

# HOSPIZ- UND PALLIATIVE CARE IN ÖSTERREICH 2018

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

Mag.<sup>a</sup> Leena Pelttari, MSc (Palliative Care)  
Mag.<sup>a</sup> Anna H. Pissarek  
Mag.<sup>a</sup> Claudia Nemeth  
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



Wien, im November 2019  
[www.hospiz.at](http://www.hospiz.at)

# INHALTS VERZEICHNIS

Vorwort.....	4	2.10. Sterbeort von PatientInnen .....	18
<b>ABGESTUFTE HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG FÜR ERWACHSENE .....</b>	<b>5</b>	2.11. Trauergruppen .....	19
<b>1. HOSPIZ- UND PALLIATIVEINRICHTUNGEN FÜR ERWACHSENE IN ÖSTERREICH 2018 .....</b>	<b>7</b>	2.12. Trauerbegleitungen durch Hospizteams .....	19
1.1. Anzahl Hospiz- und Palliativeinrichtungen für Erwachsene in Österreich .....	7	<b>3. EHREN- UND HAUPTAMTLICHE MITARBEITERINNEN 2018 .....</b>	<b>20</b>
1.2. Anzahl Hospizteams .....	8	3.1. Anzahl ehrenamtliche MitarbeiterInnen .....	20
1.3. Anzahl Palliativkonsiliardienste .....	8	3.2. Zeitaufwand ehrenamtlicher MitarbeiterInnen .....	21
1.4. Mobile Palliativteams: Anzahl und Personalausstattung .....	9	3.3. Anzahl der hauptamtlichen MitarbeiterInnen (VZÄ) .....	21
1.5. Anzahl Palliativstationen und Palliativeinheiten .....	10	3.4. Anzahl der hauptamtlichen MitarbeiterInnen (Personen, Mehrfachnennungen) .....	22
1.6. Anzahl Stationäre Hospize .....	10	3.5. Hauptamtliche MitarbeiterInnen nach Berufsgruppen .....	22
1.7. Anzahl Tageshospize .....	11	3.6. Personalstruktur (VZÄ) in den Hospiz- und Palliativeinrichtungen .....	23
<b>2. HOSPIZ- UND PALLIATIVBETREUUNG FÜR ERWACHSENE 2018 .....</b>	<b>12</b>	3.7. Mobile Palliativteams – Honorarkräfte nach Berufsgruppen .....	23
2.1. Anzahl Hospiz- und Palliativbetten .....	12	<b>4. HOSPIZ- UND PALLIATIVEINRICHTUNGEN FÜR ERWACHSENE IM VERGLEICH 2016–2018 .....</b>	<b>24</b>
2.2. Anzahl der betreuten PatientInnen (Mehrfachnennungen) .....	13	4.1. Entwicklung 2016–2018 pro Einrichtungsart .....	24
2.3. Betreuen und Begleiten von Angehörigen .....	13	4.2. Ehrenamtliche MitarbeiterInnen 2016–2018 .....	25
2.4. Durchschnittsalter der betreuten PatientInnen .....	14	4.3. Hauptort der Betreuung von Hospizteams 2016 – 2018 .....	26
2.5. Geschlechterverteilung der PatientInnen .....	14	4.4. Entwicklung der Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich 1989–2018 .....	27
2.6. Erkrankungen der PalliativpatientInnen .....	15		
2.7. Verstorbene – entlassene – am 31.12. in Betreuung befindliche PatientInnen .....	16		
2.8. Haus-, Konsil- und PatientInnenbesuche 2018 .....	17		
2.9. Hauptort der Betreuung .....	18		

<b>SPEZIALISIERTE HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG FÜR KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE</b> .....	<b>29</b>
<b>ABGESTUFTE PÄDIATRISCHE HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG</b> .....	<b>30</b>
<b>1. HOSPIZ- UND PALLIATIVEINRICHTUNGEN FÜR KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE IN ÖSTERREICH 2018</b> .....	<b>31</b>
1.1. Anzahl pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich .....	31
<b>2. PÄDIATRISCHE HOSPIZ- UND PALLIATIVBETREUUNG 2018</b> .....	<b>32</b>
2.1. Anzahl der betreuten PatientInnen (Mehrfachnennungen) .....	32
2.2. Anzahl der betreuten Personen 2018 .....	33
2.3. Status der Betreuungen 2018 .....	34
2.4. Erkrankungen und Alter der PatientInnen .....	35
2.5. PatientInnen mit respiratorischer Symptomatik .....	37
2.6. Hauptort der Betreuung .....	38
2.7. Sterbeort von PatientInnen .....	38
2.8. Tätigkeit im mobilen Bereich .....	39
<b>3. EHREN- UND HAUPTAMTLICHE MITARBEITERINNEN 2018</b> .....	<b>40</b>
3.1. Anzahl ehrenamtliche MitarbeiterInnen .....	40
3.2. Zeitaufwand ehrenamtlicher MitarbeiterInnen .....	41
3.3. Hauptamtliche MitarbeiterInnen (VZÄ) .....	41

<b>4. HOSPIZ- UND PALLIATIV-EINRICHTUNGEN FÜR KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE IM VERGLEICH 2016 – 2018</b> .....	<b>42</b>
4.1. Entwicklung 2016-2018 pro Einrichtungsart .....	42
4.2. Betreute PatientInnen 2016-2018 .....	43
4.3. Ehrenamtliche MitarbeiterInnen 2016-2018 .....	43
4.4. Hauptamtliche MitarbeiterInnen (VZÄ) 2016-2018 .....	44
<b>WEITERBILDUNG IN HOSPIZ &amp; PALLIATIVE CARE</b> .....	<b>45</b>
<b>1. BEFÄHIGUNGSKURSE FÜR EHRENAMTLICHE MITARBEITERINNEN 2018</b> .....	<b>46</b>
1.1. Befähigung zur Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung Erwachsener .....	46
1.2. Befähigung zur Hospizbegleitung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen .....	49
1.3. Befähigung zur Trauerbegleitung .....	50
<b>2. DER UNIVERSITÄTSLEHRGANG PALLIATIVE CARE 2018</b> ...	<b>52</b>
2.1. Interprofessionelle Palliativ-Basislehrgänge (Stufe I) 2018 .....	53
2.2. Fachspezifische Vertiefungslehrgänge (Stufe II) 2018 .....	57
2.3. Interprofessioneller Aufbaulehrgang mit abschließender akademischer Graduierung (Stufe III) 2018 .....	58

## VORWORT

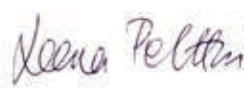
### HOSPIZ ÖSTERREICH Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen

HOSPIZ ÖSTERREICH, der Dachverband von rund 350 Hospiz- und Palliativeinrichtungen für Erwachsene und 30 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 mit dem Ziel, die Verwirklichung einer abgestuften flächendeckenden Hospiz- und Palliativversorgung - für alle erreichbar, leistbar und zugänglich - konsequent verfolgen zu können. Die gute Qualität der Daten ist nur möglich, weil unzählige Menschen zusammenarbeiten.

Mit besten Grüßen



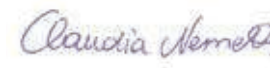
Waltraud Klasnic  
Präsidentin



Leena Pelttari  
Geschäftsführerin



Anna H. Pissarek  
Projektleitung



Claudia Nemeth  
Projektleitung Kinderhospiz



Peter Zotte  
Auswertung

An erster Stelle möchten wir allen MitarbeiterInnen herzlich danken, die täglich Schwerkranke 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 Controlling- und IT 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. Ebenso danken wir unseren Kolleginnen Natascha Slezak für die



sorgfältigen Auswertungen und Sabine Tiefnig für die Daten zum Unilehrgang.

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 2018 im Folgenden darstellen zu können.

Die österreichweite Datenerhebung ist international gesehen eine Besonderheit und wir sind mit diesen umfangreichen Daten international in einer Vorreiterrolle.

Das Studieren der Daten soll Ihnen viel Freude bereiten!

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

## EINLEITUNG

Im Jahr 2015 hat der Dachverband Hospiz Österreich die jährliche Datenerhebung auf die pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen ausgeweitet. Diese Datenerhebung bei den pädiatrischen Einrichtungen konnte nach zweijähriger Pilotphase, in der die Erhebungsbögen weiterentwickelt und das organisatorische Prozedere insbesondere in zeitlicher Hinsicht an die Datenerhebung bei den Einrichtungen für Erwachsene angeglichen wurden, im Jahr 2017 in den Routinebetrieb übergehen. Die Erhebung erstreckt sich auf alle bestehenden Angebote laut ExpertInnen-Konzept (GÖG/ÖBIG 2013):

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

Der Leistungsbereich pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen wurde erstmals in den Datenbericht 2016 aufgenommen und ist seither fixer Bestandteil dieses Datenberichts. Verantwortlich für die Datenauswertung ist Mag.<sup>a</sup> Claudia Nemeth, Rückfragen dazu bitte an [claudia.nemeth@hospiz.at](mailto:claudia.nemeth@hospiz.at).

Die Entwicklung und Weiterentwicklung der Datenerhebung erfolgte unter Mitwirkung einer im Jahr 2014 beim Dachverband Hospiz Österreich für den Bereich „Hospiz und Palliative Care für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene“ eingerichteten österreichweiten Steuergruppe.

### 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)

**Patrizia Linzatti** (ELKI Klagenfurt)

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

**Christof Eisl** (Hospizbewegung Salzburg)

**Karin Kasper** (Hospizverein Steiermark)

**Johann Baumgartner** (Koordination Palliativbetreuung Steiermark)

**Christine Haas-Schranzhofer** (Tiroler Hospiz-Gemeinschaft)

**Beatrix Berthold** (Hospiz Vorarlberg)

**Renate Hlauschek** (Universitätslehrgang Palliative Care in der Pädiatrie)

## 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 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.

Grundversorgung	Spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung		Entlastung
Einrichtung / Dienstleister	Mobile Angebote		Mobile, (teil-)stationäre Angebote
Kinderkliniken, (Kinder-)Krankenhäuser	Kinder-Hospizteams	Mobile Kinder-Palliativteams	Pädiatrische Palliativbetten
Betreuungseinrichtungen			Tagesbetreuung
Niedergelassene (Fach-)Ärzterschaft			Entlastungspflege
mobile (Kinder-)Krankenpflege			Kurz-, Langzeitpflege
TherapeutInnen			Erholung
			Trauerbegleitung
			...

# 1 HOSPIZ- UND PALLIATIV-EINRICHTUNGEN FÜR KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE IN ÖSTERREICH 2018

## 1.1. Anzahl pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich

In Österreich gibt es mit Ende 2018 insgesamt 29 spezialisierte pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen (s. Abb. 30). Im Vergleich zu 2017 kamen je ein Mobiles Kinder-Palliativteam im Burgenland und in Salzburg hinzu sowie ein Kinder-Hospizteam in Tirol und Pädiatrische Palliativbetten in Kärnten. Im stationären Bereich stehen den Familien mit Ende 2018 insgesamt 4 Kinderhospizplätze und 7 Pädiatrische Palliativbetten zur Verfügung.

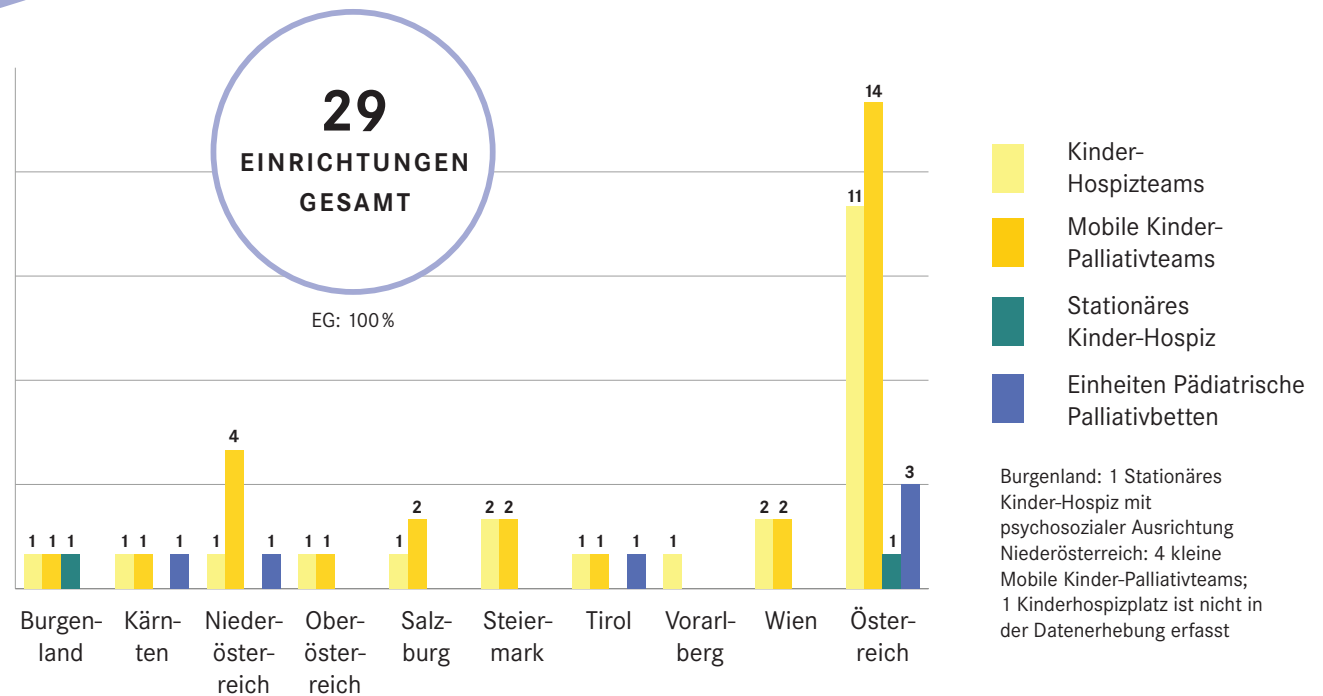


Abb. 30: Anzahl der pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen Österreichs, Stand 31.12.2018



# 2 PÄDIATRISCHE HOSPIZ- UND PALLIATIVBETREUUNG 2018

## 32

## 2.1. Anzahl der betreuten 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 Gesamtzahl** summiert werden, weder auf Bundesland- noch auf Österreichebene. (s. Abb. 31)

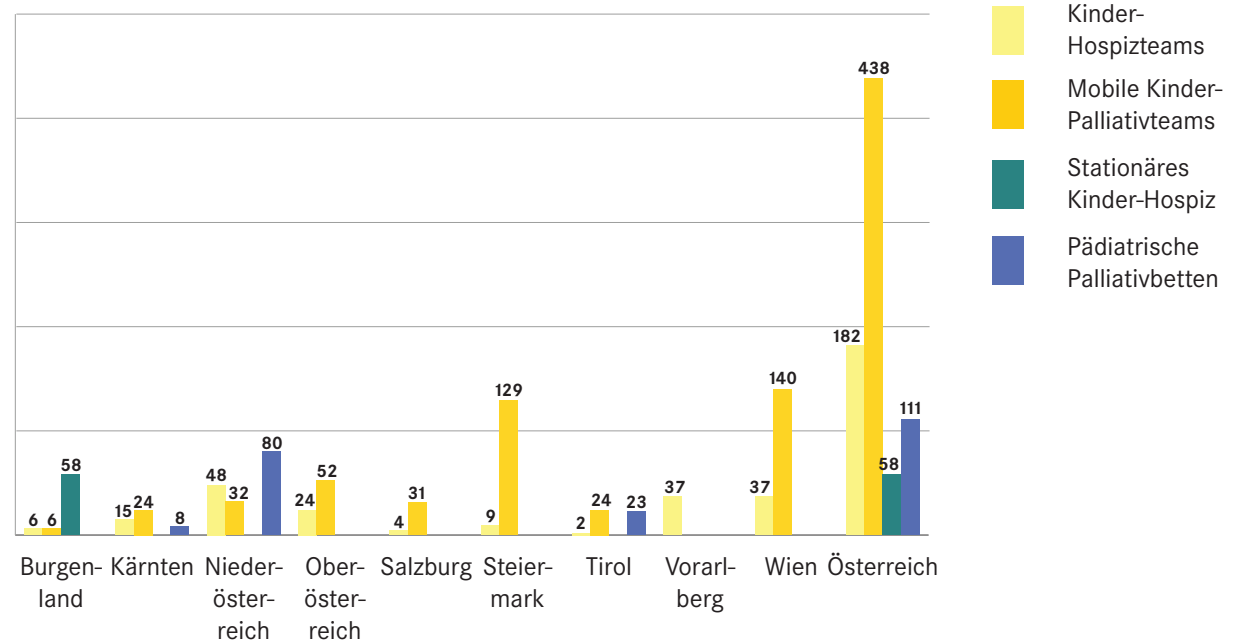


Abb. 31: In den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen im Jahr 2018 betreute PatientInnen

## 2.2. Anzahl der betreuten Personen 2018

Im Fokus der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung stehen die schwerkranken jungen PatientInnen und ihre Familien. Dementsprechend kümmern sich die pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen auch um die Eltern, die Geschwister und weiteren Angehörigen und Nahestehenden. Abb. 32 zeigt, wie viele Personen die einzelnen Einrichtungen betreut und begleitet haben.

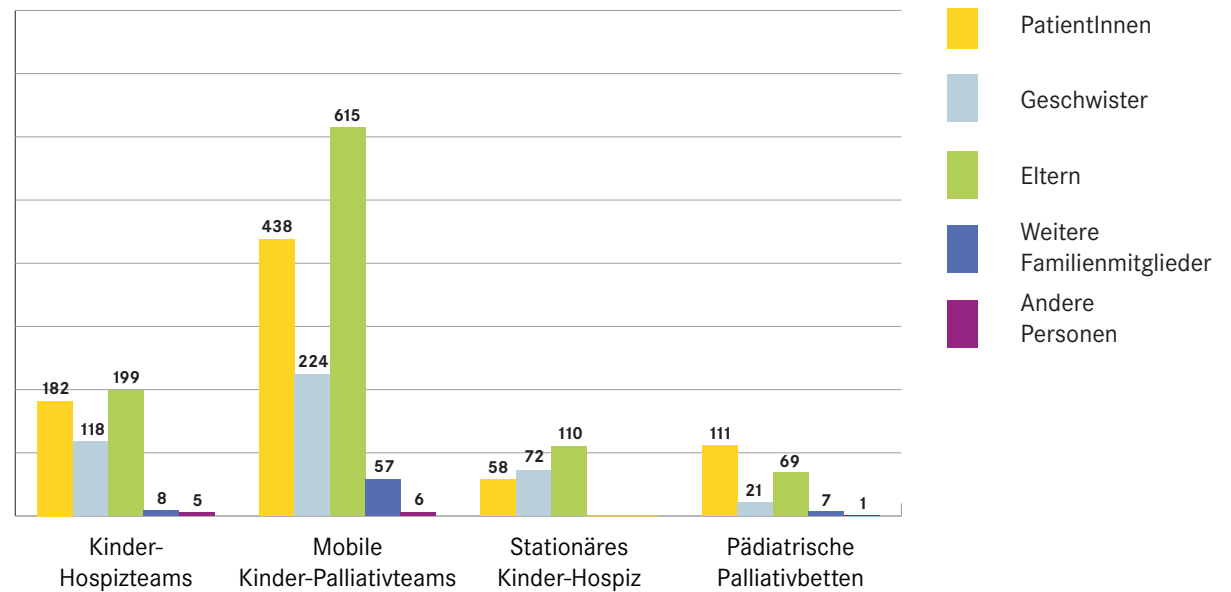


Abb. 32: In den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen im Jahr 2018 betreute Personen

### 2.3. Status der Betreuungen 2018

Die Grafik zeigt für die einzelnen Einrichtungsarten die Zusammensetzung der im Jahr 2018 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

31.12.2018 noch in Betreuung befindlichen bzw. aus der Betreuung entlassenen PatientInnen und Familien; nur ein geringer Anteil der PatientInnen ist im Verlauf des Jahres 2018 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. (s. Abb. 33)

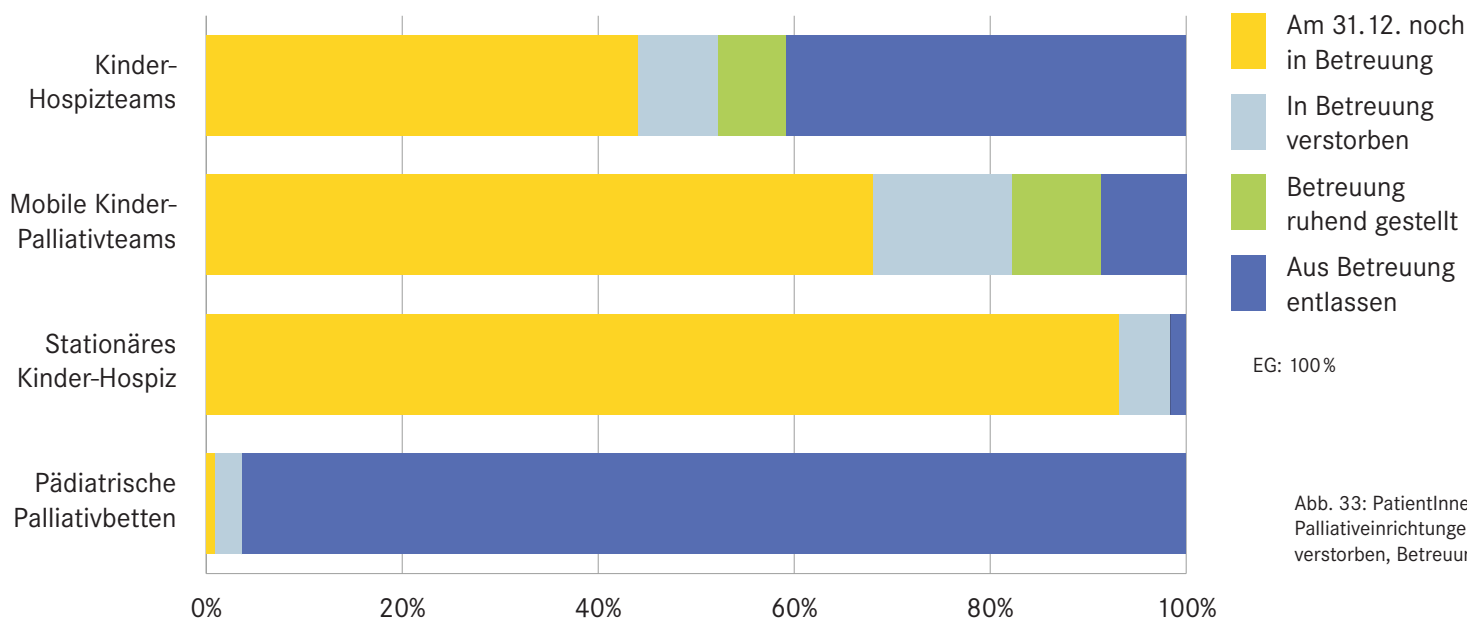


Abb. 33: PatientInnen in pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen: per 31.12.2018 noch in Betreuung, verstorben, Betreuung ruhend gestellt, entlassen.

## 2.4. 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-Statement<sup>8</sup> 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

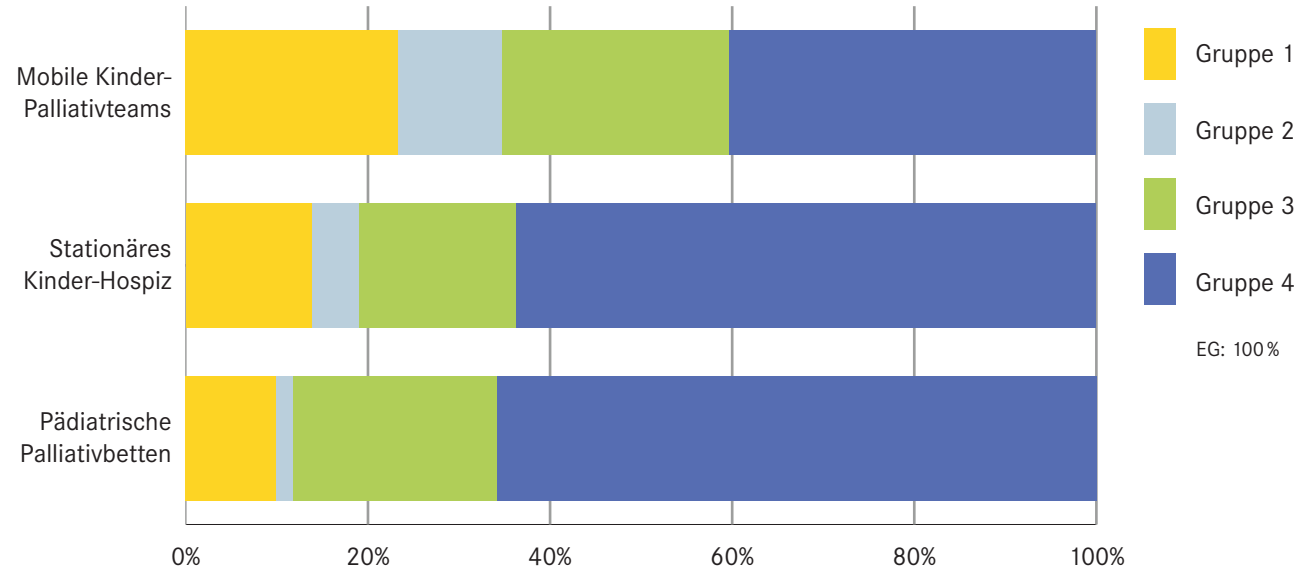
Gruppe 4: Irreversible, jedoch nichtprogrediente Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen und wahrscheinlich zum vorzeitigen Tod führen. Diese Erkrankungen stellen komplexe Anforderung an die medizinische Versorgung.

Beispiele: schwere Zerebralparese, Mehrfachbehinderung nach Schädelhirntrauma

<sup>8</sup> IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento): Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. Im Original publiziert im European Journal of Palliative Care, 2007; 14(3): 109-114.

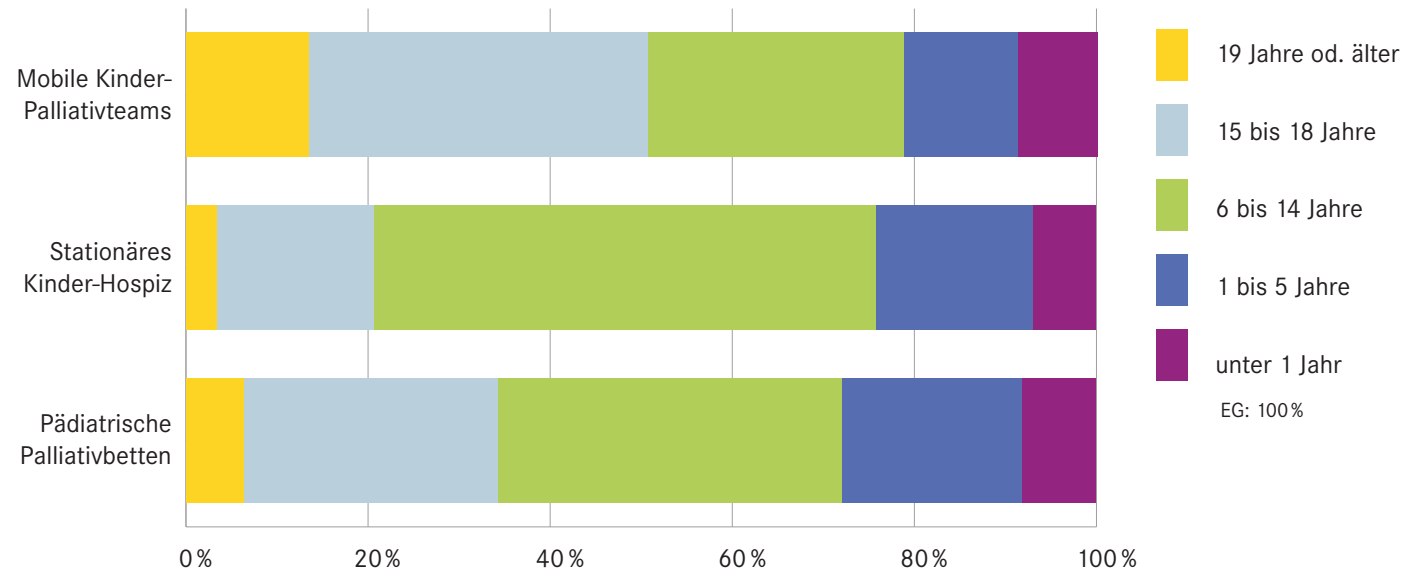
Abb. 34 zeigt die Verteilung der PatientInnen nach Erkrankungsgruppen in den einzelnen Einrichtungsarten.

Abb. 34: PatientInnen in den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen 2018 nach Erkrankungsgruppen



Die Verteilung der PatientInnen nach Altersgruppen in den einzelnen Einrichtungsarten zeigt Abb. 35.

Abb. 35: PatientInnen in den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen 2018 nach Altersgruppen



## 2.5. 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 Einrichtungenarten. (s. Abb. 36a, 36b, 36c)

### Mobile Kinder-Palliativteams

EG: 100%

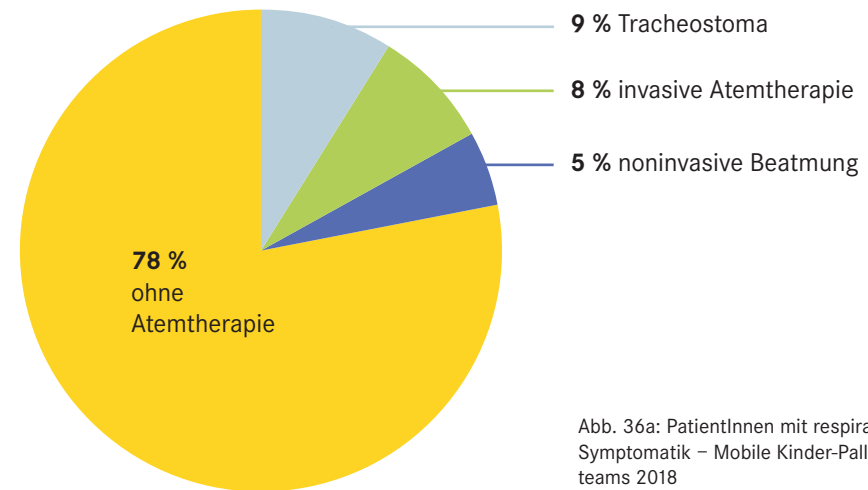


Abb. 36a: PatientInnen mit respiratorischer Symptomatik – Mobile Kinder-Palliativteams 2018

### Stationäres Kinder-Hospiz

EG: 100%

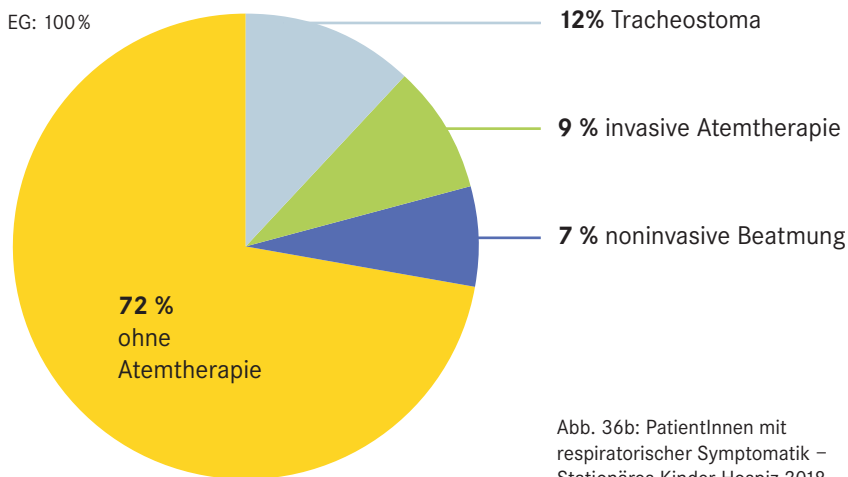


Abb. 36b: PatientInnen mit respiratorischer Symptomatik – Stationäres Kinder-Hospiz 2018

### Pädiatrische Palliativbetten

EG: 100%

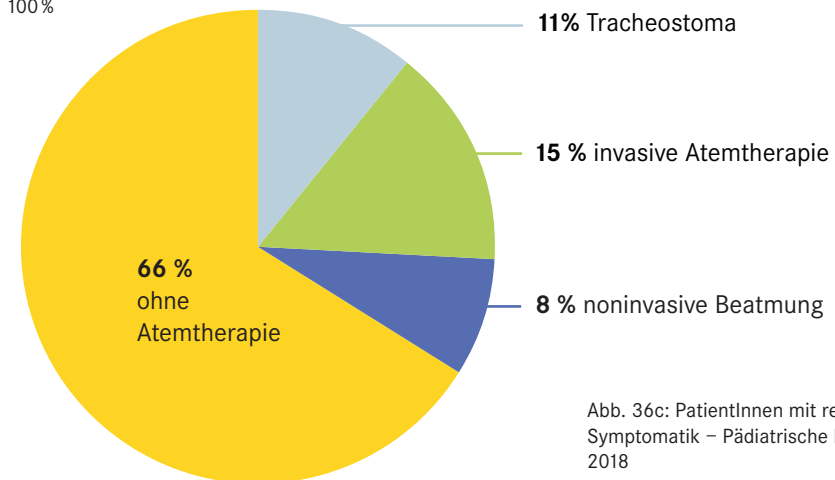


Abb. 36c: PatientInnen mit respiratorischer Symptomatik – Pädiatrische Palliativbetten 2018

## 2.6. Hauptort der Betreuung

Mobile Kinder-Palliativteams und Kinder-Hospizteams betreuen und begleiten die PatientInnen und ihre Familien an ihrem Aufenthaltsort. Während die Mobilien Kinder-Palliativteams vorwiegend zu Hause bei den PatientInnen im Einsatz sind, erstrecken sich die Einsätze der Kinder-Hospizteams auf alle Versorgungskontexte. (s. Abb. 37)

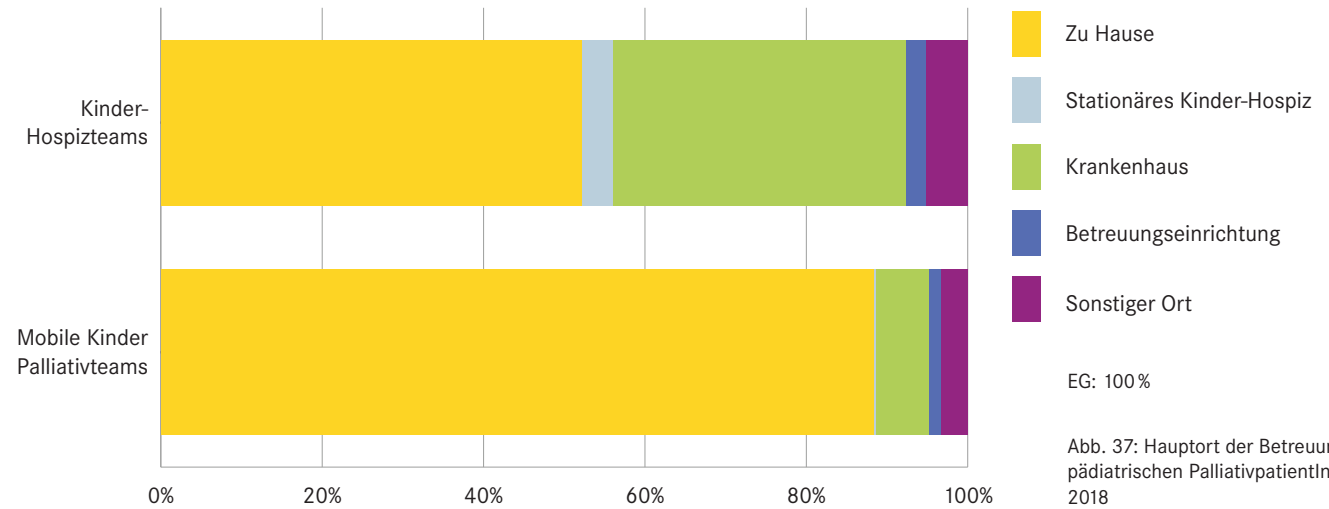


Abb. 37: Hauptort der Betreuung von pädiatrischen PalliativpatientInnen 2018

## 2.7. Sterbeort von PatientInnen

65 von Mobilien Kinder-Palliativteams betreute PatientInnen sind im Jahr 2018 verstorben – 60 Prozent davon in ihrem vertrauten Zuhause. (s. Abb. 38)

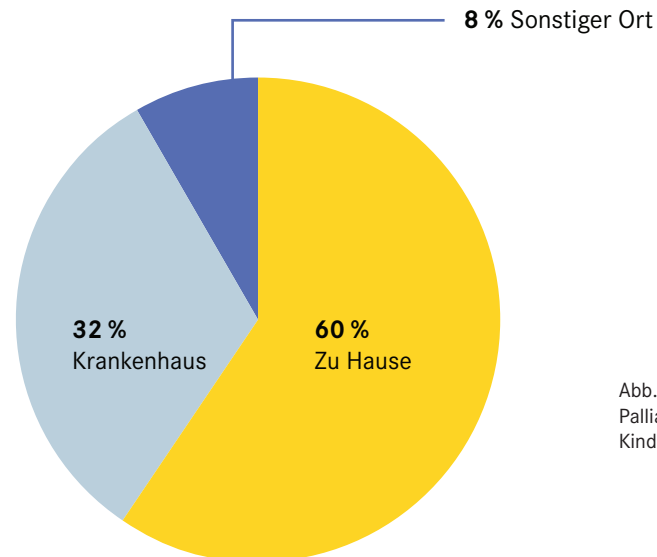


Abb. 38: Sterbeort von pädiatrischen PalliativpatientInnen, die 2018 von Mobilien Kinder-Palliativteams betreut wurden

## 2.8. 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 Mobilien Kinder-Palliativteams. 2018 führten die Mobilien Kinder-Palliativteams über 8.000 persönliche und telefonische Beratungen durch und absolvierten mehr als 4.000 PatientInnenbesuche.

Bei den Kinder-Hospizteams stehen die Besuche der Familien im Vordergrund (rund 1.500), aber auch die Betreuung der Geschwister nimmt einen großen Stellenwert ein.

Die Abbildung 39 zeigt die Tätigkeiten der Mobilien Kinder-Palliativteams und der Kinder-Hospizteams.

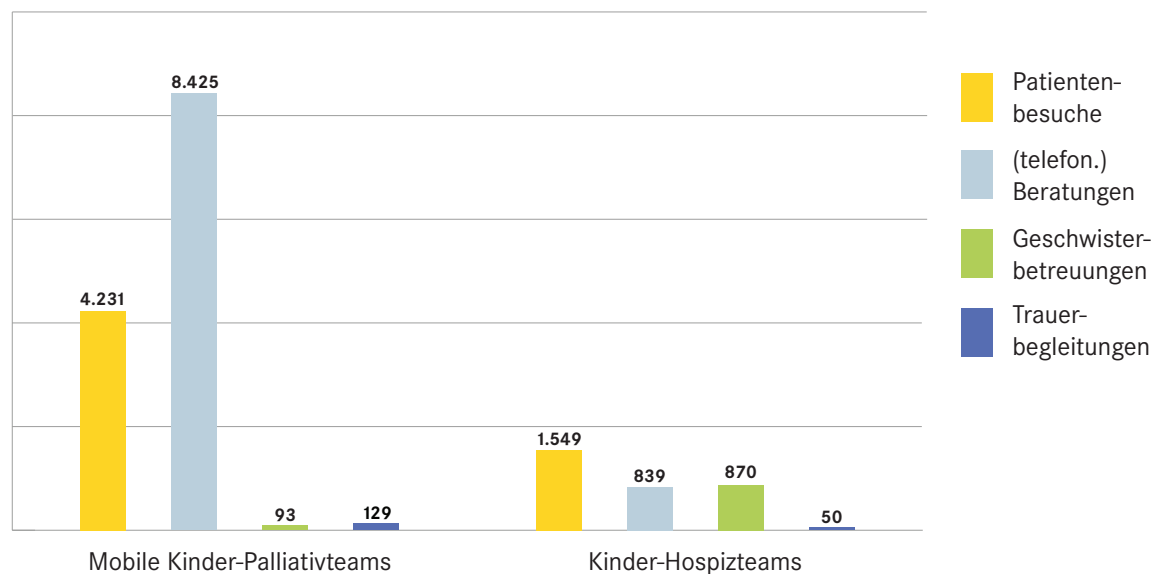


Abb. 39: Tätigkeit Mobile Kinder-Palliativteams und Kinder-Hospizteams 2018

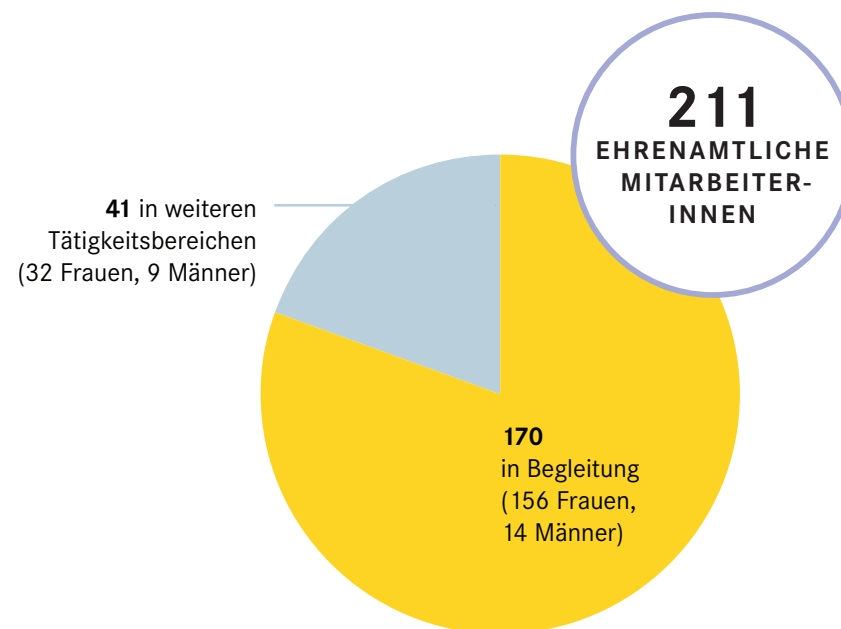


# EHREN- UND HAUPTAMTLICHE MITARBEITERINNEN 2018

## 3.1. Anzahl ehrenamtliche MitarbeiterInnen

Ende 2018 waren in den Kinder-Hospizteams insgesamt 211 Personen ehrenamtlich tätig, davon 89% Frauen und 11% Männer. 170 engagierten sich als Kinder-HospizbegleiterInnen direkt in der Unterstützung der Familien, 41 Personen waren in Tätigkeitsbereichen wie Administration, Fundraising etc. aktiv. (s. Abb. 40)

Jene 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.



EG: 100%

Abb. 40: Anzahl ehrenamtliche MitarbeiterInnen in den Kinder-Hospizteams, per 31.12.2018

### 3.2. Zeitaufwand ehrenamtlicher MitarbeiterInnen

211 ehrenamtliche MitarbeiterInnen haben mehr als 16.000 Stunden unbezahlte Arbeit geleistet. Fast 15.000 Stunden wurden im Zusammenhang mit der Begleitung der schwerkranken PatientInnen und ihrer Familien aufgewendet. Rund 1.400 Stunden wurden für weitere Tätigkeiten in den Bereichen Administration, Öffentlichkeitsarbeit, Fundraising etc. erbracht. (s. Abb. 41)

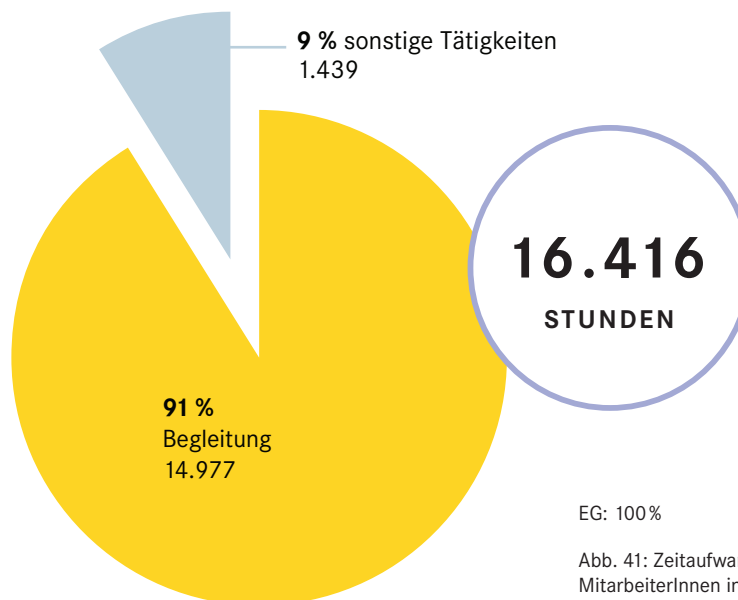


Abb. 41: Zeitaufwand ehrenamtlicher MitarbeiterInnen in Kinder-Hospizteams 2018

### 3.3. Hauptamtliche MitarbeiterInnen (VZÄ)

Per Ende 2018 waren in den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich umgerechnet fast 60 Vollzeitkräfte tätig. (s. Abb. 42)

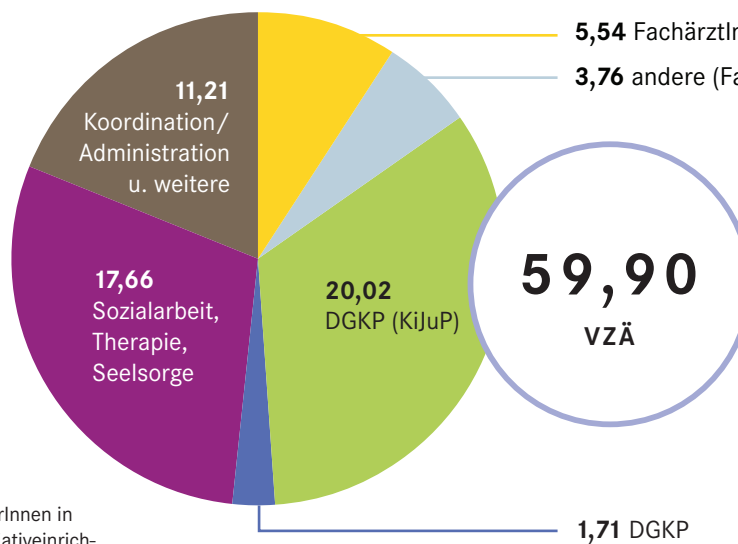


Abb. 42: Hauptamtliche MitarbeiterInnen in den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen per 31.12.2018 (in VZÄ)

DGKP = Diplomierte Gesundheits- und KrankenpflegerInnen  
KijuP = Kinder- und Jugendlichenpflege

# 4

## HOSPIZ- UND PALLIATIV- EINRICHTUNGEN FÜR KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE IM VERGLEICH 2016 – 2018

### 4.1. Entwicklung 2016-2018 pro Einrichtungsart

Die Anzahl der pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen erhöhte sich von 22 Einrichtungen im Jahr 2016 auf 29 Einrichtungen im Jahr 2018. Diese Entwicklung fand vorwiegend im mobilen Bereich statt. (s. Abb. 43)

Die Finanzierung der Einrichtungen ist nach wie vor in vielen Fällen schwierig und unzureichend.

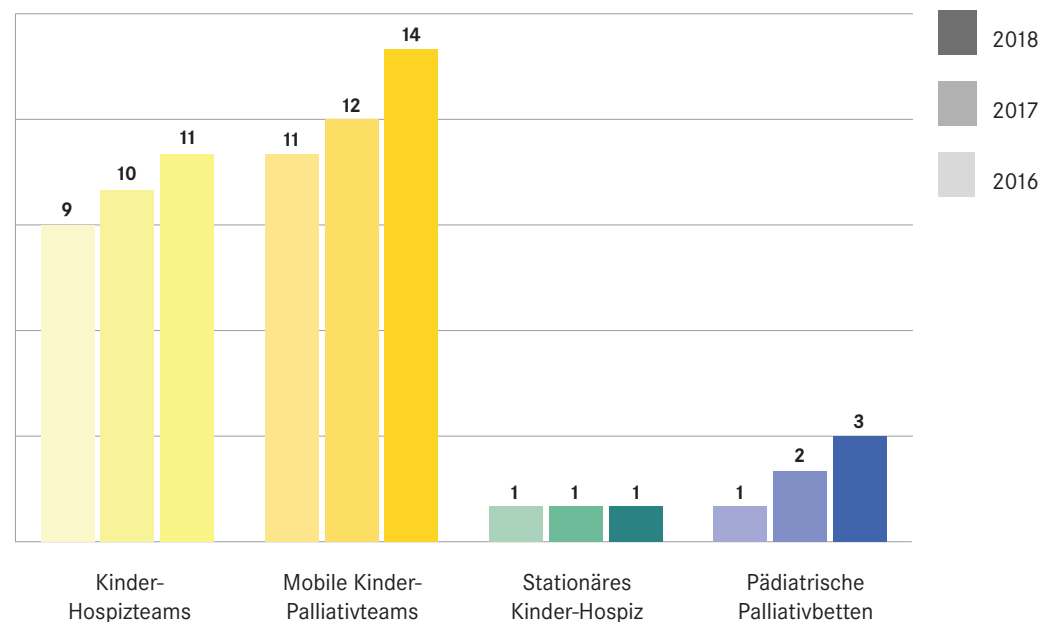


Abb. 43: Pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen - Entwicklung pro Einrichtungsart 2016-2018

## 4.2. **Betreute PatientInnen 2016-2018**

Die Entwicklung der von den einzelnen Versorgungsangeboten betreuten PatientInnen zeigt Abb. 44.

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).

**Die Betreuungszahlen der unterschiedlichen Einrichtungsarten dürfen daher nicht zu einer Gesamtzahl summiert werden. (s. Abb. 44)**

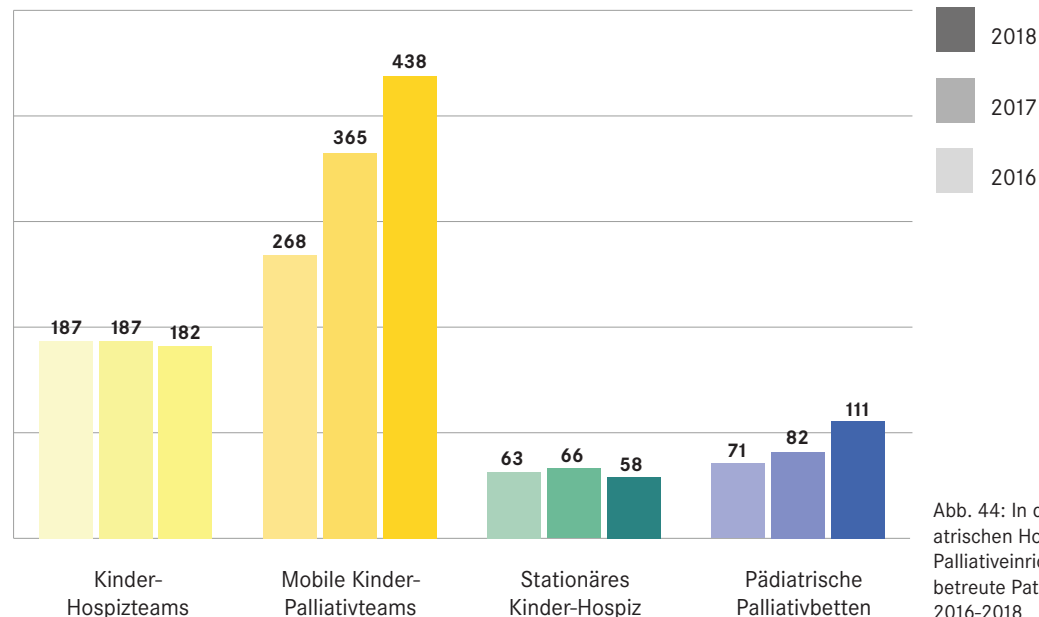


Abb. 44: In den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen betreute PatientInnen 2016-2018

## 4.3. **Ehrenamtliche MitarbeiterInnen 2016-2018**

Die Entwicklung der ehrenamtlichen MitarbeiterInnen in den Kinder-Hospizteams zeigt Abb. 45.

Zu beachten ist dabei, dass die Zahl der ehrenamtlichen MitarbeiterInnen nicht nur mit der Entwicklung der Anzahl der Teams zusammen hängt, sondern auch von anderen Faktoren bestimmt ist. Neue Personen kommen hinzu, andere beenden oder unterbrechen die ehrenamtliche Tätigkeit. Insofern unterliegt die Gesamtzahl der ehrenamtlichen MitarbeiterInnen auch natürlichen Schwankungen. (s. Abb. 45)

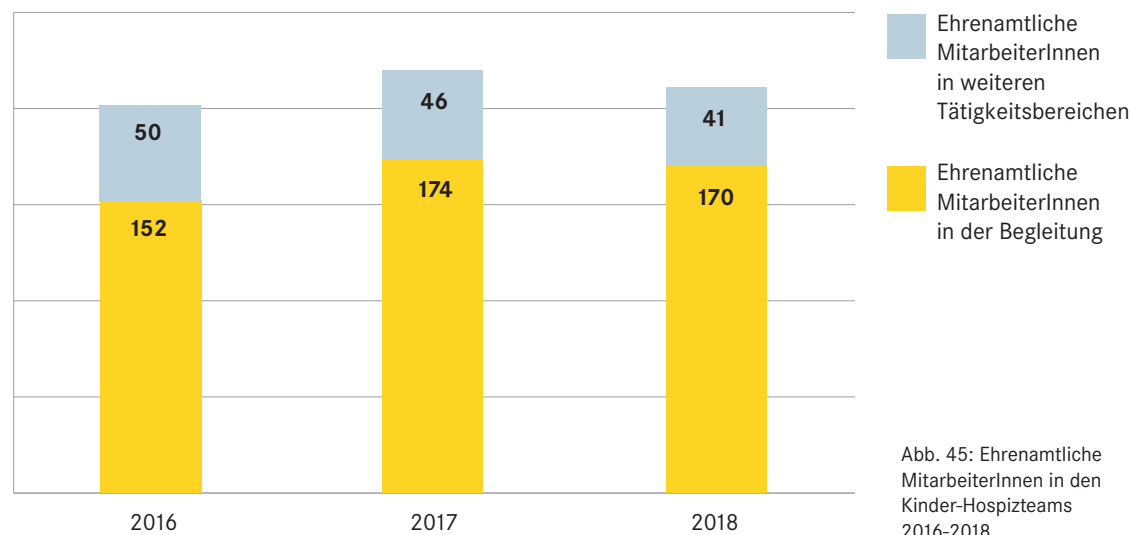


Abb. 45: Ehrenamtliche MitarbeiterInnen in den Kinder-Hospizteams 2016-2018

#### 4.4. Hauptamtliche MitarbeiterInnen (VZÄ) 2016-2018

Die in Vollzeitkräfte umgerechnete Personalausstattung in den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen entwickelte sich von knapp 46 auf annähernd 60 Vollzeitäquivalente. (s. Abb. 46)

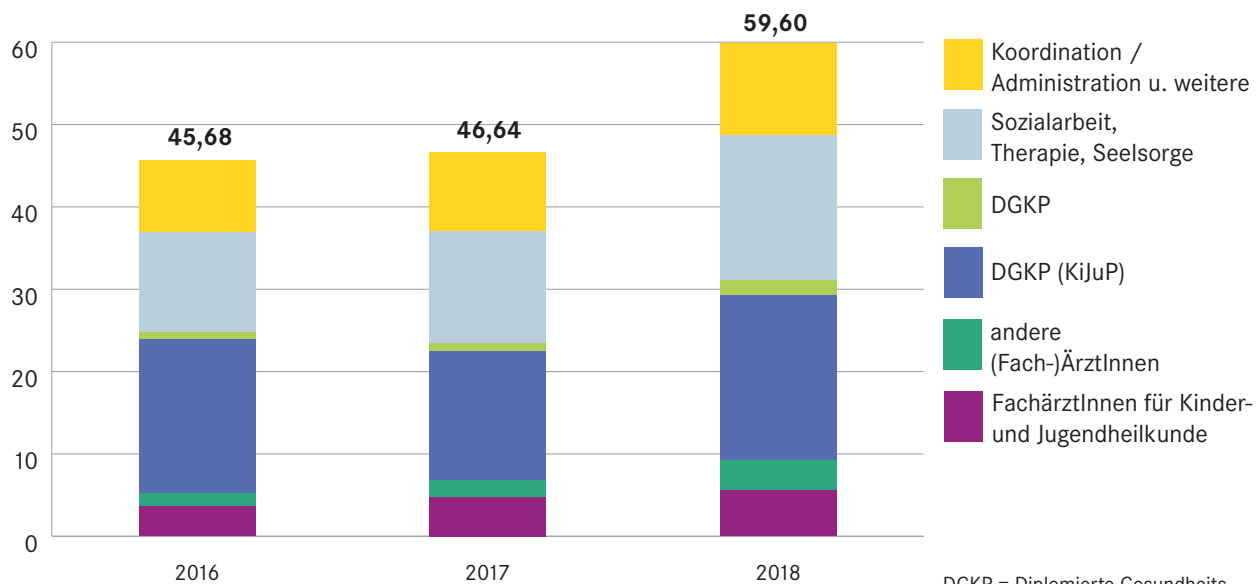


Abb. 46: Hauptamtliche MitarbeiterInnen in den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen 2016-2018 (in VZÄ)

DGKP = Diplomierte Gesundheits- und KrankenpflegerInnen

KijuP = Kinder- und Jugendlichenpflege

**Dachverband Hospiz Österreich**

1030 Wien, Ungargasse 3/1/18

Tel.: +43 (0)1 803 98 68

Fax : +43 (0)1 803 25 80

dachverband@hospiz.at

[www.hospiz.at](http://www.hospiz.at)