

PRESSEINFORMATION

Die neu gegründeten Deutschen Kinderhospiz Dienste schlagen Alarm und machen mit ihrer Kampagne „Wir lassen kein Kind allein!“ aufmerksam!



Die Gesichter der Kampagne „Wir lassen kein Kind allein – Kinderhospizarbeit in Deutschland sicherstellen!“

©Fotos: depositphotos.com/frantab; Istock/FatCamera; depositphotos.com/jarenwicklund

Download per hinterlegtem Hyperlink oder unter

„https://www.primo-pr.com/de/bildarchiv/index.html?dir=deutsche_kinderhospiz_dienste“

Dortmund, September 2021 (primo PR) – Um der dramatischen Unterversorgung an ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten entgegenzuwirken, ist die Kampagne der Deutschen Kinderhospiz Dienste „Wir lassen kein Kind allein - Kinderhospizarbeit in Deutschland sicherstellen!“ gestartet. Von aktuell rund 50.000 lebensverkürzend erkrankten Kindern in Deutschland werden derzeit gerade einmal nur etwa 3.600 Mädchen und Jungen – also nur 7,2 Prozent – durch einen Dienst begleitet. Ganze Regionen sind aufgrund fehlender Angebote verwaist. Viele Familien sind isoliert und müssen mit der oft tragischen Situation völlig allein zurechtkommen. Gerade in Corona-Zeiten zeigt sich die Tragödie dieser Situation. Ziel der neu gegründeten Organisation ist es, einen Paradigmenwechsel zu erreichen. Im ersten Schritt ist eine Begleitquote von 50 bis 60 Prozent vorgesehen – und bis zum Jahr 2030 soll die bedarfsgerechte Versorgung über alle Regionen Deutschlands gleichmäßig verteilt sein. Mehr als 600 Dienste wären bundesweit hierfür dringend nötig. Das Team rund um Projektleiter Thorsten Haase hat mit seinen Pilotprojekten in Dortmund und Bochum bereits bewiesen, dass es funktionieren kann. In Dortmund wurde innerhalb von zwei Jahren eine Begleitquote von etwa 30 Prozent erreicht. Mit der Kampagne werden auch weitere Botschafter und Sponsoren für die Unterstützung dieser Ziele gesucht. Weitere Informationen unter der neuen Website <https://deutsche-kinderhospiz-dienste.de/> oder in der [Basispressemappe](#).

Kinderhospizarbeit in Deutschland gibt es bereits seit über 30 Jahren. Doch heute steht sie kurz vor dem Scheitern, da der Anspruch, die betroffenen Kinder und ihre Familien zu erreichen, nicht gewährleistet ist: Geschulte Ehrenamtliche in rund 180 ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten betreuen von 50.000 betroffenen Kindern derzeit nur 7,2 Prozent – das sind rund 3.600 Kinder. Ganze Regionen sind verwaist, hier müssen die Kinder und Familien ihre furchtbare Situation ohne Hilfeangebot bewältigen.

Die Situation ist zwar bei den Trägern der Wohlfahrtspflege bekannt, aber neue Dienste werden aufgrund der schwierigen Finanzierungsmöglichkeiten kaum gegründet. Dazu



PRESSEINFORMATION

erläutert Thorsten Haase, Projektleiter Deutsche Kinderhospiz Dienste: „Als ich vor einigen Jahren beim damals größten Träger von Kinderhospizdiensten in Deutschland anfang, war ich überrascht über die mangelhaften Versorgungsstrukturen und die Haltung, die zu dieser Situation führte. Nach meiner Wahrnehmung war echte bedarfsgerechte Versorgung nicht das Ziel.“ Zudem seien die bestehenden Träger mit ihren Strukturen und Konzepten mit der Situation überfordert. Mit seiner Kampagne „Wir lassen kein Kind allein - Kinderhospizarbeit in Deutschland sicherstellen!“ will der neue Dienst die Verhältnisse vehement ändern und sich wirksam an die Seite der betroffenen Kinder und ihrer Eltern stellen. Dafür wurde eine neue Website errichtet sowie ein informativer Flyer zur Akquirierung von Zuweisungen durch Richter, neuen Botschaftern und Sponsoren entwickelt.

Gerade in Corona-Zeiten zeigt sich die ganze Tragödie dieser Situation

Wegen der enormen Verletzlichkeit der betroffenen Kinder sind die Familien seit über einem Jahr oft nur online zu erreichen. Kinder- und Jugendhospizdienste, die in dieser Situation mit Angeboten die Isolation durchbrechen könnten, fehlen schmerzlich. Neugründungen werden seit Jahren nicht gefördert: Während im Jahr 2015 sechs neue Dienste gegründet wurden, sank die Zahl im Jahr 2018 auf die Hälfte.

Mit Pilotprojekten in Dortmund und Bochum hat das Team rund um Thorsten Haase bewiesen, dass die Ziele, eine moderne Hilfsstruktur auf Basis neuer Konzepte aufzubauen, Schritt für Schritt erreicht werden können, trotz steiniger Wege, die es erfahren musste: „Als wir die Löwenzahn Dienste gründeten, wurde uns von Seiten offizieller Stellen ausdrücklich mitgeteilt, eine auskömmliche Refinanzierung sei nicht gewünscht. Dann würden zu viele Kinderhospizdienste entstehen“, so Beate Schwedler, Gründerin des Kinder- und Jugendhospizdienstes Löwenzahn in Dortmund und geschäftsführender Vorstand des Trägervereins Forum Dunkelbunt e.V. Finanziell nicht vertretbare Monate folgten darauf, berichtet sie: „Schon nach drei Monaten begleiteten wir betroffene Kinder und wussten oft nicht, ob wir den nächsten Monat finanziell überleben. Bis zur ersten Zahlung durch die Krankenkassen mussten wir in 24 Monaten 180.000 Euro privat vorfinanzieren. Und das neben der fordernden Arbeit mit den Familien. Das war eine Zeit, in der wir oft wachlagen, weil wir nicht wussten, wie es weitergeht. Ich kann jeden verstehen, der keinen Kinder- und Jugendhospizdienst gründen möchte, doch unsere ersten Erfolge sprechen Bände.“

Stephanie Hagedorn, Koordinatorin Löwenzahn Dortmund und leitende Koordinatorin Deutsche Kinderhospiz Dienste, ergänzt: „Wir wurden in Dortmund regelrecht von der Nachfrage überrollt. Nach zwei Jahren hatten wir 45 Kinder in der Begleitung. Und wir bekommen immer noch weitere Anfragen.“ Wer die Erfahrung machen wolle, wie dramatisch die Unterversorgung mit kinderhospizlichen Angeboten in Deutschland ist, sei in Dortmund oder Bochum herzlich willkommen.

Aktuell arbeiten rund 90 ehrenamtliche Mitarbeiter*innen für die Kinder an beiden Standorten. Sie konzentrieren sich nicht nur auf die betroffenen Kinder, sondern leisten auch die so wichtige Geschwisterarbeit, für die ebenso ein neues Konzept entwickelt wurde. Zahlreiche Bekannte Botschafter unterstützen die Mission der Deutschen Kinderhospiz Dienste.



PRESSEINFORMATION

Wieso ist Kinderhospizarbeit so wichtig?

1. Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste sind die Lotsen der betroffenen Familien in der schwierigen Situation eines lebensverkürzend erkrankten Kindes. Viele Hilfs- und Entlastungsangebote werden ohne die Vermittlung von Diensten nicht genutzt, weil sie den Familien schlicht nicht bekannt sind.
2. Die Begleitung durch gut ausgebildete Ehrenamtliche ermöglicht den Eltern entscheidende Entlastung von ihrem 24/7 Engagement.
3. Die betroffenen Kinder und Jugendlichen erhalten durch die Begleitung möglichst lange ihre Lebensqualität und Lebensfreude.
4. Die Chance der Geschwisterkinder auf Teilhabe und ein normales Leben nach einer traumatisierenden Erfahrung wird deutlich erhöht.

Warum gibt es so wenig Dienste?

1. Die Struktur der Finanzierung durch die Krankenkassen und große Träger verhindert die Gründung neuer Dienste.
2. Krankenkassen refinanzieren mit einem Verzug von 12 Monaten nur 20 bis 50 Prozent der entstehenden Kosten. Einen Kinder- und Jugendhospizdienst zu betreiben, ist für einen Träger ein finanzielles Abenteuer.
3. Die Haltung in der Kinderhospizarbeit „Primat der Selbsthilfe“ steht proaktiven Hilfestrukturen, bei denen bestehende Dienste die Betroffenen erreichen, entgegen.
4. Die Organisationsstruktur großer Träger verhindert ein aktives Zugehen auf die Betroffenen. Jede weitere Begleitung kostet wegen der geringen Refinanzierungsquote viel Geld. Ein aktives Zugehen auf die Betroffenen würde in kurzen Fristen eine regelmäßige Erhöhung der Budgets erfordern. Dazu sind große Träger aufgrund ihrer Forderung, dass soziale Dienste staatlich oder von Sozialversicherungsträgern refinanziert werden müssen, oft nicht bereit und nicht in der Lage.
5. Die nicht versorgten Betroffenen werden nicht wahrgenommen. Das Leiden spielt sich im Verborgenen ab, da die betroffenen Familien nicht wissen, dass sie Anspruch auf eine Begleitung haben. Zudem haben die betroffenen Familien nicht die Kraft, sich Gehör zu verschaffen.

Über Deutsche Kinderhospiz Dienste:

Im Jahr 2018 fanden die Deutschen Kinderhospiz Dienste ihren Ursprung - mit dem Aufbau des Kinderhospizdienstes „Löwenzahn“ in Dortmund nach einem ganz neuen Konzept. 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, zehn davon unter Corona-Bedingungen, konnte der Dienst 45 Kinder und Jugendliche in der Begleitung begrüßen. Im April 2020 wurde das Konzept in Bochum erfolgreich auf einen zweiten Standort übertragen. Unter dem Motto „Wir lassen kein Kind allein – Kinderhospizarbeit in Deutschland sicherstellen!“ wird nun der dritte Schritt gegangen. Ziel ist es, eine bedarfsgerechte Versorgung in ganz Deutschland auf Basis der Erfahrungen und Konzepte in Dortmund und Bochum innerhalb von zehn Jahren aufzubauen. Träger ist der Verein [Forum Dunkelbunt e.V.](https://deutsche-kinderhospiz-dienste.de/)