



Empfehlungen des Dachverbandes Hospiz Österreich zur Umsetzung der Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Österreich

Das Bundesministerium für Gesundheit beauftragte die Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) im Jahr 2012 mit Arbeiten zur Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. GÖG/ÖBIG entwickelte gemeinsam mit dem Dachverband Hospiz Österreich und einer Expert*innengruppe ein abgestuftes Konzept mit vier spezialisierten Versorgungsangeboten: 1) Mobile Kinder-Palliativteams, 2) Kinder-Hospizteams, 3) Stationäre Kinder-Hospize, 4) Pädiatrische Palliativbetten. Nach einem Abstimmungsprozess mit den Ländern und der Sozialversicherung veröffentlichte das Bundesministerium für Gesundheit im Juli 2013 das nunmehr österreichweit akkordierte Experten-Konzept auf seiner Website¹. In diesem Konzept sind die vier spezialisierten Versorgungsangebote zwar inhaltlich definiert, wesentliche für die Umsetzung relevante Aussagen (z.B. zu den Personalschlüsseln oder zu den erforderlichen Kapazitäten) fehlen hingegen, sodass in der Praxis Unsicherheiten beim Aufbau dieses Versorgungsbereichs bestehen.

Der Dachverband Hospiz Österreich formuliert daher Umsetzungs-Empfehlungen für die spezialisierte pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung. Diese Empfehlungen basieren auf nationalen und internationalen Erfahrungen und ergänzen das Experten-Konzept in sinnvoller Weise. Die Umsetzung einer flächendeckenden, qualitativ hochwertigen pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich soll damit gefördert und unterstützt werden.

1

http://bmg.gv.at/site2/Schwerpunkte/Gesundheitssystem_Qualitaetssicherung/Planung_und_spezielle_Versorgungsbereiche/Hospiz_und_Palliativversorgung_in_Oesterreich

Abkürzungen

DKKP	Dipl. Kinderkrankenpflegeperson
GÖG	Gesundheit Österreich GmbH
ÖBIG	Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen (ein Geschäftsbereich der GÖG)
VZÄ	Vollzeitäquivalent



Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen
Argentinierstraße 2/3
1040 Wien

0043 (0)1 803 98 68
dachverband@hospiz.at
www.hospiz.at

Stand: 30. Juni 2015

1 Grundsätze zur Umsetzung

Eine flächendeckende Umsetzung der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene soll unter Berücksichtigung nachstehender Prinzipien erfolgen:

- Die spezialisierte pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung ist ein subsidiäres Angebot, ergänzt die bestehenden Strukturen in der pädiatrischen Grundversorgung und schließt Versorgungslücken. Vorhandene mobile und stationäre Angebote der Kinderkrankenpflege, Kinderkliniken/Kinderabteilungen, Betreuungseinrichtungen etc. sind daher stets bestmöglich in die Versorgung einzubeziehen.
- Das gemeinsame Zuhause des erkrankten Kindes/Jugendlichen/jungen Erwachsenen und seiner Familie muss – wenn irgendwie möglich – zentraler Ort der Versorgung bleiben. In der Umsetzung der spezialisierten pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung soll daher mobilen Angeboten Priorität gegenüber stationären Strukturen eingeräumt werden.
- Im Sinne einer abgestuften Versorgung ist auf die enge Kooperation der Angebote der spezialisierten pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung – Kinder-Hospizteam, Mobiles Kinder-Palliativteam, Stationäres Kinder-Hospiz und Pädiatrische Palliativbetten – zu achten.

2 Empfehlungen zu den einzelnen Versorgungsangeboten

Nachstehend werden für jedes der vier spezialisierten pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgungsangebote Empfehlungen zur Personalausstattung und zur Umsetzung formuliert. Die Qualifikationserfordernisse der einzelnen Berufsgruppen sind im Experten-Konzept festgelegt.

2.1 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 auch auf Anfrage beratend im Krankenhaus tätig werden.

Das Mobile Kinder-Palliativteam unterstützt weiters die Übergänge zwischen Krankenhaus und häuslicher Betreuung.

Personalausstattung

Arzt/Ärztin	1,5 VZÄ
DKKP	3,5 VZÄ (inkl. Koordination und telefonische Rufbereitschaft rund um die Uhr, 7 Tage pro Woche)
Sozialarbeiter*in	0,5 VZÄ
Psycholog*in	0,5 VZÄ
Therapeut*in, Sonder-/Heil-/Sozialpädagog*in, Seelsorger*in	verfügbar (nach regionalen Angeboten)
Administrative Kraft	0,5 VZÄ

Umsetzung

Team mit 6,5 VZÄ wird empfohlen, integriert in bestehende einschlägige Kinder- und Jugend-Versorgungsstruktur (Abteilung für Kinder-/Jugendheilkunde im Krankenhaus, in Kinder-Hauskrankenpflegestruktur, in Palliativ-/Hospizeinrichtung). Je nach regionalen Bedingungen sind auch kleinere Teams möglich. Die Teammitglieder können ggf. auf Stützpunkte verteilt sein, um auch die regionale Versorgung zu gewährleisten.

In jedem Bundesland soll ein Mobiles Kinder-Palliativteam verfügbar sein. Ein koordinierter bundesländerübergreifender Einsatz von Teams ist möglich. Der Aufbau der Kapazitäten soll entsprechend dem Versorgungsgebiet (EinwohnerInnen, Fläche) erfolgen.

2.2 Kinder-Hospizteam

Das Kinder-Hospizteam besteht aus qualifizierten ehrenamtlichen Kinder-Hospizbegleiter*innen, die von einer hauptamtlichen Fachkraft koordiniert werden. Das Kinder-Hospizteam 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, in Schulen, Kindergärten etc.) tätig sein.

Personalausstattung

Hauptamtliche Koordinationsperson	0,5 VZÄ pro Team mit 10 – 20 ehrenamtlich Tätigen
Ehrenamtliche/r Kinder-Hospizbegleiter*in	5 bis ca. 20 pro Team
Administrative Kraft	Nach Bedarf

Umsetzung

Ein Team besteht aus 5 bis ca. 20 ehrenamtlichen Kinder-Hospizbegleiter*innen und einer hauptamtlichen Koordinationsperson. Die Teammitglieder können ggf. auf Stützpunkte verteilt sein, um die regionale Versorgung im Hinblick auf eine zumutbare Erreichbarkeit zu gewährleisten.

Je Bundesland soll mind. 1 Team verfügbar sein. Ein koordinierter bundesländerübergreifender Einsatz von Teams ist möglich. Der Aufbau der Kapazitäten soll entsprechend dem Versorgungsgebiet (EinwohnerInnen, Fläche) erfolgen.

2.3 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.

Personalausstattung

Arzt/Ärztin	0,2 VZÄ je Bett
DKKP	1,4 VZÄ je Bett
Psychotherapeut*in und/oder klin. Psycholog*in	0,2 VZÄ je Bett
Sozialarbeiter*in, Therapeut*in*, Sonder-/ Heil-/ Sozialpädagoge*in, Seelsorger*in	insges. mind. 6 Wochenstunden je Patient*in
Ehrenamtliche/r Kinder-Hospizbegleiter*in	verfügbar
Administrative Kraft	0,125 VZÄ je Bett

* Musik-, Tier-, Kunsttherapie, Physio-, Ergotherapie, Logopädie etc.

Umsetzung

Es wird empfohlen, zunächst ein Stationäres Kinder-Hospiz mit 8 bis 10 Betten in Form eines Pilotprojektes – vorzugsweise in einem Ballungsraum – aufzubauen und zu evaluieren. Die Evaluierung soll insbes. auch die Bedarfsfrage und die personelle Ausstattung umfassen und Grundlage für eine allfällige Weiterentwicklung des Konzepts zum Stationären Kinder-Hospiz sein. Im Zuge des Pilotprojektes soll auch ein Vorschlag für eine Regelfinanzierung des Stationären Kinder-Hospizes entwickelt werden.

2.4 Pädiatrische Palliativbetten

Pädiatrische Palliativbetten sind Betten in Abteilungen für Kinder- und Jugendheilkunde, die speziell für Palliativbehandlung ausgestattet sind. Sie stehen für eine spezialisierte ganzheitliche Versorgung in besonders komplexen Situationen, wenn ein Verbleib zu Hause oder in einer anderen Einrichtung nicht möglich ist, zur Verfügung. Ein speziell qualifiziertes multi-professionell zusammengesetztes Team kümmert sich in einem ganzheitlichen Ansatz um die Kinder / Jugendlichen / jungen Erwachsenen und deren Familie, An- und Zugehörige.

Personalausstattung

Arzt/Ärztin	0,2 VZÄ je Bett
DKKP	1,4 VZÄ je Bett
Sozialarbeiter*in, Sozialpädagoge*in, Physiotherapeut*in, Psychotherapeut*in, Klin. Psycholog*in	insges. mind. 6 Wochenstunden je Patient*in
Therapeut*in, Sonder-/Heilpädagoge*in, Seelsorger*in	verfügbar
Ehrenamtliche/r Kinder-Hospizbegleiter*in	verfügbar
Administrative Kraft	0,125 VZÄ je Bett

Umsetzung

Bedarfsorientierte Bettenzahl innerhalb von Abteilungen für Kinder und Jugendliche, vorzugsweise an Krankenhaus-Standorten mit Kinder-Intensivbetten, wird empfohlen. Pädiatrische Palliativbetten sollen grundsätzlich für eine flexible Nutzung vorgesehen werden, d.h. in Zeiten ohne Belegung mit Palliativpatient*innen für andere Patient*innen verwendet werden können.

Es wird empfohlen, Pädiatrische Palliativbetten an mehreren Standorten in Form von Pilotprojekten einzurichten und zu evaluieren. Im Zuge dessen soll auch ein Vorschlag für die Abrechnungsmodalitäten Pädiatrischer Palliativbetten im Rahmen der LKF-Finanzierung entwickelt werden.

Impressum

Hospiz Österreich ist der überregionale Dachverband von rund 290 österreichischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen und tritt für die flächendeckende Umsetzung einer abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung ein, die sich am Patient*innenwunsch orientiert. Hospiz Österreich entwickelt Qualitätsstandards der Hospiz- und Palliativarbeit für Österreich und gibt Empfehlungen für die Umsetzung, auch in Kooperation mit dem Sozialministerium, dem Gesundheitsministerium und der Gesundheit Österreich GmbH (GÖG/ÖBIG).

Der Bereich Hospiz und Palliative Care für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene wird seit dem Jahr 2010 entwickelt. Hospiz Österreich hat zwei Kinderhospizbeauftragte eingesetzt und 2014 eine Projektleiterin für diesen Bereich angestellt. Seit 2011 veranstaltet Hospiz Österreich jährlich Vernetzungstreffen für Vertreter*innen der Einrichtungen, die lebensverkürzend erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene betreuen.