



Hospiz und Palliative Care für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Österreich – Facts & Figures

In Österreich leben geschätzt rund 5.000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung. Sie und ihre Familien benötigen ein solides Netzwerk an Hilfe und Unterstützung in der Zeit der Krankheit, des Sterbens und der Trauer.

Seit 2013 verfügt Österreich über ein akkordiertes Konzept zur Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Für Gesundheitspersonal gibt es einen eigenen Lehrgang für Palliative Care in der Pädiatrie, für die Qualifizierung von ehrenamtlichen Kinder-HospizbegleiterInnen existiert ein österreichweites Curriculum. Damit sind wir im internationalen Vergleich in einer Vorreiterrolle.

Trotz ungeklärter Zuständigkeit für die Umsetzung und trotz fehlender Regelfinanzierung erfuhrt das Angebot an spezialisierten pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen in den letzten Jahren einen beachtlichen Ausbau. So sind mittlerweile in allen Bundesländern mobile Angebote entstanden. **Ziel ist es, Hospiz- und Palliativversorgung allen Familien, die sie brauchen, erreichbar, zugänglich und leistbar bereitzustellen.**

Im Zuge des Konzeptes hat man sich darauf verständigt, rund 1.000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung mit spezialisierten pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen versorgen zu können.

Kinder sind keine kleinen Erwachsenen

„Kinder sind keine kleinen Erwachsenen.“ Diese Feststellung trifft bei Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung in besonderer Weise zu: Erkrankungsbilder und Krankheitsverläufe unterscheiden sich wesentlich vom Erwachsenenbereich, die Betreuung richtet sich immer an die gesamte Familie – also neben dem erkrankten Kind auch an die Eltern und Geschwister. Oberste Priorität hat die Versorgung zu Hause. Überlegungen und Konzepte zur Versorgung müssen diesen Besonderheiten Rechnung tragen.

Österreichweites Konzept

Das Experten-Konzept¹ definiert vier verschiedene spezialisierte Versorgungsangebote:

Mobile Kinder-Palliativteams und **Kinder-Hospizteams** übernehmen bei Bedarf Begleitung und Betreuung im vertrauten Zuhause und helfen bei der Bewältigung von krankheits- und alltagsbedingten Problemen.

Pädiatrische Palliativbetten an Kinder-/Jugendabteilungen im Krankenhaus versorgen in Krisensituationen.

Stationäre Kinder-Hospize bieten Familien stationäre Aufenthalte mit Entlastung und Unterstützung.

¹ Expertenkonzept „Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene“ vgl. [https://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/3/6/7/CH3967/CMS1103710970340/hospiz-und_palliativversorgung_fuer_kinder_jugendliche_und_junge_erwachsene_expertenkonzept_\(2013\).pdf](https://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/3/6/7/CH3967/CMS1103710970340/hospiz-und_palliativversorgung_fuer_kinder_jugendliche_und_junge_erwachsene_expertenkonzept_(2013).pdf)

Ausbaustand 2019

Aktuell (Stand Mai 2019) stehen österreichweit 30 spezialisierte pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen zur Verfügung.

12 **Kinder-Hospizteams** in allen Bundesländern:

- je ein Team in Burgenland, Kärnten, Niederösterreich, Oberösterreich, Tirol, Vorarlberg
- je zwei Teams in Salzburg, Steiermark, Wien

14 **Mobile Kinder-Palliativteams** in 8 Bundesländern:

- je ein Team in Burgenland, Kärnten, Oberösterreich, Tirol
- je zwei Teams in Salzburg, Steiermark, Wien
- vier kleine Teams in Niederösterreich

3 Krankenhäuser mit **Pädiatrischen Palliativbetten**:

- in Kärnten, Niederösterreich, Tirol

1 **Stationäres Kinder-Hospiz mit psychosozialer Ausrichtung**:

- im Burgenland für Familien aus dem gesamten Bundesgebiet

Ein weiterer **Kinder-Hospizplatz**

- in Niederösterreich

Auch wenn bereits in allen Bundesländern mobile Angebote entstanden sind, ist die Flächendeckung noch nicht erreicht. Überdies gibt es noch viele Lücken im stationären Bereich.

Ergänzend sind Therapie-, Erholungs- und Urlaubsangebote entstanden, die den schwerkranken Kindern, ihren Geschwistern und Eltern Entlastung bieten; spezifische Trauerangebote begleiten und unterstützen in der Zeit der Trauer. Diese Angebote bieten den Familien die oft dringend benötigte Entlastung.

Betreuung und Begleitung 2018

- **Mobile Kinder-Palliativteams**: 438 PatientInnen und 896 Familienmitglieder
- **Kinder-Hospizteams**: 182 PatientInnen und 325 Familienmitglieder
- **Pädiatrische Palliativbetten**: 111 PatientInnen und 97 Familienmitglieder
- **Stationäres Kinder-Hospiz mit psychosozialer Ausrichtung**: 58 PatientInnen und 182 Familienmitglieder

Rückfragen richten Sie bitte an:

Mag.^a Leena Pelttari MSc (Palliative Care)
Geschäftsführung / CEO
Leitungsteam Universitätslehrgang Palliative Care



Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen
Argentinerstraße 2/3
1040 Wien, Österreich
Tel.: +43 1 803 98 68
Fax: +43 1 803 25 80
leena.pelttari@hospiz.at
www.hospiz.at

Mag.^a Claudia Nemeth
Projektleiterin



Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen
Argentinerstraße 2/3
1040 Wien, Österreich
Tel.: +43 1 803 98 68-6
Fax: +43 1 803 25 80
claudia.nemeth@hospiz.at
www.hospiz.at