



Wir lassen kein Kind allein!

Kinderhospizarbeit
in ganz Deutschland
sicherstellen!



INHALT

Seite 1	Wie ist die Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland aufgestellt?
Seite 3	Aktuelle strukturelle Unterversorgung
Seite 5	Pilotprojekt Löwenzahn in Dortmund und Bochum erfolgreich
Seite 8	Bundesweiter Kampagnenstart "Deutsche Kinderhospiz Dienste"
Seite 9	10-Punkte-Botschaft
Seite 10	Macher hinter dem Projekt
Seite 11	Finanzierungsmöglichkeiten eines ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes

Wie ist die Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland aufgestellt?

Die aktuelle Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland ist sehr umfänglich organisiert, aber deckt bei weitem noch nicht den Bedarf. Hauptziel ist es, den Familien mit betroffenen Kindern, die an einer lebensverkürzenden Erkrankung leiden, die Lebensqualität und Lebensfreude zu erhalten und sie zu stabilisieren. Dazu bedarf es verschiedener Ebenen: Die Schlüsselrolle obliegt dabei den ambulanten Diensten, ergänzt durch stationäre Hospize und begleitende Entlastungs- und Hilfsangebote.

Die Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung eines Kindes verändert alles, vor allem auch das Familien- und Freundesumfeld. Hier setzt die Kinderhospizarbeit an: Die extreme Belastung kann häufig nur mit Hilfe von außen gemeistert werden. Unterschiedliche Ebenen der Unterstützung und Begleitung greifen zusätzlich zur medizinischen Versorgung abgestuft ineinander:

- Ambulante Kinderhospizdienste
- Stationäre Kinderhospize
- Begleitende Entlastungs- und Hilfsangebote

Ziel der Angebote ist es, die Lebensqualität und Lebensfreude der betroffenen Kinder aufrechtzuerhalten sowie die Familien zu stabilisieren, auch während der Trauerphase. Neben der Einzelbegleitung eines erkrankten Kindes ist es wichtig, auch Einzelbegleitung und Gruppenangebote für die Geschwister zu organisieren. Bestenfalls kommen hier Methoden des Mentorings und erlebnispädagogische Konzepte zum Einsatz.

PRESSEKONTAKT

primo PR
Nuray Güler &
Anne Heußner
Tel: 069 / 530 546 50
info@primo-pr.com
www.primo-pr.com

Deutsche Kinderhospiz Dienste
Dresdener Str. 15, Hinterhof
44139 Dortmund

Telefon: 0231-533 750 82
info@deutsche-kinderhospiz-dienste.de

www.deutsche-kinderhospiz-dienste.de



Wie ist die Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland aufgestellt?

Ambulante Kinderhospizdienste – kostenfrei für die Familien

Den ambulanten Kinderhospizdiensten kommt die Schlüsselrolle bei der Begleitung betroffener Kinder und Familien zu, da die Phase der tödlichen Erkrankung sehr lang dauern kann. Die Begleitungen in ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten können bis zu 15 Jahre dauern, bis das Kind, bzw. der Jugendliche an der Krankheit verstirbt. Die Begleitung findet daher ausschließlich ambulant statt, zu Hause in der Familie, wo sich die Kinder geborgen fühlen. Sie ist regional/lokal organisiert und immer kostenfrei für die Familien. Die Erfahrung zeigt, dass ohne eine ambulante Begleitung auch weitere mögliche Hilfsangebote durch die Familien nicht genutzt werden.

Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste sind im Zusammenspiel der Hilfsangebote die Lotsen für die Familien. Sie erschließen den Familien durch Beratung und in der Begleitung weitere Hilfeinstitutionen wie stationäre Kinder- und Jugendhospizdienste.

Die Aufgaben sind:

- **Das erkrankte Kind und die Geschwister sowie – wenn gewünscht - auch die Eltern mit ausgebildeten Ehrenamtlichen regelmäßig zu begleiten und zu entlasten.**
- **Beratung im Umgang mit Behörden**
- **Erklärung und Vermittlung weiterer Entlastungs- und Hilfsangebote**
- **Kontaktherstellung zu anderen gleich betroffenen Familien**

Bei Bedarf auch:

- **finanzielle und organisatorische Hilfe**
- **Kontaktherstellung zu Palliativ Care Teams (Pflegerkräfte, Ärzte und Psychologen)**
- **Vermittlung von Aufenthalten in stationären Kinderhospizen**

Stationäre Kinderhospize für Entlastungspflege

Stationäre Kinderhospize sind im Gegensatz zu stationären Erwachsenenhospizen keine Herbergen für die letzten Tage und Wochen, sondern Einrichtungen der Entlastungspflege. Hier können betroffene Familien zum Teil über ein bis zwei Wochen im Jahr Gast sein, um zur Ruhe zu kommen und entlastet zu werden. Hier kann im Kreise Gleichbetroffener Verständnis und Solidarität erfahren werden. Das Angebot ist überregional organisiert und ist für die Familien ebenfalls kostenfrei.

Begleitende Entlastungs- und Hilfsangebote

Diese Angebote stehen parallel zu den ambulanten Hospizdiensten und den stationären Hospizen in Deutschland bereit

- **Spezialisierte Palliativ Care Teams**
- **Tagespflegeangebote**
- **Vernetzungsangebote und Weiterbildungsprogramme im Rahmen der Selbsthilfe**
- **Trauerbegleitung (Eltern und Geschwister) über den Tod des erkrankten Kindes hinaus**



Aktuelle strukturelle Unterversorgung in Deutschland – Ziel ist es einen Paradigmenwechsel zu erreichen.

Über 50.000 Kinder in Deutschland sind lebensverkürzend erkrankt. Sie werden wahrscheinlich sterben, bevor sie erwachsen sind. Rund 7,2 Prozent aller betroffenen Familien in Deutschland werden durch einen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst begleitet. Nach über 30 Jahren Kinderhospizarbeit in Deutschland erleben wir eine stille Tragödie. Es gibt so wenig ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste, dass über 46.000 lebensverkürzend erkrankte Kinder und Ihre Familien ihren Weg allein gehen müssen. Um das zu ändern muss schnellstmöglich ein flächendeckendes Netz an entsprechenden Angeboten aufgebaut werden. Es ist nötig moderne Hilfestrukturen zu schaffen, wie sie in anderen medizinischen Bereichen selbstverständlich sind.

Der Bundesverband Kinderhospiz geht von über 50.000 Kinder in Deutschland aus, die lebensverkürzend erkrankt sind. Sie sterben wahrscheinlich, bevor sie erwachsen werden. Es gibt ungefähr 180 ambulante Kinderhospizdienste, die nach einer aktuellen Erhebung im Rahmen einer Umfrage durch einen Studenten der Hochschule IUBH in Dortmund im Durchschnitt 20,2 betroffene Kinder begleiten. Das sind im Moment bundesweit circa 3.650 begleitete Kinder oder 7,2 Prozent der Betroffenen! Dabei sind einzelne Dienste wahrscheinlich noch nicht erfasst. Auch begleiten manche Erwachsenen hospize einzelne Kinder und Jugendliche. Gemeinsam mit dem Bundesverband Kinderhospiz wird derzeit eine möglichst genaue Anzahl der Begleitungen in Deutschland erhoben.

Es lässt sich schon jetzt feststellen, dass es so wenig ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste gibt, dass über 40.000 lebensverkürzt erkrankte Kinder und ihre Familien ihren Weg allein gehen müssen. Nach über 30 Jahren Kinderhospizarbeit in Deutschland erleben die meisten Betroffenen eine stille Tragödie.

Still deshalb, weil die meisten betroffenen Familien so belastet sind, dass sie sich noch nicht einmal zu Wort melden können.

Dies entspricht einer dramatisch strukturellen Unterversorgung. Die Situation ist zum Teil noch verschärft, da es eine regional sehr ungleiche Verteilung gibt. So sind beispielsweise in Halle (Saale) über 80 Kinder und Jugendliche in der Begleitung (130 Betroffene, 60 % Begleitquote). Im Kreis Unna mit 400.000 Einwohnern (200 Betroffene) sind zwei Dienste vorhanden, es werden circa 70 Kinder begleitet. In ganz Mecklenburg-Vorpommern sind zwei Dienste vorhanden. In den meisten Regionen in Deutschland fehlen Dienste vollkommen.

Um das zu ändern, muss schnellstmöglich ein flächendeckendes Netz an entsprechenden Angeboten aufgebaut werden. Es ist nötig, moderne Hilfestrukturen zu schaffen, wie sie in anderen medizinischen Bereichen seit langem selbstverständlich sind und sich am tatsächlichen Bedarf orientieren.

Die zurzeit 17 stationären Kinderhospize sind über ganz Deutschland verteilt. Die Kapazität bietet Platz für maximal 5.000 betroffene Familien für je einen mindestens einwöchigen Entlastungsaufenthalt pro Jahr. Auch hier gehen also etwa 90 Prozent leer aus. Um eine Begleitquote wie im Landkreis Unna zu erreichen, wären circa 300 neue Dienste in Deutschland nötig.

Um eine Begleitquote von 50 bis 60 Prozent wie in Halle an der Saale zu erreichen, wären mindestens 500 zusätzliche regionale ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste nötig.

Die Deutsche Kinderhospiz Dienste aus Dortmund setzen alles daran, dieses Ziel zu erreichen. Der Bundesverband Kinderhospiz, der circa 70 Prozent aller kinderhospizlichen Einrichtungen vertritt, unterstützt dieses Ziel.



GRÜNDE FÜR DIE AKTUELLE SITUATION

Kinderhospizdienste in Deutschland funktionieren derzeit nach dem Organisationsprinzip der Selbsthilfe. Neue Dienste entstehen in der Regel durch die Initiative der Betroffenen. Das ist von den betroffenen Familien aber oft nicht leistbar. Die Struktur ist also reaktiv. Überproportional häufig sind hier Betroffene mit hohem Bildungsgrad und überdurchschnittlichem Einkommen organisiert.

ABHILFE

Abhilfe könnte eine echte Hilfestruktur in Form der proaktiven Hilfeorganisationen schaffen. Das

Ziel ist dann, die Situation aller Betroffenen zu verbessern, aus sich selbst heraus proaktiv zu sein und durch angemessene Ansprache und Hilfe alle betroffenen Familien gleichermaßen, unabhängig von Bildungsniveau und Einkommenshöhe, zu erreichen.

FAZIT

Die Kapazität der Versorgung mit ambulanten Kinderhospizdiensten muss sich in einer modernen Hilfestruktur an den Fallzahlen und dem daraus errechneten Begleitungsbedarf orientieren und vorgehalten werden. Dies hat sich in fast allen anderen Bereichen des professionellen Gesundheitswesens bereits durchgesetzt.

In der Kinderhospizarbeit in Deutschland muss das Paradigma der Selbsthilfe vom Paradigma der Hilfe abgelöst werden, um die strukturelle Unterversorgung zu beenden..

FINANZIERUNG

Es fehlt an der nötigen Finanzierung! Obwohl die ambulanten Hospizdienste die Schlüsselstellung in der Kinderhospizarbeit haben, und dies auch von den Krankenkassen anerkannt ist, werden sie nur bis zu 30 Prozent durch die Kassen bezuschusst, bei jungen Diensten kann sich der Refinanzierungsanteil durch die Kassen deutlich unter 20 Prozent bewegen. Bis ein Dienst sich etabliert hat, so dass er wenigstens diese 20 Prozent der anfallenden Kosten von den Krankenkassen refinanziert bekommt, vergehen mindestens 12 bis 24 Monate.

Bis dahin bezahlt der Träger die Initialkosten und trägt zu 100 Prozent das Risiko des Dienstes. Die Kosten werden auch nicht rückwirkend erstattet. Die Organisationen der ambulanten Dienste sind also darauf angewiesen, mindestens 70 Prozent der Kosten beispielsweise über Spenden einzuwerben.

PILOTPROJEKT LÖWENZAHN IN DORTMUND UND BOCHUM ERFOLGREICH

Im Jahr 2018 wurde ein neues Konzept für Kinderhospizarbeit in Deutschland entwickelt, das die Unterversorgung in ganz Deutschland beheben kann. Unter dem Namen Löwenzahn wurde in Dortmund ein Kinderhospizdienst nach einem ganz neuen Konzept aufgebaut. Eine moderne Hilfestruktur sollte die Betroffenen über ein medizinisches Netzwerk ansprechen. Der Selbsthilfegedanke wurde durch den Hilfedanken ersetzt. Emotionale und praktische Hürden zur Inanspruchnahme der Hilfe wurden konsequent auf ein Minimum gesenkt. Nach 24 Monaten, 10 davon unter Corona-Bedingungen, konnte der Dienst 45 Kinder und Jugendliche in der Begleitung begrüßen. Damit funktioniert das Konzept deutlich (Faktor 10) schneller als bisherige Strategien. Erstmals konnten in Dortmund besonders betroffene Familien aus komplizierten sozialen Verhältnissen und/oder geringem Bildungsstand verstärkt erreicht werden. Im April 2020 wurde das Konzept in Bochum auf einen zweiten Standort übertragen. Dabei wurden Strukturen und Abläufe entwickelt und systematisiert, um das moderne Konzept schnell auf neue Standorte übertragen zu können. Selbst unter Corona-Bedingungen konnte der Erfolg aus Dortmund in Bochum wiederholt werden.

DORTMUND

- **45 Kinder und Jugendliche in der Begleitung**
- **Es arbeiten 65 ehrenamtliche Mitarbeiter*innen im Dienst**
 - 59 von ihnen wurden in fünf jeweils 100-stündigen Kursen auf ihre Aufgabe vorbereitet.
- **Supervision der ehrenamtliche Begleiter*innen**
 - Die Ehrenamtlichen werden alle 3 Monate zur emotionalen Unterstützung im Rahmen einer externen Supervision begleitet.
- **Geschwisterarbeit**
 - Zusätzlich zur Einzelbegleitung betroffener Kinder organisiert der Dienst eine Geschwistergruppe. Derzeit sind 24 Kinder und Jugendliche in zwei Gruppen begleitet. Ziel der Geschwistergruppe ist es, im Rahmen eines erlebnispädagogischen Konzeptes im Kreis gleichbetroffener Kinder Solidarität, Hilfe und Freundschaft zu erfahren.
- **Neues Konzept für Geschwisterarbeit entwickelt**
 - Für die Geschwisterarbeit wurde ein vollkommen neues Konzept entwickelt. Neue Ergebnisse der Resilienzforschung bei Kindern wurden mit erfolgreichen Mentoring Konzepten verbunden und für die Situation von Geschwistern von lebensverkürzt erkrankten Kindern fokussiert. Das Konzept wird derzeit mit seinen theoretischen Grundlagen verschriftlicht und im ersten Halbjahr 2021 als Fachbuch für die Kinder- und Jugendhospizarbeit erscheinen.
- **Botschafter**
 - Dr. Ulrich Ösingmann, Heribert Germeshausen und Matthias Schubert sind 2019 Botschafter des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes Löwenzahn in Dortmund geworden. Im Jahr 2020 haben zusätzlich die Schauspielerin und Theaterpädagogin Barbara Müller, der Generalmusikdirektor der Dortmunder Philharmonie und Chefdirigent der Belgrader Philharmoniker Gabriel Felz, die „501st German Garrison“ und die Geschäftsführerin der Dortmunder Stadtwerke DEW21, Heike Heim, ihre Botschaftertätigkeit aufgenommen.



cc: DenysKuvaiev, 65407811

PILOTPROJEKT LÖWENZAHN IN DORTMUND UND BOCHUM ERFOLGREICH

DORTMUND

- **Zwei hauptamtliche Koordinatorinnen**
 - Sie koordinieren die Hilfsangebote des Dienstes.
- **Verbände**
 - Der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst Löwenzahn ist mit seinem Träger, dem Verein Forum Dunkelbunt e.V., Mitglied im „Paritätischen“ und Mitglied im Bundesverband Kinderhospiz.
- **Rolligerechter Kleinbus**
 - Der Kleinbus mit Hebebühne und zwei Rolliplätzen sowie bis zu 9 Sitzplätzen ist bestellt und wird die Mobilität betroffener Familien in Dortmund unterstützen. Er steht allen betroffenen Familien zur Verfügung und wird im Frühjahr 2021 in Dienst gestellt.
- **Corona-Hilfen**
 - Seit 12 Monaten werden viele betroffene Familien über die Begleitung hinaus mit zusätzlichen Assistenzdiensten (z.B. Einkaufen und Botengänge) unterstützt, um den Familien die Möglichkeit zu geben, sich effektiv durch Isolation zu schützen.
- **Etablieren des Kinderbegleitdienstes für akut lebensbedrohlich erkrankte Kinder**
 - Viele betroffene Eltern können sich aus emotionalen Gründen nicht an einen Hospizdienst wenden. Denn das hieße, die Ausweglosigkeit der furchtbaren Situation zu akzeptieren. Manchmal, beispielsweise bei onkologischen Erkrankungen, sind auch noch Therapieperspektiven vorhanden. In all diesen Fällen können die Hilfen des Kinder- und Jugendhospizdienstes nicht in Anspruch genommen werden. Zusammen mit der Kinderklinik Dortmund und mit großer Unterstützung durch die Stiftung „leuchte auf“ des BVB 09 wurde im Januar 2021 ein Kinderbegleitdienst gegründet, der diesen Familien einen emotional barrierefreien Zugang zu Hilfe ermöglicht. Informationen unter www.kinderbegleitdienst.de. Der Kinderbegleitdienst ist Teil des Konzeptes den Zugang zu kinderhospizlichen Leistungen für die Eltern möglichst barrierefrei zu gestalten.



cc: nd3000, 113918540

PILOTPROJEKT LÖWENZAHN IN DORTMUND UND BOCHUM ERFOLGREICH

BOCHUM

- **11 Kinder und Jugendliche in der Begleitung**
- **25 Ehrenamtliche ausgebildet**
 - 25 Ehrenamtliche sind im Einsatz und wurden in einem 100-stündigen Vorbereitungskurs ausgebildet.
- **Fachliches Netzwerk**
 - Prof. Dr. Thomas Lücke (Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Ruhr-Universität Bochum), Dr. med. Jörg Hohendahl (leitender Arzt des Bereichs Entwicklung- und Neurorehabilitation, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Ruhr-Universität Bochum und Kurator „Stiftung Kinderzentrum Ruhr“) sowie Jochen Grothkop (Mentor der „Stiftung Auszeit“) konnten für das medizinische Netzwerk gewonnen werden. Mit den Bochumer Förderschulen, Förderkindergärten, den pädiatrischen Pflegediensten sowie verschiedenen Hilfe- und Selbsthilfeeinrichtungen ist der Dienst aktiv vernetzt.
- **Botschafter**
 - Das Schauspielhaus Bochum hat sich als Botschafter an die Seite des Dienstes in Bochum gestellt. Die Botschaftertätigkeit wird in Person getragen von Dr. Susanne Winnacker, der stellvertretenden Intendantin und Sabine Krüger, der persönlichen Referentin des Intendanten Johan Simons. Diverse gemeinsame Projekte zugunsten der Kinder und Jugendlichen sind in der Planung. Zudem wird das Schauspielhaus für betroffene Kinder Theaterpatenschaften anbieten.



cc: frantab, 7777968

10-PUNKTE-BOTSCHAFT

1. Wir wollen die Lebensqualität und die Lebensfreude der betroffenen Kinder, Geschwister und Eltern in einer unvorstellbar belastenden Situation verbessern und die Familien unterstützen und stabilisieren.
2. Mehr als 40.000 Kinder und Jugendliche, die wahrscheinlich sterben werden, bevor sie erwachsen sind, sind ohne angemessenes Begleitungsangebot. Das ändern wir mit unserem bundesweiten Hilfskonzept!
3. Wir legen unseren Schwerpunkt auch gezielt auf Geschwisterkinder, die mit bewährten Mentoring-Strategien und erlebnispädagogischen Ansätzen begleitet und unterstützt werden.
4. Uns liegt am Herzen, dass die ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste zukünftig als umfassender Dienstleister mit Lotsenfunktion für die ganze Familie anerkannt werden.
5. Wir fordern Krankenkassen und Politiker auf, der chronischen Unterfinanzierung und der damit verbundenen Unterversorgung an ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten aktiv und mit erweiterten finanziellen Fördermöglichkeiten entgegenzuwirken.
6. Die Einrichtung „Deutsche Kinderhospiz Dienste“ hat in Dortmund erstmals und modellhaft eine echte Hilfsstruktur ins Leben gerufen, die bundesweit und je nach Region dem tatsächlichen Begleitungsbedarf durch ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste gerecht werden kann.
7. Beispielhaft wurde das Konzept unter Pandemiebedingungen auf Bochum übertragen!
8. Kinderhospizdienste nach dem neuen Konzept erreichen Familien um den Faktor 10 schneller als bisherige Konzepte.
9. Im April 2021 ist die bundesweite Umsetzung des Konzeptes durch die „Deutsche Kinderhospiz Dienste“ gestartet. Kinderhospizarbeit wird in ganz Deutschland sichergestellt.
10. Eines unserer Ziele ist die gesamte Öffentlichkeit auf die derzeitige Tragödie der Kinder- und Jugendhospizarbeit aufmerksam zu machen und für eine Abhilfe des Mangels zu gewinnen.



Wie es dazu kam

"Kaum eine Situation ist so existenziell furchtbar und traurig, wie wenn Kinder lebensverkürzt erkranken und ihre Familien Abschied nehmen müssen, obwohl doch eigentlich das ganze Leben noch kommen sollte.

Schon einige Zeit hatte ich mich mit der Kinderhospizbewegung beschäftigt. Nun war ich frei die ersten Schritte in diese Richtung zu gehen. In Unna ließ ich mich zum Kinderhospizbegleiter ausbilden. Seit 2017 begleite ich einen lebensverkürzend erkrankten Jungen in der Nähe von Unna. Um nichts in der Welt möchte ich die Freundschaft des Jungen und die Zeit mit ihm missen.

Um zu erfahren, wie Kinderhospizarbeit **hinter den Kulissen** aussieht, nahm ich für gut ein Jahr eine Aufgabe in der Öffentlichkeitsarbeit des Deutschen Kinderhospizvereins in Olpe an. Damals war der DKHV der größte Träger für Kinderhospizarbeit in Deutschland. Das war erhellend.

Hier wurde ich mit der ganzen Tragödie der Kinderhospizarbeit in Deutschland konfrontiert. Nach 30 Jahren Kinderhospizarbeit waren die bestehenden Strukturen nicht ansatzweise in der Lage die betroffenen Kinder und ihre Familien zu erreichen. Das **Dogma „Kinderhospizdienste sind Selbsthilfeorganisationen“**, dass aus der Gründerzeit der Kinderhospizarbeit fortlebte, stand dem Aufbau moderner Hilfestrukturen entgegen. 46.000 Kinder und Jugendliche waren und sind deshalb für die Kinderhospizarbeit nicht erreichbar.

Das wollte ich ändern. Um einen neuen angemessenen Hilfeansatz für die Kinderhospizbewegung in Deutschland zu entwickeln trennte ich mich von DKHV.

Macher hinter dem Projekt: Thorsten Haase

Hinter dem Projekt, Kinderhospizarbeit in ganz Deutschland sicherzustellen, steht **Thorsten Haase** als Projektverantwortlicher. Der heute 58jährige gebürtige Wolfsburger hat nach seinem Studium der Wirtschaftswissenschaften, Physik und Politikwissenschaften in Braunschweig und Oldenburg bereits mehrere berufliche Stationen durchlaufen. Nach Gründung eines Radreiseunternehmens in Oldenburg zog es ihn nach München in eine klassische Unternehmensberatung. Ab dem Jahr 2008 kam die Geschäftsleitung des Aktivreiseveranstalters „Die Landpartie Radeln und Reisen GmbH“ hinzu. Aus persönlichen Gründen kam es 2016 zu einer neuen Lebensausrichtung, die Arbeit für die Kinderhospizarbeit begann, zunächst ehrenamtlich und heute als Hauptberuf.

Zusammen mit Beate Schwedler und Freunden gründete ich in Dortmund einen neuen **Trägerverein, Forum Dunkelbunt e.V.** Hier starteten wir einen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst mit einem modernen Hilfekonzept. Ziel war von Beginn an ein übertragbares Muster zu entwickeln, dass sich für ganz Deutschland skalieren ließe.

Wir wurden vom Erfolg des Konzeptes beinahe überrollt. Obwohl es in Dortmund schon einen Kinder- und Jugendhospizdienst gab, der 2018 nach 12 Jahren Arbeit etwa 26 Kinder in der Begleitung hatte, konnten wir innerhalb von 12 Monaten zusätzlich über 30 Kinder in die Begleitung nehmen. Wir fragten uns: „Haben wir wirklich das Konzept gefunden, um die stille Tragödie in Deutschland zu beenden?“

Um das zu überprüfen entschieden wir im März 2020 in Bochum nach demselben Konzept einen zweiten Dienst aufzubauen. **Trotz der bleiern Zeit der Corona-Pandemie mit seinen endlosen Einschränkungen gelang es auch diesmal.**

Bereits nach 10 Monaten hatten wir unter Corona-Bedingungen weitere 10 Familien erreicht und die erkrankten Kinder und Jugendlichen in die Begleitung nehmen können.

Bereits nach 10 Monaten war der Dienst mit Netzwerk, Ehrenamtlichen und Botschaftern etabliert.

Nun war es an der Zeit das Konzept in die Breite zu tragen. Meine Mitgeschäftsführerin im Trägerverein, Beate Schwedler, widmet sich seit Januar 2021 dem Aufbau des ersten nicht konfessionell gebundenen ambulanten Erwachsenenhospizdienstes im östlichen Ruhrgebiet und ich übernahm die Aufgabe bis 2030 für bedarfsgerechte Versorgung mit Kinderhospizdiensten in ganz Deutschland zu sorgen.

Darum bin ich nun der Projektleiter der „Deutschen Kinderhospiz Dienste“. Mit dieser Einrichtung sorgen wir dafür, dass wir binnen zehn Jahren jedem betroffenen Kind und jeder betroffenen Familie in Deutschland ein angemessenes Angebot zur Begleitung in dieser unfassbar schwierigen und traurigen Situation machen können.

Heute bin ich mir sicher, dass dieses Ziel den Einsatz meiner Fähigkeiten und all meiner Zeit wirklich lohnt. **Jeder Besuch bei dem Jugendlichen, den ich begleite, bestätigt mich darin.**“



@Foto: Surabky, 12094509

In der Rahmenvereinbarung werden grundsätzlich stationäre Hospize und ambulante Hospizdienste unterschieden.

Da bei **stationären Hospizen** eine wesentlich größere Infrastruktur aufrechterhalten muss, zielt die Vereinbarung hier darauf ab, dass die Struktur gefördert und gesichert wird. Das führt bei stationären Hospizen dazu, dass sowohl im kinderhospizlichen Bereich wie auch im erwachsenenhospizlichen Bereich ein sehr großer Teil der notwendigen Kosten des laufenden Betriebes gedeckt werden. Da die Kostenstruktur der Hospize bei Kindern/Jugendlichen und bei Erwachsenen trotz sehr unterschiedlicher Aufgaben ähnlich ist, funktioniert die Rahmenvereinbarung bei stationären Kinder- und Jugendhospizen recht gut.

Bei **ambulanten Erwachsenen-Hospizdiensten** stellt sich das schon anders dar. Im ambulanten Bereich geben die Krankenkassen einen jährlichen Zuschuss, dessen Höhe sich nach der Zahl der Begleitungen des Vorjahres und den dafür ausgebildeten Ehrenamtlichen richtet. Da die Zahl ambulanter Erwachsenenhospize deutlich größer ist als die der ambulanten Kinder- und Jugendhospize, wurde die Struktur der Förderung für die Erwachsenen-Hospize entwickelt und dann einfach auf den Kinderhospizbereich übertragen.

Schon bei **ambulanten Erwachsenen-Hospizen** ist die Refinanzierung durch die Krankenkassen nicht auskömmlich und deckt je nach angebotenen Leistungen etwa die Hälfte bis Zweidrittel der Kosten ab. Pro Sterbebegleitung wird von den Kassen ein fester Betrag erstattet. Im Durchschnitt besucht ein Ehrenamtlicher dafür den sterbenden Menschen zwei bis dreimal. In Einzelfällen auch öfter. Da viele Sterbebegleitungen sich auf einen einzigen Besuch am Sterbetag in Pflegeeinrichtungen beschränken, kommt der Durchschnitt von unter drei Besuchen zustande.

Finanzierungsmöglichkeiten eines ambulanten Kinder und Jugendhospizdienstes

Krankenkassen sind durch das Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) zur Förderung von Hospizen angehalten. Um das praktisch umzusetzen, gibt es eine Rahmenvereinbarung zwischen den Spitzenverbänden der Sozialwirtschaft (Caritas, Diakonie, Paritätischer...) und den Krankenkassen. Diese Rahmenvereinbarung regelt, wer was bekommt.

In **ambulanten Kinder- und Jugendhospizen** ist das von den Kassen und allen fachlich Beteiligten gewollte und sinnvolle Konzept die erkrankten Kinder und die Familie am besten ab der Diagnosestellung bis zum Versterben zu begleiten. So kommen Begleitzeiträume von einem Jahr (sehr kurze Begleitung z.B. bei onkologisch erkrankten Kindern) bis zu 15 Jahren zustande (beispielsweise bei Geburtsfehlern und nicht progredienten Erkrankungen, bei denen das Kind aufgrund der Schwere der Schädigung auf seinem Weg zum Erwachsenenwerden an einer Sekundärerkrankung verstirbt).

Das führt in der **ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit** zu einem Durchschnitt von etwas über 40 Besuchen in den Familien pro Kind und Jahr. Der fachlich gewollte Aufwand ist also etwa **15 mal** höher als bei ambulanten Erwachsenenhospizen. Dennoch wird eine Begleitung in der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit nur mit einem Faktor von **1,34 im Vergleich zu Erwachsenenhospizdiensten abgerechnet**. Es erschließt sich auf den ersten Blick, dass sich eine große Finanzierungslücke auftut, die durch die Rahmenvereinbarung der Kassen strukturell angelegt ist. Sie ist also nicht durch die Art und Weise verursacht, wie ein Dienst geführt wird.

In **ambulanten Kinder- und Jugendhospizen** geht man intern davon aus, dass die Kassenerstattung maximal 30 Prozent der Kosten der Kernaufgaben eines Kinder- und Jugendhospizdienstes deckt. Je nach zusätzlich übernommenen Aufgaben (z.B. Begleitung von Geschwisterkindern oder Trauerbegleitung, die nicht gefördert werden) reduziert sich der Anteil der Erstattung an den zu deckenden Kosten auf bis zu 20 Prozent.

Ein genauer Blick auf die Erstattungsstruktur der Kassen für Kinderhospizdienste zeigt die strukturelle Unterversorgung durch die Krankenkassen, die den Betrieb für die Träger zu einem finanziellen Abenteuer werden lässt.





Finanzierungsmöglichkeiten eines ambulanten Kinder und Jugendhospizdienstes

Zwei weitere Probleme der Finanzierungsstruktur seien erwähnt, die sich massiv negativ auf die Gründung und den Betrieb von ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten auswirken:

- **Die Nutzung der Vorjahreszahlen als Berechnungsgrundlage für die Förderung des laufenden Jahres:** Abrechnungsgrundlage für die Kassen ist die Zahl der Begleitungen zum 31. Oktober des Vorjahres. Bei dynamischen Diensten, die Betroffene aktiv ansprechen liegt die Zahl der Begleitungen im laufenden Jahr schnell doppelt so hoch wie im Vorjahr. Das führt im Einzelfall dazu, dass der Refinanzierungsanteil durch die Kassen sich deutlich unter 20 Prozent der Kosten bewegt.
- **Die Förderung durch die Kassen setzt erst circa 18 Monate nach Gründung eines Dienstes ein.** Bis zu eineinhalb Jahre muss ein neu gegründeter Dienst vom Träger zu 100 Prozent finanziert werden. Die Kosten der ersten Monate werden auch nachträglich nicht erstattet, so dass der Träger diese Kosten vollständig abschreiben und aus Eigenmitteln decken muss.

In Summe muss man leider feststellen, dass die Erstattungsstruktur durch die Krankenkassen potenzielle Träger von der Gründung und dem Betrieb von ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten abhält. Die Krankenkassen werden dem gesetzlichen Auftrag zu einer ausreichenden Förderung in keiner Weise gerecht.

„Man muss es so deutlich formulieren: Die Verantwortlichen lassen die Familien in dieser furchtbaren Situation im Stich“, resümiert der Projektverantwortliche Thorsten Haase diese Handlungsweise.

