

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 100.000 Kinder und Jugendliche in Deutschland sind so schwer erkrankt, dass sie wahrscheinlich sterben, bevor sie erwachsen sind. Die Studie PræKids, die von Forschern der Humboldt-Universität Berlin auf der Gesamtheit der Krankenkassen-Daten basiert, ergibt sogar eine deutlich höhere Zahl. Nach Angaben der Krankenkassen werden jedoch nur 3.500 davon kinderhospizlich bei ihnen abgerechnet. Mehr als 96 Prozent der Familien mit todkranken Kindern müssen ihren Weg also allein gehen.

Diese dramatische strukturelle Unterversorgung zeigt sich auch drastisch in der Zahl der Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste: Denn bundesweit gibt es weniger als 200 Ambulante Kinder- und Jugendhospiz-Dienste, die den Familien mit schwersterkrankten Kindern Hilfe und Entlastung im Alltag anbieten. Und diese Dienste sind noch nicht mal gleichmäßig verteilt: Es gibt große Regionen zum Beispiel in Mecklenburg-Vorpommern, in denen es keinen einzigen Dienst gibt.

Nicht anders sieht es bei den stationären Kinderhospizen aus. 20 Einrichtungen bieten insgesamt 10.000 Belegwochen an. Aber die 100.000 betroffenen Familien haben einen Anspruch auf mindestens 400.000 Wochen Entlastungsaufenthalt in einem stationären Kinderhospiz. In der Konsequenz heißt das, dass nur wenige Familien einen bekommen, über 90 Prozent gehen komplett 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](http://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 hatten in der Vergangenheit das Organisationsprinzip der Selbsthilfe. Neue Dienste entstanden in der Regel durch die Initiative der Betroffenen. Das ist aber von den betroffenen Familien oft nicht leistbar. Überproportional häufig waren Betroffene mit hohem Bildungsgrad, guten Kenntnissen des deutschen Sozialwesens und überdurchschnittlichen Einkommen organisiert. Betroffene Familien, die in sozial oder finanziell prekären Verhältnissen leben, Familien mit Migrationshintergrund oder Flüchtlingsfamilien fanden kaum Zugang zu den Hilfsangeboten.

## 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?

Im Jahr 2018 wurde ein neues Konzept entwickelt, das in der Trägerschaft der Deutschen Kinderhospiz Dienste in den nächsten zehn Jahren bundesweit umgesetzt werden soll. 2019 wurde der erste Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst der Deutschen Kinderhospiz Dienste in Dortmund nach diesem neuen Konzept aufgebaut. Eine moderne Hilfestruktur sollte die Betroffenen über ein medizinisches und nichtmedizinisches Netzwerk ansprechen. Der Selbsthilfegedanke wurde durch den Hilfegedanken ersetzt. Emotionale und praktische Hürden zur Inanspruchnahme der Hilfe wurden auf ein Minimum gesenkt. Mit Erfolg: Innerhalb von zwei Jahren konnte der Dienst – zum Teil unter Coronabedingungen – 45 Kinder und Jugendliche in die Begleitung nehmen. Und es gelang auch, Familien aus komplizierten sozialen Verhältnissen und/oder niedrigem Bildungsstand verstärkt zu erreichen. Im April 2020 wurde das Konzept in Bochum auf einen zweiten Standort übertragen, 2021 folgte der Aufbau von Diensten in Regensburg, Frankfurt und Schwerin, 2024 kam der Dienst in Hachenburg, Westerwald dazu. Parallel dazu entstand das Online-Familiennetzwerk „You never walk alone“, in dem sich die Familien untereinander vernetzen können.

### DORTMUND

- 69 Kinder und Jugendliche in der Begleitung
- 106 Ehrenamtliche wurden ausgebildet in einem rund 60stündigen Ehrenamtskurs.
- Fünf hauptamtliche Koordinatorinnen
- Ein Kleinbus mit Hebebühne und zwei Rolliplätzen steht allen Familien zur Verfügung und unterstützt ihre Mobilität.
- Für Familien mit schwerstkranken Kindern, für die es aber eine Therapiehoffnung gibt (z. B. onkologisch erkrankte Kinder) wurde ein Kinderbegleitdienst etabliert.
- **Geschwisterarbeit**
  - Zusätzlich zur Einzelbegleitung betroffener Kinder organisiert der Dienst eine Geschwistergruppe. Derzeit sind 44 Kinder und Jugendliche in drei 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 seit 2019 Botschafter des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes in Dortmund. Im Jahr 2020 kamen die Schauspielerin Barbara Müller, der Dortmunder Generalmusikdirektor Gabriel Felz, die 501st German Garrison und Heike Heim, jetzt Vorstandsvorsitzende der Dortmunder Stadtwerke AG, hinzu. Seit 2022 stehen uns ebenfalls die BVB-Spielerin Conny Dietz und der Stadthistoriker Gerd Kolbe als Botschafter zur Seite.



## WAS MACHEN WIR ANDERS?

### BOCHUM

- In Bochum sind 20 Kinder und Jugendliche in der Begleitung, es wurden seit der Gründung 60 Ehrenamtliche ausgebildet.
- Im Dienst In Bochum arbeitet zurzeit eine Koordinatorin.
- Seit 2024 gibt es eine Geschwistergruppe, die Freundschaft und Solidarität unter gleichbetroffenen Kindern und Jugendlichen ermöglicht.
- **Botschafter**
  - Das Schauspielhaus Bochum hat sich von Beginn an als Botschafter an die Seite des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes Bochum gestellt, in Person vertreten durch die Assistentin des Intendanten Johan Simons, Sabine Krüger.

### FRANKFURT AM MAIN

- In Frankfurt werden nun 16 Kinder und Jugendliche begleitet, auch hier gibt es bereits eine Geschwistergruppe, in der fünf Kinder regelmäßig ihre Freizeit miteinander verbringen können.
- Es arbeiten drei hauptamtliche Koordinator\*innen hier.
- **Botschafter** in Frankfurt ist der Comedian "Maddin" Schneider.

### REGENSBURG

- In Regensburg begleiten zwei Koordinator\*innen 18 Kinder, hier wurde 35 Ehrenamtliche ausgebildet, der Dienst wird von zwei Koordinator\*innen geleitet.

### WEITERE STANDORTE

- In Schwerin und Hachenburg baut jeweils eine Koordinatorin das Netzwerk auf, in dem betroffenen Familien Hilfe angeboten werden kann.
- **Botschafter** der Deutschen Kinderhospiz Dienste ist Herbert Schäfer



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 95.000 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 einen Schwerpunkt 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. Mit den Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten in Dortmund, Bochum, Schwerin, Regensburg, Frankfurt und Hachenburg ist es gelungen, eine echte Hilfestruktur in den Regionen anzubieten, die angepasst an das Umfeld dem tatsächlichen Begleitungsbedarf durch ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste gerecht werden kann.
7. Die Deutschen Kinderhospiz Dienste haben das Ziel, das neue Konzept bundesweit umzusetzen, um betroffenen Familien in ganz Deutschland den Zugang zu kinderhospizlichen Leistungen zu ebnen.
8. Die betroffenen Eltern kennen ihre Rechte aus Hilfsansprüchen oft nicht und nehmen sie in der Regel nicht wahr.
9. Wir wollen aber auch den informierten Eltern helfen, ihre Rechte bei Verwaltungen oder Krankenkassen durchzusetzen, weil die dafür zu bewältigende Bürokratie sie zusätzlich zur 24/7 Care-Arbeit überfordert.
10. Wir wollen die gesamte Öffentlichkeit auf die derzeitige Tragödie der Kinder- und Jugendhospizarbeit aufmerksam machen und für eine Abhilfe des Mangels 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. 95.000 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 Ziel, Kinderhospizarbeit in ganz Deutschland sicherzustellen, steht **Thorsten Haase** als geschäftsführender Vorstand der Deutschen Kinderhospiz Dienste e.V.. 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**. Hier starteten wir einen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst mit einem modernen Hilfskonzept. 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 bleiernsten Zeit der Corona-Pandemie mit seinen endlosen Einschränkungen gelang es auch diesmal.**

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

Bereits nach zehn 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 geschäftsführende Vorstand der Deutschen Kinderhospiz Dienste.** Mit diesem Verein sorgen wir dafür, dass wir binnen zehn Jahren jedem todkranken 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 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 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