

Wir lassen
kein Kind
allein!

So hilft
Kinderhospizarbeit

Seite 1	Wie ist die Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland aufgestellt?
Seite 2	Wie kann Kinderhospizarbeit helfen?
Seite 3	Gründe für die aktuelle Situation
Seite 4	Was machen wir anders?
Seite 6	So helfen unsere Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste
Seite 7	10-Punkte-Botschaft
Seite 8	Macher hinter dem Projekt
Seite 9	Finanzierungsmöglichkeiten eines ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes

Wie ist die Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland aufgestellt?

Über 50.000 Kinder und Jugendliche in Deutschland sind lebensverkürzend erkrankt. Sie sterben wahrscheinlich, bevor sie erwachsen werden. Aber nur 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, denn rund 46.000 lebensverkürzend erkrankte Kinder und ihre Familien ihren Weg allein gehen müssen.

In Zahlen: Deutschlandweit gibt es rund 180 ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste. Nach einer Umfrage durch einen Studenten der IUBH in Dortmund (heute IU) aus dem Jahre 2021 werden im Durchschnitt pro Dienst 20,2 betroffene Kinder begleitet. Das sind bundesweit etwa 3.650 begleitete Kinder oder eben 7,2 Prozent der Betroffenen! Und stille Tragödie deshalb, weil die meisten betroffenen Familien so belastet sind, dass sie sich noch nicht einmal zu Wort melden können.

Das ist eine dramatische strukturelle Unterversorgung. Die darüber regional sehr ungleich ist. So gibt es beispielsweise im Kreis Unna zwei Dienste, die circa 70 von etwa 200 betroffenen Kindern begleiten, dafür gibt es in ganz Mecklenburg-Vorpommern nur zwei Dienste, in vielen Regionen Deutschlands fehlen ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste vollkommen. Nicht anders sieht es in den stationären Kinderhospizen aus. Bundesweit gibt es 17 stationäre Kinderhospize, sie können maximal 5.000 Familien im Jahr maximal eine Woche lang aufnehmen. Auch hier gehen 90 Prozent der betroffenen Familien leer aus.

PRESSEKONTAKT

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

Bilderdatenbank: [hier](#)

Deutsche Kinderhospiz Dienste
 Märkische Straße 60
 44141 Dortmund

Telefon: 0231 99 99 75 10
 info@deutsche-kinderhospiz-dienste.de

www.deutsche-kinderhospiz-dienste.de



Wie kann Kinderhospizarbeit helfen?

Die **Diagnose** einer lebensverkürzenden Erkrankung eines Kindes verändert nicht nur das Kind selbst, sondern 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 ineinander:

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

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.

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



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.

WAS MACHEN WIR ANDERS? PILOTPROJEKT LÖWENZAHN IN DORTMUND UND BOCHUM ERFOLGREICH

Im Jahr 2018 wurde ein neues Konzept entwickelt, das im Rahmen des Projekts Deutsche Kinderhospiz Dienste in den nächsten zehn Jahren bundesweit umgesetzt werden soll. 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 und Bochum 2021/22 im Rahmen des bundesweiten Projekts "Deutsche Kinderhospiz Dienste (DKD)" in Regensburg, Schwerin und Frankfurt wiederholt werden.

DORTMUND

- 48 Kinder und Jugendliche in der Begleitung
- 94 Ehrenamtliche wurden ausgebildet in einem rund 60stündigen Ehrenamtskurs.
- Drei hauptamtliche Koordinatorinnen
- Ein Kleinbus mit Hebebühne und zwei Rollliplätzen steht allen Familien zur Verfügung und unterstützt ihre Mobilität.
- Während der Corona Pandemie haben wir die Familien mit Assistenzdiensten unterstützt, z. B. beim Einkaufen und durch Botengänge im Lockdown
- Für Familien mit onkologisch erkrankten Kindern haben wir mit Unterstützung der BVB-Stiftung Leuchte auf einen Kinderbegleitdienst gegründet, um auch diesen Familien, die ja auf die Gesundheit ihres Kindes hoffen, einen niederschweligen Zugang zu Hilfsangeboten zu ebnen.
- **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.
- **Botschafter**
 - Dr. Ulrich Oesingmann, 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. Im Jahr 2022 kam Conny Dietz, BVB-Spielerin sowie Gerd Kolbe, Stadthistoriker und BVB-Archivar.



cc: DenysKuvaiev, 65407811

PILOTPROJEKT LÖWENZAHN IN DORTMUND UND BOCHUM ERFOLGREICH

BOCHUM

- Der **Dienst in Bochum** wurde nach dem erfolgreichen Dortmunder Konzept im Jahr 2021 gegründet und ist – trotz der Einschränkungen durch die Corona-Pandemie – erfolgreich gestartet.
- **12 Kinder und Jugendliche in der Begleitung**
- **43 Ehrenamtliche** in einem 60-stündigen Vorbereitungskurs ausgebildet
- **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. Ein weiterer Botschafter ist der Politiker Klaus Franz. Diverse gemeinsame Projekte zugunsten der Kinder und Jugendlichen sind in der Planung.

WEITERE STANDORTE

- Darüber hinaus haben wir in 2021/22 **ambulante Kinder- und Jugendhospiz-Dienste in Regensburg, Schwerin und Frankfurt** gegründet. In allen drei Städten wurden bereits die ersten Ehrenamtlichen ausgebildet, es werden die ersten Familien begleitet.
- Parallel dazu arbeiten die Koordinator*innen vor Ort intensiv am **Aufbau des Netzwerkes**, das allen Familien den Zugang zu uns ebnet, auch Familien aus sozial oder finanziell prekären Verhältnissen, Flüchtlingsfamilien – auch aus der Ukraine - oder Familien mit ausländischen Wurzeln, die oft durch Sprachprobleme gehindert sind, das Hilfsangebot der ambulanten Kinderhospizarbeit anzunehmen.
- **Botschafter DKD bundesweit:**
 - Herbert Schäfer, Schauspieler



cc: frantab, 7777968

SO HELFEN UNSERE AMBULANTEN KINDER- UND JUGENDHOSPIZDIENSTE VOR ORT

Begleiten

Gut ausgebildete ehrenamtliche Mitarbeitende begleiten die lebensverkürzend erkrankten Kinder und Jugendlichen in ihren Familien.

Auch für Geschwisterkinder und Eltern ist eine Begleitung möglich und oft sinnvoll – während der Erkrankung, aber auch über den Tod des betroffenen Kindes hinaus. Die Ehrenamtlichen schaffen so zusätzliche Lebensqualität und Lebensfreude in den Familien.



**DEUTSCHE
KINDER
HOSPIZ
DIENSTE**

Hilfsnetzwerk

Das gesamte Hilfsnetzwerk der Kinderhospizarbeit von stationären Kinderhospizen, über Beratungsdienste bis zu spezialisierten Pflegediensten wird den Betroffenen zugänglich gemacht.

Stabilisieren

Durch die ehrenamtliche Begleitung von Teilen oder der gesamten Familie werden die Betroffenen entlastet und dadurch das Familiensystem stabilisiert.

Beraten

Im Umgang mit Behörden und Krankenkassen und bei finanziellen Problemen erfolgt Beratung und ggf. Vermittlung zu externen Hilfsangeboten.

Trauer

Auf Wunsch wird nach dem Versterben des Kindes die Familie durch die Trauer begleitet.

Geschwistergruppe

Hier treffen sich Geschwister von lebensverkürzend erkrankten und auch bereits verstorbenen Kindern. Hier stehen die Geschwister im Mittelpunkt – mit ihren Bedürfnissen, Erfahrungen und Fragen.

Selbsthilfe

Unter dem Motto und im Projekt »You never walk alone« vernetzen sich betroffene Familien untereinander. Das gibt Halt, Hilfe und macht Mut.

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. Es ist mit dem Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Löwenzahn Dortmund gelungen, modellhaft eine echte Hilfestruktur ins Leben zu rufen, die bundesweit und angepasst an die jeweilige Region dem tatsächlichen Begleitungsbedarf durch ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste gerecht werden kann.
7. Im April 2021 begann unter dem Namen „Die Deutschen Kinderhospiz Dienste“ die bundesweite Umsetzung des Konzeptes mit dem Ziel, Kinderhospizarbeit in ganz Deutschland sicherzustellen.
8. Beispielhaft wurde das Konzept unter Pandemiebedingungen auf Bochum, Frankfurt, Regensburg und Schwerin übertragen!
9. Kinderhospizdienste nach dem neuen Konzept erreichen Familien um den Faktor 10 schneller als bisherige Konzepte.
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 Hilfsstrukturen 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 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 bleiernen 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 Kinderhospizdienste“. 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 Erwachsenen-hospize deutlich größer ist als die der ambulanten Kinder- und Jugendhospize, wurde die Struktur der Förderung für die Erwachsenen-Hospize entwickelt und dann lange Jahre einfach auf den Kinderhospizbereich übertragen. Inzwischen gibt es eine gesonderte Rahmenvereinbarung für die ambulante und auch stationäre Kinderhospizarbeit. Aber an den grundsätzlichen Problemen hat sich nicht geändert.

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.

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.

Da viele Sterbebegleitungen sich auf einen einzigen Besuch am Sterbetag in Pflegeeinrichtungen beschränken, kommt der Durchschnitt von unter drei Besuchen zustande.

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 Erwachsenwerden 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 Erwachsenen-hospizen. Dennoch wird eine Begleitung in der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit nur mit einem Faktor von **1,5 im Vergleich zu Erwachsenen-hospizdiensten 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.





cc: cc: Istock, FatCamera

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.



cc: fotka.anna@gmail.com, 321016498