

# HOSPIZ UND PALLIATIVE CARE IN ÖSTERREICH 2021

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

Mag.<sup>a</sup> Leena Pelttari, MSc (Palliative Care)  
Mag.<sup>a</sup> Natascha Slezak  
Mag.<sup>a</sup> Claudia Nemeth

## **AUSZUG**

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

Mit freundlicher Unterstützung der  
WIENER STÄDTISCHEN Versicherung AG  
Vienna Insurance Group

# INHALTS- VERZEICHNIS

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Vorwort.....</b>   | <b>5</b>  |
| <b>I. ABGESTUFTE HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG FÜR ERWACHSENE .....</b>                         | <b>6</b>  |
| <b>1. HOSPIZ- UND PALLIATIVEINRICHTUNGEN FÜR ERWACHSENE IN ÖSTERREICH 2021 .....</b>              | <b>9</b>  |
| 1.1. Anzahl Hospiz- und Palliativeinrichtungen für Erwachsene in Österreich .....                 | 9         |
| 1.2. Anzahl Hospizteams .....   | 10        |
| 1.3. Anzahl Palliativkonsiliardienste .....   | 10        |
| 1.4. Mobile Palliativteams: Anzahl und Personalausstattung .....                                  | 11        |
| 1.5. Anzahl Palliativstationen und Palliativeinheiten .....                                       | 12        |
| 1.6. Anzahl Stationäre Hospize .....  | 12        |
| 1.7. Anzahl Tageshospize .....  | 13        |
| <b>2. HOSPIZ- UND PALLIATIVBETREUUNG FÜR ERWACHSENE 2021 .....</b>                                | <b>14</b> |
| 2.1. Anzahl Hospiz- und Palliativbetten .....   | 14        |
| 2.2. Anzahl der betreuten Patient:innen (Mehrfachnennungen) .....                                 | 15        |
| 2.3. Betreuen und Begleiten von Angehörigen .....   | 15        |
| 2.4. Durchschnittsalter der betreuten Patient:innen .....   | 16        |
| 2.5. Geschlechterverteilung der betreuten Patient:innen .....                                     | 16        |
| 2.6. Erkrankungen der Palliativpatient:innen .....  | 17        |
| 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        |
| <b>3. EHREN- UND HAUPTAMTLICHE MITARBEITER:INNEN 2021 .....</b>                                   | <b>23</b> |
| 3.1. Anzahl ehrenamtliche Mitarbeiter:innen .....   | 23        |
| 3.2. Zeitaufwand ehrenamtliche Mitarbeiter:innen .....  | 24        |
| 3.3. Anzahl der hauptamtlichen Mitarbeiter:innen (VZÄ) .....                                      | 25        |
| 3.4. Anzahl der hauptamtlichen Mitarbeiter:innen (Personen, Mehrfachnennungen) .....              | 25        |
| 3.5. Hauptamtliche Mitarbeiter:innen nach Berufsgruppen (VZÄ) .....                               | 26        |
| 3.6. Personalstruktur in den Hospiz- und Palliativeinrichtungen (VZÄ) .....                       | 26        |
| 3.7. Mobile Palliativteams - Honorarkräfte nach Berufsgruppen .....                               | 27        |
| <b>4. HOSPIZ- UND PALLIATIVEINRICHTUNGEN FÜR ERWACHSENE IM 3-JAHRES-VERGLEICH 2019-2021 .....</b> | <b>28</b> |
| 4.1. Entwicklung 2019-2021 pro Einrichtungsart .....  | 28        |
| 4.2. Betreute/Begleitete Patient:innen 2019-2021 .....  | 29        |
| 4.3. Hauptort der Begleitung bei Hospizteams 2019-2021 .....                                      | 30        |
| 4.4. Hauptort der Betreuung bei Mobilien Palliativteams 2019-2021 .....                           | 31        |
| 4.5. Ehrenamtliche Mitarbeiter:innen (Personen) 2019-2021 .....                                   | 32        |
| 4.6. Hauptamtliche Mitarbeiter:innen (VZÄ) 2019-2021 .....  | 33        |
| 4.7. Hauptamtliche Mitarbeiter:innen (Personen, Mehrfachnennungen) 2019-2021 .....                | 34        |
| 4.8. Entwicklung der Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich 1989-2021 .....             | 35        |

## II. ABGESTUFTE PÄDIATRISCHE HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG .....36

|  |           |
|--|-----------|
| <b>1. HOSPIZ- UND PALLIATIVEINRICHTUNGEN FÜR KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE IN ÖSTERREICH 2021</b> ..... | <b>39</b> |
| 1.1. Anzahl pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich .....                                    | 39        |
| 1.2. Anzahl pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich nach Bundesländern .....                 | 40        |
| <b>2. PÄDIATRISCHE HOSPIZ- UND PALLIATIVBETREUUNG 2021</b> .....   | <b>41</b> |
| 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. Tätigkeiten im mobilen Bereich .....   | 50        |
| 2.11. Weitere Tätigkeiten .....  | 50        |
| <b>3. EHREN- UND HAUPTAMTLICHE MITARBEITER:INNEN 2021</b> .....  | <b>51</b> |
| 3.1. Anzahl ehrenamtliche Tätige .....   | 51        |
| 3.2. Zeitaufwand ehrenamtliche Tätige .....  | 52        |
| 3.3. Hauptamtliche Mitarbeiter:innen (VZÄ) .....   | 52        |

|   |           |
|---|-----------|
| <b>4. HOSPIZ- UND PALLIATIVEINRICHTUNGEN FÜR KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE IM 3-JAHRES-VERGLEICH 2019-2021</b> ..... | <b>53</b> |
| 4.1. Entwicklung 2019-2021 pro Einrichtungsart .....  | 53        |
| 4.2. Betreute Patient:innen 2019-2021 .....   | 54        |
| 4.3. Tätigkeiten der Kinder-Hospizteams 2019-2021 .....   | 55        |
| 4.4. Tätigkeiten der Mobilen Kinder-Palliativteams 2019-2021 .....  | 55        |
| 4.5. Ehrenamtliche Mitarbeiter:innen 2019-2021 .....  | 56        |
| 4.6. Hauptamtliche Mitarbeiter:innen (VZÄ) 2019-2021 .....  | 56        |
| 4.7. Entwicklung der pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich 2015-2021 .....                             | 57        |

|   |           |   |           |
|---|-----------|---|-----------|
| <b>III. WEITERBILDUNG IN HOSPIZ &amp; PALLIATIVE CARE .....</b>   | <b>58</b> | <b>IV. HOSPIZKULTUR UND PALLIATIVE CARE IN EINRICHTUNGEN DER GRUNDVERSORGUNG .....</b>  | <b>76</b> |
| <b>1. BEFÄHIGUNGSKURSE FÜR EHRENAMTLICHE MITARBEITER:INNEN 2021 ...</b>   | <b>60</b> | <b>1. HPCPH (HOSPIZKULTUR UND PALLIATIVE CARE IN ALTEN- UND PFLEGEHEIMEN) 2009-2021 .....</b>   | <b>77</b> |
| 1.1. Befähigung zur Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung Erwachsener.....                                      | 60        | 1.1. HPCPH Heime nach Bundesland (abgeschlossen und im Prozess) .....   | 78        |
| 1.2. Befähigung zur Hospizbegleitung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen .....                     | 63        | 1.2. HPCPH Heime, die den VSD Vorsorgedialog® anbieten .....  | 78        |
| 1.3. Befähigung zur Trauerbegleitung .....  | 66        | 1.3. Workshops Palliative Geriatrie in HPCPH .....  | 79        |
| <b>2. DER UNIVERSITÄTSLEHRGANG PALLIATIVE CARE 2021 .....</b>   | <b>69</b> | <b>2. HPC MOBIL (HOSPIZKULTUR UND PALLIATIVE CARE IN DER MOBILEN PFLEGE UND BETREUUNG ZU HAUSE) BZW. HIZ (HAUSKRANKENPFLEGE IM ZENTRUM) 2015-2021 .....</b> | <b>80</b> |
| 2.1. Interprofessionelle Palliativ-Basislehrgänge (Level I) 2021 .....  | 70        | 2.1. Teilnehmende Träger/Krankenpflegevereine nach Bundesland .....   | 81        |
| 2.2. Fachspezifische Vertiefungslehrgänge (Level II) bis 2021 .....   | 74        | 2.2. Workshops HCP Mobil/HiZ .....  | 82        |
| 2.3. Interprofessioneller Aufbaulehrgang mit abschließender akademischer Graduierung (Level III) bis 2021 ..... | 74        | <b>Abkürzungsverzeichnis .....</b>  | <b>83</b> |

## IMPRESSUM:

Allgemeine Ausrichtung: Datenbericht der Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich. Hg. von HOSPIZ ÖSTERREICH

Für den Inhalt verantwortlich: Mag.<sup>a</sup> Leena Pelttari MSc - Redaktion: Mag.<sup>a</sup> Natascha Slezak (natascha.slezak@hospiz.at) - alle: 1030 Wien, Ungargasse 3/1/18, Telefon: 01/803 98 68, www.hospiz.at

Druck: Medienfabrik Graz, 8020 Graz, Dreihackengasse 20.

## HOSPIZ ÖSTERREICH Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen



### VORWORT

HOSPIZ ÖSTERREICH, der Dachverband von rund 360 Hospiz- und Palliativeinrichtungen für Erwachsene sowie 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.

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 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 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 Universitätslehrgang Palliative Care sowie Maria Eibel und Sigrid Beyer für die Daten zu den Projekten der Grundversorgung.

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 2021 im Folgenden darstellen zu können.

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

Das Studieren der Daten soll Ihnen viel Freude bereiten!

Mit besten Grüßen

Barbara Schwarz  
Präsidentin

Leena Pelttari  
Geschäftsführerin

Natascha Slezak  
Projektleitung & Auswertung

Claudia Nemeth  
Projektleitung Kinderhospiz



# ABGESTUFTE PÄDIATRISCHE HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG

| Grundversorgung   | Spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung |                              | Entlastung  |   |
|---|--|------------------------------|---|---|
| Einrichtung / Dienstleister   | Mobile Angebote                                |                              | Mobile, (teil-) stationäre Angebote                           |   |
| Kinderkliniken, (Kinder-)Krankenhäuser<br>Betreuungseinrichtungen<br>Niedergelassene (Fach-)Ärztenschaft<br>mobile (Kinder-) Krankenpflege<br>Therapeut:innen | Kinder-Hospizteams                             | Mobile Kinder-Palliativteams | Pädiatrische Palliativbetten<br><br>Stationäre Kinder-Hospize | Tagesbetreuung<br>Entlastungspflege<br>Kurz-, Langzeitpflege<br>Erholung<br>Trauerbegleitung<br>... |
|   |  |                              |   |   |

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.

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

### Definitionen der einzelnen Organisationsformen nach GÖG/ÖBIG

#### **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.

#### **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.

#### **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 pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen und damit auch die Datenerhebung von 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 Begleitungen und Betreuungen, die verstärkt digitale Kommunikation der Mitarbeiter:innen insbesondere in den mobilen Einrichtungen sowie neu entwickelte Möglichkeiten zur Trauerbegleitung.

Im Laufe des Jahres 2021 entspannte sich der Umgang mit der Pandemie zunehmend. Insbesondere die mobilen Einrichtungen konnten die persönliche Betreuung wieder vermehrt aufnehmen.

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.

Die Datenerhebung 2021 zeigt deutlich, dass die Hospiz- und Palliativeinrichtungen durch ihre Anpassungsfähigkeit sowie das Engagement der Mitarbeiter:innen gut mit neuen Gesamtumständen zurechtkommen und der Zugang der betroffenen Familien zur spezialisierten Versorgung trotz allen Herausforderungen ermöglicht werden konnte.



# HOSPIZ- UND PALLIATIVEINRICHTUNGEN FÜR KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE IN ÖSTERREICH 2021

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

In Österreich gibt es mit Ende 2021 insgesamt 32 spezialisierte pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen.

Im stationären Bereich stehen den Familien mit Ende 2021 insgesamt 8 Pädiatrische Palliativbetten und 3 Kinderhospizplätze zur Verfügung. 1 weiterer Kinderhospizplatz ist in der Datenerhebung nicht erfasst.

\*) mit psychosozialer Ausrichtung

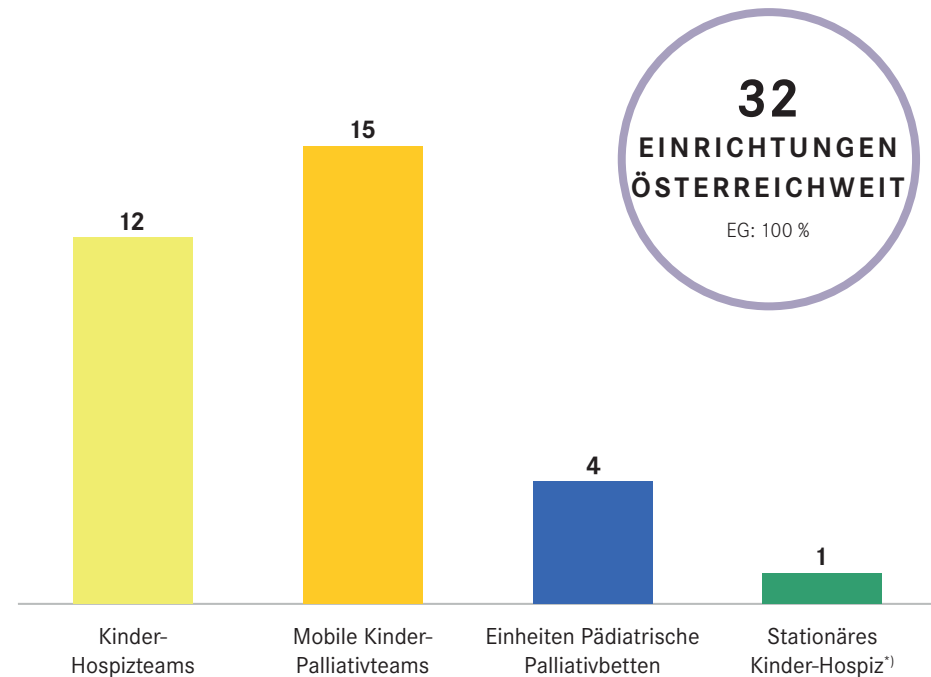


Abb. 34: Anzahl der pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen Österreichs, Stand 31.12.2021

## 1.2.

**Anzahl pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich nach Bundesländern**

Mittlerweile steht in jedem Bundesland zumindest eine spezialisierte pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtung zur Verfügung, die lebenslimitierend bzw. lebensverkürzend erkrankte Kindern, Jugendliche und junge Erwachsene, deren Familien sowie An- und Zugehörigen versorgt. Dennoch ist österreichweit die Flächendeckung noch nicht erreicht.

Burgenland: 1 Stationäres Kinder-Hospiz mit psychosozialer Ausrichtung

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

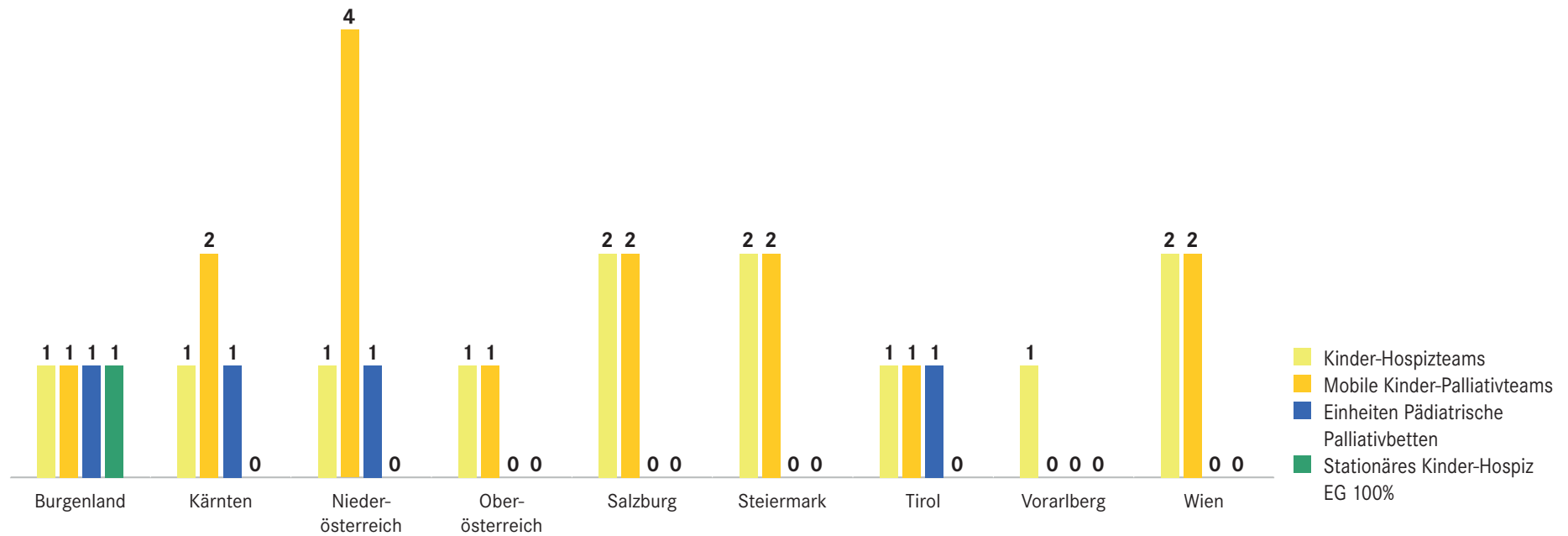


Abb. 35: Anzahl der pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen in den Bundesländern, Stand 31.12.2021

# 2

## PÄDIATRISCHE HOSPIZ- UND PALLIATIVBETREUUNG 2021

### 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.

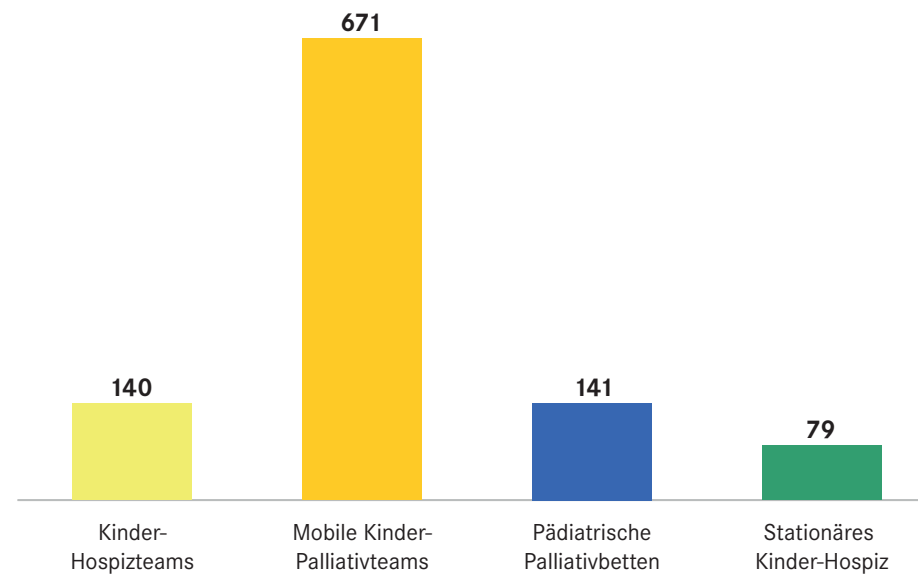


Abb. 36: In den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen im Jahr 2021 betreute Patient:innen

## 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 2021 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 Mobilen 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 Abschnitt II.2.1.).

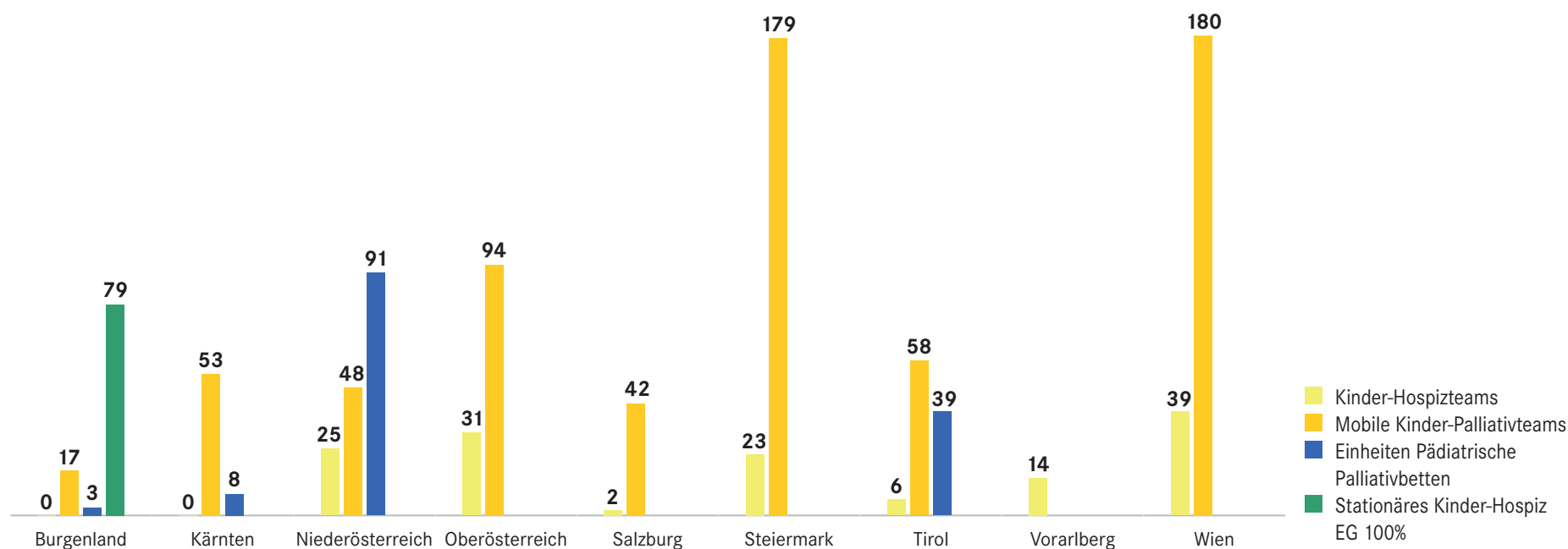


Abb. 37: In den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen im Jahr 2021 betreute Patient:innen nach Bundesländern

### 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 sowie weitere Angehörige und Nahestehende. Abb. 38 zeigt, wie viele Personen die einzelnen Einrichtungen betreut und begleitet haben.

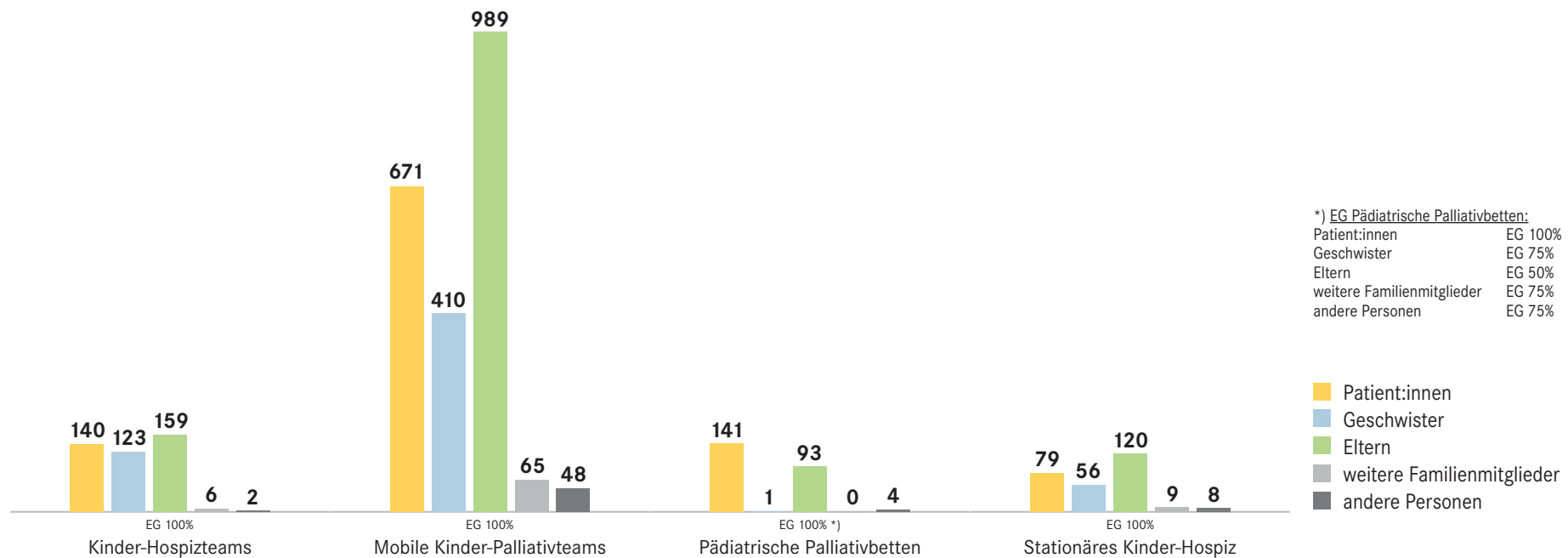


Abb. 38: In den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen im Jahr 2021 betreute Personen

## 2.4.

### Status der Betreuungen

Die Grafik zeigt für die einzelnen Einrichtungsarten die Zusammensetzung der im Jahr 2021 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 31.12.2021 aufrechten bzw. ruhend gestellten Betreuungen ist hier 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 2021 in Betreuung verstorben.

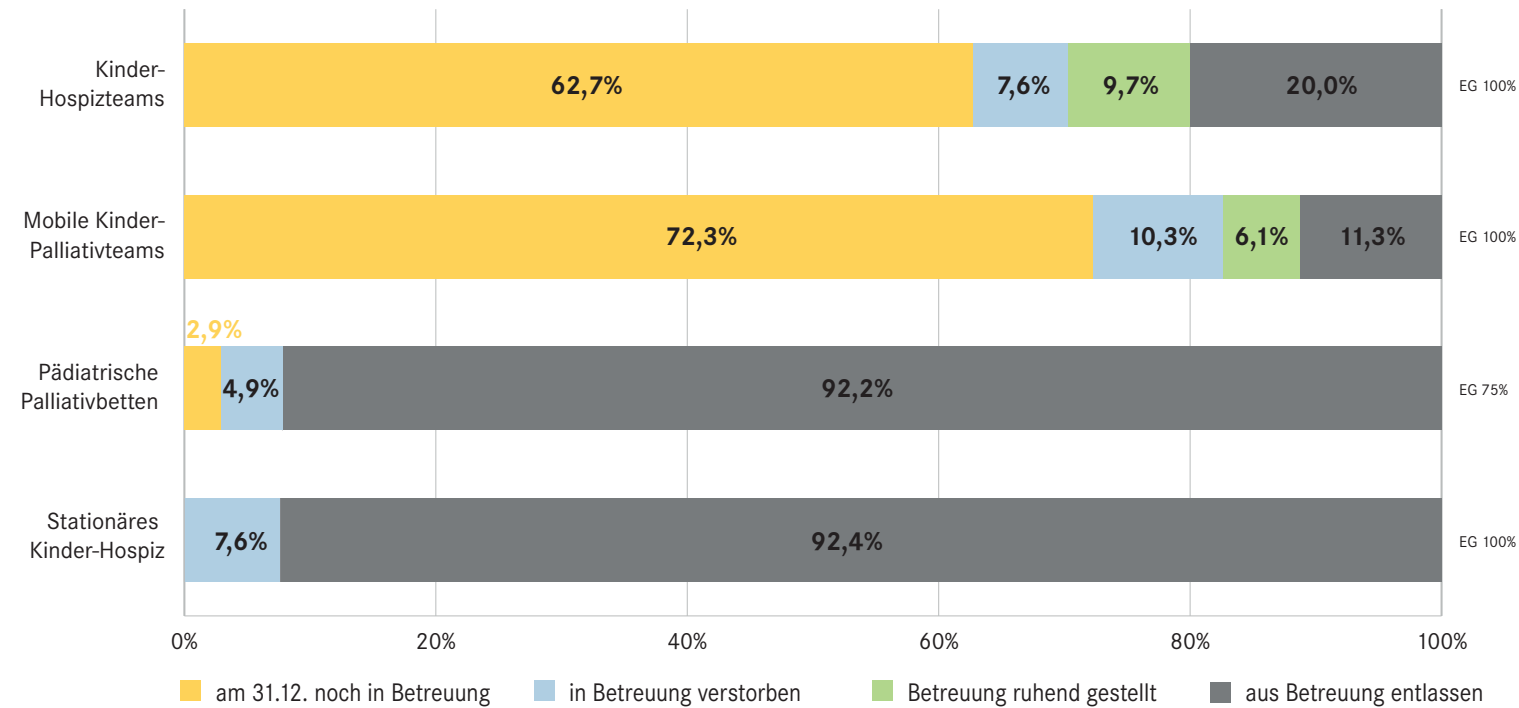


Abb. 39: Patient:innen in pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen - per 31.12. 2021 noch in Betreuung/verstorben/entlassen/Betreuung ruhend gestellt

## 2.5.

### Beendigung der Betreuungen

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

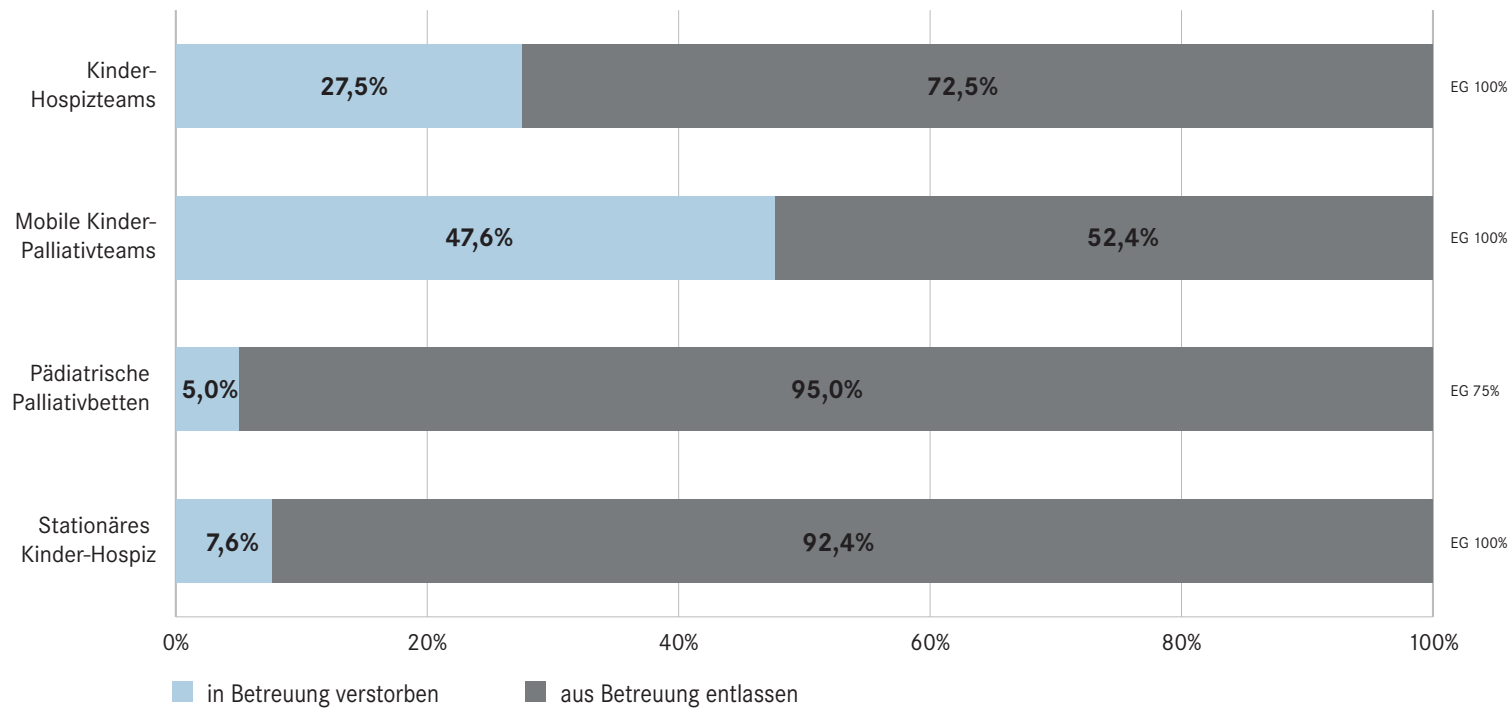


Abb. 40: Beendigungen der Betreuungen 2021

## 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-Statement<sup>5</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>5</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.



**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 (auf den Pädiatrischen Palliativbetten sogar mehr als die Hälfte der Patient:innen).

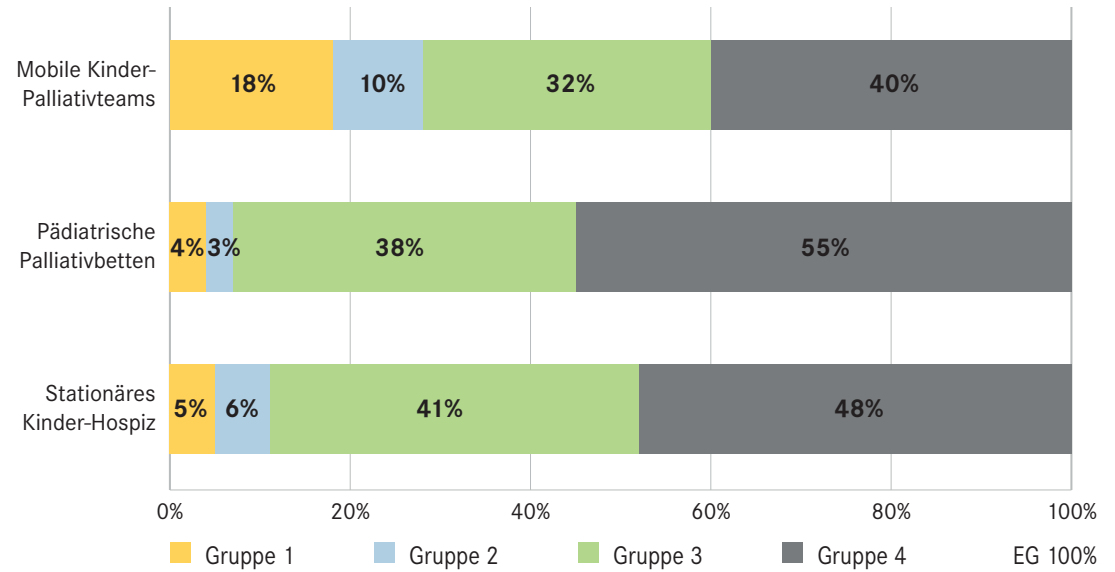


Abb. 41: Patient:innen in den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen 2021 nach Erkrankungsgruppen

**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 annähernd 70%.

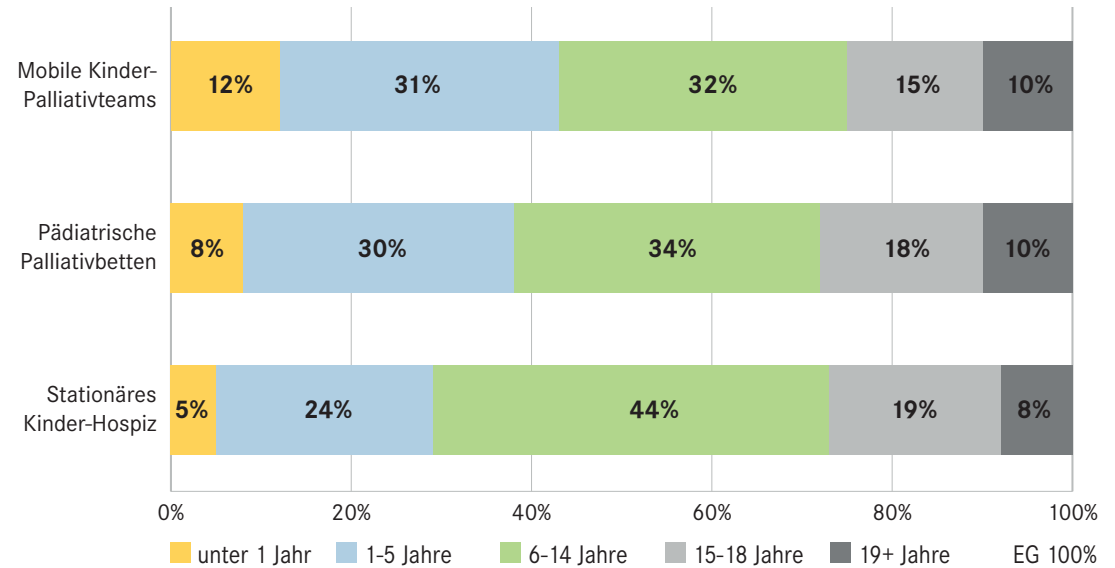


Abb. 42: Patient:innen in den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen 2021 nach Altersgruppen

## 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.**

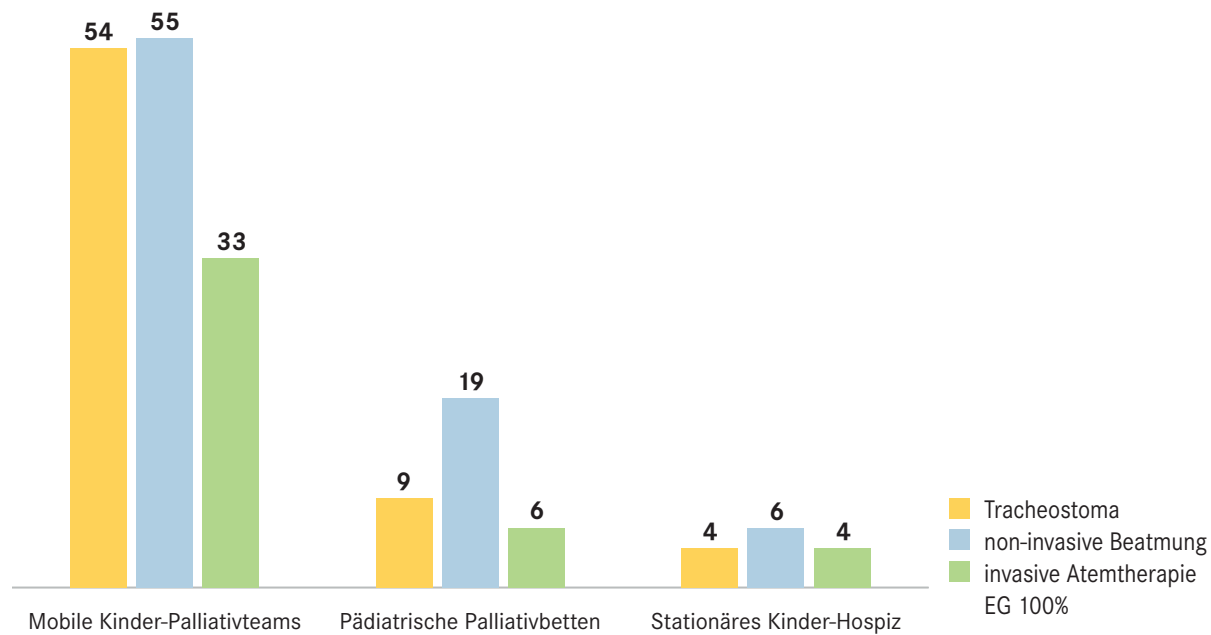


Abb. 43: Respiratorische Symptomatiken der Patient:innen 2021

## 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 Mobilen Kinder-Palliativteams vorwiegend zu Hause bei den Patient:innen im Einsatz sind, erstrecken sich die Einsätze der Kinder-Hospizteams auf alle Versorgungskontexte.

Nachdem im Jahr 2020 aufgrund der COVID-19-Pandemie eine deutliche Verschiebung des Hauptorts der Betreuung weg von den stationären Einrichtungen (Pädiatrische Palliativbetten, Krankenhaus, Intensivstation) hin zum Zuhause oder sonstigen Orten zu beobachten war, konnten die mobilen Einrichtungen 2021 wieder vermehrt Patient:innen auf pädiatrischen Palliativbetten und im Kinder- und Jugend-Abteilungen bzw. Kinder-Krankenhäuser betreuen.

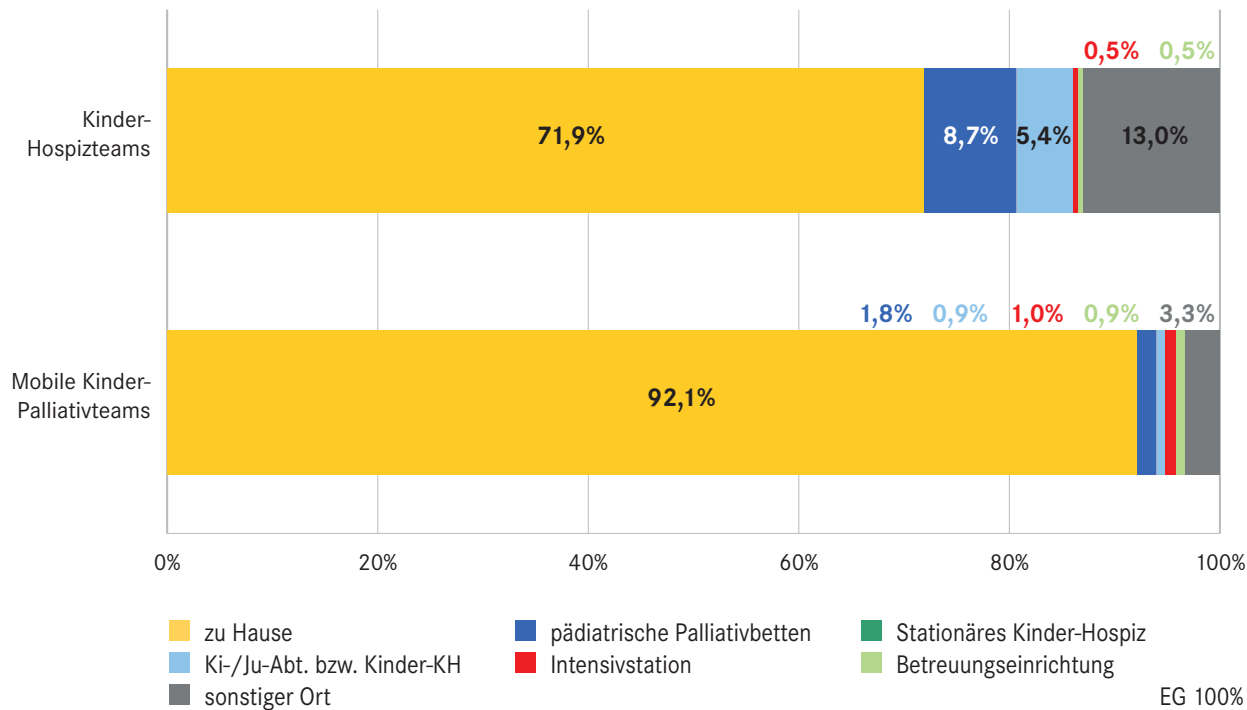


Abb. 44: Hauptort der Betreuung von pädiatrischen Palliativpatient:innen 2021

## 2.9. Sterbeort von Patient:innen

69 von Mobilen Kinder-Palliativteams betreute Patient:innen sind im Jahr 2021 verstorben – 54 % davon in ihrem vertrauten Zuhause.

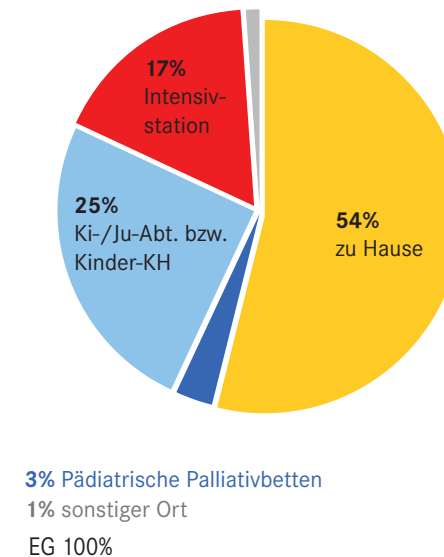


Abb. 45: Sterbeort von pädiatrischen Patient:innen, die 2021 von Mobilen Kinder-Palliativteams betreut wurden

## 2.10.

### Tätigkeiten 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. 2021 führten die Mobilien Kinder-Palliativteams über 13.500 persönliche und telefonische Beratungen durch und absolvierten mehr als 8.000 Patient:innenbesuche.

Bei den Kinder-Hospizteams stehen ebenfalls die Besuche der Familien (mehr als 1.300) und die persönlichen und telefonischen Beratungen (mehr als 1.700) im Vordergrund.

Auch im Jahr 2021 hatte die COVID-19-Pandemie noch Auswirkungen auf die Tätigkeiten sowohl bei den Mobilien Kinder-Palliativteams als auch bei den Kinder-Hospizteams: Der Schwerpunkt liegt nach wie vor auf den telefonischen Beratungen, die nachhaltig in die Arbeitsweise der Teams integriert wurden. Die Zahl der Geschwisterbetreuungen ist nach wie vor niedriger als vor der COVID-19-Pandemie.

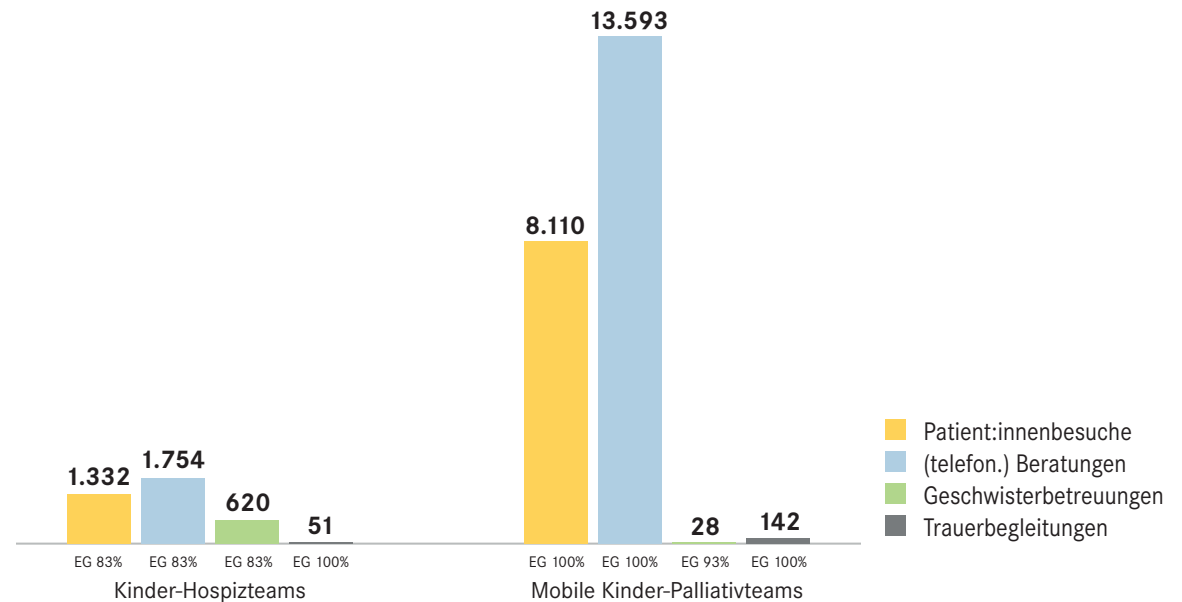


Abb. 46: Tätigkeit Mobile Kinder-Palliativteams und Kinder-Hospizteams 2021

## 2.11.

### Weitere Tätigkeiten

Zusätzlich zu den in Abschnitt II.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 2021

## 3.1.

### Anzahl ehrenamtlich Tätige

Ende 2021 waren in den Kinder-Hospizteams insgesamt 233 Personen ehrenamtlich tätig, davon 89% Frauen und 11% Männer. 198 engagierten sich als Kinder-Hospizbegleiter:innen direkt in der Unterstützung der Familien, 35 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 Kinder-Hospizbegleitung tätig werden. Diese sind bei den Hospizteams für Erwachsene erfasst.

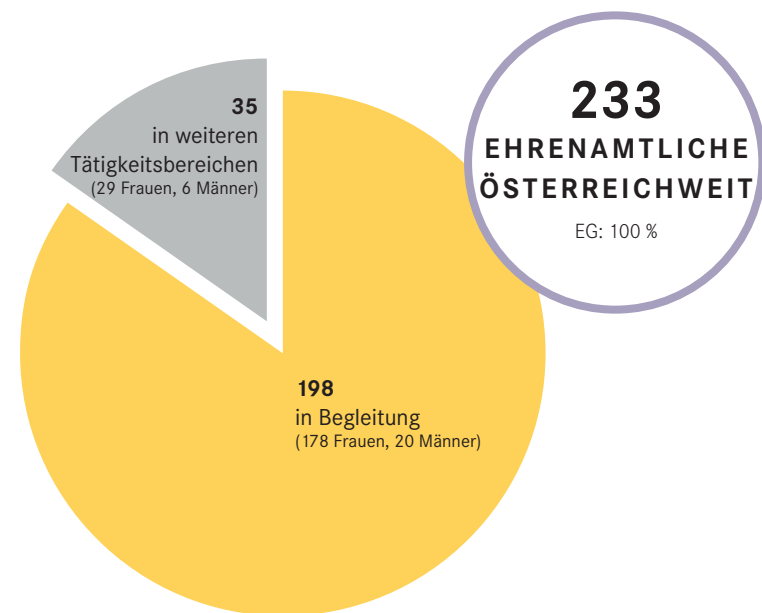


Abb. 47: Anzahl ehrenamtlich Tätige in den Kinder-Hospizteams per 31.12.2021

### 3.2.

#### Zeitaufwand ehrenamtlich Tätige

233 ehrenamtliche Mitarbeiter:innen haben über 13.000 Stunden unbezahlte Arbeit geleistet. Mehr als 8.800 Stunden wurden im Zusammenhang mit der Begleitung der schwerkranken Patient:innen und ihrer Familien aufgewendet. Über 4.300 Stunden wurden für weitere Tätigkeiten in den Bereichen Administration, Öffentlichkeitsarbeit, Fundraising etc. erbracht.

Im Vergleich zu 2020 ist die Anzahl der geleisteten Stunden wieder gestiegen, auch wenn die Anzahl der geleisteten Stunden noch nicht das Niveau vor der COVID-19-Pandemie erreicht hat.

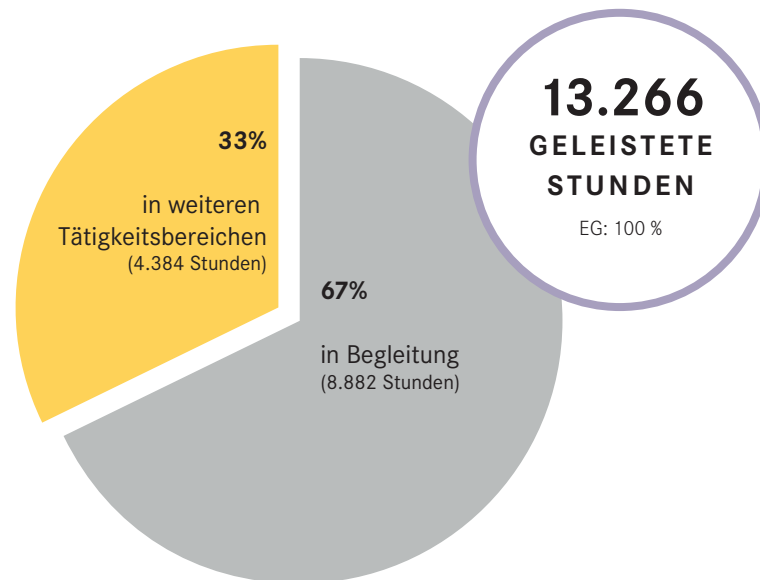


Abb. 48: Zeitaufwand ehrenamtlich Tätige in Kinder-Hospizteams 2021

### 3.3.

#### Hauptamtliche Mitarbeiter:innen (VZÄ)

Per Ende 2021 waren in den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich umgerechnet knapp 70 Vollzeitkräfte tätig.

1 VZÄ entspricht einer Vollzeitanstellung im Ausmaß von 40 Wochenstunden.

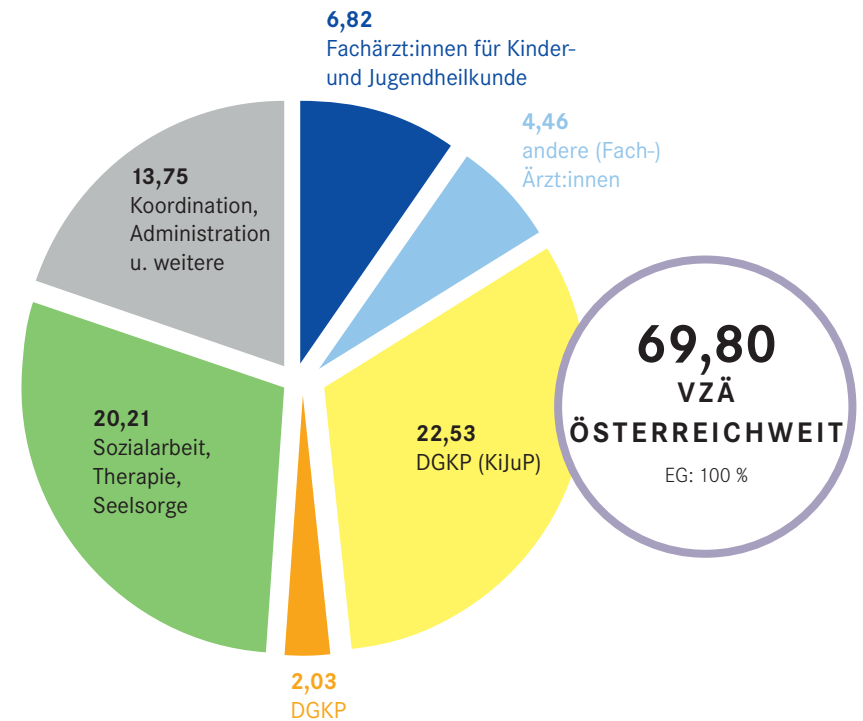


Abb. 49: Hauptamtliche Mitarbeiter:innen in den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen per 31.12.2021 (in VZÄ)

# 4 HOSPIZ- UND PALLIATIVEINRICHTUNGEN FÜR KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE IM 3-JAHRES-VERGLEICH 2019-2021

## 4.1.

### Entwicklung 2019-2021 pro Einrichtungsart

Die Anzahl der pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen blieb 2021 bei 32 Einrichtungen österreichweit.

Weitere Details zu den Einrichtungen entnehmen Sie bitte der Beschreibung in Abschnitt II.1.

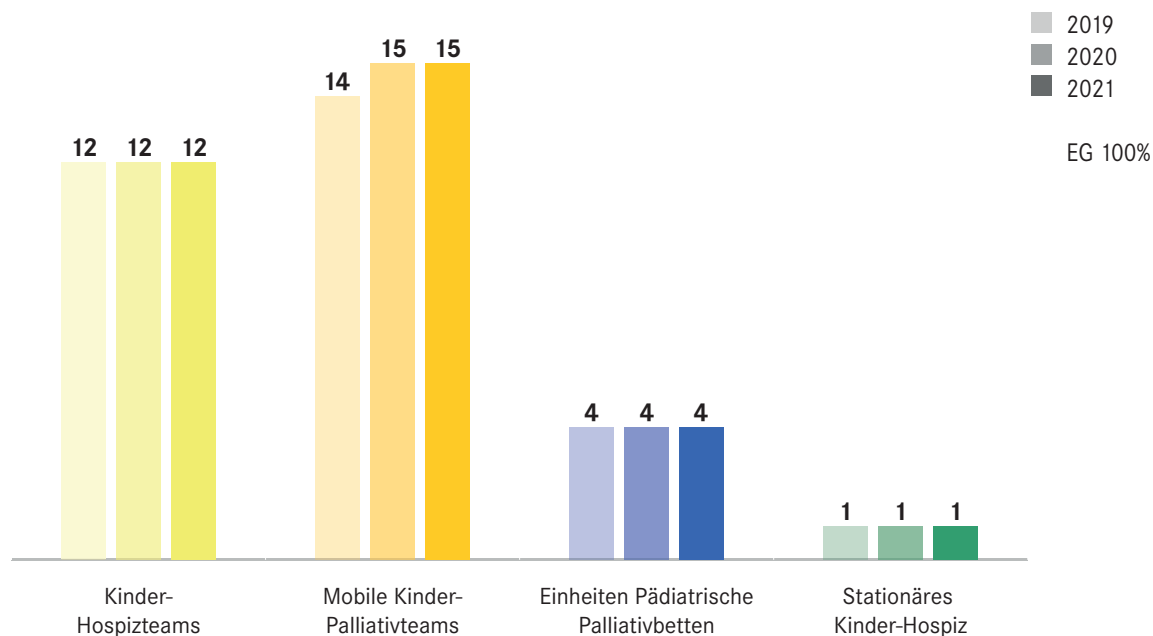


Abb. 50: Pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen - Entwicklung pro Einrichtungsart 2019-2021

## 4.2.

### Betreute Patient:innen 2019-2021

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.**

2020 hat die Zahl der von Kinder-Hospizteams begleiteten Patient:innen aufgrund der COVID-19-Pandemie abgenommen. Dies lag in erster Linie an den Zugangsbeschränkungen 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.

2021 ist die Anzahl der betreuten Patient:innen in allen Einrichtungsarten wieder bzw. weiter gestiegen. Insbesondere im Stationären Kinder-Hospiz hat die Anzahl der betreuten Patient:innen zugenommen. Dies war trotz der begrenzten Bettenanzahl - es stehen 3 Betten zur Verfügung - möglich, da sich die durchschnittliche Aufenthaltsdauer reduziert hat.

Weitere Details entnehmen Sie bitte der Beschreibung in Abschnitt II.2.4. und Abschnitt II.2.5..

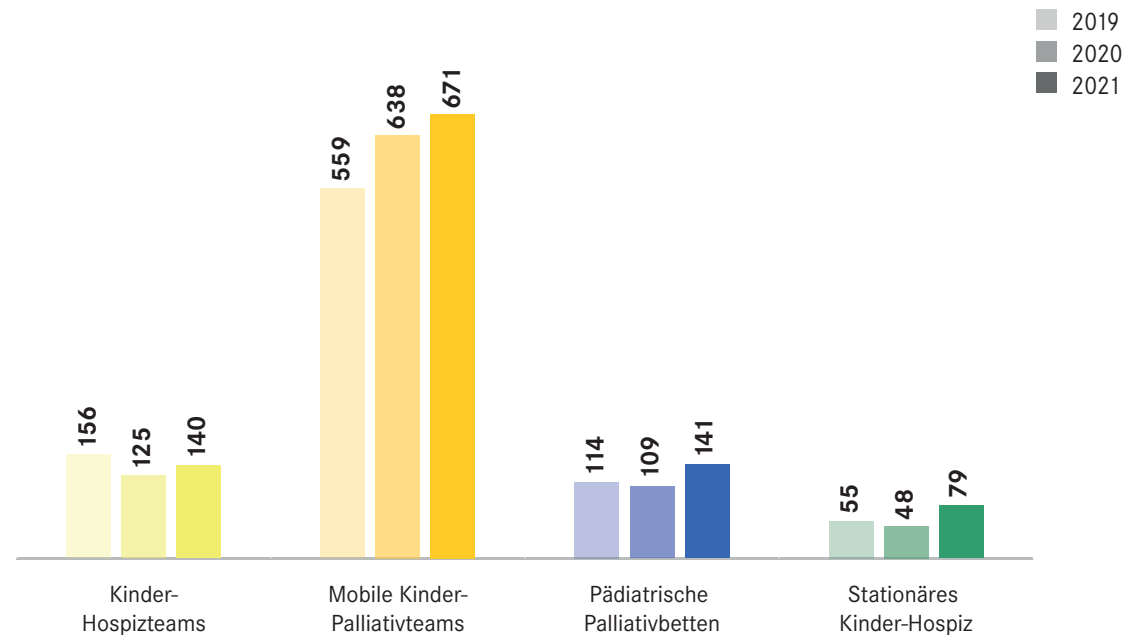


Abb. 51: In den Pädiatrischen Hospi- und Palliativeinrichtungen betreute Patient:innen 2019-2021



### 4.3.

#### Tätigkeiten der Kinder-Hospizteams 2019-2021

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.

2021 konnten wieder mehr Patient:innenbesuche stattfinden, obwohl die telefonische Betreuung nach wie vor zunahm und nachhaltig in die Arbeitsweise der Teams integriert wurde.

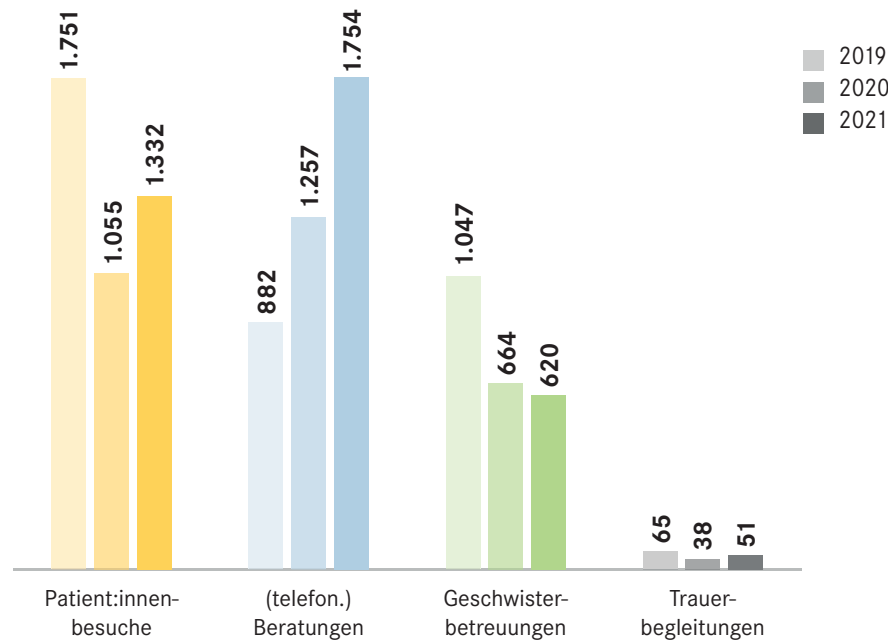


Abb. 52: Tätigkeiten der Kinder-Hospizteams 2019-2021

### 4.4.

#### Tätigkeiten der Mobilen Kinder-Palliativteams 2019-2021

Auch bei den Mobilen Kinder-Palliativteams ist aufgrund der Einschränkungen der persönlichen Kontakte während der COVID-19-Pandemie im Jahr 2020 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.

2021 war zu beobachten, dass es wieder verstärkt zu persönlichen Besuchen kam, obwohl auch die Anzahl der telefonischen Beratungen konstant hoch blieb bzw. leicht zunahm. Die Mobilen Kinder-Palliativteams haben ebenfalls die telefonischen Beratungen und Betreuungen über neue Medien nachhaltig in ihre Arbeitsweise integriert.

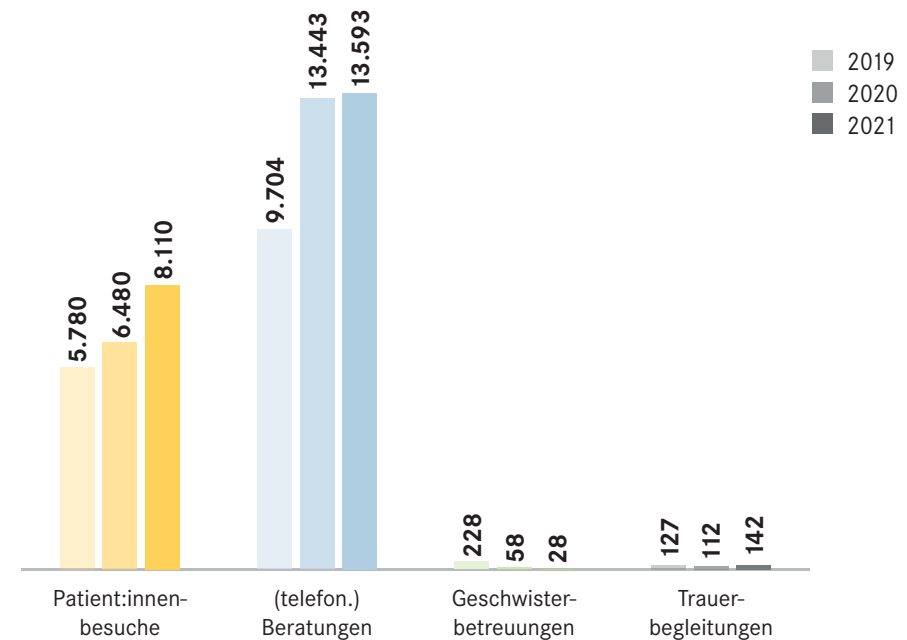


Abb. 53: Tätigkeiten der Mobilen Kinder-Palliativteams 2019-2021

## 4.5.

**Ehrenamtliche Mitarbeiter:innen 2019-2021**

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.

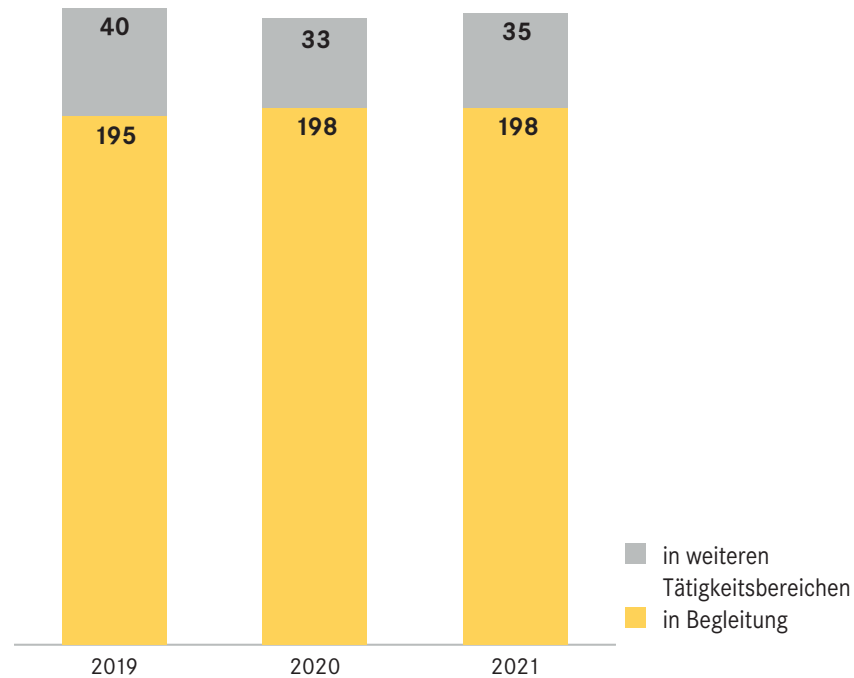


Abb. 54: Ehrenamtliche Mitarbeiter:innen in Kinder-Hospizteams 2019-2021

## 4.6.

**Hauptamtliche Mitarbeiter:innen (VZÄ) 2019-2021**

Die in Vollzeitkräfte umgerechnete Personalausstattung in den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen entwickelte sich seit 2019 von etwas mehr als 66 auf annähernd 70 Vollzeitäquivalente. Der Zuwachs fand primär im Bereich der Sozialarbeit, Therapie, Seelsorge (+2,33 VZÄ) sowie Koordination/Administration u. weitere (+1,69 VZÄ) statt.

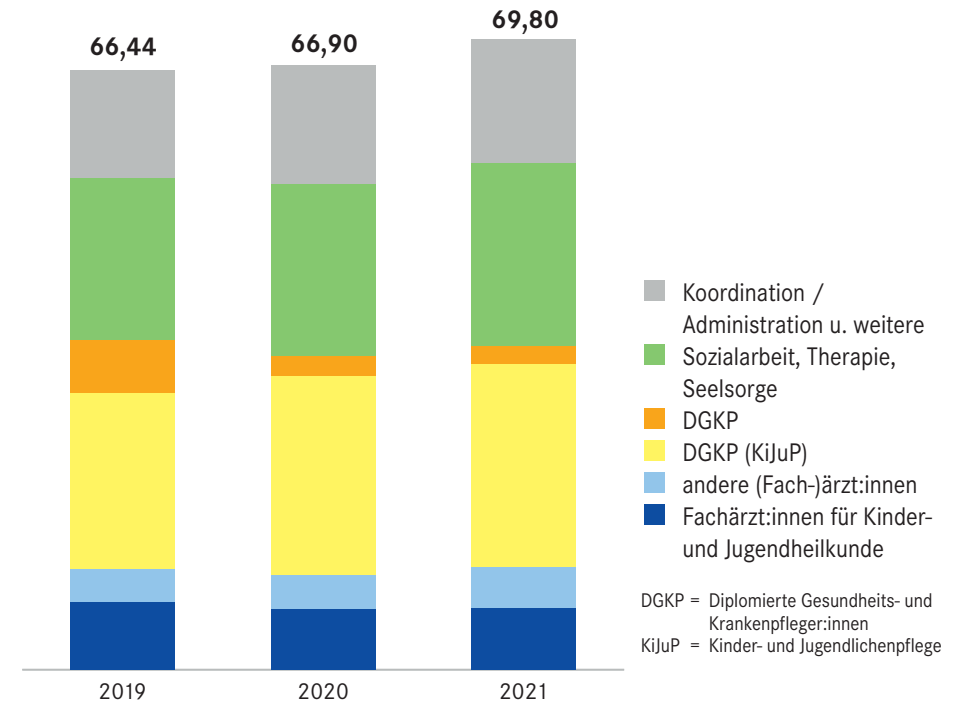


Abb. 55: Hauptamtliche Mitarbeiter:innen in pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen 2019-2021 (in VZÄ)

#### 4.7.

### Entwicklung der pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich 2015-2021

Der Vergleich von 2015, dem ersten Jahr der Datenerhebung bei den pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen, bis 2021 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.

Die Österreichische Sparkassengruppe unterstützt im Rahmen eines Kooperationsprojektes mit HOSPIZ ÖSTERREICH die ehrenamtliche Hospizarbeit in fast allen Bundesländern, wovon auch ehrenamtliche Kinder-Hospizteams profitieren.

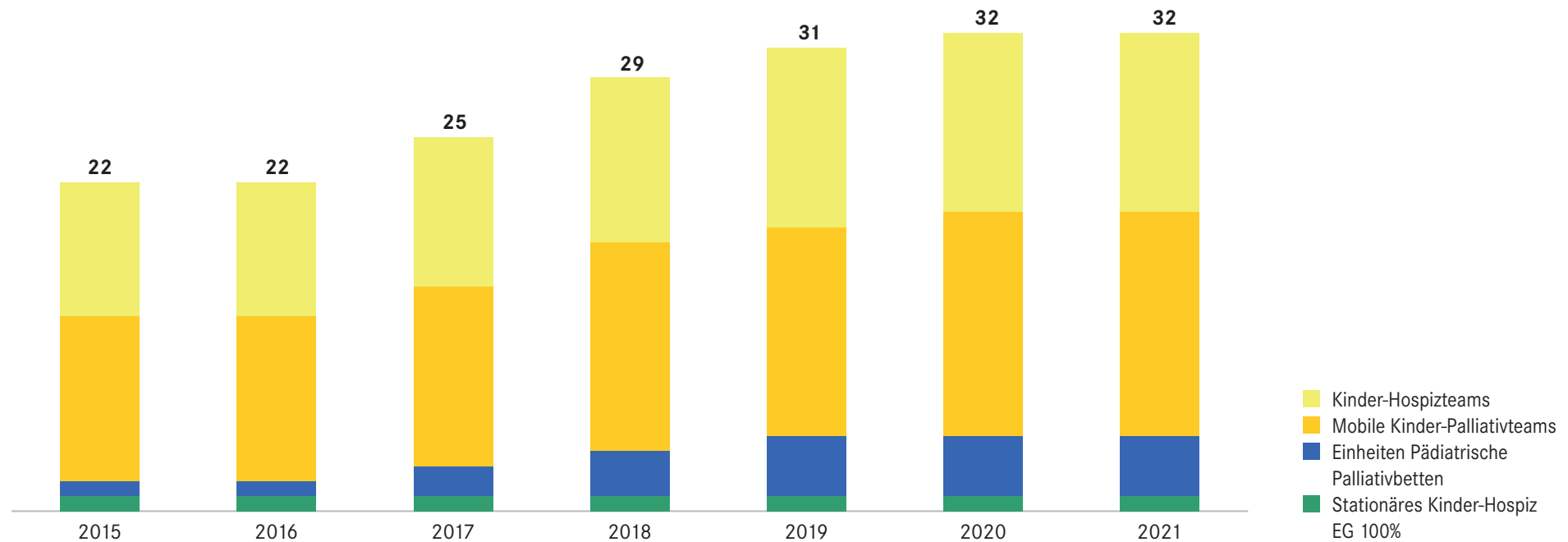


Abb. 56: Entwicklung der pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich 2015-2021

## **ABKÜRZUNGS- VERZEICHNIS**

|                 |  |
|-----------------|--|
| <b>AKH</b>      | Allgemeines Krankenhaus  |
| <b>BMGF</b>     | Bundesministerium für Gesundheit und Frauen  |
| <b>EG</b>       | Erfassungsgrad<br>(d.h. Anteil an Einrichtungen, die Rückmeldungen übermittelt haben)      |
| <b>GÖG/ÖBIG</b> | Gesundheit Österreich GmbH/Geschäftsbereich österreichisches Bundesinstitut für Gesundheit |
| <b>KH</b>       | Krankenhaus  |
| <b>LKH</b>      | Landeskrankenhaus  |
| <b>MPT</b>      | Mobiles Palliativteam  |
| <b>PKD</b>      | Palliativkonsiliardienst   |
| <b>VZÄ</b>      | Vollzeitäquivalent(e)  |

## **NOTIZEN:**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**HOSPIZ ÖSTERREICH**  
**Dachverband von Palliativ- und**  
**Hospizeinrichtungen**  
1030 Wien, Ungargasse 3/1/18  
Tel.: +43 (0)1 803 98 68  
dachverband@hospiz.at  
www.hospiz.at

Download unter  
<https://www.hospiz.at/statistik/>

