tätig ist und ein Kinderhospizplatz steht im Hilde Umdasch Haus in Amstetten zur Verfügung“, so Sonja Thalinger, Geschäftsführerin Landesverband Hospiz Niederösterreich. Im Jahr 2020 wurden im Bundesland Niederösterreich 147 betroffene Kinder in verschiedenen Strukturen begleitet.

Viel Fingerspitzengefühl

Renate Hlauschek, überregionales Mitglied des Dachverbandes Hospiz Österreich sowie Mitinitiatorin des Universitätslehrgangs Palliative Care in der Pädiatrie, betont darüber hinaus die Wichtigkeit einer adäquaten Aus- und Weiterbildung: *„Die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen erfordert besonderes Fingerspitzengefühl. Sie muss sich an Standards anlehnen und die multiprofessionelle Begleitung der gesamten Familie, insbesondere der Geschwister und Eltern inkludieren“.*

Ein Meilenstein diesbezüglich ist der Universitätslehrgang Palliative Care in der Pädiatrie. Der Bildungsweg richtet sich vor allem an den gehobenen Dienst für Gesundheits- und Krankenpflege, Ärzt*innen der Pädiatrie und Allgemeinmedizin, Absolvent*innen eines Lehrgangs für Palliativmedizin oder Palliativpflege, Mitarbeiter*innen in Hospiz- und Palliativeinrichtungen und diverse Therapeut*innen. Das Personal aus den unterschiedlichen Berufsgruppen lernt, wie junge Patient*innen in lebensbedrohlichen Situationen umfassend zu versorgen sind. Darüber hinaus müssen sie begreifen, was es für einen jungen Menschen bedeutet, nie wieder gesund zu werden. Den Absolvent*innen werden neben theoretischem Wissen auch psychodynamische Zusammenhänge vermittelt. Anhand von Rollenspiel wird die Gesprächsführung geübt und anschließend analysiert. Dies ist eine einzigartige Gelegenheit der Selbstreflexion und um sich in einen erkrankten Menschen, seine Angehörigen und in Berufskolleg*innen einzufühlen. Es wird Zuhören und Sprechen geübt, ausprobiert, reflektiert und erforscht. Ziel ist es, einen angstfreien, natürlichen und verantwortungsvollen Umgang mit dem Thema Sterben, Tod und Trauer bei Kindern, Jugendlichen und deren Familien zu finden. Es hilft außerdem, sich an seinem Arbeitsplatz zu positionieren sowie multiprofessionelle Zusammenarbeit zu suchen und nachhaltig zu etablieren.

Österreichweite Zahlen aus 2020:

- 15 Mobilen Kinder-Palliativteams haben über 6.400mal schwerkranke Kinder und ihre Familien besucht.
- 12 Kinder-Hospizteams haben über 1.000 Besuche geleistet.
- Auf den pädiatrischen Palliativbetten wurden 109 Patient*innen und ihre Familien in Krisensituationen versorgt.
- Ein stationäres Kinderhospiz hat 48 Familien begleitet.
- Seit 2006 wurden mehr als 350 Personen der verschiedensten Professionen im Universitätslehrgang ausgebildet.

Rückfragen & Kontakt:

Landesverband Hospiz NÖ
Sonja Thalinger, MSc
0676 91 34 889
s.thalinger@hospiz-noe.at
www.hospiz-noe.at



MOKI NÖ – Mobile Kinderkrankenpflege
Renate Hlauschek, MMSc
0699 102 40 165
r.hlauschek@noe.moki.at
www.noe.moki.at

