

HOSPIZ- UND PALLIATIVE CARE IN ÖSTERREICH 2020

**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	3. EHREN- UND HAUPTAMTLICHE MITARBEITERINNEN 2020	23
ABGESTUFTE HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG FÜR ERWACHSENE	6	3.1. Anzahl ehrenamtliche Mitarbeiter*innen	23
1. HOSPIZ- UND PALLIATIVEINRICHTUNGEN FÜR ERWACHSENE IN ÖSTERREICH 2020	9	3.2. Zeitaufwand ehrenamtlicher Mitarbeiter*innen	24
1.1. Anzahl Hospiz- und Palliativeinrichtungen für Erwachsene in Österreich	9	3.3. Anzahl der hauptamtlichen Mitarbeiter*innen (VZÄ)	25
1.2. Anzahl Hospizteams	10	3.4. Anzahl der hauptamtlichen Mitarbeiter*innen (Personen, Mehrfachnennungen)	25
1.3. Anzahl Palliativkonsiliardienste	10	3.5. Hauptamtliche Mitarbeiter*innen nach Berufsgruppen	26
1.4. Mobile Palliativteams: Anzahl und Personalausstattung	11	3.6. Personalstruktur (VZÄ) in den Hospiz- und Palliativeinrichtungen	26
1.5. Anzahl Palliativstationen und Palliativeinheiten	12	3.7. Mobile Palliativteams – Honorarkräfte nach Berufsgruppen	27
1.6. Anzahl Stationäre Hospize	12	4. HOSPIZ- UND PALLIATIVEINRICHTUNGEN FÜR ERWACHSENE IM 3-JAHRES-VERGLEICH 2018–2020	28
1.7. Anzahl Tageshospize	13	4.1. Entwicklung 2018–2020 pro Einrichtungsart	28
2. HOSPIZ- UND PALLIATIVBETREUUNG FÜR ERWACHSENE 2020	14	4.2. Betreute/Begleitete Patient*innen 2018–2020	29
2.1. Anzahl Hospiz- und Palliativbetten	14	4.3. Hauptort der Begleitung von Hospizteams 2018 – 2020	30
2.2. Anzahl der betreuten Patient*innen (Mehrfachnennungen)	15	4.4. Hauptort der Betreuung von Mobilien Palliativteams 2018–2020	31
2.3. Betreuen und Begleiten von Angehörigen	15	4.5. Ehrenamtliche Mitarbeiter*innen 2018–2020	32
2.4. Durchschnittsalter der betreuten Patient*innen	16	4.6. Hauptamtliche Mitarbeiter*innen (VZÄ) 2018–2020	33
2.5. Geschlechterverteilung der Patient*innen	16	4.7. Hauptamtliche Mitarbeiter*innen (Personen) 2018–2020	34
2.6. Erkrankungen der Palliativpatient*innen	17	4.8. Entwicklung der Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich 1989–2020	35
2.7. Verstorbene – entlassene – am 31.12. in Betreuung befindliche Patient*innen	18		
2.8. Haus-, Konsil- und Patient*innenbesuche	19		
2.9. Hauptort der Betreuung	20		
2.10. Sterbeort von Patient*innen	21		
2.11. Trauergruppen	22		
2.12. Trauerbegleitungen durch Hospizteams	22		

ABGESTUFTE PÄDIATRISCHE HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG	36
1. HOSPIZ- UND PALLIATIVEINRICHTUNGEN FÜR KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE IN ÖSTERREICH 2020	39
1.1. Anzahl pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich	39
1.2. Anzahl pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich nach Bundesländern	40
2. PÄDIATRISCHE HOSPIZ- UND PALLIATIVBETREUUNG 2020	41
2.1. Anzahl der betreuten Patient*innen (Mehrfachnennungen)	41
2.2. Anzahl der betreuten Patient*innen in den Bundesländern (Mehrfachnennungen)	42
2.3. Anzahl der betreuten Personen	43
2.4. Status der Betreuungen	44
2.5. Beendigung der Betreuungen	45
2.6. Erkrankungen und Alter der Patient*innen	46
2.7. Respiratorische Symptomatiken der Patient*innen	48
2.8. Hauptort der Betreuung	49
2.9. Sterbeort von Patient*innen	49
2.10. Tätigkeit im mobilen Bereich	50
2.11. Weitere Tätigkeiten	51
3. EHREN- UND HAUPTAMTLICHE MITARBEITER*INNEN 2020	52
3.1. Anzahl ehrenamtliche Mitarbeiter*innen	52
3.2. Zeitaufwand ehrenamtlicher Mitarbeiter*innen	53
3.3. Hauptamtliche Mitarbeiter*innen (VZÄ)	53

4. HOSPIZ- UND PALLIATIV-EINRICHTUNGEN FÜR KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE IM 3-JAHRES-VERGLEICH 2018 – 2020	54
4.1. Entwicklung 2018-2020 pro Einrichtungsart	54
4.2. Betreute Patient*innen 2018-2020	55
4.3. Tätigkeiten der Kinder-Hospizteams 2018-2020	56
4.4. Tätigkeiten der Mobilen Kinder-Palliativteams 2018-2020	56
4.5. Ehrenamtliche Mitarbeiter*innen 2018-2020	57
4.6. Hauptamtliche Mitarbeiter*innen (VZÄ) 2018-2020	57
4.7. Entwicklung der pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen 2015-2020	58
WEITERBILDUNG IN HOSPIZ & PALLIATIVE CARE	59
1. BEFÄHIGUNGSKURSE FÜR EHRENAMTLICHE MITARBEITER*INNEN 2020	61
1.1. Befähigung zur Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung Erwachsener	61
1.2. Befähigung zur Hospizbegleitung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen	64
1.3. Befähigung zur Trauerbegleitung	67
2. DER UNIVERSITÄTSLEHRGANG PALLIATIVE CARE 2020 ..	70
2.1. Interprofessionelle Palliativ-Basislehrgänge (Level I)	71
2.2. Fachspezifische Vertiefungslehrgänge (Level II)	75
2.3. Interprofessioneller Aufbaulehrgang mit abschließender akademischer Graduierung (Level III)	75

HOSPIZKULTUR UND PALLIATIVE CARE IN EINRICHTUNGEN DER GRUNDVERSORGUNG	77
1. HPCPH (HOSPIZKULTUR UND PALLIATIVE CARE IN ALTEN- UND PFLEGEHEIMEN) 2009-2019	78
1.1. HPCPH Heime, nach Bundesland (abgeschlossen und im Prozess): 187 Heime	79
1.2. HPCPH Heime, die den VSD Vorsorgedialog anbieten: 55 Heime	79
1.3. Workshops Palliative Geriatrie in HPCPH: 560 Workshops	80
2. HPC MOBIL (HOSPIZKULTUR UND PALLIATIVE CARE IN DER MOBILEN PFLEGE UND BETREUUNG ZU HAUSE) BZW. HIZ (HAUSKRANKENPFLEGE IM ZENTRUM) 2015-2019	81
2.1. Teilnehmende Träger/Krankenpflegevereine nach Bundesland	82
2.2. Teilnehmende Mitarbeitende im Projekt HPC Mobil/ HiZ	82
2.3. WS HPC Mobil / HiZ: 140 Workshops	83

HOSPIZ ÖSTERREICH Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen



VORWORT

HOSPIZ ÖSTERREICH, der Dachverband von rund 360 Hospiz- und Palliativeinrichtungen für Erwachsene und 32 Hospiz- und Palliativeinrichtungen für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und deren Familien, führt seit 2005 jährlich eine bundesweite Datenerhebung bei allen spezialisierten Hospiz- und Palliativeinrichtungen für Erwachsene und seit 2014 auch 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. Es werden strukturelle Parameter und ausgewählte Kernleistungen der Einrichtungen erhoben und dargestellt.

Darüber hinaus erhebt HOSPIZ ÖSTERREICH Daten zur Bildungsarbeit in Hospiz & Palliative Care sowie zu Projekten der Grundversorgung.

Mit besten Grüßen

Waltraud Klasnic
Präsidentin

Leena Pelttari
Geschäftsführerin

Anna H. Pissarek
Projektleitung

Claudia Nemeth
Projektleitung Kinderhospiz

Natascha Slezak
Auswertung

Die gute Qualität der Daten ist nur möglich, weil unzählige Menschen zusammenarbeiten. Dank des großen Engagements aller Beteiligten konnte diese Qualität und Zusammenarbeit auch während der außergewöhnlichen und herausfordernden Zeit der COVID-19-Pandemie erhalten werden.

An erster Stelle möchten wir allen Mitarbeiter*innen 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 Controlling- und IT Abteilungen einzelner Institutionen, den Verantwortlichen in den Geschäftsstellen der landeskoordinierenden Hospiz- und Palliativorganisationen und jenen, die die Daten in die Datenbank von HOSPIZ

ÖSTERREICH eingeben und für die Richtigkeit der jeweiligen Bundesländerdaten verantwortlich sind. Ebenso danken wir unseren Kolleginnen Sabine Tiefnig für die Daten zum Unilehrgang sowie Maria Eibel und Sigrid Beyer für die Daten zu den Projekten der Grundversorgung. Die österreichweite Datenerhebung ist international gesehen eine Besonderheit und wir sind mit diesen umfangreichen Daten international in einer Vorreiterrolle.

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 2020 im Folgenden darstellen zu können.

Das Studieren der Daten soll Ihnen viel Freude bereiten!

ABGESTUFTE PÄDIATRISCHE HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG

Im Rahmen des im April 2010 gestarteten Kinder- gesundheitsdialogs 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 Betreuungseinrichtungen Niedergelassene (Fach-) Ärzteschaft mobile (Kinder-) Krankenpflege Therapeut*innen	Kinder-Hospizteams	Mobile Kinder-Palliativteams	Pädiatrische Palliativbetten Tagesbetreuung Entlastungspflege Kurz-, Langzeitpflege Erholung Trauerbegleitung ...
		Stationäre Kinder-Hospize	

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.

COVID-19 UND DIE DAMIT VERBUNDENEN AUSWIRKUNGEN AUF DIE DATENERHEBUNG ZUR SPEZIALISIERTEN PÄDIATRISCHEN HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG

Die im März 2020 aufgetretene COVID-19-Pandemie sowie die damit verbundenen Auswirkungen und Einschränkungen haben die Arbeit der spezialisierten Hospiz- und Palliativeinrichtungen und damit auch die Datenerhebung des Dachverbands Hospiz Österreich beeinflusst.

Die Einschränkungen der persönlichen Kontakte zu Beginn der Pandemie hatten insbesondere im Bereich der mobilen Versorgung große Auswirkungen. In einem ersten Schritt konnten die betreuten/begleiteten Familien nicht mehr aufgesucht werden. Die Einschränkungen waren ursprünglich eine Folge insbesondere des ersten Lockdowns, haben sich in weiterer Folge jedoch punktuell auch über den Lockdown hinaus fortgesetzt, da sich die betroffenen Familien selbst aufgrund des Risikos für ihre Kinder zurückgezogen haben und gegenüber persönlichen Besuchen zurückhaltend waren.

Wie auch in der spezialisierten Versorgung für Erwachsene wurden im Rahmen der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung neue und kreative Möglichkeiten zur Kommunikation mit den Familien entwickelt, um eine Weiterbegleitung und -betreuung bestmöglich auf anderen, digitalen Wegen fort- und umzusetzen.

Durch die unterschiedlichen Maßnahmen der Landesregierungen konnten die Betreuungen und Begleitungen

in den Bundesländern nach Ende der Kontaktbeschränkungen teilweise sehr unterschiedlich wieder aufgenommen werden. Einige Maßnahmen sind nachhaltig in die Betreuungsmethoden und Strukturen übergegangen. Dazu zählen insbesondere (vermehrte) telefonische Beratungen, die verstärkt digitale Kommunikation der Mitarbeiter*innen insbesondere in den mobilen Einrichtungen sowie neu entwickelte Möglichkeiten zur Trauerbegleitung.

Auch eine vormalige Betreuung von erkrankten Kindern in Krankenhausambulanzen ist teilweise zu einer Hürde für die betroffenen Familien geworden. Um diese Hürde zu bewältigen, haben Mobile Kinder-Palliativteams im Einzelfall Patient*innen kurzfristig übernommen bzw. mitbetreut, sodass Familien das höhere Risiko eines Spitalsbesuchs ihres Kindes vermeiden konnten.

Weiters hat vor allem der Lockdown am Jahresende dazu geführt, dass in der mobilen Versorgung per 31.12.2020 vermehrt Betreuungsverhältnisse ruhend gestellt wurden.

In den hier wiedergegebenen Ergebnissen der Datenerhebung sind diese und weitere Auswirkungen und Entwicklungen der COVID-19-Pandemie nur teilweise sichtbar. Einerseits liegt dies daran, dass die Daten auf österreichweiter Ebene ausgewertet werden, wodurch

sich unterschiedliche Entwicklungen einzelner Bundesländer gegenseitig aufheben. Andererseits konnten durch die unterschiedlichen neuen Betreuungs- bzw. Begleitungsmethoden die betroffenen Familien weiterhin gut unterstützt werden, auch wenn sich die Form des Kontakts verändert hat. Insbesondere in den mobilen Einrichtungen (Kinder-Hospizteams und Mobile Kinder-Palliativteams) kam es in erster Linie zu einer Verschiebung des Leistungsspektrums hin zu telefonischen Beratungen. Inwieweit diese Verschiebung nachhaltig ist, wird sich in den kommenden Jahren zeigen.

Auch im Ablauf der aktuellen Datenerhebung war die COVID-19-Pandemie spürbar.

Die Datenerhebung 2020 zeigt deutlich, dass die pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen durch ihre Anpassungsfähigkeit sowie das Engagement der Mitarbeiter*innen gut mit neuen Gesamtumständen zurecht kommen und der Zugang der betroffenen Familien zur spezialisierten Versorgung trotz allen Herausforderungen ermöglicht werden konnte.



HOSPIZ- UND PALLIATIV-EINRICHTUNGEN FÜR KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE IN ÖSTERREICH 2020

1.1. Anzahl pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich

In Österreich gibt es mit Ende 2020 insgesamt 32 spezialisierte pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen.

Im stationären Bereich stehen den Familien mit Ende 2020 insgesamt 4 Kinderhospizplätze und 8 Pädiatrische Palliativbetten zur Verfügung.

*) mit psychosozialer Ausrichtung

1 weiterer Kinderhospizplatz ist in der Datenerhebung nicht erfasst.

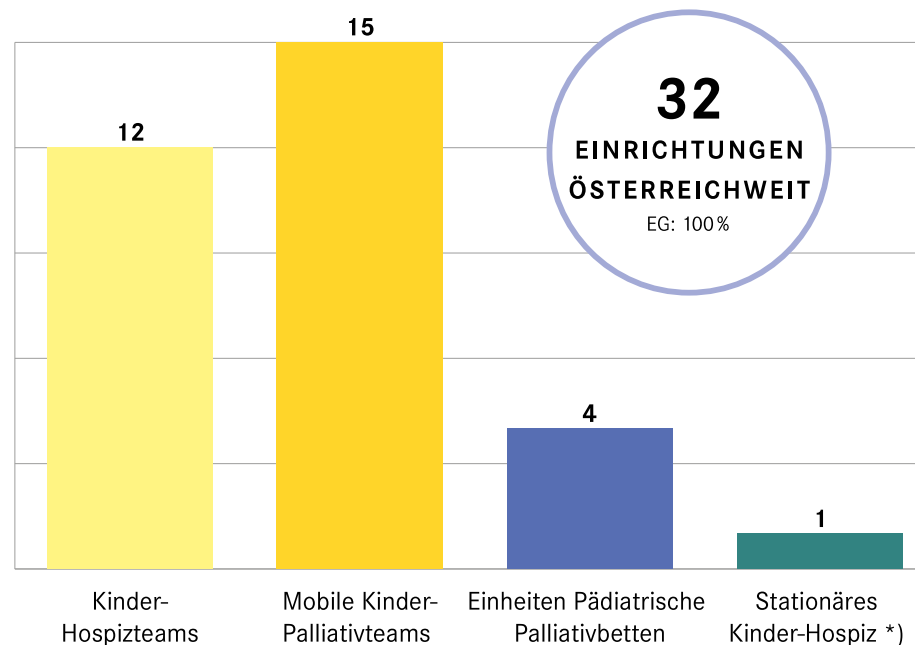


Abb. 34: Anzahl der pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen Österreichs, Stand 31.12.2020

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

Im Vergleich zu 2019 kam ein Mobiles Kinder-Palliativteam in Kärnten hinzu.

Burgenland: 1 Stationäres Kinder-Hospiz mit psychosozialer Ausrichtung

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

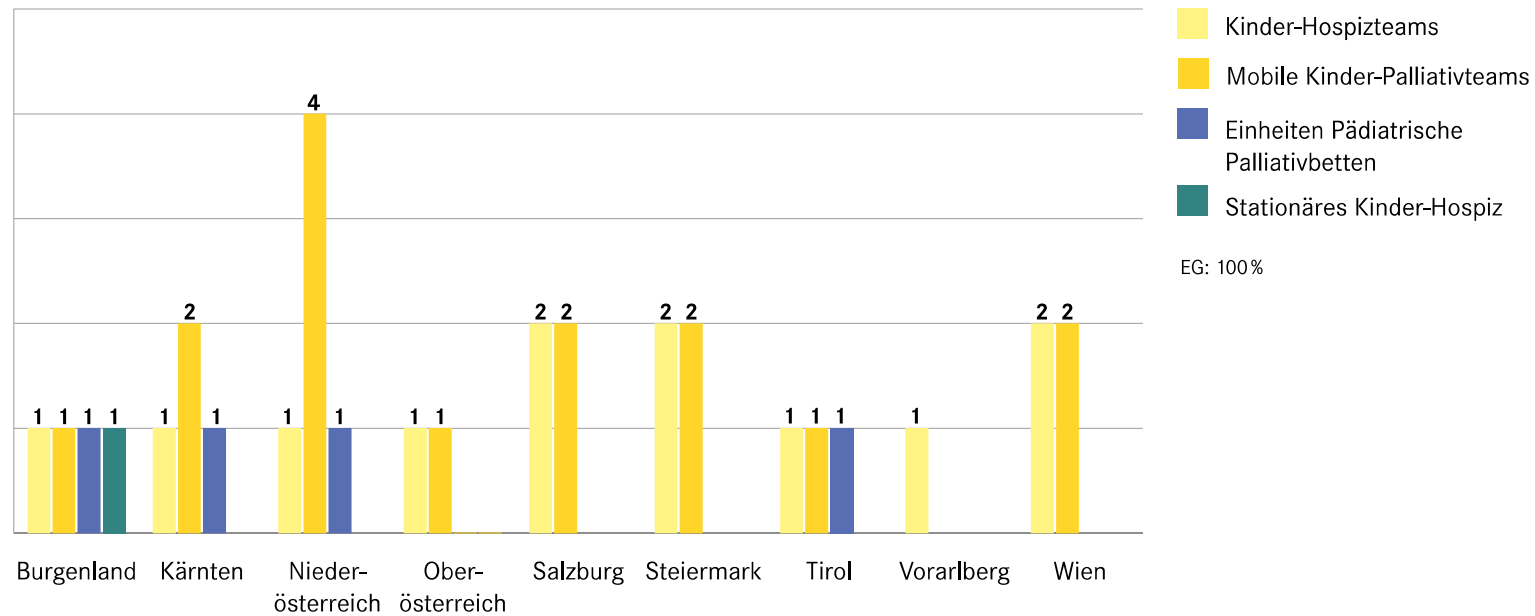


Abb. 35: Anzahl der pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen in den Bundesländern, Stand 31.12.2020

2

PÄDIATRISCHE HOSPIZ- UND PALLIATIVBETREUUNG 2020

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.

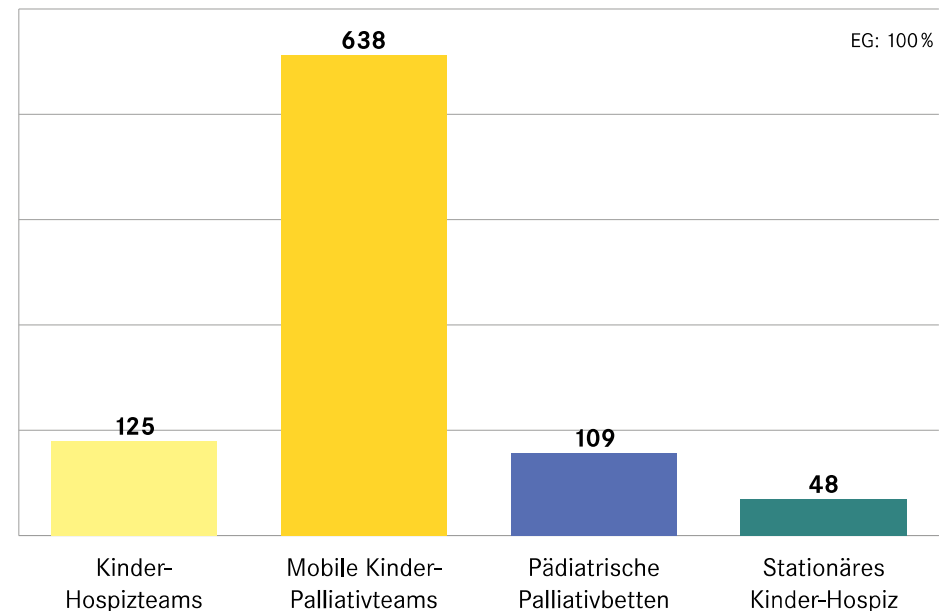


Abb. 36: In den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen im Jahr 2020 betreute Patient*innen

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

Abb. 37 zeigt, wie viele Patient*innen die verschiedenen Einrichtungsarten in den einzelnen Bundesländern im Jahr 2020 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.).

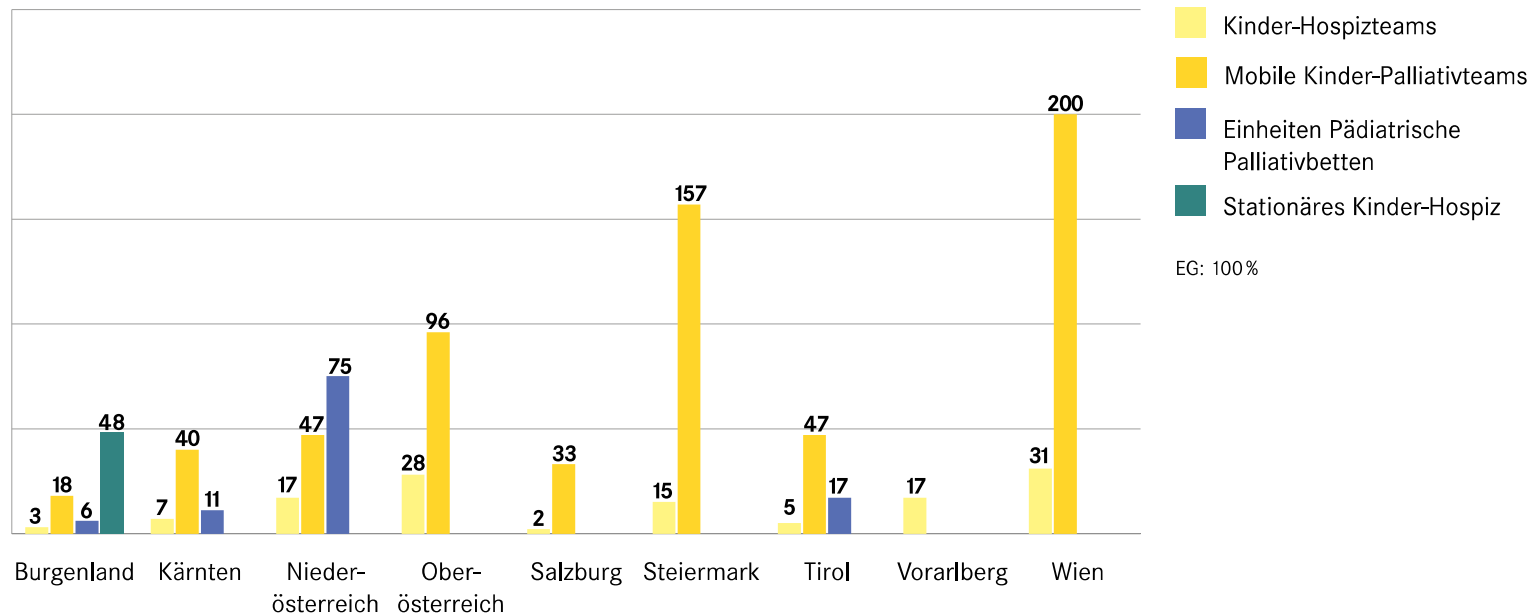


Abb. 37: In den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen im Jahr 2020 betreute Patient*innen nach Bundesländern

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.

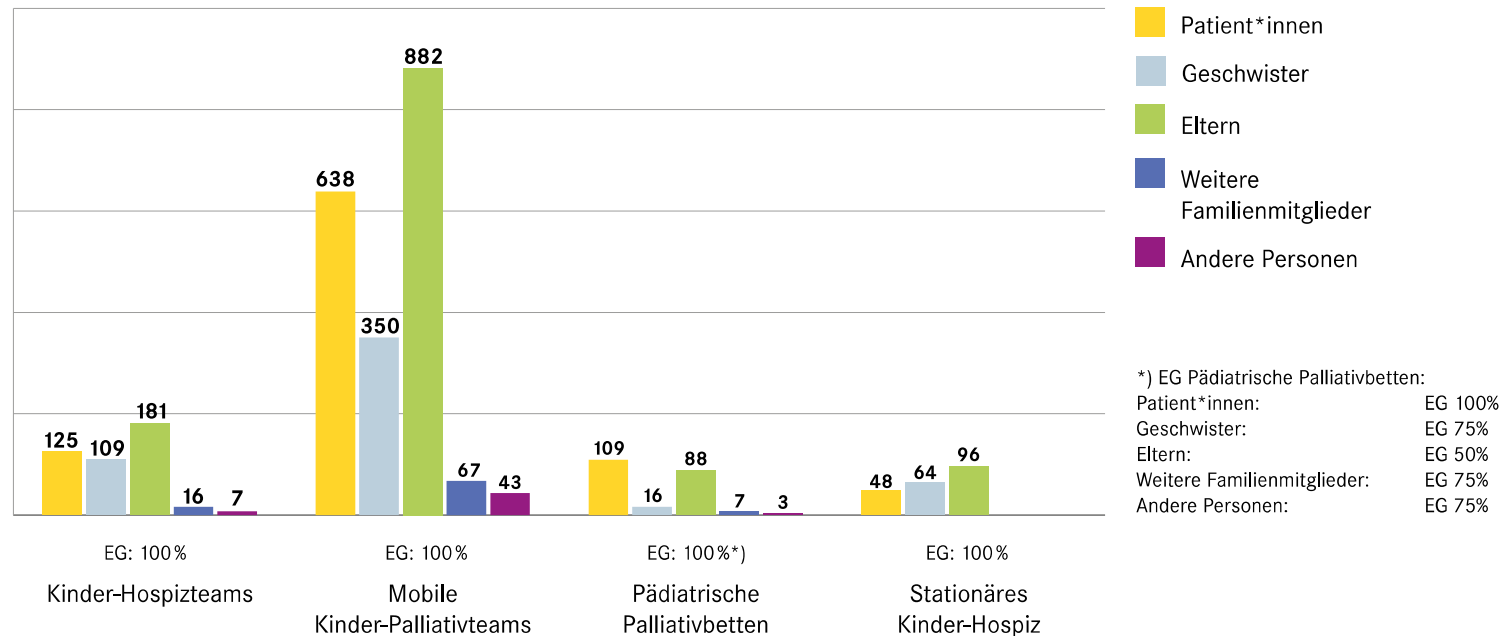


Abb. 38: In den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen im Jahr 2020 betreute Personen

2.4. Status der Betreuungen

Die Grafik zeigt für die einzelnen Einrichtungsarten die Zusammensetzung der im Jahr 2020 betreuten Patient*innen nach ihrem Betreuungsstatus am 31.12.. 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 31.12.2020 aufrechten bzw. ruhend gestellten Betreuungen ist hier hoch.

Im Vergleich zu 2019 wurden deutlich mehr Betreuungen ruhend gestellt. Laut Rückmeldungen aus den Einrichtungen ist dies primär auf die COVID-19-Pandemie und den damit verbundenen Lockdown zum Jahresende zurückzuführen. Bei den Kinder-Hos-

pizteams ist der Anteil etwa 4-mal so hoch wie 2019, bei den Mobilien Kinder-Palliativteams ist der Anteil etwa 1,5-mal so hoch.

Pädiatrische Palliativbetten sollen in komplexen und krisenhaften Situationen die Krisenbewältigung und Stabilisierung übernehmen, Stationäre Kinder-Hospize sollen Familien für eine bestimmte Zeit zur Entlastung und professionellen Unterstützung aufnehmen. Dass die stationären Einrichtungen ihrem Auftrag nachkommen, zeigen die hohen Entlassungsquoten.

Ein vergleichsweise geringer Anteil der Patient*innen ist im Verlauf des Jahres 2020 in Betreuung verstorben.

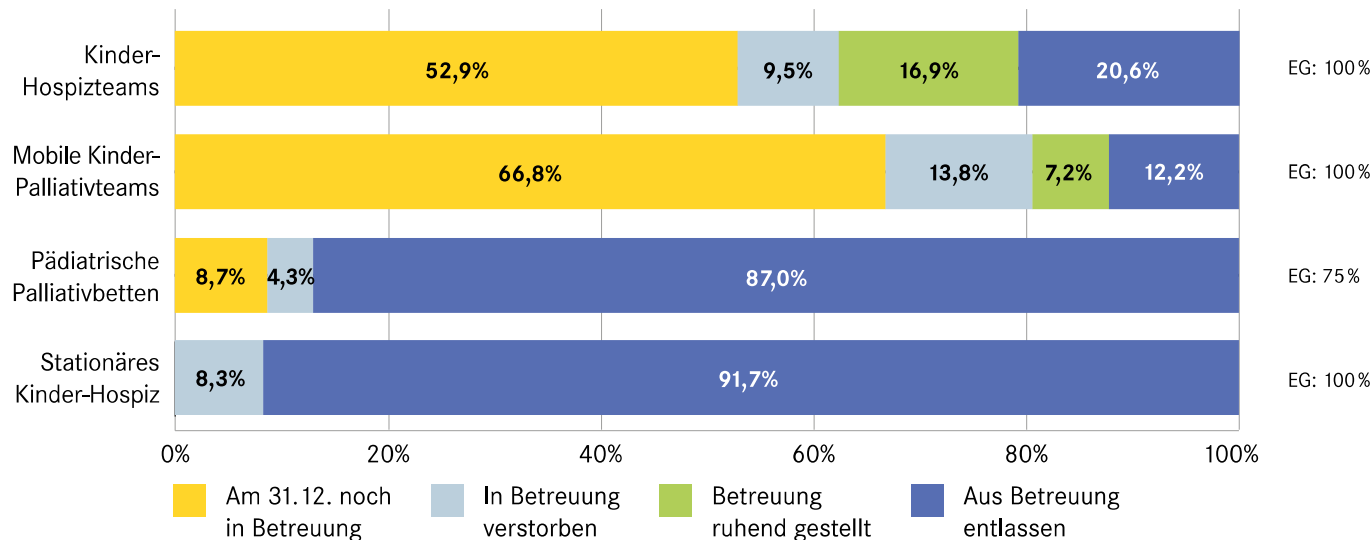


Abb. 39: Patient*innen in pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen: per 31.12.2020 noch in Betreuung, verstorben, Betreuung ruhend gestellt, entlassen.

2.5. Beendigung der Betreuungen

Die Grafik zeigt die Gründe für eine Beendigung der Betreuungen. Betreuungen enden bei den Mobilien Kinder-Palliativteams zu über 50 Prozent durch den Tod des/der Patient*in. Bei den Pädiatrischen Palliativbetten und dem Stationären Kinder-Hospiz enden Betreuungen in über 90% mit einer Entlassung.

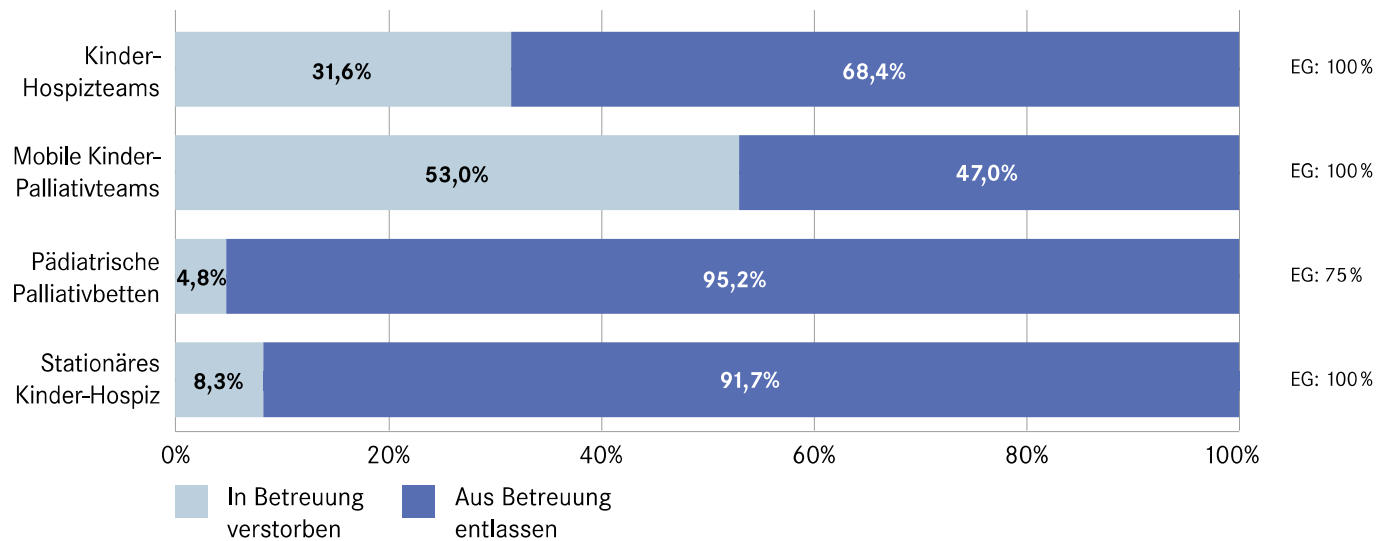


Abb. 40: Beendigung der Betreuungen 2020

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

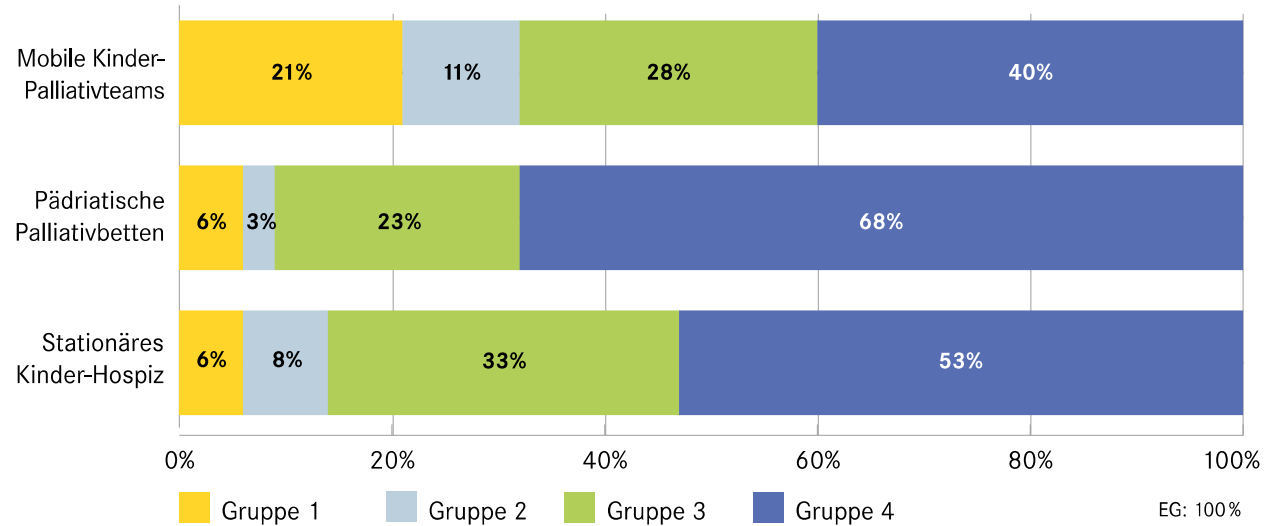
⁵ IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento): Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa.

Im Original publiziert im European Journal of Palliative Care, 2007; 14(3): 109-114.

Verteilung der Patient*innen nach Erkrankungsgruppen in den einzelnen Einrichtungsarten:

Alle Einrichtungen betreuen Patient*innen aller vier Erkrankungsgruppen. Die Gruppe 4 stellt dabei den größten Anteil dar (in den stationären Einrichtungen sogar mehr als die Hälfte der Patient*innen).

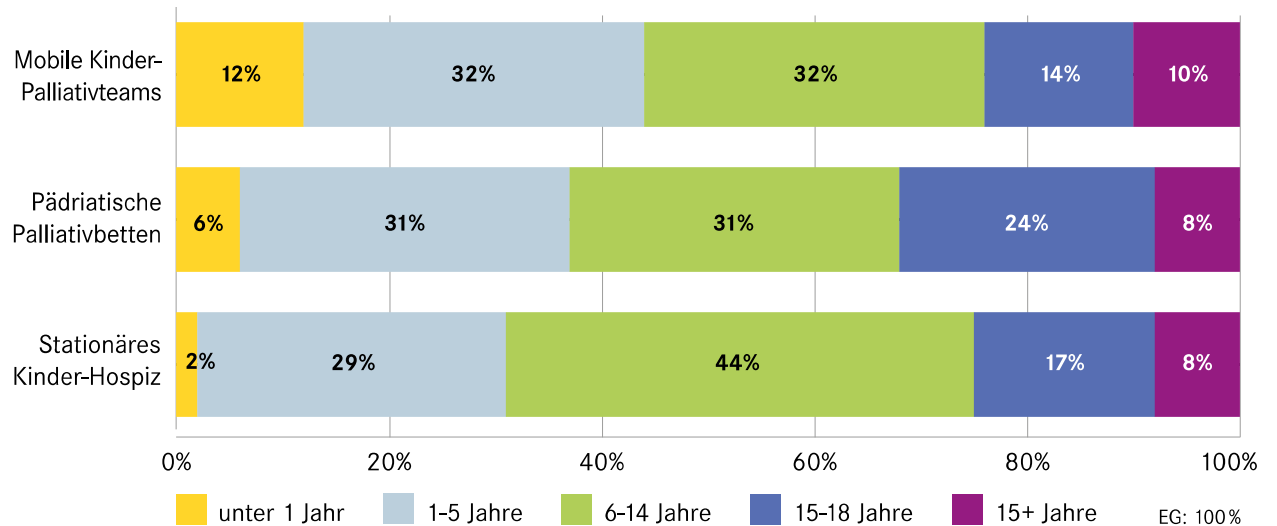
Abb. 41: Patient*innen in den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen 2020 nach Erkrankungsgruppen



Verteilung der Patient*innen nach Altersgruppen in den einzelnen Einrichtungsarten:

Patient*innen im Alter von einem Jahr bis 14 Jahren stellen den größten Anteil der betreuten Patient*innen dar. In den erfassten Einrichtungen liegt dieser Anteil bei mehr als 60%. Im Stationären Kinder-Hospiz sogar bei über 70%.

Abb. 42: Patient*innen in den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen 2020 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.

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.

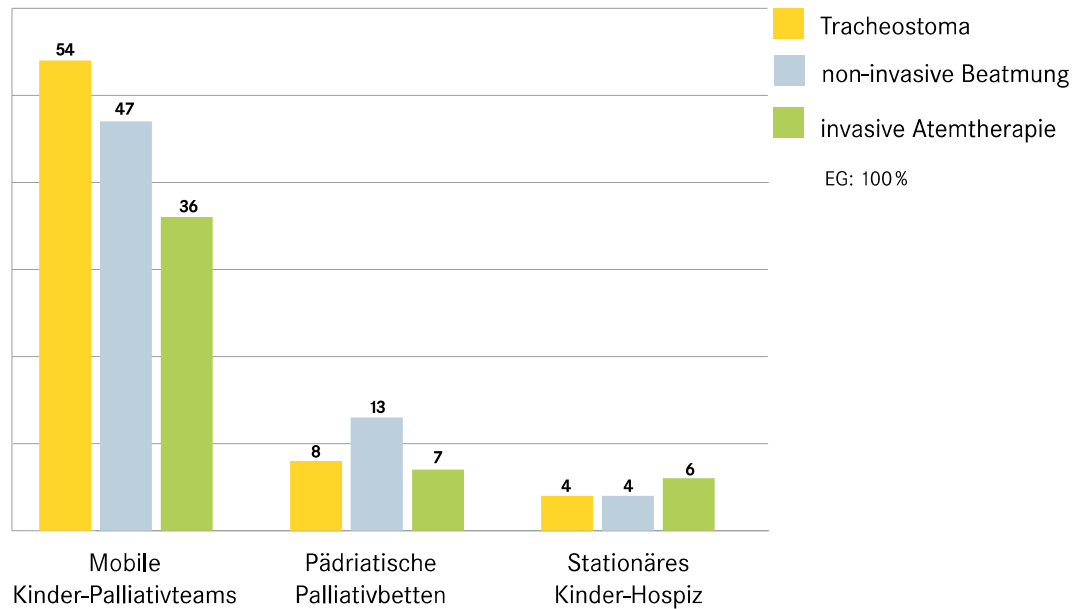


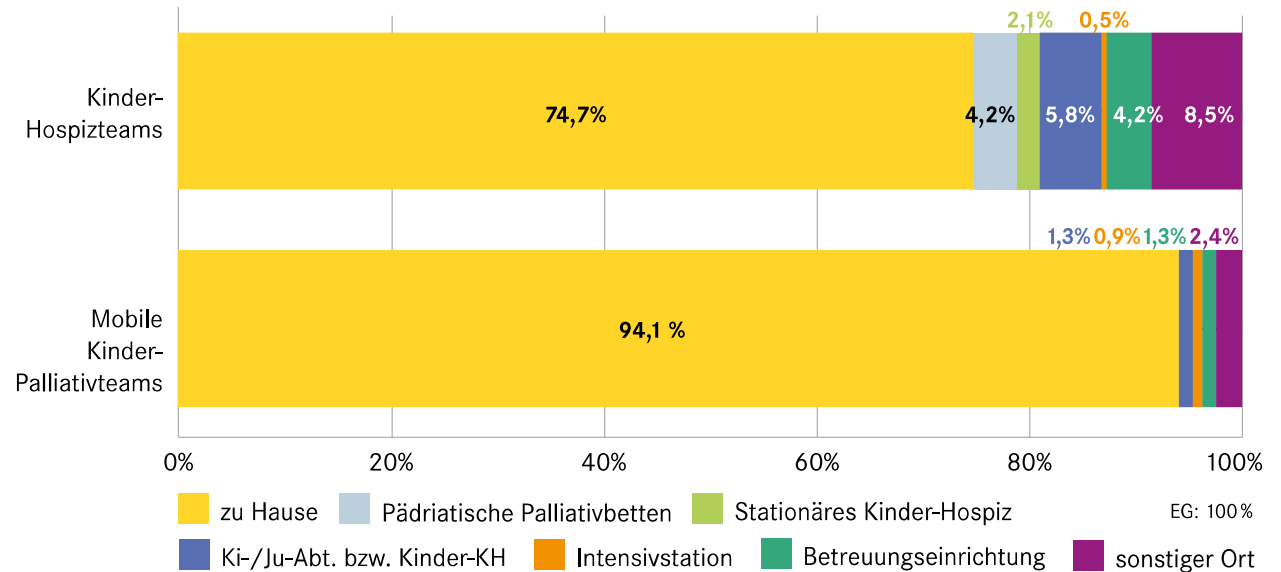
Abb. 43: Respiratorische Symptomatiken der Patient*innen 2020

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.

Aufgrund der COVID-19-Pandemie war im Jahr 2020 eine deutliche Verschiebung des Hauptorts der Betreuung weg von den stationären Einrichtungen (Pädiatrische Palliativbetten, Krankenhaus, Intensivstation) hin zum Zuhause oder sonstigen Orten zu beobachten.

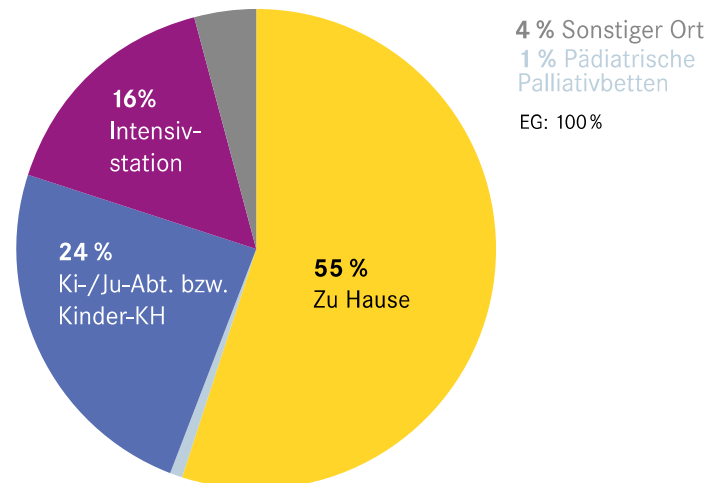
Abb. 44: Hauptort der Betreuung von pädiatrischen Palliativpatient*innen 2020



2.9. Sterbeort von Patient*innen

88 von Mobilien Kinder-Palliativteams betreute Patient*innen sind im Jahr 2020 verstorben – 55 % davon in ihrem vertrauten Zuhause.

Abb. 45: Sterbeort von pädiatrischen Palliativpatient*innen, die 2020 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 Mobilien Kinder-Palliativteams. 2020 führten die Mobilien Kinder-Palliativteams über 13.000 persönliche und telefonische Beratungen durch und absolvierten mehr als 6.000 Patient*innenbesuche. Bei den Kinder-Hospizteams

stehen ebenfalls die Besuche der Familien (mehr als 1.000) und die persönlichen und telefonischen Beratungen (mehr als 1.200) im Vordergrund.

Aufgrund der COVID-19-Pandemie lag im Jahr 2020 der Schwerpunkt der Tätigkeiten sowohl bei den Mobilien Kinder-Palliativteams als auch bei den Kinder-Hospizteams auf den telefonischen Beratungen. Die Zahl der Geschwisterbetreuungen hat aufgrund der Kontakteinschränkungen massiv abgenommen, auch bei den Trauerbegleitungen ist ein Rückgang zu verzeichnen.

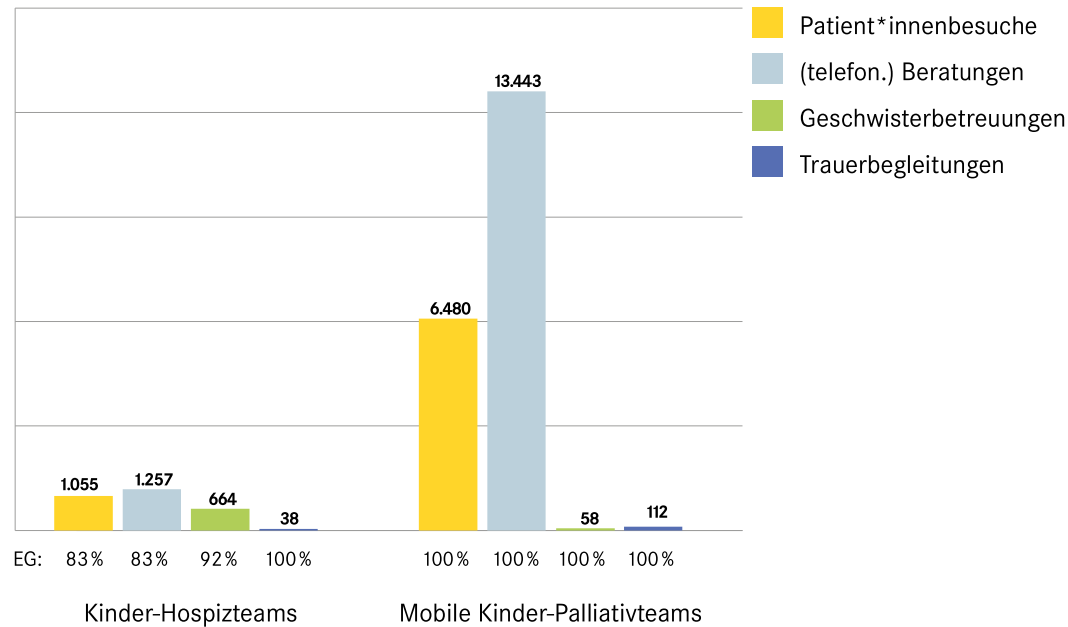


Abb. 46: Tätigkeit Mobile Kinder-Palliativteams und Kinder-Hospizteams 2020

2.11. Weitere Tätigkeiten

Zusätzlich zu den in Abschnitt 2.10. für die mobilen Einrichtungen dargestellten Leistungen erbringen spezialisierte pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen weitere Leistungen, die dem Kernleistungsspektrum zugerechnet werden oder aber auch darüber hinaus gehen. Damit gehen die Einrichtungen flexibel auf die Bedürfnislagen der versorgten Familien oder auf regionale Gegebenheiten ein. Eine Erhebung des (vollständigen) Leistungsspektrums der einzelnen Einrichtungen würde den Rahmen einer jährlichen Datenerhebung sprengen. Weiters können individuelle, spezifische Leistungen, die nicht von allen Einrichtungen angeboten werden, aufgrund der daraus resultierenden Unvergleichbarkeit auf Österreichebene weder erhoben noch im Datenbericht dargestellt werden.

EHREN- UND HAUPTAMTLICHE MITARBEITER*INNEN 2020

3.1. Anzahl ehrenamtliche Mitarbeiter*innen

Ende 2020 waren in den Kinder-Hospizteams insgesamt 231 Personen ehrenamtlich tätig, davon 89 % Frauen und 11 % Männer. 198 engagierten sich als Kinder-Hospizbegleiter*innen direkt in der Unterstützung der Familien, 33 Personen waren in Tätigkeitsbereichen wie Administration, Fundraising etc. aktiv.

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

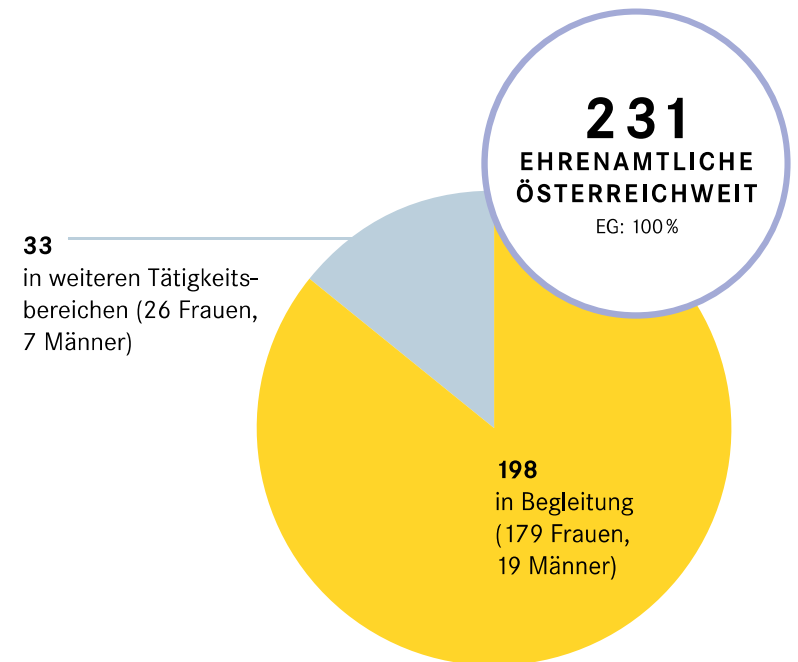


Abb. 47: Anzahl ehrenamtliche Mitarbeiter*innen in den Kinder-Hospizteams per 31.12.2020

3.2. Zeitaufwand ehrenamtlicher Mitarbeiter*innen

231 ehrenamtliche Mitarbeiter*innen haben über 11.000 Stunden unbezahlte Arbeit geleistet. Mehr als 7.500 Stunden wurden im Zusammenhang mit der Begleitung der schwerkranken Patient*innen und ihrer Familien aufgewendet. Über 3.500 Stunden wurden für weitere Tätigkeiten in den Bereichen Administration, Öffentlichkeitsarbeit, Fundraising etc. erbracht.

Im Vergleich zu 2019 ist die Anzahl der geleisteten Stunden um etwa 37 % zurückgegangen. Dies lag an den weitreichenden Kontaktbeschränkungen der COVID-19-Pandemie und der damit verbundenen Zurückhaltung der betroffenen Familien bei persönlichen Kontakten.

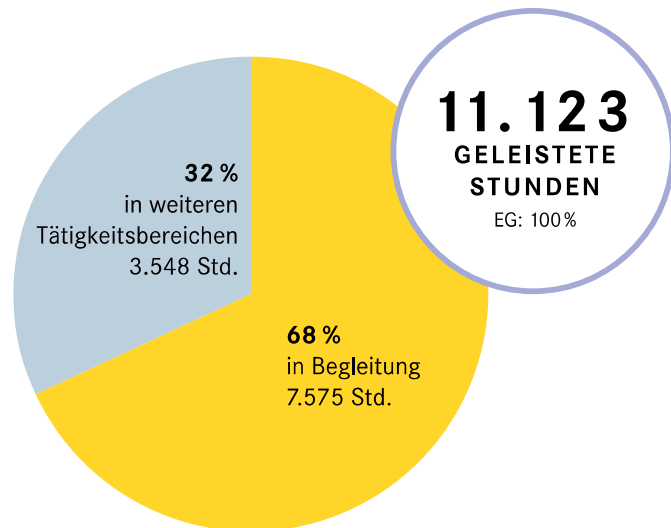


Abb. 48: Zeitaufwand ehrenamtlicher Mitarbeiter*innen in Kinder-Hospizteams 2020

3.3. Hauptamtliche Mitarbeiter*innen (VZÄ)

Per Ende 2020 waren in den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich umgerechnet knapp 67 Vollzeitkräfte tätig.

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

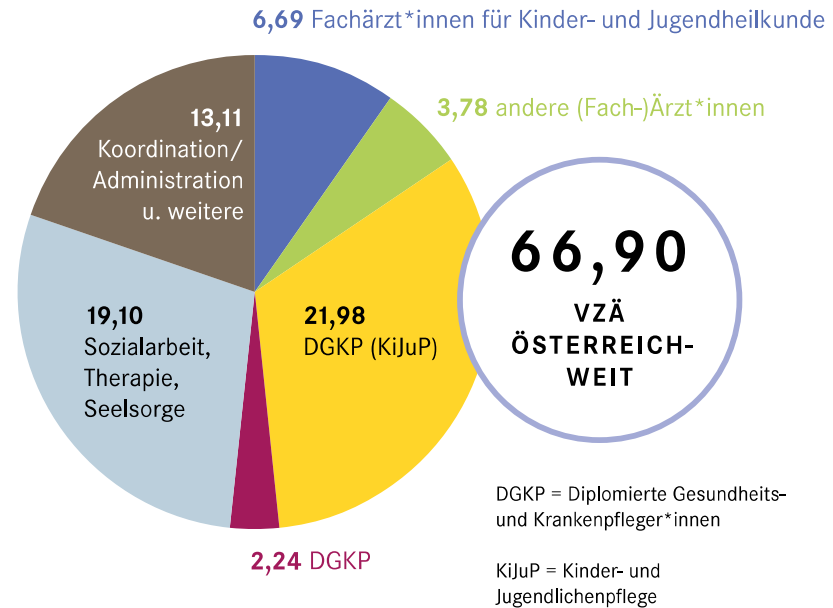


Abb. 49: Hauptamtliche Mitarbeiter*innen in den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen per 31.12.2020 (in VZÄ)

4

HOSPIZ- UND PALLIATIV-EINRICHTUNGEN FÜR KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE IM 3-JAHRES-VERGLEICH 2018 – 2020

4.1. Entwicklung 2018-2020 pro Einrichtungsart

Die Anzahl der pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen erhöhte sich von 29 Einrichtungen im Jahr 2018 auf 32 Einrichtungen im Jahr 2020. Diese Entwicklung fand vorwiegend im mobilen Bereich statt.

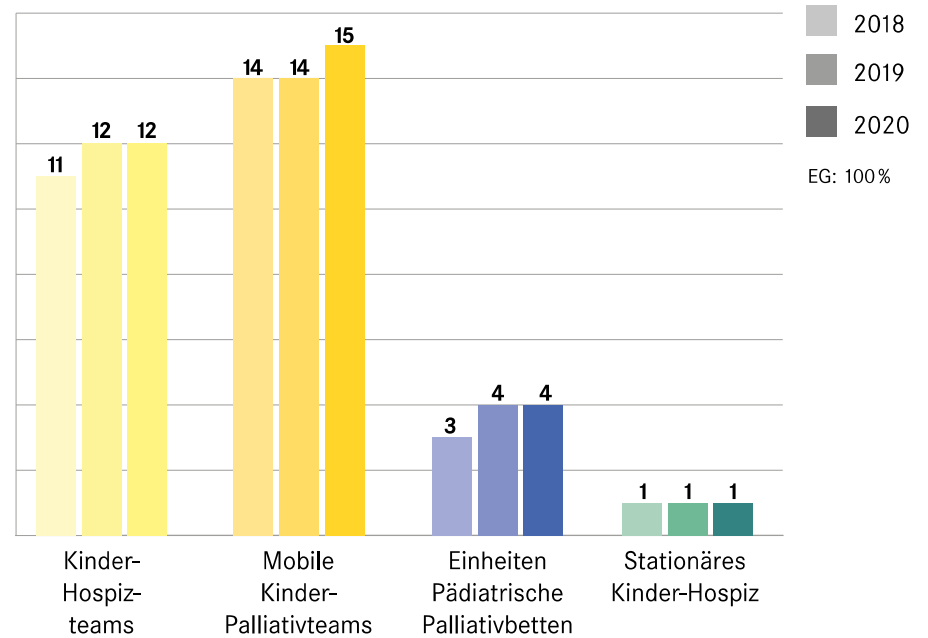


Abb. 50: Pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen – Entwicklung pro Einrichtungsart 2018-2020

4.2. **Betreute Patient*innen 2018-2020**

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.

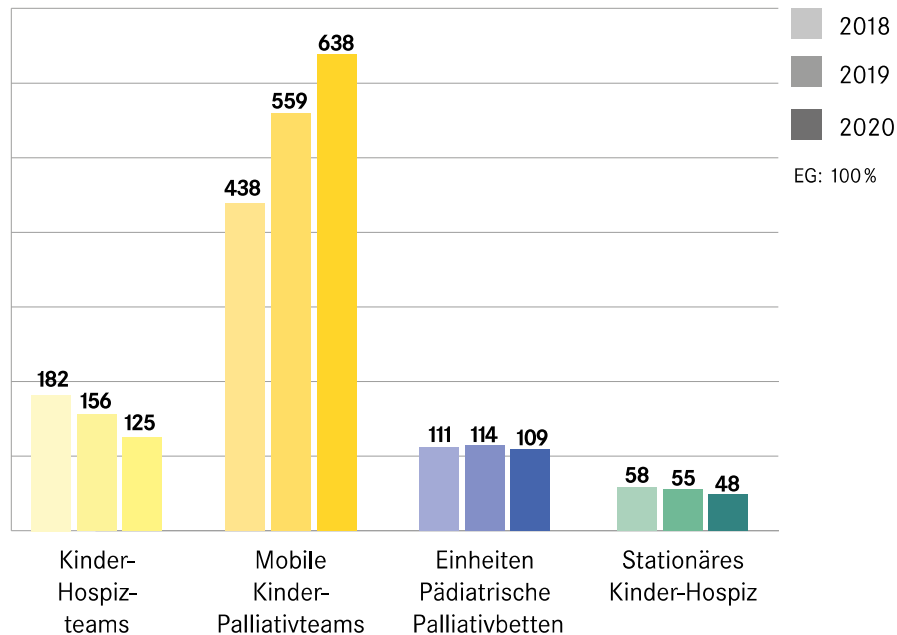


Abb. 51: In den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen betreute Patient*innen 2018-2020

Im Vergleich zu 2019 hat die Zahl der von Kinder-Hospizteams begleiteten Patient*innen abgenommen. Dies lag in erster Linie an den Zugangsbeschränkungen im Zusammenhang mit der COVID-19-Pandemie und einer damit verbundenen Unsicherheit der Familien gegenüber persönlichen Kontakten mit Außenstehenden.

Weiters haben während der COVID-19-Pandemie die Mobilen Kinder-Palliativteams teilweise Betreuungshandlungen übernommen, die vormals ambulant in Krankenhäusern stattfanden. Einerseits stellte dies eine Entlastung für die Krankenhäuser dar. Andererseits konnten auf diese Weise für die betreuten Familien und Patient*innen sowohl Ansteckungsrisiken als auch organisatorischer Mehraufwand, der durch die Zugangsbestimmungen erforderlich war, minimiert werden. Teilweise wurden auch Palliativpatient*innen übernommen, die unter normalen Umständen erst zu einem späteren Zeitpunkt in die Betreuung von Mobilen Kinder-Palliativteams gefallen wären. Sofern diese Betreuungen wieder eingestellt werden konnten, wurden die Patient*innen wieder aus der Betreuung entlassen (siehe dazu auch Abschnitt 2.4. und Abschnitt 2.5.).

4.3. Tätigkeiten der Kinder-Hospizteams 2018-2020

Die COVID-19-Pandemie im Jahr 2020 hat sich besonders auf die Anzahl der Geschwisterbetreuungen und die Form der Kommunikation ausgewirkt. Aufgrund der Einschränkungen der persönlichen Kontakte ist die Betreuung der Geschwister deutlich zurückgegangen, obwohl sie einen großen Stellenwert einnimmt. Weiters hat sich insbesondere die Arbeitsweise der Kinder-Hospizteams dahingehend geändert, dass die Teams vermehrt in telefonischem Kontakt mit den Familien standen, wodurch weniger Patient*innenbesuche stattgefunden haben.

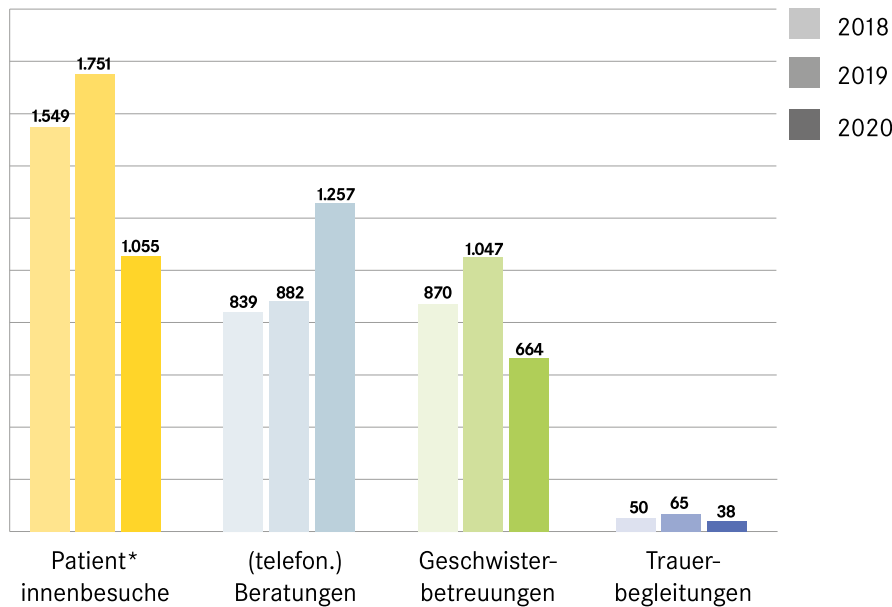


Abb. 52: Ehrenamtliche Mitarbeiter*innen in den Kinder-Hospizteams 2018-2020

4.4. Tätigkeiten der Mobilen Kinder-Palliativteams 2018-2020

Aufgrund der Einschränkungen der persönlichen Kontakte während der COVID-19-Pandemie im Jahr 2020 ist auch bei den Mobilen Kinder-Palliativteams die Betreuung der Geschwister deutlich zurückgegangen. Die Form der Kommunikation hat sich insbesondere dahingehend geändert, dass die Teams vermehrt telefonisch oder auch über neue Medien wie Whatsapp, etc. kommuniziert haben.

Im Gegensatz zu den Kinder-Hospizteams haben die Mobilen Kinder-Palliativteams trotz der erschwerten Kontaktbedingungen aufgrund der Pandemie 2020 mehr Patient*innenbesuche als 2019 gemacht und die betroffenen Familien vor Ort betreut.

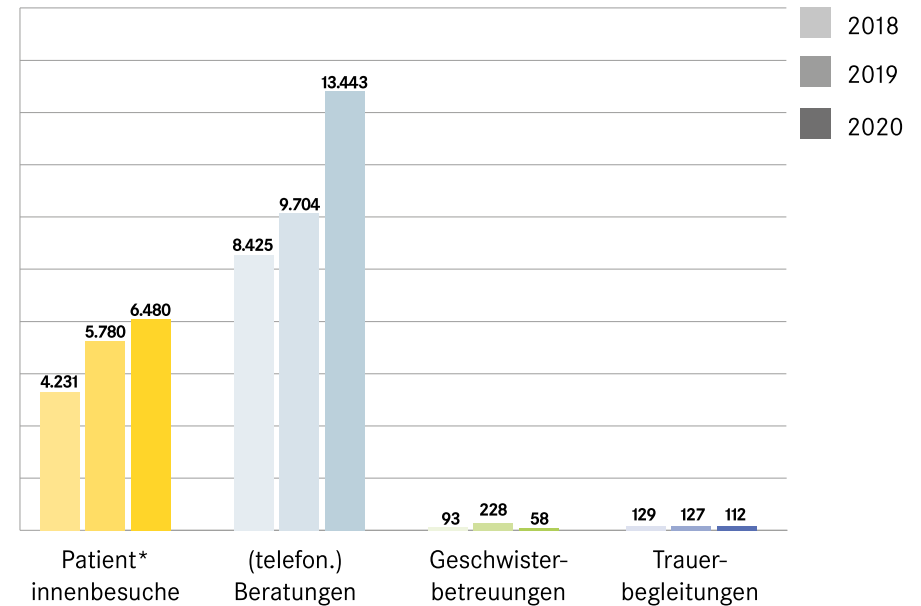


Abb. 53: Tätigkeiten der Mobilen Kinder-Palliativteams 2018-2020

4.5. Ehrenamtliche Mitarbeiter*innen 2018-2020

Die Zahl der ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen hängt nicht nur mit der Entwicklung der Anzahl der Teams zusammen, sondern ist auch von anderen Faktoren bestimmt. Neue Personen kommen hinzu, andere beenden oder unterbrechen die ehrenamtliche Tätigkeit. Insofern unterliegt die Gesamtzahl der ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen auch natürlichen Schwankungen.

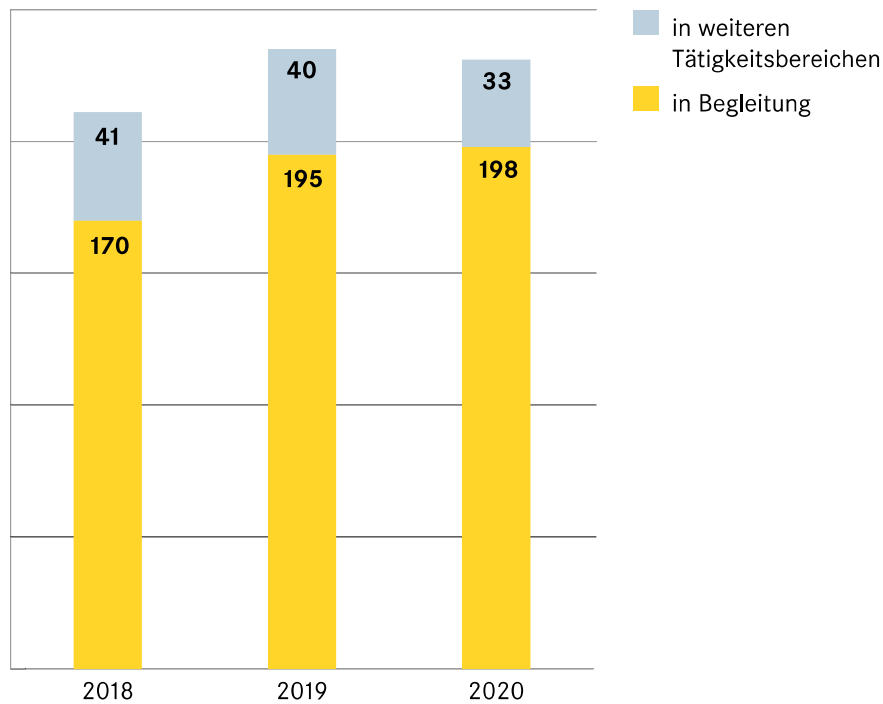


Abb. 54: Ehrenamtliche Mitarbeiter*innen in den Kinder-Hospizteams 2018-2020

4.6. Hauptamtliche Mitarbeiter*innen (VZÄ) 2018-2020

Die in Vollzeitkräfte umgerechnete Personalausstattung in den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen entwickelte sich seit 2018 von knapp 60 auf über 66 Vollzeitäquivalente.

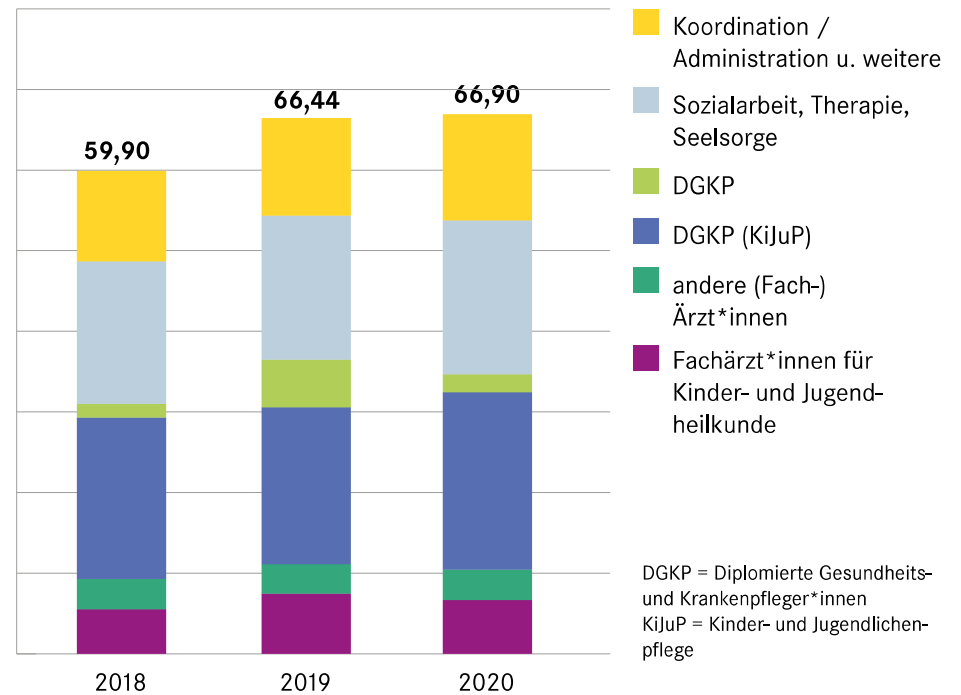


Abb. 55: Hauptamtliche Mitarbeiter*innen in den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen 2018-2020 (in VZÄ)

4.7. Entwicklung der pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen 2015-2020

Der Vergleich von 2015, dem ersten Jahr der Datenerhebung bei den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen, bis 2020 zeigt eine Zunahme in fast allen Bereichen: bei den Kinder-Hospizteams, den Mobilien Kinder-Palliativteams und den Pädiatrischen Palliativbetten. Auch wenn mobile Angebote in allen Bundesländern

bestehen, ist österreichweit die Flächendeckung noch nicht erreicht. Ausbaubedarf besteht auch bei den stationären Angeboten.

Eine österreichweite, geregelte Regelfinanzierung wäre für die Absicherung des bestehenden Angebots und den

weiteren bedarfsgerechten Ausbau förderlich. Die Österreichische Sparkassengruppe unterstützt im Rahmen eines Kooperationsprojektes mit dem Dachverband Hospiz Österreich die ehrenamtliche Hospizarbeit in fast allen Bundesländern, wovon auch ehrenamtliche Kinder-Hospizteams profitieren.

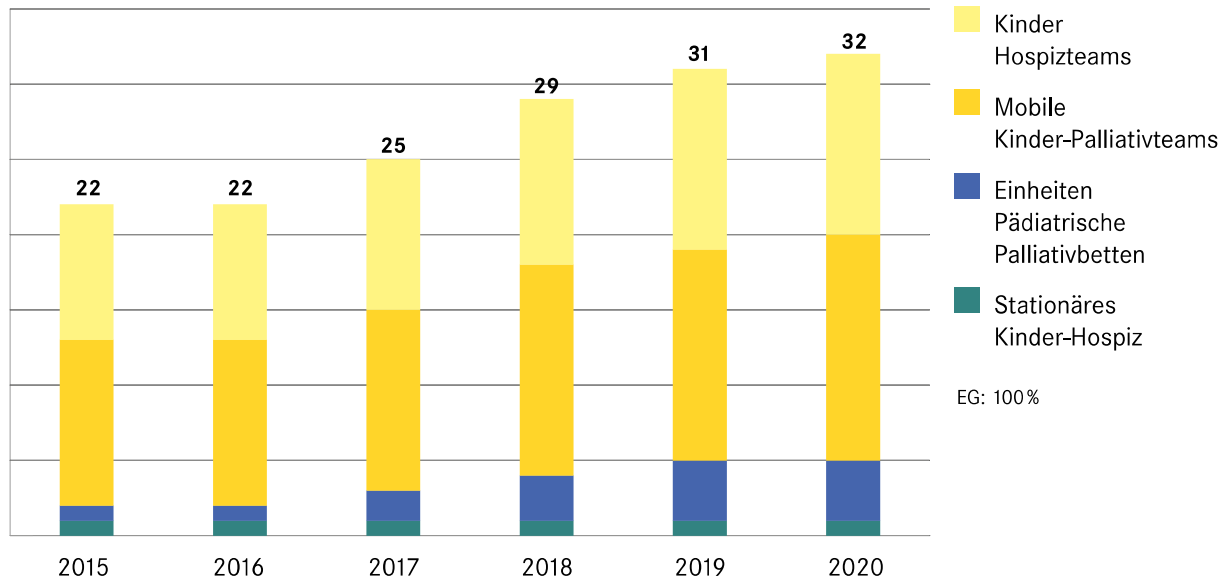


Abb. 56: Entwicklung der pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich 2015-2020

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