

HOSPIZ- UND PALLIATIVE CARE IN ÖSTERREICH 2016

**DATENBERICHT DER SPEZIALISIERTEN
HOSPIZ- UND PALLIATIVEINRICHTUNGEN
SOWIE DER BILDUNGSARBEIT**

Mag.^a Leena Pelttari, MSc (Palliative Care)

Mag.^a Anna H. Pissarek

Dipl. Ing. Peter Zottele, MBA

AUSZUG

Spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung
für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Mit freundlicher Unterstützung der
WIENER STÄDTISCHEN
Versicherung AG Vienna
Insurance Group

INHALTS VERZEICHNIS

Vorwort.....	4	3. EHREN- UND HAUPTAMTLICHE MITARBEITERINNEN 2016	16
ABGESTUFTE HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG FÜR ERWACHSENE	6	3.1. Anzahl ehrenamtliche MitarbeiterInnen	16
1. HOSPIZ- UND PALLIATIVEINRICHTUNGEN FÜR ERWACHSENE IN ÖSTERREICH 2016	7	3.2. Zeitaufwand ehrenamtlicher MitarbeiterInnen.....	17
1.1. Anzahl Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich für Erwachsene	7	3.3. Anzahl der hauptamtlichen MitarbeiterInnen (VZÄ).....	17
1.2. Anzahl Hospizteams	8	3.4. Anzahl der hauptamtlichen MitarbeiterInnen (Personen, Mehrfachnennungen)	18
1.3. Anzahl Palliativkonsiliardienste	8	3.5. Hauptamtliche MitarbeiterInnen nach Berufsgruppen	18
1.4. Mobile Palliativteams: Anzahl und Personalausstattung.....	9	3.6. Personalstruktur (VZÄ) in den Hospiz- und Palliativeinrichtungen	19
1.5. Anzahl Palliativstationen und Palliativeinheiten	9	4. HOSPIZ- UND PALLIATIVEINRICHTUNGEN FÜR ERWACHSENE IM VERGLEICH 2014–2016	20
1.6. Anzahl Stationäre Hospize	10	4.1. Entwicklung 2014–2016 pro Einrichtungsart	20
1.7. Anzahl Tageshospize.....	10	4.2. Hauptamtliche MitarbeiterInnen (Personen) 2014–2016	21
2. HOSPIZ- UND PALLIATIVBETREUUNG FÜR ERWACHSENE 2016	11	4.3. Hauptamtliche MitarbeiterInnen (VZÄ) 2014–2016	22
2.1. Anzahl Hospiz- und Palliativbetten	11	4.4. Ehrenamtliche MitarbeiterInnen 2014–2016	22
2.2. Anzahl der betreuten PatientInnen (Mehrfachnennungen)	12	4.5. Betreute PatientInnen 2014–2016	23
2.3. Trauerbegleitungen von Angehörigen	12	4.6. Hauptort der Betreuung von Hospizteams 2014–2016	23
2.4. Durchschnittsalter der betreuten PatientInnen	13	4.7. Entwicklung der Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich 1989–2016	24
2.5. Verstorbene – entlassene – am 31.12. in Betreuung befindliche PatientInnen.....	13		
2.6. Geschlechterverteilung der PatientInnen.....	14		
2.7. Erkrankungen der PalliativpatientInnen	14		
2.8. Hauptort der Betreuung	15		
2.9. Sterbeort von PatientInnen	15		

SPEZIALISIERTE HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG FÜR KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE	25
ABGESTUFTE PÄDIATRISCHE HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG	27
1. HOSPIZ- UND PALLIATIVEINRICHTUNGEN FÜR KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE IN ÖSTERREICH 2016	28
1.1. Anzahl pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich	28
2. PÄDIATRISCHE HOSPIZ- UND PALLIATIVBETREUUNG 2016	29
2.1. Anzahl der betreuten Familien und PatientInnen (Mehrfachnennungen)	29
2.2. Status der Betreuungen 2016	30
2.3. Erkrankungen und Alter der PatientInnen	31
2.4. PatientInnen mit respiratorischer Symptomatik	33
2.5. Tätigkeit im mobilen Bereich	34
3. EHREN- UND HAUPTAMTLICHE MITARBEITERINNEN 2016	35
3.1. Anzahl ehrenamtliche MitarbeiterInnen	35
3.2. Hauptamtliche MitarbeiterInnen	36

WEITERBILDUNG IN HOSPIZ & PALLIATIVE CARE	37
1. BEFÄHIGUNGSKURSE FÜR EHRENAMTLICHE MITARBEITERINNEN 2016	38
1.1. Anzahl der AbsolventInnen und Befähigungskurse zur Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung pro Bundesland in Österreich 2016	39
1.2. Anzahl Befähigungskurse zur Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung pro Bundesland in Österreich 2014–2016	39
1.3. Anzahl AbsolventInnen der Befähigungskurse zur Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung pro Bundesland in Österreich 2014–2016	40
1.4. Gesamtanzahl der Befähigungskurse zur Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung pro Bundesland in Österreich 2004–2016	40
1.5. Gesamtanzahl der AbsolventInnen pro Bundesland in Österreich 2004–2016	41
1.6. Geschlechterverteilung der Gesamtanzahl der AbsolventInnen der Befähigungskurse zur Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung in Österreich 2009–2016	41
2. DER UNIVERSITÄTSLEHRGANG PALLIATIVE CARE 2016	42
2.1. Interprofessioneller Palliativ-Basislehrgang (Stufe I) 2016	43
2.2. Fachspezifische Vertiefungslehrgänge (Stufe II) 2016	46
2.3. Interprofessioneller Aufbaulehrgang mit abschließender akademischer Graduierung (Stufe III) 2016	47

VORWORT

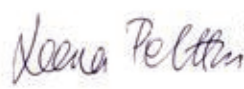
HOSPIZ ÖSTERREICH Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen

HOSPIZ ÖSTERREICH, der Dachverband von über 320 Hospiz- und Palliativeinrichtungen für Erwachsene und 22 Hospiz- und Palliativeinrichtungen für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und deren Familien, führt seit 2005 jährlich eine bundesweite Datenerhebung bei allen Hospiz- und Palliativeinrichtungen für Erwachsene und seit 2014 auch bei Hospiz- und Palliativeinrichtungen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Österreich durch. Damit will HOSPIZ ÖSTERREICH die geleistete Arbeit der haupt- und ehrenamtlichen MitarbeiterInnen sichtbar machen und den jeweils aktuellen Stand der Flächendeckung abbilden, um das Ziel, die Verwirklichung einer abgestuften flächendeckenden Hospiz- und Palliativversorgung, konsequent verfolgen zu können. Die gute Qualität der Daten ist nur möglich, weil unzählige Menschen zusammenarbeiten.

Mit besten Grüßen



Waltraud Klasnic
Präsidentin



Leena Pelttari
Geschäftsführerin



Anna H. Pissarek
Projektleitung



Claudia Nemeth
Projektleitung Kinderhospiz



Peter Zotte
Verantwortung IT

An erster Stelle möchten wir allen MitarbeiterInnen herzlich danken, die täglich Schwerkranken und Sterbende sowie ihre Angehörigen liebevoll und kompetent betreuen und begleiten und sich zugleich die Mühe machen, das Getane sorgfältig zu dokumentieren, sei es in hauptamtlicher oder ehrenamtlicher Funktion.

Weiters sei all jenen gedankt, die diese Aufzeichnungen weiter verarbeiten, den EDV Abteilungen einzelner Institutionen, den Verantwortlichen in den Geschäftsstellen der landeskoordinierenden Hospiz- und Palliativeinrichtungen und jenen, die die Daten in die Datenbank des Dachverbandes Hospiz Österreich eingeben und für die Richtigkeit der jeweiligen Bundesländerdaten verantwortlich sind.



Ein herzliches Dankeschön auch an die WIENER STÄDTISCHE Versicherung AG Vienna Insurance Group für die Unterstützung der österreichweiten Datenerhebung!

Es freut uns sehr, die detaillierten Daten aus der Datenerhebung 2016 im Folgenden darstellen zu können.

Das Besondere am Datenbericht 2016 ist die erstmalige Präsentation der Ergebnisse der Datenerhebung der Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie von Daten aus dem Bildungsbereich.

Viel Spaß beim Studieren der Daten!

SPEZIALISIERTE HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG FÜR KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE

EINLEITUNG

Nach Vorarbeiten durch Mag.^a Claudia Nemeth, Projektleiterin für den Bereich Kinderhospiz im Dachverband Hospiz Österreich, und die österreichweite Steuergruppe Kinderhospiz war 2015 eine Piloterhebung bei den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen durchgeführt worden, um erstmals die Leistungsdaten des Jahres 2014 zu erfassen. Die Rückmeldungen aus der Praxis zu dieser Ersterhebung wurden aufgearbeitet, mit der Steuergruppe besprochen und in die Erhebung der Leistungsdaten des Jahres 2015 übernommen.

Die bundesweite Datenerhebung über die Leistungsdaten des Jahres 2015 erfolgte im Herbst 2016, über die Leistungsdaten des Jahres 2016 im Frühjahr 2017. Es wurden jeweils alle bestehenden Angebote laut Experten-Konzept einbezogen:

- Kinder-Hospizteam
- Mobiles Kinder-Palliativteam
- Stationäres Kinder-Hospiz
- Pädiatrische Palliativbetten

Die Leistungsdaten des Jahres 2016 werden erstmals in diesem Datenbericht veröffentlicht. Verantwortlich für die Auswertung dieser Daten ist Mag.^a Claudia Nemeth, Rückfragen bitte an claudia.nemeth@hospiz.at.

Mitglieder der 2014 gegründeten Steuergruppe sind aktuell:

Leena Pelttari (GF DVHÖ)

Claudia Nemeth (Projektleitung, DVHÖ)

Martina Kronberger-Vollnhofer (Kinderhospizbeauftragte DVHÖ, Landesvertretung Wien)

Ulrike Pribil (Kinderhospizbeauftragte DVHÖ, Landesverband Hospiz OÖ)

Christine Ganeider (Hospizbewegung Kärnten) – ab 2017

Christiane Krainz (Landesverband Hospiz Niederösterreich), Vertretung: Sonja Thalinger

Christof Eisl (Hospizbewegung Salzburg)

Monika Benigni (Hospizverein Steiermark)

Johann Baumgartner (Koordination Palliativbetreuung Steiermark)

Martina Ladebeck (Tiroler Hospiz-Gemeinschaft) – ab 2017

Annelies Bleil (Hospiz Vorarlberg)

Renate Hlauschek (Universitätslehrgang Palliative Care in der Pädiatrie) – ab 2015

SPEZIALISIERTE HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG FÜR KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE

Definitionen der einzelnen Organisationsformen nach ÖBIG

Mobiles Kinder-Palliativteam

Das Mobile Kinder-Palliativteam ist ein multiprofessionell zusammengesetztes Team, das die bereits bestehende Basisversorgung in der vertrauten Umgebung ganzheitlich unterstützt und ergänzt. Es wendet sich in erster Linie an die Betreuenden zu Hause oder in Betreuungseinrichtungen. Es kann auf Anfrage beratend im Krankenhaus tätig werden. Das Mobile Kinder-Palliativteam unterstützt weiters die Übergänge zwischen Krankenhaus und häuslicher Betreuung.

Kinder-Hospizteam

Das Kinder-Hospizteam setzt sich aus qualifizierten ehrenamtlichen Kinder-HospizbegleiterInnen zusammen, die von einer hauptamtlichen Fachkraft koordiniert werden. Es versteht sich als Teil eines umfassenden Betreuungsnetzwerkes und arbeitet eng mit anderen Fachdiensten in der Hospiz- und Palliativversorgung

zusammen. Das Kinder-Hospizteam kann in allen Versorgungskontexten (Zuhause, im Krankenhaus, im Kinder-Hospiz, in Betreuungseinrichtungen, Schulen, Kindergärten etc.) tätig sein.

Stationäres Kinder-Hospiz

Das Stationäre Kinder-Hospiz ist eine Einrichtung, in der erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene und/oder ihre Familie und/oder nahen An- und Zugehörigen in der Regel für eine bestimmte Zeit aufgenommen werden. Der Aufenthalt dient der Entlastung und professionellen Unterstützung der Familien. Stationäre Kinder-Hospize sind auf die besonderen Bedürfnisse und Wünsche von Kindern/Jugendlichen/jungen Erwachsenen mit lebenslimitierenden Erkrankungen und ihren Familien bereits ab Diagnosestellung ausgerichtet. Sie sind aufgrund ihres speziellen Aufgabengebiets eigenständige Einrichtungen.

Pädiatrische Palliativbetten

Pädiatrische Palliativbetten sind Betten in Abteilungen für Kinder- und Jugendheilkunde, die speziell für Palliativbehandlung ausgestattet sind. Ein speziell qualifiziertes multiprofessionell zusammengesetztes Team kümmert sich in einem ganzheitlichen Ansatz um die Kinder/Jugendlichen/jungen Erwachsenen und deren Familie, An- und Zugehörige.

ABGESTUFTE PÄDIATRISCHE HOSPIZ- UND PALLIATIV- VERSORGUNG

Im Rahmen des im April 2010 vom damaligen Gesundheitsminister Stöger gestarteten Kindergesundheitsdialogs wurde dringender Handlungsbedarf im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen festgestellt und zu diesem Thema in der Kinder- und Jugendgesundheitsstrategie im Jahr 2011 ein eigenes Ziel formuliert.

In der Folge erstellte GÖG/ÖBIG gemeinsam mit einer ExpertInnengruppe ein spezifisches abgestuftes Konzept für die Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, das 2013 vom BMGF veröffentlicht wurde.

Grundversorgung

Die palliative Grundversorgung (= „Basispalliativversorgung“) sollen die etablierten Einrichtungen und Dienstleister – das sind Krankenhaus, niedergelassene FachärztInnen für Kinder- und Jugendheilkunde, (Kinder-)Krankenpflegedienste, TherapeutInnen etc. – übernehmen.

Spezialisierte Versorgung

Angebote der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Krankheit ergänzen die bestehenden Einrichtungen und Dienste, indem sie spezifisches Knowhow in die Betreuung einbringen.

1 HOSPIZ- UND PALLIATIV-EINRICHTUNGEN FÜR KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE IN ÖSTERREICH 2016

1.1. Anzahl pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich

In Österreich gab es Ende 2016 insgesamt 22 spezialisierte pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen. Im stationären Bereich stehen mit Ende 2016 insgesamt 4 Kinderhospizplätze und 3 Pädiatrische Palliativbetten zur Verfügung.

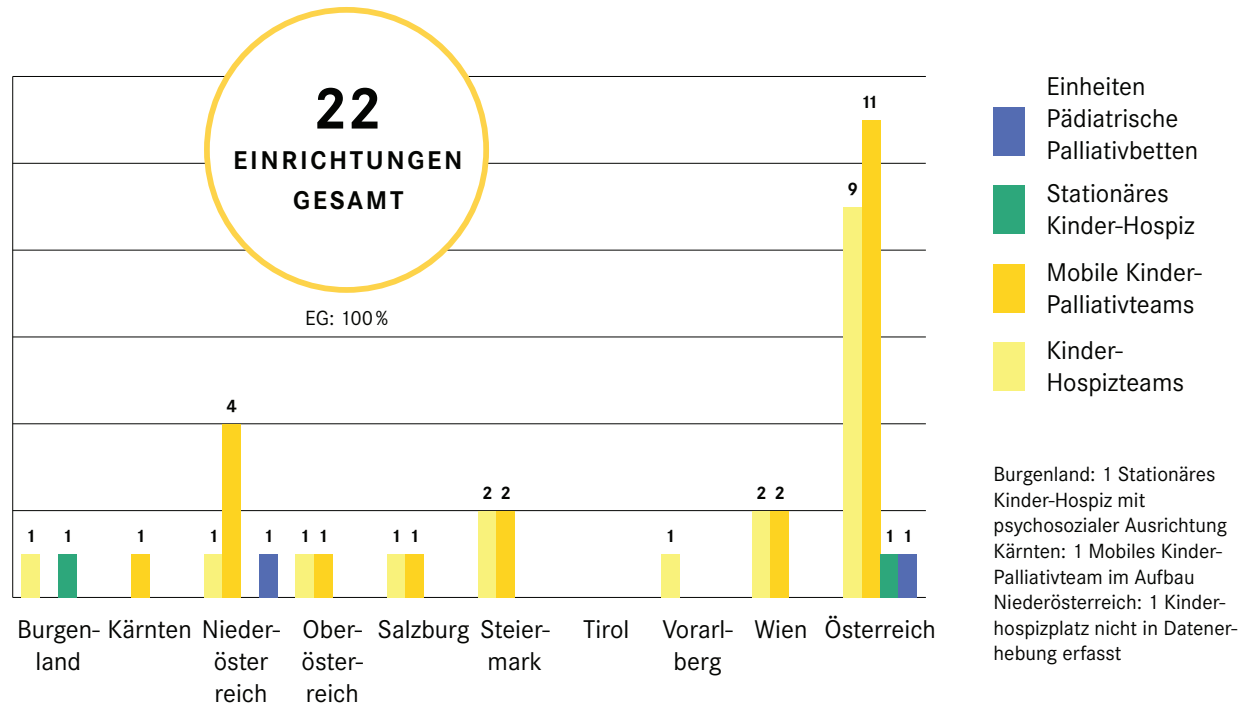


Abb. 30: Anzahl der pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen Österreichs, Stand 31.12.2016

2

PÄDIATRISCHE HOSPIZ- UND PALLIATIVBETREUUNG 2016

2.1. Anzahl der betreuten Familien und PatientInnen (Mehrfachnennungen)

Betreuung zu Hause und stationäre Aufenthalte gehen oft ineinander über oder wechseln sich ab, häufig sind auch mehrere Dienste gleichzeitig in den Familien (z.B. Mobiles Kinder-Palliativteam und Kinder-Hospizteam). Aus diesem Grund dürfen und können die PatientInnenzahlen der unterschiedlichen Einrichtungsarten nicht zu einer österreichweiten Gesamtzahl summiert werden.

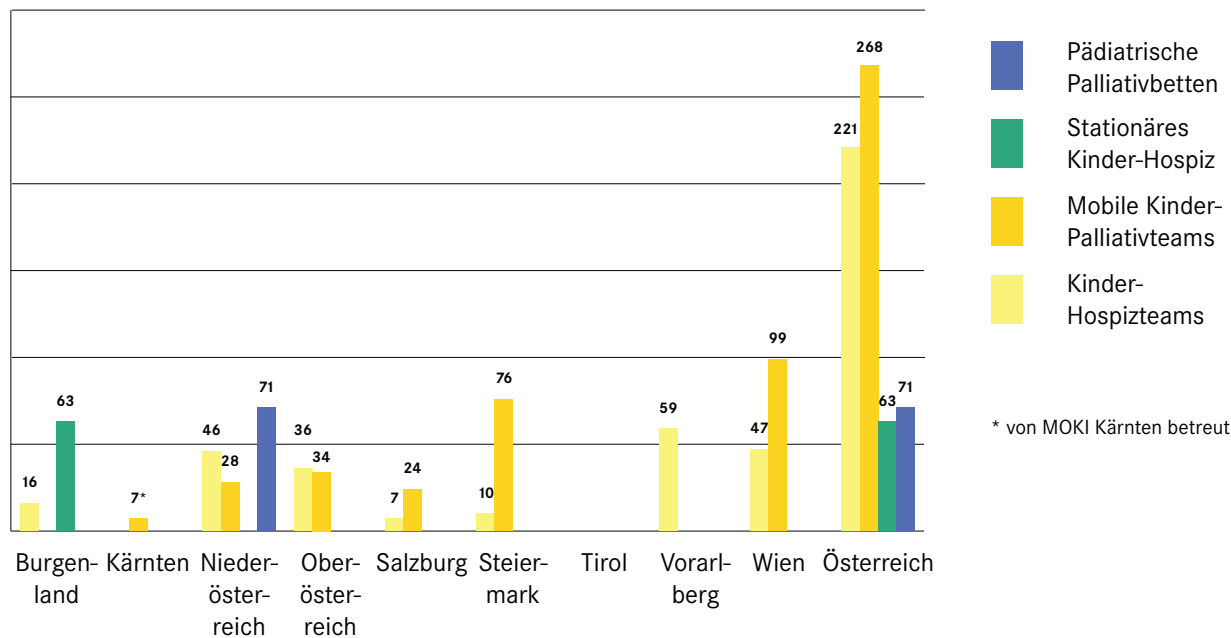


Abb. 31: In den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen im Jahr 2016 betreute Familien und PatientInnen

2.2. Status der Betreuungen 2016

Die Grafik zeigt für die einzelnen Einrichtungsarten die Zusammensetzung der im Jahr 2016 betreuten PatientInnen nach ihrem Betreuungsstatus. Dass die pädiatrische Hospiz- und Palliativbetreuung – im Unterschied zum Erwachsenenbereich – viel früher (gegebenenfalls bereits ab Diagnosestellung) einsetzt und Betreuungsphasen länger (gegebenenfalls auch über Jahre hinweg) andauern, spiegelt sich in den hohen Anteilen der am

31.12.2016 noch in Betreuung befindlichen bzw. aus der Betreuung entlassenen PatientInnen und Familien; nur ein geringer Anteil der PatientInnen ist im Verlauf des Jahres 2016 in Betreuung verstorben. Pädiatrische Palliativbetten sollen in komplexen und krisenhaften Situationen die Krisenbewältigung und Stabilisierung übernehmen. Dementsprechend ist der Anteil der Entlassungen hier am höchsten.

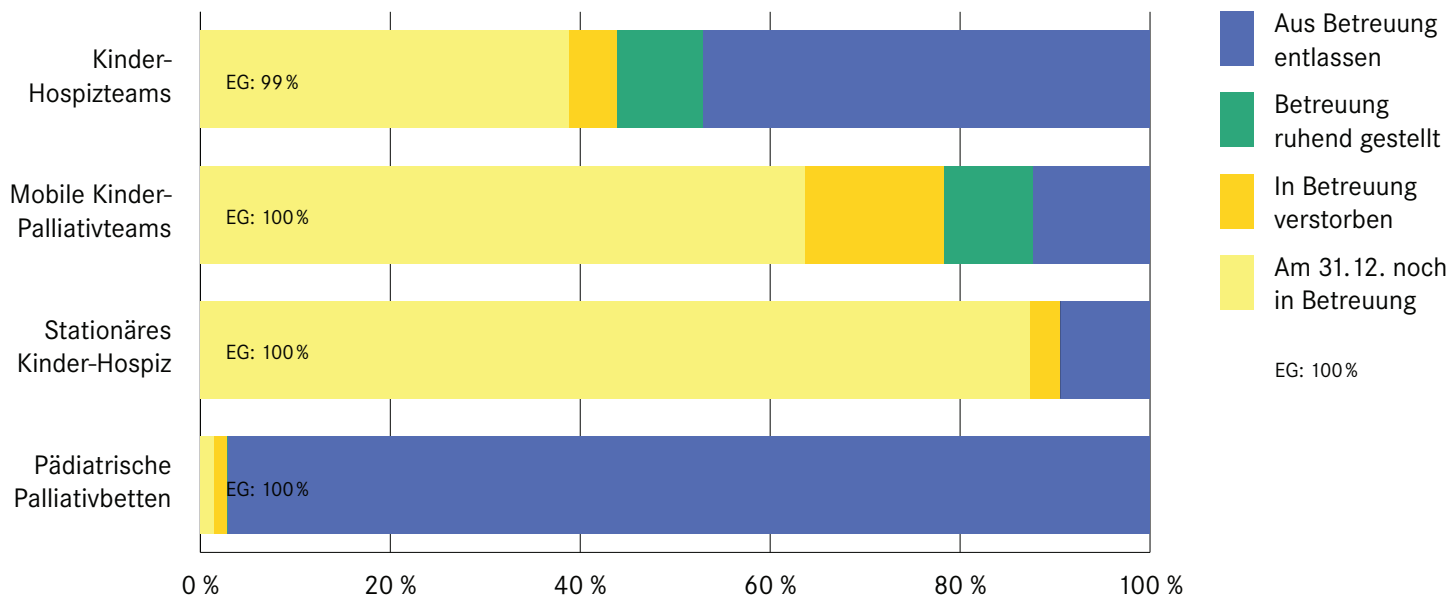


Abb. 32: PatientInnen in pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen: per 31.12.2016 noch in Betreuung, verstorben, Betreuung ruhend gestellt, entlassen.

2.3. Erkrankungen und Alter der PatientInnen

Lebensverkürzend erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene können anhand ihrer Erkrankung in vier Gruppen eingeteilt werden. Diese Erkrankungsgruppen wurden 2006 von einer internationalen Arbeitsgruppe definiert, in einem IMPaCCT-Statement¹ veröffentlicht und sind seither international gebräuchlich.

Erkrankungsgruppen nach IMPaCCT:

Gruppe 1: Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie verfügbar ist, die jedoch auch versagen kann. Die Palliativversorgung kann parallel zu einer kurativ ausgerichteten Therapie und/oder bei Therapieversagen erforderlich sein.

Beispiele: Krebserkrankungen, korrigierbare Herzfehler

Gruppe 2: Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod unvermeidlich ist. Lange Phasen intensiver Therapie haben eine Lebensverlängerung und eine Teilnahme an normalen Aktivitäten des täglichen Lebens zum Ziel.

Beispiele: nicht korrigierbare Herzfehler, zystische Fibrose

Gruppe 3: Progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie. Die Therapie erfolgt ausschließlich palliativ. Sie erstreckt sich häufig über viele Jahre.

Beispiele: Stoffwechselerkrankungen, Muskeldystrophie

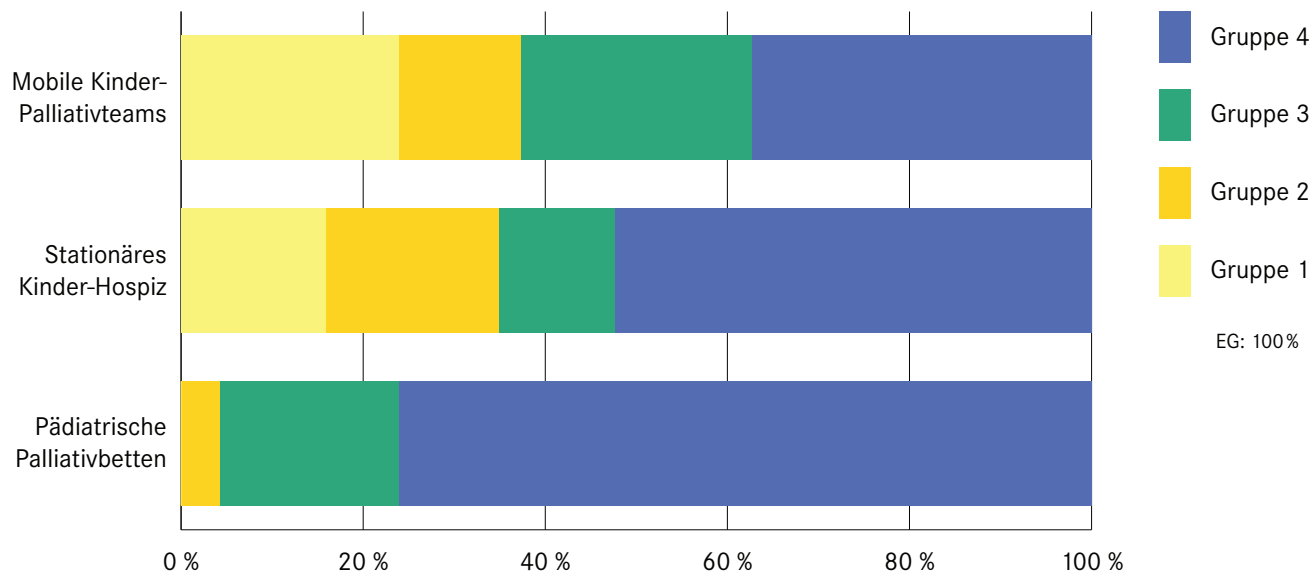
Gruppe 4: Irreversible, jedoch nichtprogrediente Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen und wahrscheinlich zum vorzeitigen Tod führen. Diese Erkrankungen stellen komplexe Anforderung an die medizinische Versorgung.

Beispiele: schwere Zerebralparese, Mehrfachbehinderung nach Schädelhirntrauma

¹ IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento): Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=akl1058QV3c%3D> Im Original publiziert im European Journal of Palliative Care, 2007; 14(3): 109-114.

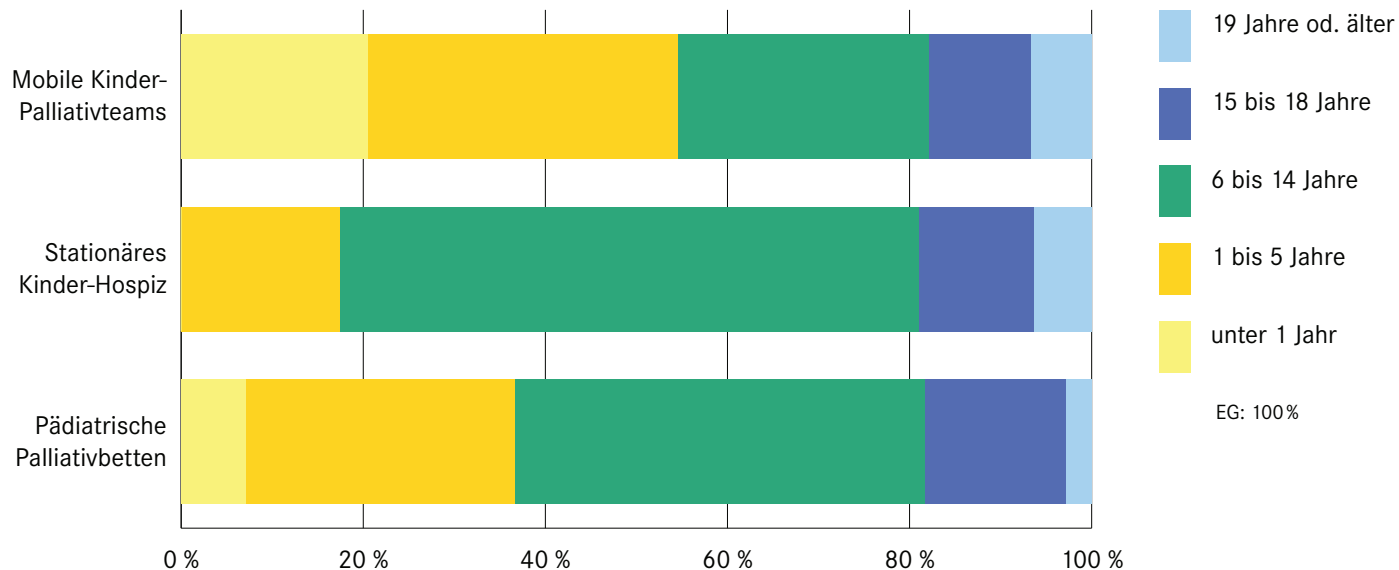
Abb. 33 zeigt die Verteilung der PatientInnen nach Erkrankungsgruppen in den einzelnen Einrichtungenarten.

Abb. 33: PatientInnen in den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen nach Erkrankungsgruppen



Die Verteilung der PatientInnen nach Altersgruppen in den einzelnen Einrichtungstypen zeigt Abb. 34.

Abb. 34: PatientInnen in den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen nach Altersgruppen



2.4. PatientInnen mit respiratorischer Symptomatik

Viele chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter gehen mit Beeinträchtigungen der Atemtätigkeit einher. Diese stellen die betreuenden Personen vor besondere Herausforderungen. Die Grafik zeigt die Anteile der betreuten PatientInnen mit und ohne Atemtherapie in den einzelnen Einrichtungsarten.

Mobile Kinder-Palliativteams

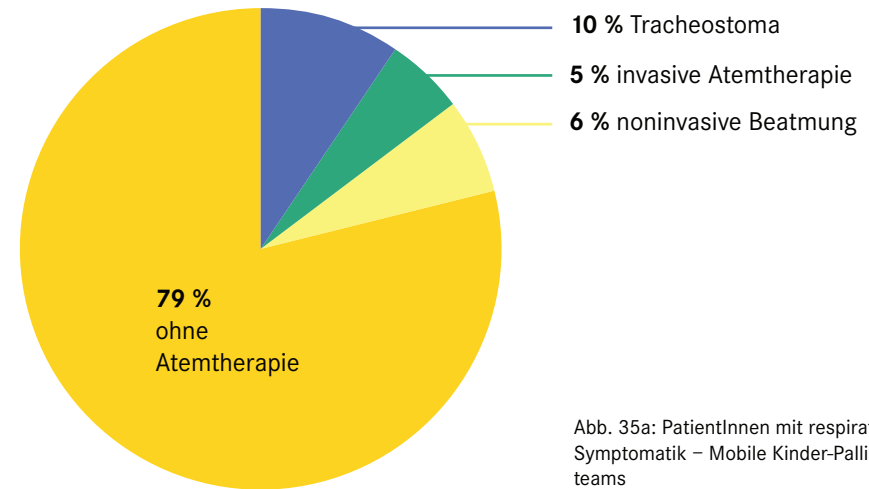


Abb. 35a: PatientInnen mit respiratorischer Symptomatik – Mobile Kinder-Palliativteams

Stationäres Kinder-Hospiz

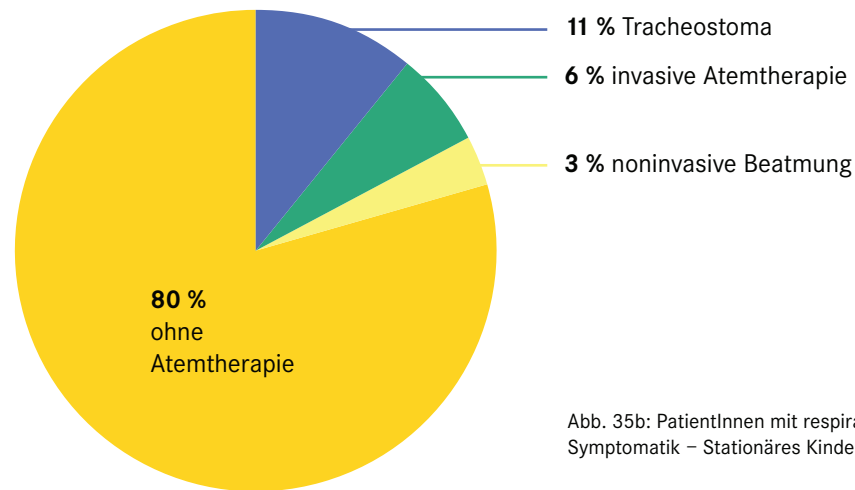


Abb. 35b: PatientInnen mit respiratorischer Symptomatik – Stationäres Kinder-Hospiz

Pädiatrische Palliativbetten

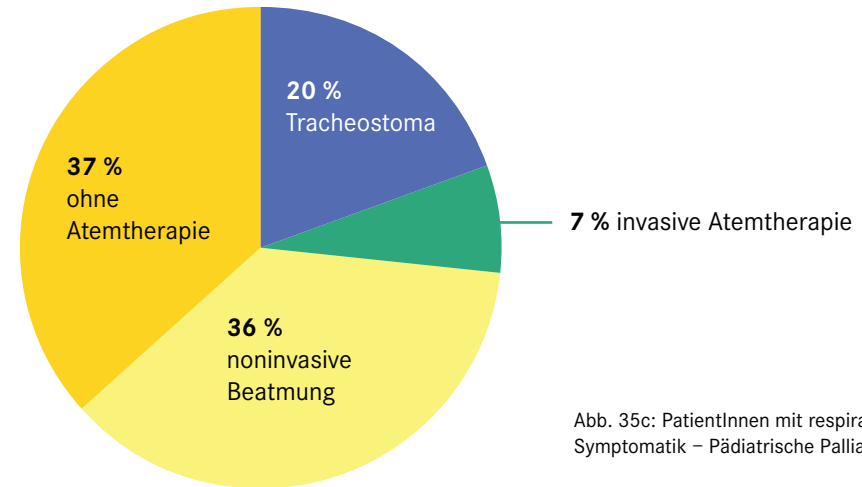


Abb. 35c: PatientInnen mit respiratorischer Symptomatik – Pädiatrische Palliativbetten

2.5. Tätigkeit im mobilen Bereich

Mobile Kinder-Palliativteams und Kinder-Hospizteams bieten den Familien Unterstützung in ihrem häuslichen Umfeld. Neben Besuchen und Beratungen erstreckt sich ihre Tätigkeit auch auf die Betreuung der Geschwister von lebensverkürzend erkrankten oder verstorbenen Kindern/Jugendlichen und die Begleitung der Familie in der Trauer.

Die Beratung der BetreuerInnen und des Umfelds der PatientInnen zählt zu den wesentlichen Aufgaben der Mobilen Kinder-Palliativteams. 2016 führten die Mobilen Kinder-Palliativteams knapp 4.000 persönliche und telefonische Beratungen durch und absolvierten rund 2.400 PatientInnenbesuche.

Bei den Kinder-Hospizteams stehen die Besuche der Familien im Vordergrund, aber auch die Betreuung der Geschwister nimmt einen großen Stellenwert ein.

Die Grafik zeigt die Tätigkeiten der Mobilen Kinder-Palliativteams und der Kinder-Hospizteams.

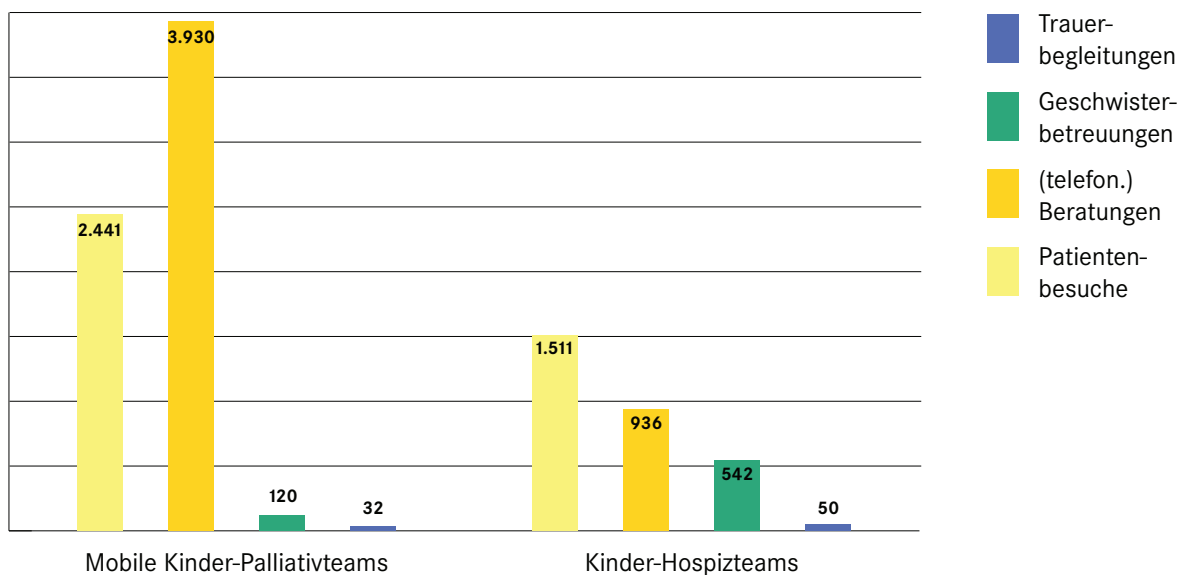


Abb. 36: Tätigkeit Mobile Kinder-Palliativteams und Kinder-Hospizteams 2016

EHREN- UND HAUPTAMTLICHE MITARBEITERINNEN 2016

3.1. Anzahl ehrenamtliche MitarbeiterInnen

Ende 2016 waren in den Kinder-Hospizteams insgesamt 202 Personen ehrenamtlich tätig, davon 90 % Frauen. 152 engagierten sich als Kinder-HospizbegleiterInnen direkt in der Unterstützung der Familien und leisteten 10.405 Stunden in der Begleitung, 50 waren in sonstigen Tätigkeitsbereichen wie Administration, Fundraising etc. aktiv.

HospizbegleiterInnen mit Aufbaukurs zum/zur Kinder-HospizbegleiterIn, die in Hospizteams für Erwachsene tätig sind, und auf Anfrage in der Kinderhospizbegleitung tätig werden, sind bei den Hospizteams für Erwachsene erfasst.

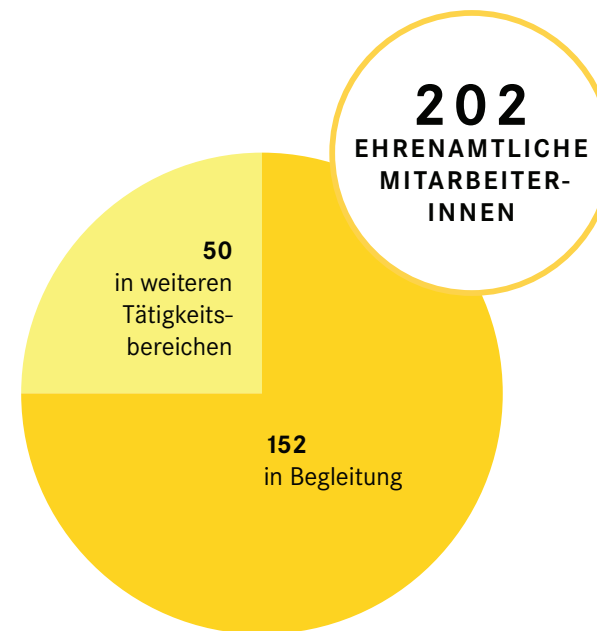


Abb. 37: Anzahl ehrenamtliche MitarbeiterInnen in den Kinder-Hospizteams, Stand 31.12.2016

3.2. Hauptamtliche MitarbeiterInnen (VZÄ)

Per Ende 2016 waren in den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich umgerechnet insgesamt 45,67 Vollzeitkräfte tätig.

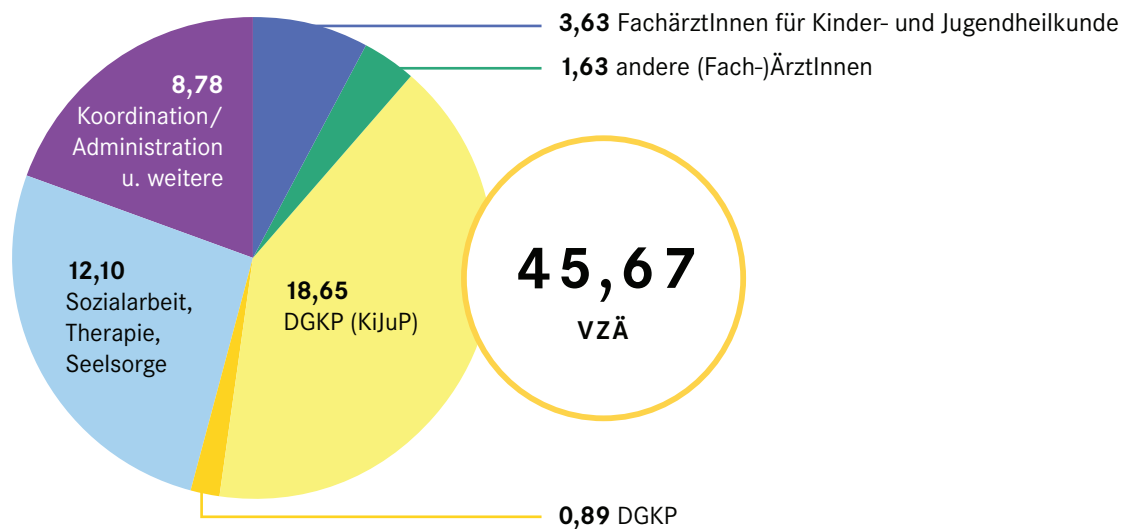


Abb. 38: Hauptamtliche MitarbeiterInnen in den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen per 31.12.2016 (in VZÄ)