

HOSPIZ- UND PALLIATIVE CARE IN ÖSTERREICH 2019

**DATENBERICHT DER SPEZIALISIERTEN HOSPIZ- UND
PALLIATIVEINRICHTUNGEN, DER BILDUNGSARBEIT
SOWIE DER PROJEKTE IN DER GRUNDVERSORGUNG**

Mag.^a Leena Pelttari, MSc (Palliative Care)
Mag.^a Anna H. Pissarek
Mag.^a Claudia Nemeth
Natascha Slezak

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.....	5	2.10. Sterbeort von Patient*innen	19
ABGESTUFTE HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG FÜR ERWACHSENE	6	2.11. Trauergruppen	20
1. HOSPIZ- UND PALLIATIVEINRICHTUNGEN FÜR ERWACHSENE IN ÖSTERREICH 2019	8	2.12. Trauerbegleitungen durch Hospizteams	20
1.1. Anzahl Hospiz- und Palliativeinrichtungen für Erwachsene in Österreich	8	3. EHREN- UND HAUPTAMTLICHE MITARBEITERINNEN 2019	21
1.2. Anzahl Hospizteams	9	3.1. Anzahl ehrenamtliche Mitarbeiter*innen	21
1.3. Anzahl Palliativkonsiliardienste	9	3.2. Zeitaufwand ehrenamtlicher Mitarbeiter*innen	22
1.4. Mobile Palliativteams: Anzahl und Personalausstattung	10	3.3. Anzahl der hauptamtlichen Mitarbeiter*innen (VZÄ)	22
1.5. Anzahl Palliativstationen und Palliativeinheiten	11	3.4. Anzahl der hauptamtlichen Mitarbeiter*innen (Personen, Mehrfachnennungen)	23
1.6. Anzahl Stationäre Hospize	11	3.5. Hauptamtliche Mitarbeiter*innen nach Berufsgruppen	23
1.7. Anzahl Tageshospize	12	3.6. Personalstruktur (VZÄ) in den Hospiz- und Palliativeinrichtungen	24
2. HOSPIZ- UND PALLIATIVBETREUUNG FÜR ERWACHSENE 2019	13	3.7. Mobile Palliativteams – Honorarkräfte nach Berufsgruppen	24
2.1. Anzahl Hospiz- und Palliativbetten	13	4. HOSPIZ- UND PALLIATIVEINRICHTUNGEN FÜR ERWACHSENE IM VERGLEICH 2017–2019	25
2.2. Anzahl der betreuten Patient*innen (Mehrfachnennungen)	14	4.1. Entwicklung 2017–2019 pro Einrichtungsart	25
2.3. Betreuen und Begleiten von Angehörigen	14	4.2. Betreute/Begleitete Patient*innen 2017–2019	26
2.4. Durchschnittsalter der betreuten Patient*innen	15	4.3. Hauptort der Begleitung von Hospizteams 2017 – 2019	27
2.5. Geschlechterverteilung der Patient*innen	15	4.4. Hauptort der Betreuung von Mobilen Palliativteams 2017–2019	28
2.6. Erkrankungen der Palliativpatient*innen	16	4.5. Ehrenamtliche Mitarbeiter*innen 2017–2019	29
2.7. Verstorbene – entlassene – am 31.12. in Betreuung befindliche Patient*innen	17	4.6. Hauptamtliche Mitarbeiter*innen (VZÄ) 2017–2019	30
2.8. Haus-, Konsil- und Patient*innenbesuche	18	4.7. Hauptamtliche Mitarbeiter*innen (Personen) 2017–2019	31
2.9. Hauptort der Betreuung	19	4.8. Entwicklung der Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich 1989–2019	32

ABGESTUFTE PÄDIATRISCHE HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG	33
1. HOSPIZ- UND PALLIATIVEINRICHTUNGEN FÜR KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE IN ÖSTERREICH 2019	35
1.1. Anzahl pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich	35
1.2 . Anzahl pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich nach Bundesländern	36
2. PÄDIATRISCHE HOSPIZ- UND PALLIATIVBETREUUNG 2019	37
2.1. Anzahl der betreuten Patient*innen (Mehrfachnennungen)	37
2.2. Anzahl der betreuten Patient*innen in den Bundesländern (Mehrfachnennungen)	38
2.3. Anzahl der betreuten Personen	39
2.4. Status der Betreuungen	40
2.5. Beendigung der Betreuungen	41
2.6. Erkrankungen und Alter der Patient*innen	42
2.7. Respiratorische Symptomaten der Patient*innen	44
2.8. Hauptort der Betreuung	45
2.9. Sterbeort von Patient*innen	45
2.10. Tätigkeit im mobilen Bereich	46
3. EHREN- UND HAUPTAMTLICHE MITARBEITER*INNEN 2019	47
3.1. Anzahl ehrenamtliche Mitarbeiter*innen	47

3.2. Zeitaufwand ehrenamtlicher Mitarbeiter*innen	48
3.3. Hauptamtliche Mitarbeiter*innen (VZÄ)	48

4. HOSPIZ- UND PALLIATIV-EINRICHTUNGEN FÜR KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE IM VERGLEICH 2017 – 2019	49
4.1. Entwicklung 2017-2019 pro Einrichtungsart	49
4.2. Betreute Patient*innen 2017-2019	50
4.3. Ehrenamtliche Mitarbeiter*innen 2017-2019	50
4.4. Hauptamtliche Mitarbeiter*innen (VZÄ) 2017-2019	51

WEITERBILDUNG IN HOSPIZ & PALLIATIVE CARE	52
--	-----------

1. BEFÄHIGUNGSKURSE FÜR EHRENAMTLICHE MITARBEITER*INNEN 2019	53
1.1. Befähigung zur Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung Erwachsener	53
1.2. Befähigung zur Hospizbegleitung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen	56
1.3. Befähigung zur Trauerbegleitung	59
2. DER UNIVERSITÄTSLEHRGANG PALLIATIVE CARE 2019 ...	62
2.1. Interprofessionelle Palliativ-Basislehrgänge (Stufe I)	63
2.2. Fachspezifische Vertiefungslehrgänge (Stufe II)	67
2.3. Interprofessioneller Aufbaulehrgang mit abschließender akademischer Graduierung (Stufe III)	67

HOSPIZKULTUR UND PALLIATIVE CARE IN EINRICHTUNGEN DER GRUNDVERSORGUNG	69
1. HPCPH (HOSPIZKULTUR UND PALLIATIVE CARE IN ALTEN- UND PFLEGEHEIMEN) 2009-2019	70
1.1. HPCPH Heime, nach Bundesland (abgeschlossen und im Prozess): 187 Heime	71
1.2. HPCPH Heime, die den VSD Vorsorgedialog anbieten: 55 Heime	71
1.3. Workshops Palliative Geriatrie in HPCPH: 560 Workshops	72
2. HPC MOBIL (HOSPIZKULTUR UND PALLIATIVE CARE IN DER MOBILEN PFLEGE UND BETREUUNG ZU HAUSE) BZW. HiZ (HAUSKRANKENPFLEGE IM ZENTRUM) 2015-2019	73
2.1. Teilnehmende Träger/Krankenpflegevereine nach Bundesland	74
2.2. Teilnehmende Mitarbeitende im Projekt HPC Mobil/ HiZ	74
2.3. WS HPC Mobil / HiZ: 140 Workshops	75

VORWORT

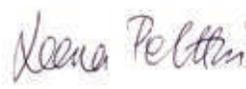
HOSPIZ ÖSTERREICH Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen

HOSPIZ ÖSTERREICH, der Dachverband von rund 360 Hospiz- und Palliativeinrichtungen für Erwachsene und 31 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 Mitarbeiter*innen 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



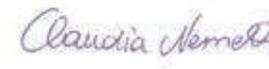
Waltraud Klasnic
Präsidentin



Leena Pelttari
Geschäftsführerin



Anna H. Pissarek
Projektleitung



Claudia Nemeth
Projektleitung Kinderhospiz



Natascha Slezak
Auswertung

An erster Stelle möchten wir allen Mitarbeiter*innen 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 unserer Kollegin 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 2019 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!

ABGESTUFTE PÄDIATRISCHE HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG

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 Expert*innengruppe 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 Fachärzt*innen für Kinder- und Jugendheilkunde, (Kinder-)Krankenpflegedienste, Therapeut*innen 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-) Ärzteschaft			Entlastungspflege
mobile (Kinder-) Krankenpflege			Kurz-, Langzeitpflege
Therapeut*innen			Erholung
			Stationäre Kinder-Hospize
			Trauerbegleitung
			...

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

Definitionen der einzelnen Organisationsformen nach GÖG/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-Hospizbegleiter*innen 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.



HOSPIZ- UND PALLIATIV-EINRICHTUNGEN FÜR KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE IN ÖSTERREICH 2019

1.1. Anzahl pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich

In Österreich gibt es mit Ende 2019 insgesamt 31 spezialisierte pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen (s. Abb. 34).

Im stationären Bereich stehen den Familien mit Ende 2019 insgesamt 4 Kinderhospizplätze und 8 Pädiatrische Palliativbetten zur Verfügung.

*) mit psychosozialer Ausrichtung
1 weiterer Kinderhospizplatz ist in der Datenerhebung nicht erfasst.

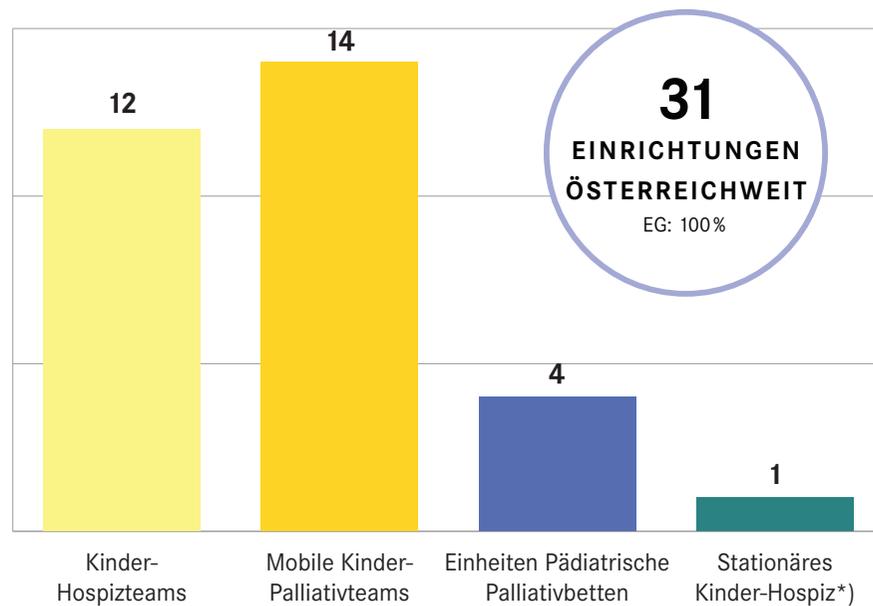


Abb. 34: Anzahl der pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen Österreichs, Stand 31.12.2019

1.2. Anzahl pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich nach Bundesländern

Im Vergleich zu 2018 kamen ein Kinder-Hospizteam in Salzburg und eine Einheit Pädiatrische Palliativbetten im Burgenland hinzu.

Burgenland: 1 Stationäres Kinder-Hospiz mit psychosozialer Ausrichtung

Niederösterreich: 4 kleine Mobile Kinder-Palliativteams; 1 Kinderhospizplatz ist nicht in der Datenerhebung erfasst

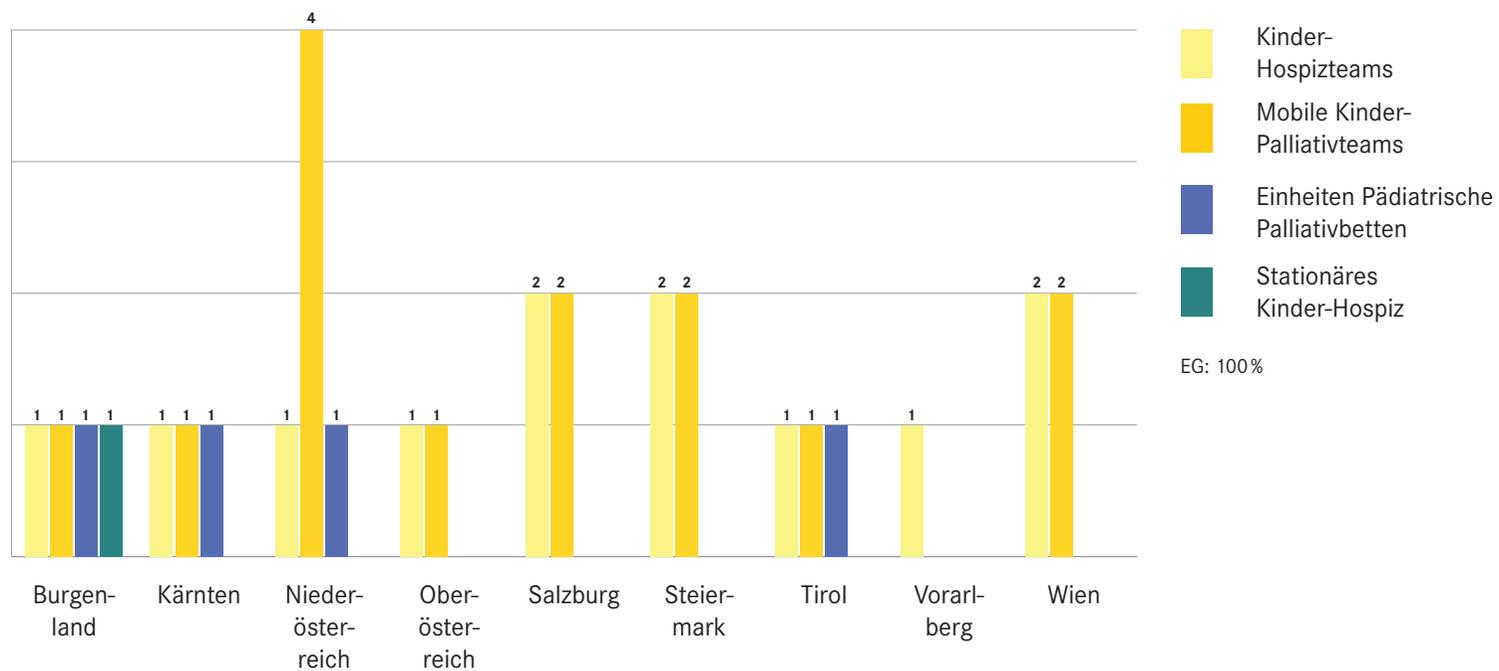


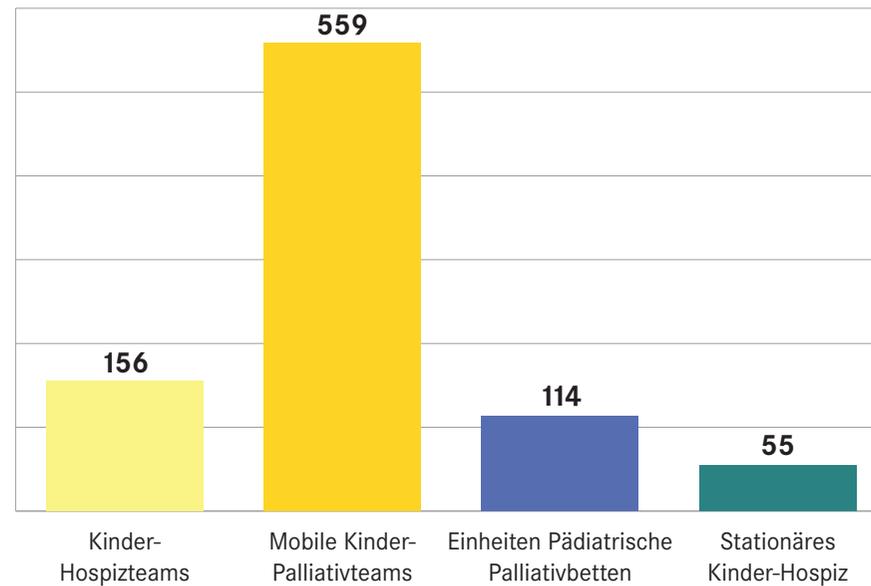
Abb. 35: Anzahl der pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen in den Bundesländern, Stand 31.12.2019

2

PÄDIATRISCHE HOSPIZ- UND PALLIATIVBETREUUNG 2019

2.1. Anzahl der betreuten Patient*innen (Mehrfachnennungen)

Betreuung zu Hause und stationäre Aufenthalte gehen oft ineinander über oder wechseln 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 Patient*innenzahlen **der unterschiedlichen Einrichtungsarten nicht zu einer Gesamtzahl** summiert werden, weder auf Österreich- noch auf Bundeslandebene. (s. Abb. 36 und Abb. 37)



EG: 100%

Abb. 36: In den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen im Jahr 2019 betreute Patient*innen

2.2. Anzahl der betreuten Patient*innen in den Bundesländern (Mehrfachnennungen)

Abbildung 37 zeigt, wie viele Patient*innen die verschiedenen Einrichtungsarten in den einzelnen Bundesländern im Jahr 2019 betreut haben. Die Patient*innen müssen dabei nicht zwingend aus dem Bundesland der Einrichtung stammen. Die Pädiatrischen Palliativbetten in Niederösterreich etwa versorgen auch Patient*innen aus den angrenzenden Bundesländern, das Stationäre Kinder-Hospiz im Burgenland nimmt Familien aus ganz Österreich auf.

Beim Vergleich der Patient*innenzahlen der Mobilien Kinder-Palliativteams ist zu berücksichtigen, dass diese Teams vereinzelt auch Entlastungspflege übernehmen.

Die Patient*innenzahlen der unterschiedlichen Einrichtungsarten dürfen nicht summiert werden (siehe auch Hinweis unter 2.1.).

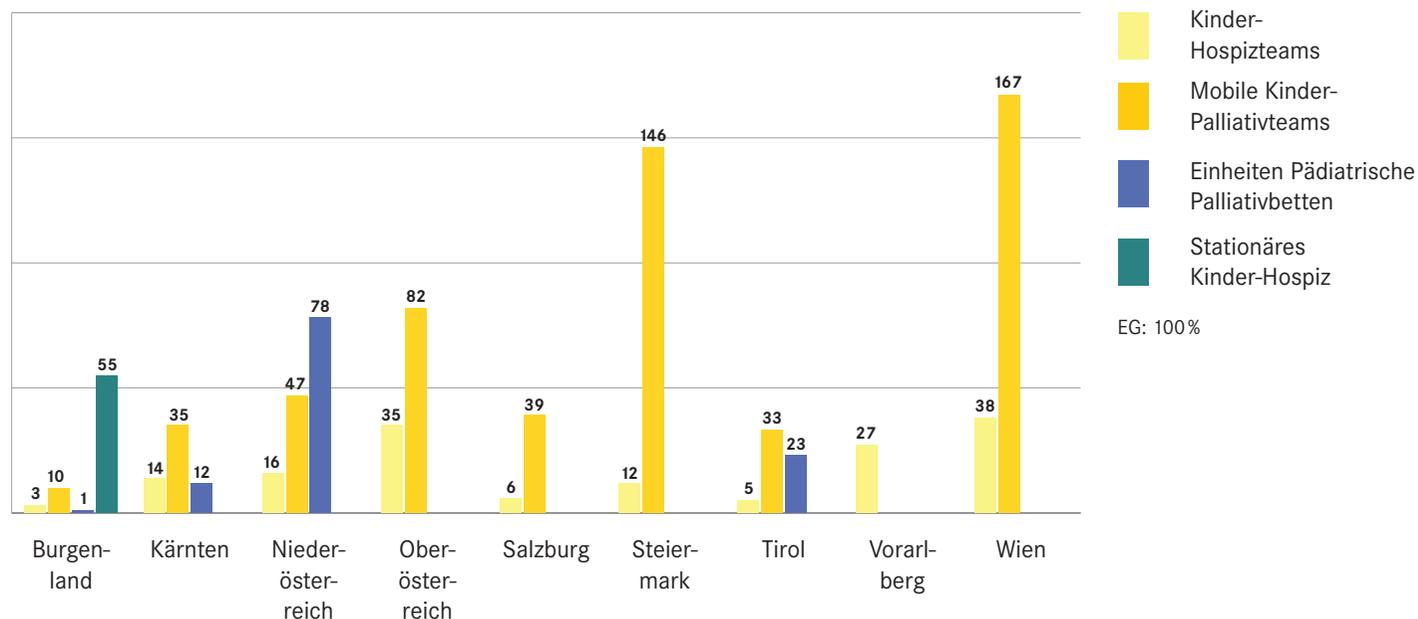


Abb. 37: In den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen im Jahr 2019 betreute Patient*innen nach Bundesländern

2.3. Anzahl der betreuten Personen

Im Fokus der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung stehen die schwerkranken jungen Patient*innen und ihre Familien. Dementsprechend kümmern sich die pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen auch um die Eltern, die Geschwister und weiteren Angehörigen und Nahestehenden. Abb. 38 zeigt, wie viele Personen die einzelnen Einrichtungen betreut und begleitet haben.

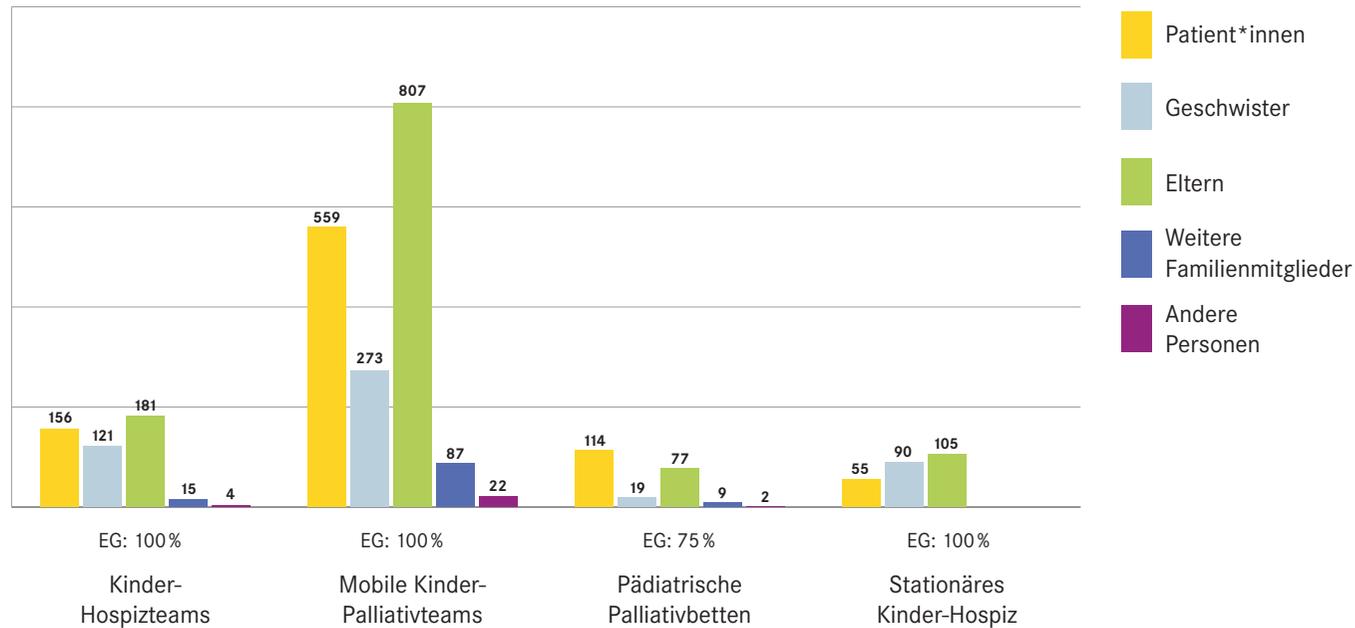


Abb. 38: In den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen im Jahr 2019 betreute Personen

2.4. Status der Betreuungen

Die Grafik zeigt für die einzelnen Einrichtungsarten die Zusammensetzung der im Jahr 2019 betreuten Patient*innen nach ihrem Betreuungsstatus. Speziell im mobilen Bereich spiegelt sich der Umstand, 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. Der Anteil der am 31.12.2019 aufrechten bzw. ruhend gestellten Betreuungen ist hoch.

Pädiatrische Palliativbetten sollen in komplexen und krisenhaften Situationen die Krisenbewältigung und Stabilisierung übernehmen. Dass sie diesem Auftrag nachkommen, zeigt die hohe Entlassungsquote. Ein vergleichsweise geringer Anteil der Patient*innen ist im Verlauf des Jahres 2019 in Betreuung verstorben. (s. Abb. 39)

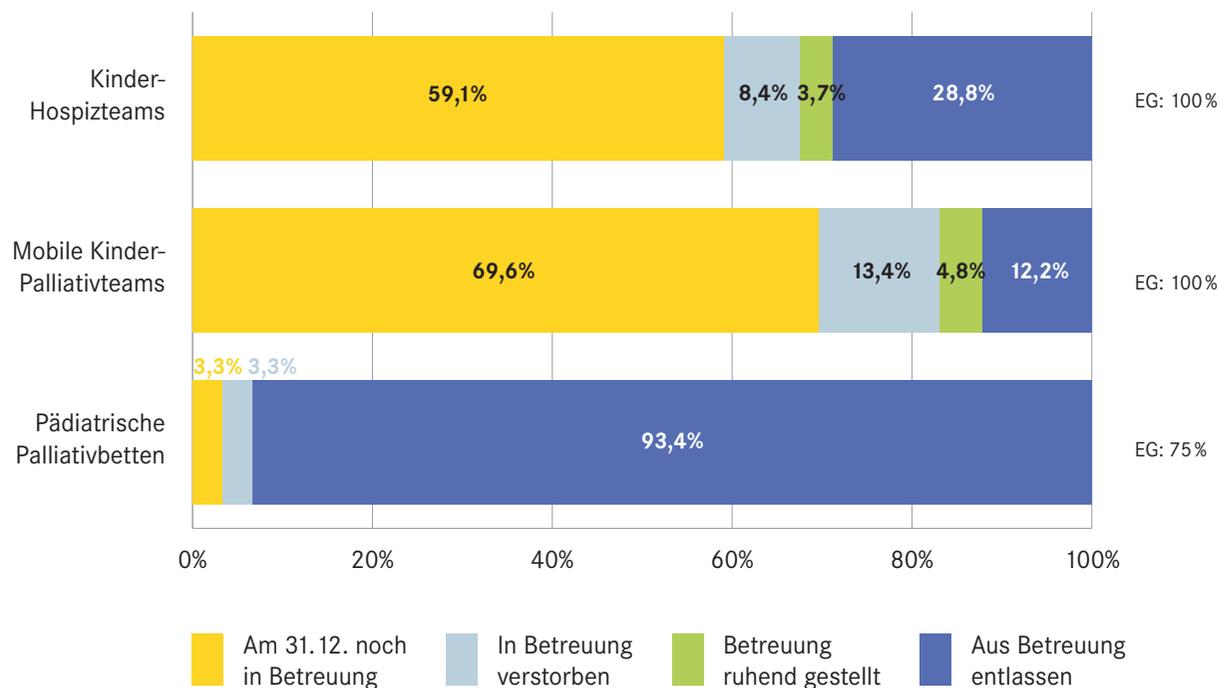


Abb. 39: Patient*innen in pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen: per 31.12.2019 noch in Betreuung, verstorben, Betreuung ruhend gestellt, entlassen.

2.5 . Beendigung der Betreuungen

Die Grafik zeigt die Gründe für eine Beendigung der Betreuungen. Betreuungen enden bei den Mobilten Kinder-Palliativteams zu über 50 Prozent durch den Tod des/der Patient*in. Bei den Kinder-Hospizteams und den Pädiatrischen Palliativbetten werden Betreuungen in der Mehrheit mit einer Entlassung beendet.

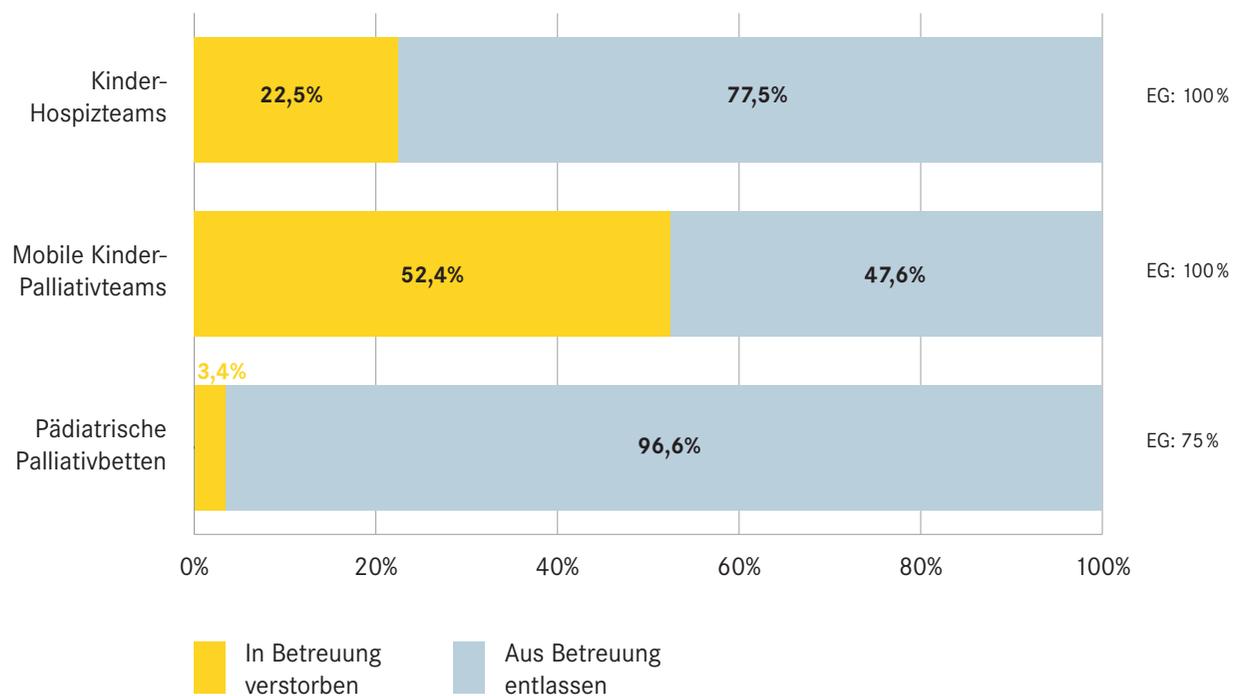


Abb. 40: Beendigung der Betreuungen 2019

2.6. Erkrankungen und Alter der Patient*innen

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-Statement⁵ 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

⁵ 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. 41 zeigt die Verteilung der Patient*innen nach Erkrankungsgruppen in den einzelnen Einrichtungstypen.

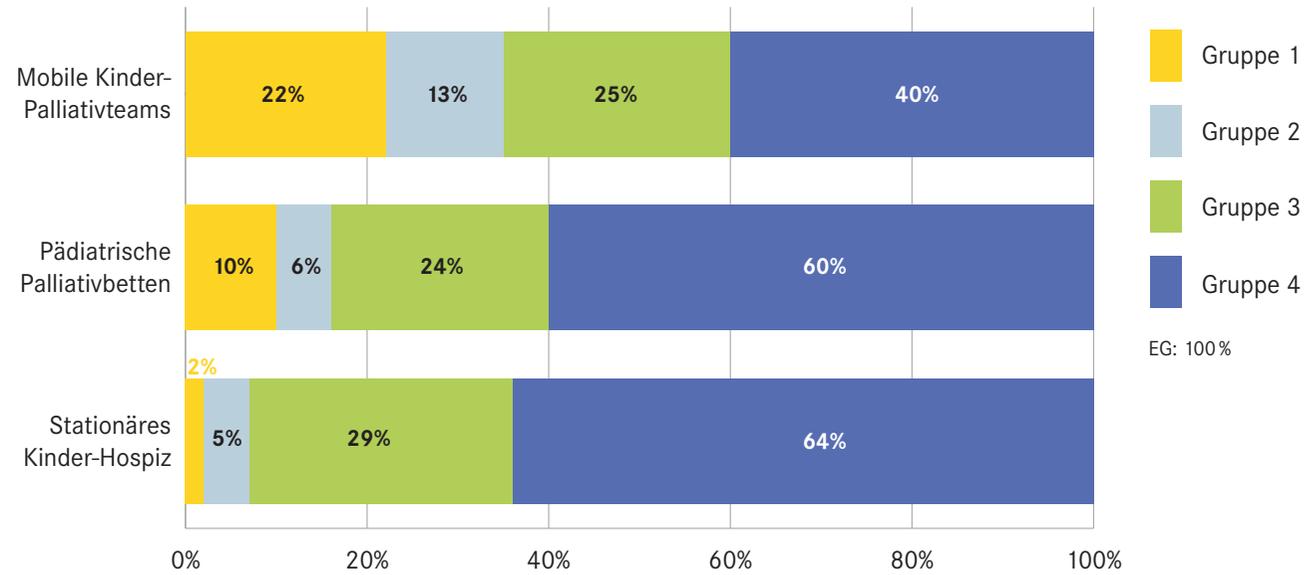


Abb. 41: Patient*innen in den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen 2019 nach Erkrankungsgruppen

Die Verteilung der Patient*innen nach Altersgruppen in den einzelnen Einrichtungstypen zeigt Abb. 42.

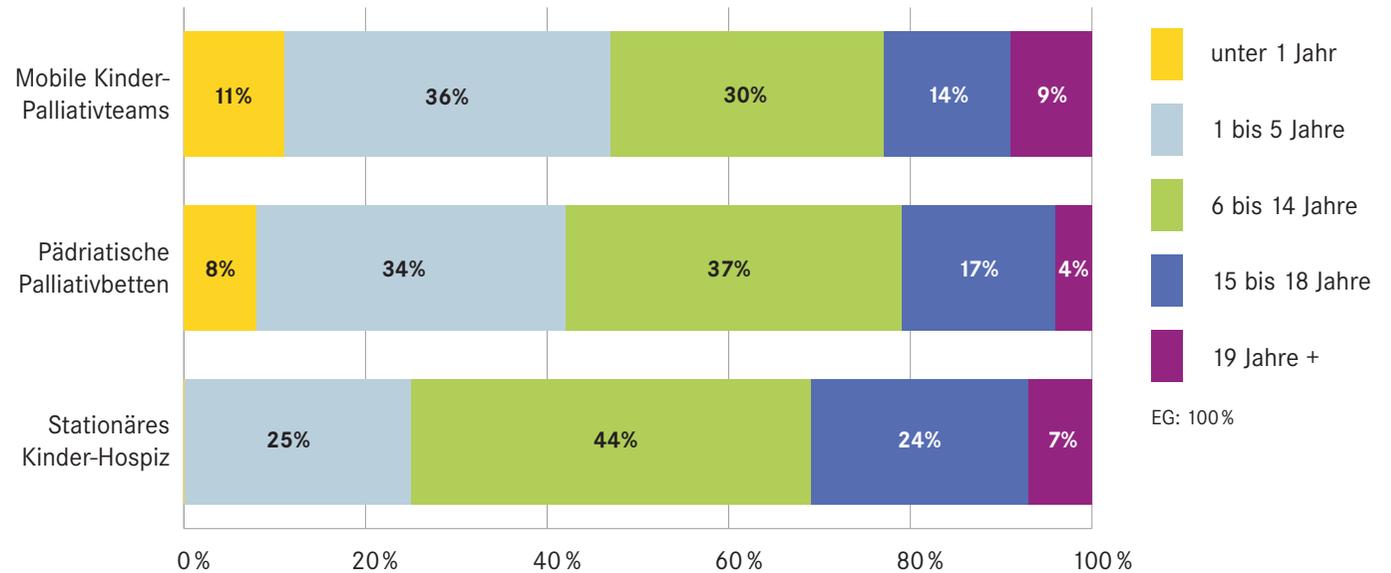


Abb. 42: Patient*innen in den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen 2019 nach Altersgruppen

2.7. Respiratorische Symptomatiken der Patient*innen

Viele chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter gehen mit Beeinträchtigungen der Atemtätigkeit einher. Diese stellen die betreuenden Personen vor besondere Herausforderungen. Die Grafik zeigt bei wie vielen Patient*innen welche Symptomatiken im Erhebungsjahr vorlagen. (s. Abb. 43)

Hinweis: Die respiratorische Symptomatik kann sich bei einem/ einer Patient*in im Zeitverlauf ändern; es können auch mehrere Symptomatiken gleichzeitig vorliegen. Die Werte dürfen daher nicht summiert werden.

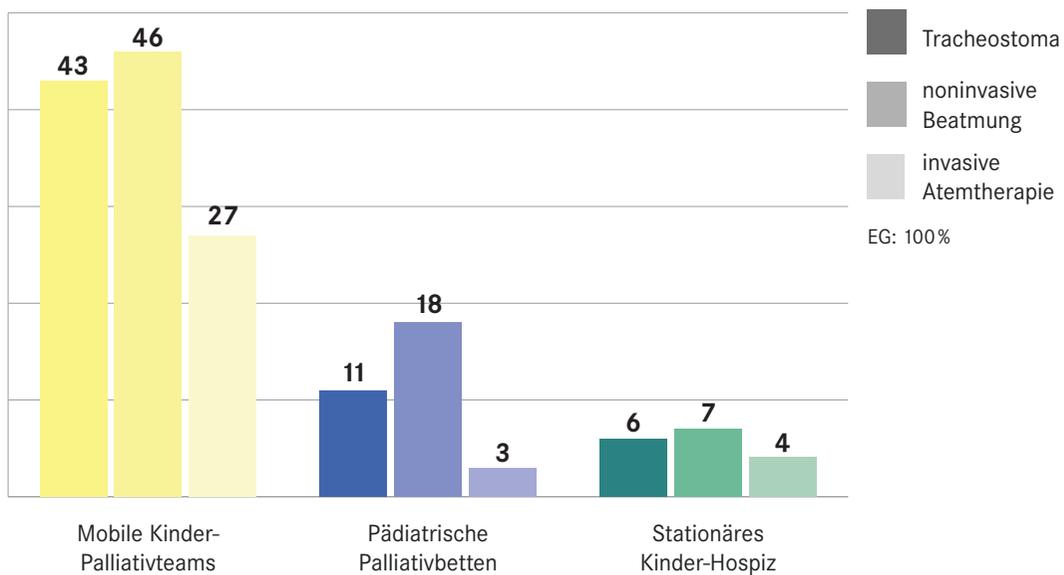


Abb. 43: Respiratorische Symptomatiken der Patient*innen 2019

2.8. Hauptort der Betreuung

Mobile Kinder-Palliativteams und Kinder-Hospizteams betreuen und begleiten die Patient*innen und ihre Familien an ihrem Aufenthaltsort. Während die Mobilien Kinder-Palliativteams vorwiegend zu Hause bei den Patient*innen im Einsatz sind, erstrecken sich die Einsätze der Kinder-Hospizteams auf alle Versorgungskontexte. (s. Abb. 44)



Abb. 44: Hauptort der Betreuung von pädiatrischen Palliativpatient*innen 2019

2.9. Sterbeort von Patient*innen

75 von Mobilien Kinder-Palliativteams betreute Patient*innen sind im Jahr 2019 verstorben – 55 Prozent davon in ihrem vertrauten Zuhause. (s. Abb. 45)

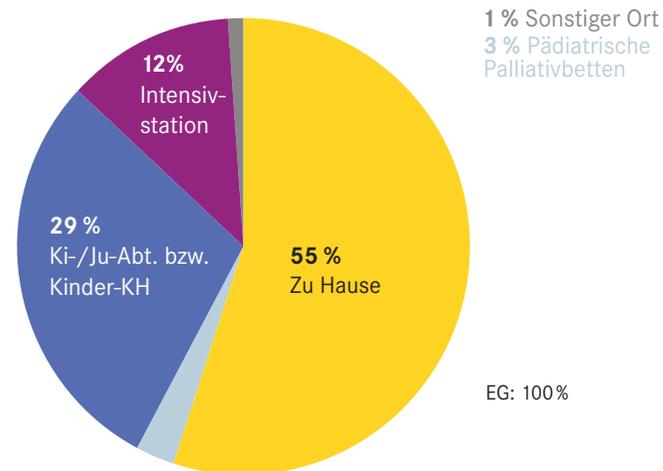


Abb. 45: Sterbeort von pädiatrischen Palliativpatient*innen, die 2019 von Mobilien Kinder-Palliativteams betreut wurden

2.10. 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 Betreuer*innen und des Umfelds der Patient*innen zählt zu den wesentlichen Aufgaben der Mobilen Kinder-Palliativteams.

2019 führten die Mobilen Kinder-Palliativteams über 9.000 persönliche und telefonische Beratungen durch und absolvierten mehr als 5.000 Patient*innenbesuche.

Bei den Kinder-Hospizteams stehen die Besuche der Familien im Vordergrund (mehr als 1.700), aber auch die Betreuung der Geschwister nimmt einen großen Stellenwert ein.

Die Abbildung 46 zeigt die Tätigkeiten der Mobilen Kinder-Palliativteams und der Kinder-Hospizteams.

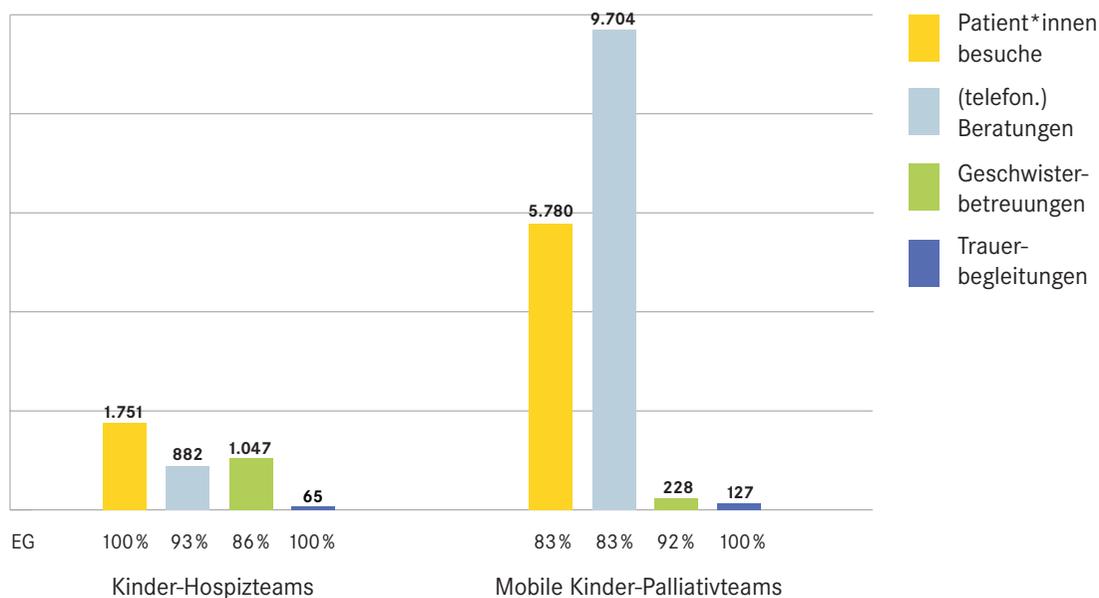


Abb. 46: Tätigkeit Mobile Kinder-Palliativteams und Kinder-Hospizteams 2019

EHREN- UND HAUPTAMTLICHE MITARBEITER*INNEN 2019

3.1. Anzahl ehrenamtliche Mitarbeiter*innen

Ende 2019 waren in den Kinder-Hospizteams insgesamt 235 Personen ehrenamtlich tätig, davon 87 % Frauen und 13 % Männer. 195 engagierten sich als Kinder-Hospizbegleiter*innen direkt in der Unterstützung der Familien, 40 Personen waren in Tätigkeitsbereichen wie Administration, Fundraising etc. aktiv. (s. Abb. 47)

Es gibt Hospizbegleiter*innen mit Aufbaukurs zur Kinderhospizbegleitung, die in Hospizteams für Erwachsene tätig sind und (nur) fallweise unterstützend in der Kinderhospizbegleitung tätig werden. Diese sind bei den Hospizteams für Erwachsene erfasst.

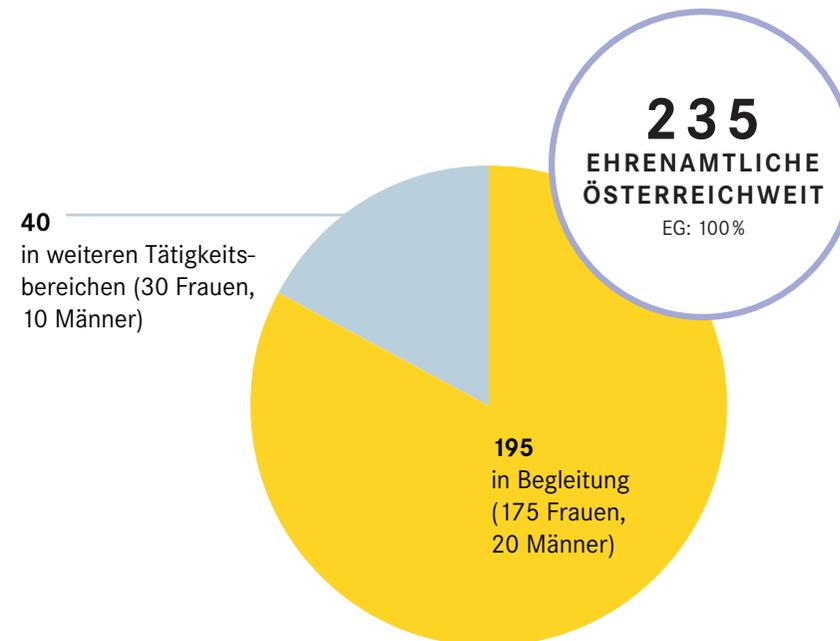


Abb. 47: Anzahl ehrenamtliche Mitarbeiter*innen in den Kinder-Hospizteams, per 31.12.2019

3.2. Zeitaufwand ehrenamtlicher Mitarbeiter*innen

235 ehrenamtliche Mitarbeiter*innen haben über 17.000 Stunden unbezahlte Arbeit geleistet. Fast 13.000 Stunden wurden im Zusammenhang mit der Begleitung der schwerkranken Patient*innen und ihrer Familien aufgewendet. Knapp 5.000 Stunden wurden für weitere Tätigkeiten in den Bereichen Administration, Öffentlichkeitsarbeit, Fundraising etc. erbracht. (s. Abb. 48)

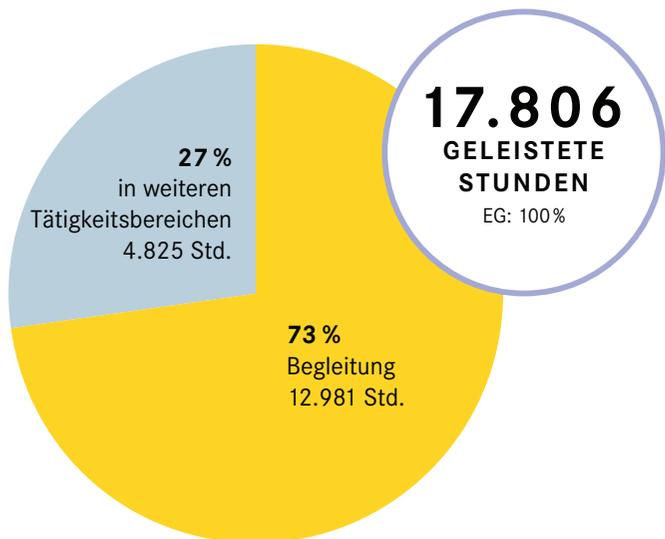


Abb. 48: Zeitaufwand ehrenamtlicher Mitarbeiter*innen in Kinder-Hospizteams 2019

3.3. Hauptamtliche Mitarbeiter*innen (VZÄ)

Per Ende 2019 waren in den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich umgerechnet mehr als 66 Vollzeitkräfte tätig. (s. Abb. 49)

1 VZÄ entspricht einer Vollzeitanstellung im Ausmaß von 40 h/Woche.

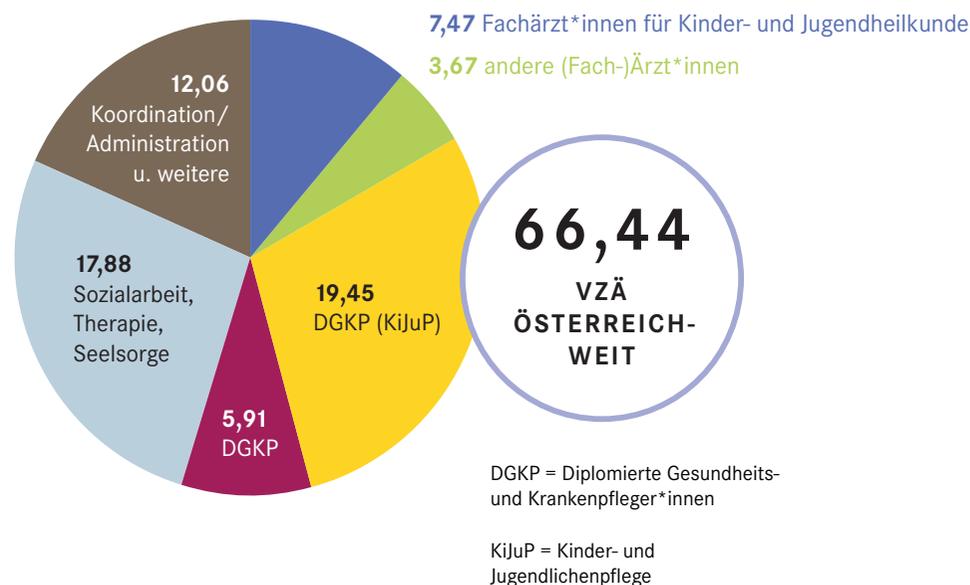


Abb. 49: Hauptamtliche Mitarbeiter*innen in den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen per 31.12.2019 (in VZÄ)



HOSPIZ- UND PALLIATIV- EINRICHTUNGEN FÜR KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE IM VERGLEICH 2017 – 2019

4.1. Entwicklung 2017-2019 pro Einrichtungsart

Die Anzahl der pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen erhöhte sich von 25 Einrichtungen im Jahr 2017 auf 31 Einrichtungen im Jahr 2019. Diese Entwicklung fand vorwiegend im mobilen Bereich statt. (s. Abb. 50)

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

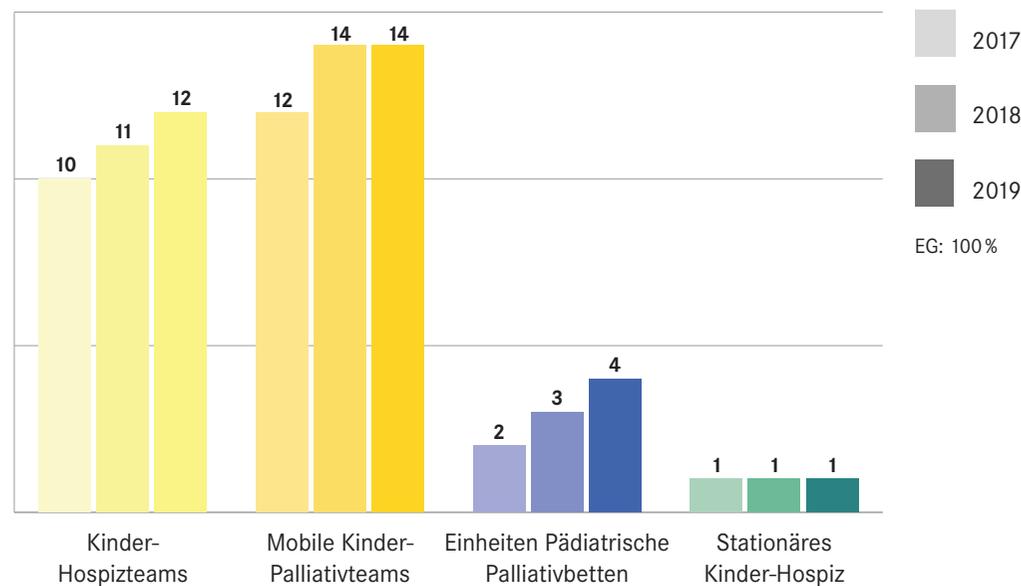


Abb. 50: Pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen - Entwicklung pro Einrichtungsart 2017-2019

4.2. **Betreute Patient*innen 2017-2019**

Die Entwicklung der von den einzelnen Versorgungsangeboten betreuten Patient*innen zeigt Abb. 51. 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.

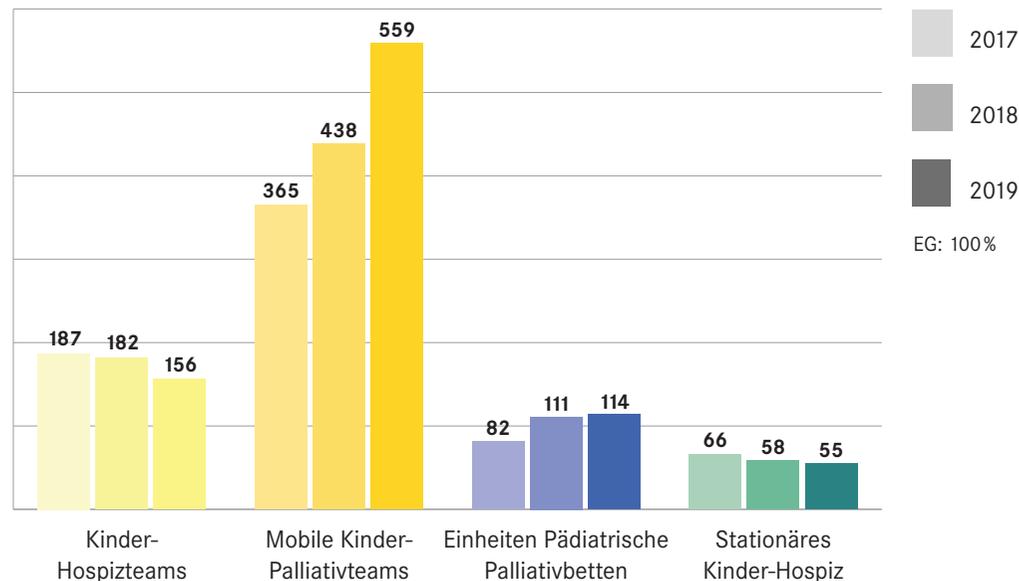
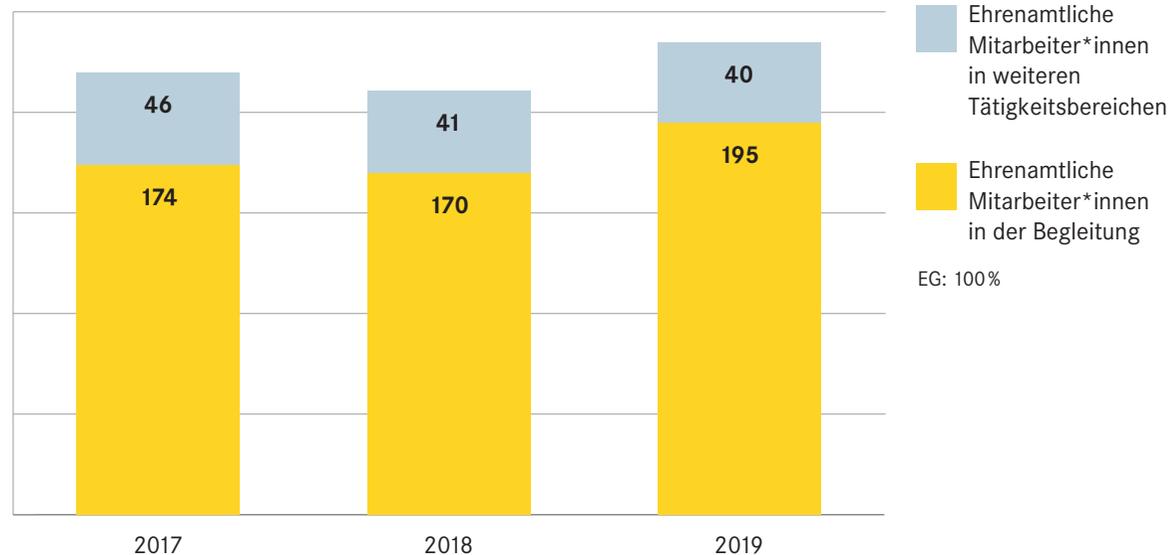


Abb. 51: In den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen betreute Patient*innen 2017-2019

4.3. **Ehrenamtliche Mitarbeiter*innen 2017-2019**

Die Entwicklung der ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen in den Kinder-Hospizteams zeigt Abb. 52. Zu beachten ist dabei, dass die Zahl der ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen nicht nur mit der Entwicklung der Anzahl der Teams zusammenhängt, sondern auch von anderen Faktoren bestimmt ist. Neue Personen kommen hinzu, andere beenden oder unterbrechen die ehrenamtliche Tätigkeit. Insofern unterliegt die Gesamtzahl der ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen auch natürlichen Schwankungen.

Abb. 52: Ehrenamtliche Mitarbeiter*innen in den Kinder-Hospizteams 2017-2019



4.4. Hauptamtliche Mitarbeiter*innen (VZÄ) 2017-2019

Die in Vollzeitkräfte umgerechnete Personalausstattung in den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen entwickelte sich von gut 46 auf über 66 Vollzeitäquivalente. (s. Abb. 53)

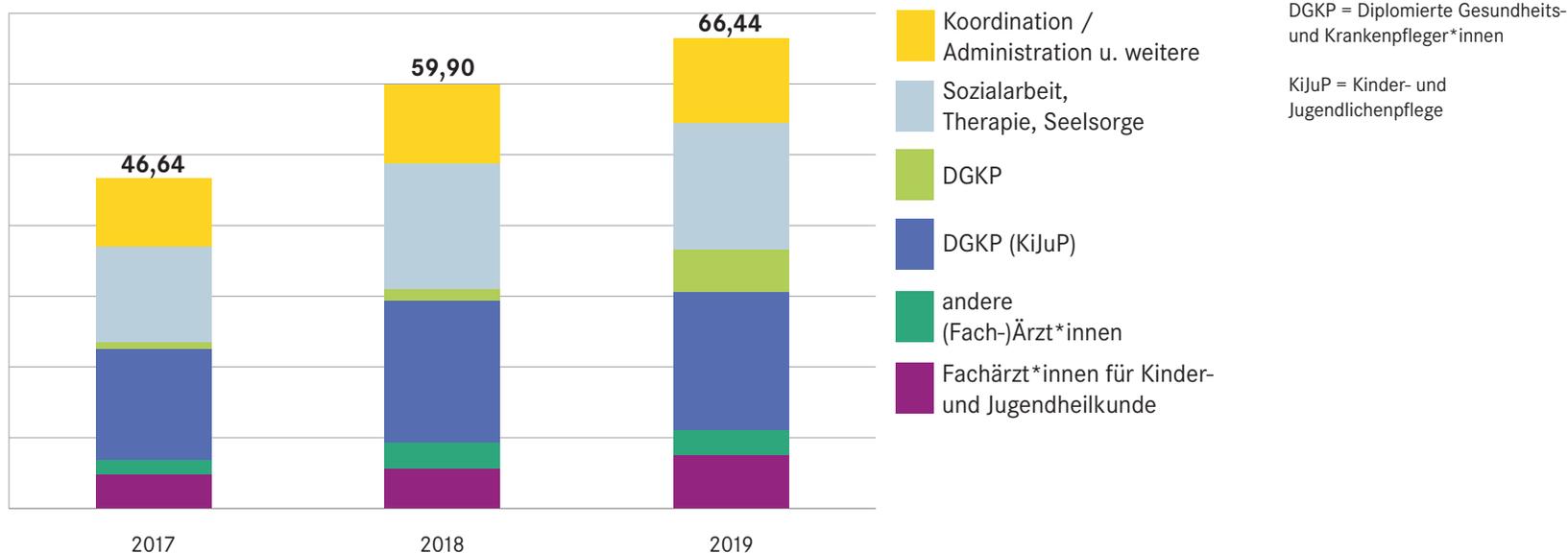


Abb. 53: Hauptamtliche Mitarbeiter*innen in den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen 2017-2019 (in VZÄ)

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