Deutsche Kinderhospiz Dienste
Wir lassen kein Kind alleine - Eine Projektbeschreibung

Die Situation der Kinderhospizarbeit in Deutschland

Der Bundesverband Kinderhospiz und der Deutsche Kinderhospizverein gehen von etwa 50.000 Kindern in Deutschland aus, die lebensverkürzend erkrankt sind. Sie sterben wahrscheinlich, bevor sie erwachsen werden. Es gibt laut Deutschem Hospiz- und Palliativverband 150 ambulante Kinderhospizdienste in Deutschland. Dabei sind einzelne Dienste wahrscheinlich noch nicht erfasst. Um die nicht erfassten Dienste zu berücksichtigen, gehen wir von 180 in Deutschland arbeitenden Diensten aus. Jeder Dienst begleitet nach einer aktuellen Erhebung durch einen Studenten der Hochschule IUBH im Durchschnitt 20,2 betroffene Kinder. Das sind im Moment bundesweit circa 3.650 begleitete Kinder oder **7,2 %** Prozent der Betroffenen! Auch begleiten einzelne Erwachsenen-hospizdienste einige Kinder- und Jugendliche in Ermangelung von pädiatrischen Diensten. Die Gesamtzahl der begleiteten Kinder und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung wird also etwas höher als die ermittelte Zahl sein, aber deutlich unter 5.000 liegen. Der Bundesverband Kinderhospiz ist gerade dabei, eine möglichst genaue Zahl des offenen Bedarfs an kinderhospizlicher Begleitung in Deutschland zu ermitteln.

Festzuhalten bleibt: Es gibt so wenig ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste, dass weit über 40.000 lebensverkürzend erkrankte Kinder und ihre Familien kein angemessenes Begleitangebot haben. Sie müssen ihren Weg allein gehen. Nach über 30 Jahren Kinderhospizarbeit in Deutschland erleben die meisten Betroffenen eine stille Tragödie. Still deshalb, weil die betroffenen Familien in der Regel so belastet sind, dass sie sich noch nicht einmal zu Wort melden können.

Diese dramatische strukturelle Unterversorgung 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, die ca. 60 Kinder begleiten. In ganz Mecklenburg-Vorpommern sind nur drei Dienste vorhanden. In den meisten Regionen in Deutschland fehlen Dienste vollkommen. Über 80% aller Gemeinden in Deutschland haben kein spezifisches kinderhospizliches Angebot.

Es ist an der Zeit, eine moderne Hilfestruktur zu schaffen, wie sie in anderen medizinischen Bereichen seit langem selbstverständlich ist und sich am tatsächlichen Bedarf orientiert. Ziel der „Deutschen Kinderhospiz Dienste“ aus Dortmund ist es, diese Struktur innerhalb von 10 Jahren aufzubauen.

Wie Kinderhospizarbeit hilft

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 abgestuft ineinander:

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

Ziel der Angebote ist es, die Lebensqualität und Lebensfreude der betroffenen Kinder aufrechtzuerhalten sowie Familien zu stabilisieren, auch während der Trauerphase.

Neben der Einzelbegleitung eines erkrankten Kindes sollte auch Unterstützung für die Geschwister angeboten werden. Bestenfalls kommen die Methoden des Mentorings und erlebnispädagogische Konzepte zum Einsatz.

Die Schlüsselrolle bei der Begleitung betroffener Familien kommt den ambulanten Diensten zu.

Ambulante Kinderhospizdienste – kostenfrei für die Familien
Je nach Erkrankung kann es von der Diagnose bis zum Versterben des Kindes sehr lange dauern. Die Begleitzeiträume können von einigen Monaten bei Akuterkrankungen (z.B. onkologische Erkrankungen) bis zu über 15 Jahren bei nicht progredienten Erkrankungen (z.B. bei Geburtsfehlern, bei denen das Kinder/der Jugendliche an einer Sekundärerkrankung verstirbt) variieren.

Eine sinnvolle Begleitung findet daher ausschließlich ambulant statt, zu Hause in der Familie, wo sich die Kinder geborgen fühlen. Sie ist lokal organisiert und immer kostenfrei für die Familien.

Gut ausgebildete Ehrenamtliche besuchen die Familien dann zu Hause. Sie begleiten die betroffenen Kinder, ihre Eltern und Geschwister wöchentlich jeweils 2-3 Stunden, bis zum Versterben des erkrankten Kindes. Auf Wunsch bleiben die Ehrenamtlichen auch während der Trauerzeit an der Seite der Familie.

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, die beispielsweise Assistenzleistungen oder stationäre Kinder- und Jugendhospize.

Stationäre Kinderhospizdienste für Entlastungspflege
Stationäre Kinderhospize sind im Gegensatz zu stationären Erwachsenenhospizen keine Herbergen für die letzten Tage und Wochen, sondern Einrichtungen der Entlastungspflege. Familien sind während der langen Jahre der Erkrankung emotional und praktisch 7 Tage die Woche 24 Stunden am Tag im Dienst:

Kein Urlaub, keine freien Tage, in der Regel keine Treffen mit Freunden oder Wahrnehmen von Freizeitangeboten. Betroffene Familien leben im sozialen Rückzug, der bis zur vollständigen sozialen Isolation gehen kann.

In stationären Kinder- und Jugendhospizen können betroffene Familien zum Teil über ein bis zwei Wochen im Jahr zu Gast sein, um zur Ruhe zu kommen, zu entspannen und Urlaub zu machen. Die erkrankten Kinder werden im Hospiz fachkundig versorgt und ehrenamtlich begleitet. Hier kann auch im Kreis Gleich-betroffener Verständnis und Solidarität erfahren werden. Das Angebot ist überregional organisiert und für die Familien ebenfalls kostenfrei.

Die zurzeit 18 stationären Kinderhospize sind über ganz Deutschland verteilt. Die Kapazität bietet Platz für ca. 5.000 betroffene Familien für einen maximal einwöchigen Entlastungsaufenthalt pro Jahr. Auch hier gehen also über 90 Prozent der Betroffenen leer aus. Da viele Familien, die in stationären Hospizen bekannt sind, zwei Wochen oder mehr zu Gast sind, ist die Versorgungssituation für die anderen Familien noch deutlich schlechter.

Begleitende Entlastungs- und Hilfsangebote
Parallel zu den ambulanten Hospizdiensten und den stationären Hospizen in Deutschland stehen weitere Entlastungs- und Hilfsangebote zur Verfügung, z.B.:

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

Unser Ziel: Bedarfsgerechte Versorgung bis 2030

Im Sommer 2018 begannen wir ein neues Konzept für Kinderhospizarbeit zu entwickeln, das die Unterversorgung in ganz Deutschland beheben kann.

Unter dem Namen Löwenzahn bauten wir in Dortmund einen Kinderhospizdienst nach einem ganz neuen Konzept auf. Eine moderne Hilfestruktur sollte die Betroffenen über ein medizinisches Netzwerk ansprechen. Der Selbsthilfegedanke wurde durch den Hilfegedanken ersetzt. Emotionale und praktische Hürden zur Inanspruchnahme der Hilfe wurden konsequent auf ein Minimum gesenkt.

Nach 3 1/3 Jahren, zwei davon unter Corona Bedingungen, konnte der Dienst über 60 Kinder und Jugendliche in der Begleitung begrüßen. Betrachtet man die Daten der bestehenden Dienste in Deutschland, die nach vielen Jahren Bestehen im Durchschnitt 20 Kinder und Jugendlichen begleiten, erreicht das neue Konzept betroffene Familien wesentlich schneller als die meisten bisherigen Strategien.

Dabei konnten besonders betroffene Familien aus komplizierten sozialen Verhältnissen und/oder mit geringem Bildungsstand 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.

Unter dem Motti **„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 10 Jahren aufzubauen. Das Team des Trägervereins arbeitet dafür eine zentrale Infrastruktur für neue und bestehende Dienste aus.

In eigener Trägerschaft sind 2021 drei Standorte „Löwenzahn“ in Frankfurt, Regensburg und Schwerin entstanden.

Geplant ist die Gründung der zur bedarfsgerechten Versorgung nötigen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste bis 2030.

Um dieses Ziel zu erreichen, nutzen wir die Neugründung von Diensten durch die „Deutsche Kinderhospiz Dienste“ in eigener Trägerschaft ebenso, wie die Unterstützung von Gründungen in bereits bestehenden Hilfestrukturen (social Franchising).

Alle Interessierten, fachliche Partner/innen, Spender/innen und Sponsor/innen, staatliche Stellen und Krankenkassen, die bei diesem ehrgeizigen Programm mithelfen wollen, sind herzlich willkommen. Der Trägerverein Forum Dunkelbunt e.V. ist Mitglied im Paritätischen. Alle unsere Dienste sind zudem Mitglied im Bundesverband Kinderhospiz e.V.

Spenden und Zuwendungen - Wie finanziert sich ein Dienst?

Ein bestehender Dienst benötigt Spenden in Höhe von etwa 2.500 bis 4.100 € pro Begleitung im Jahr. Steigt die Zahl der begleiteten Kinder- und Jugendlichen pro Dienst, sinken die Kosten pro Begleitung etwas. Die Spanne kommt durch regionale Besonderheiten, die Größe und die Struktur des Dienstes zustande. So ist für die Begleitung von Familien aus komplizierten sozialen oder finanziellen Lebensverhältnissen oft der doppelte Personalschlüssel bei der Etablierung einer Begleitung nötig. Auch in der laufenden Begleitung entstehen deutlich mehr Kosten.

Dienste haben in den ersten drei Jahren ihres Bestehens, wenn die Zahl der Begleitungen jährlich stark steigt und Strukturen aufgebaut werden müssen, einen deutliche höheren Spendenbedarf. Je nach Zusammensetzung der von einem Dienst begleiteten Familien variiert die Kostenbelastung daher sehr stark.

Krankenkassen sind durch das Hospiz- und Palliativgesetz - HPG zur Förderung von ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten verpflichtet. Dazu das Bundesministerium für Gesundheit: das Gesetz enthalte „Maßnahmen zur Förderung eines flächendeckenden Ausbaus der Hospiz- und Palliativversorgung in allen Teilen Deutschlands, insbesondere auch in strukturschwachen und ländlichen Regionen. …“

Davon sind wir, wie gezeigt, leider sehr weit entfernt. Tatsächlich erstatten die Krankenkassen zwischen 20 und 60 Prozent der notwendigen Gesamtkosten zum laufenden Betrieb. Zudem findet diese Kosten-erstattung rückwirkend mit 12 Monaten Verzug statt. Das bedeutet praktisch, dass ohne Ausnahme **jede neue Begleitung** die ersten 12 Monate vollständig aus Spenden bezahlt werden muss.

Bestehende ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste sind durch die Kassen strukturell unterfinanziert und für 40 - 80 % der laufenden Kosten auf Spenden angewiesen.

Um zu verstehen, wie die Erstattungsstruktur eine flächendeckende Versorgung verhindert, zwei Beispiele:

1. **Berechnungsgrundlage:**
   Grundlage der Erstattung des laufenden Jahres ist die Zahl der Begleitung bis zum 31.10. des Vorjahres. Bei Diensten im Aufbau und bei Diensten, die sich darum bemühen, die Betroffenen aktiv zu erreichen, liegt die Zahl der Begleitungen im laufenden Jahr schnell doppelt so hoch wie im Vorjahr. Das führt im Einzelfall dazu, dass der sowieso schon sehr knapp angesetzte Refinanzierungsanteil der Krankenkassen sich noch einmal halbiert.
   Der Refinanzierungsanteil durch die Kassen an den Gesamtkosten kann sich bei jungen Diensten dadurch deutlich unter 20 Prozent bewegen. Die Struktur der Erstattung belohnt Dienste, die die Zahl der jährlichen Begleitungen konstant halten und notfalls betroffenen Familien vertrösten oder abweisen. Sie bestraft im Gegenzug Dienste, die sich aktiv darum bemühen Betroffene zu erreichen und die dazu nötigen Strukturen aufbauen und vorhalten. So fördert die Rahmenvereinbarung mit den Krankenkassen die Mangelversorgung in Deutschland und behindert ein bedarfsgerechtes Angebot.

2. **Aufbau und Gründungskosten**
   Bis sich ein Dienst so etabliert hat, dass er überhaupt einen Teil der Kosten von den Krankenkassen refinanziert bekommt, vergehen 12 bis 24 Monate.
   Bis dahin bezahlt der Träger die Initialkosten und trägt zu 100 % das Risiko des Dienstes. Die Kosten der ersten 12 - 24 Monate werden von den Krankenkassen **auch nicht rückwirkend** erstattet**.**

Diese Kosten (zwischen 80.000 und 120.000 €) bleiben dauerhaft beim Träger hängen!
Gründung und bedarfsgerechter Betrieb von ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten geraten so zu einem finanziellen Abenteuer für die Träger.

Beide Bespiele zeigen eindrücklich, wie die Erstattungsstruktur durch die Krankenkassen, den Aufbau und den bedarfsgerechten Ausbau von Kinderhospizarbeit in Deutschland wirkungsvoll behindert.

Wie viel Geld benötigt man, um einen Dienst zu gründen?
Alles in Allem lässt sich nach unserer Erfahrung ein neuer Dienst mit einem Anfangsbudget von 50.000 – 80.000 Euro aufbauen. Voraussetzung dafür ist, dass die Reihenfolge der notwendigen Arbeiten stimmt und eng aufeinander abgestimmt ist. **Wenn Sie Fragen hierzu haben, sprechen sie uns bitte an.**

Was benötigen wir, um jedem lebensverkürzt erkrankten Kind und seiner Familie in Deutschland ein angemessenes Begleitangebot machen zu können?

Finanzielle Unterstützung

Wie dargestellt, sind wir auf Spenden und Zuwendungen angewiesen, um diese wichtige und existenzielle Arbeit für die Betroffenen leisten zu können.
Einzelspenden helfen dabei genauso wie dauerhafte Zuwendungen.
Besonders dankbar sind wir, wenn sich Stiftungen, Unternehmen und andere Organisationen am Erreichen dieses großen Ziels beteiligen. Stellen Sie sich mit uns an die Seite der verletzlichsten Kinder- und Jugendlichen in unserer Gesellschaft!

Praktische Hilfe

Wenn Interessenten Teil des Hilfsprojektes „Deutsche Kinderhospiz Dienste“ werden wollen und in ihrer Stadt oder Region einen neuen Dienst gründen möchten, dann melden sich die Interessenten einfach bei uns. Wir helfen dabei, in möglichst kurzer Zeit einen funktionierenden Dienst in der Region aufzubauen.
Gemeinsam

- prüfen wir die Voraussetzungen vor Ort zum Aufbau eines Dienstes
- organisieren wir die ersten Pressemitteilungen werben wir die ersten Gelder zum Betrieb des Dienstes ein
- bringen wir den ersten Ehrenamtskurs auf den Weg und gestalten ihn gemeinsam
- suchen und finden wir Fachpersonal zur Koordinierung des Dienstes
- sorgen wir für den Aufbau eines bürgerschaftlichen und medizinischen Netzwerkes
- bereiten wir die Abrechnung an die Krankenkassen vor

und wir geben rechtliche und finanzielle Sicherheit, indem wir die Trägerschaft des Dienstes übernehmen.

Botschafterinnen und Botschafter

Wir freuen uns besonders, wenn sich prominente Menschen in Deutschland an die Seite der Betroffenen stellen und Botschafter/innen werden Bisher konnten wir für die Kinderhospizdienste folgende Botschafter/innen gewinnen:

Dr. Ulrich Oesingmann	praktischer Arzt und Träger des Bundesverdienstkreuzes
Gabriel Feltz	Generalmusikdirektor der Philharmonie Dortmund und Chefdirigent der Belgrader Philharmoniker
Heribert Germeshausen	Opernintendant in Dortmund
Heike Heim	Geschäftsführerin der DEW21
Barbara Müller	Schauspielerin, Regisseurin und Theaterpädagogin
Mathias Schubert	bildender Künstler und Musiker
501st German Garrison	die 501st Legion ist der weltgrößte Star-Wars-Kostümklub mit über 14.000 aktiven Mitgliedern weltweit
Schauspielhaus Bochum	in Persona vertreten durch **Dr. Susanne Winnacker** als stellvertretende Intendantin und **Sabine Krüger** persönliche Referentin des Intendanten Johan Simons.
Klaus Franz	Ingenieur aus Bochum und Aufsichtsrat zahlreicher Firmen
Conny Dietz	paralympische Goldmedaillen Gewinnerin Goalball und Fackelträgerin für Deutschland 2008
„Maddin“, Martin Schneider	Comedian und Schauspieler

Herr **Dr. Ulrich Oesingmann und Herr Klaus Franz** haben sich - zu unserer großen Freude - auch als bundesweite Botschafter für die „Deutsche Kinderhospiz Dienste“ zur Verfügung gestellt.

All diese Menschen helfen durch ihre Prominenz und ihre Netzwerke dabei, unser Versprechen an die betroffenen Kinder und Jugendlichen zu halten:

Gemeinsam den Lebensweg gehen, egal was kommt.

Wir danken Ihnen für Ihr Interesse und Ihre Aufmerksamkeit.

Für weitere Informationen und Fragen wenden Sie sich bitte an:
Deutsche Kinderhospiz Dienste, Projektleiter Thorsten Haase
E-Mail: thorsten.haase@deutsche-kinderhospiz-dienste.de
Telefon: 0231/99997599; Mobil: 0162/2355790
Märkische Str. 60, 44141 Dortmund
www.deutsche-kinderhospiz-dienste.de

Für Informationen zu den Pilotprojekten in Dortmund und Bochum:
www.ambulanter-kinderhospizdienst-dortmund.de
www.ambulanter-kinderhospizdienst-bochum.de