



# BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.



Bundesverband Kinderhospiz e.V. • Schloss-Urach-Straße 4 • 79853 Lenzkirch

Ihre Ansprechpartnerin  
Sabine Kraft

Telefon/Fax  
07653-82640-99, Fax-98

Email  
kraft@bundesverband-kinderhospiz.de

06. November 2020

## Am seidenen Faden: Hilfe für Kinder krebskranker Eltern oft auf der Kippe

**Unterstützung für Jungen und Mädchen wird von den Krankenkassen nicht  
verlässlich finanziert / Verband fordert neue Regelung**

**Lenzkirch/ Berlin, 6. November 2020**

Wenn Papa oder Mama Krebs bekommt, bricht für Kinder jegliche Normalität und Sicherheit weg: Sie leben in einer Ausnahmesituation mit vielen Ängsten – und brauchen dabei qualifizierte Begleitung und Unterstützung. Bekommen können sie diese Hilfe bei ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten – doch bis heute sind diese Hilfsangebote chronisch unterfinanziert und stehen damit oft auf der Kippe. Darauf weist der Bundesverband Kinderhospiz (BVKH) anlässlich des „Welttags für Kinder krebskranker Eltern“ am 8. November hin.

„Noch viel zu oft bekommen die Kinderhospizdienste keinerlei Zuschüsse von den Krankenkassen für ihr Engagement für Jungen und Mädchen mit krebskranken Eltern. Grund dafür ist ein Webfehler in der entsprechenden Rahmenvereinbarung, der dringend behoben werden muss. Zum Wohle der Kinder, die eine Krisensituation durchstehen müssen und bestmögliche Begleitung brauchen“, fordert BVKH-Geschäftsführerin Sabine Kraft. „Bisher bezuschussen die Krankenkassen laut Gesetz pro betroffener Familie nur einen einzigen Hospizdienst. Das ist in aller Regel ein Erwachsenen hospizdienst, der den erkrankten Vater oder die erkrankte Mutter begleitet. Ambulante Kinderhospizdienste, die sich zusätzlich und als Ergänzung dazu um die Mädchen und Jungen kümmern, gehen dann leer aus. Das muss sich dringend ändern, damit auch den Kindern eine angemessene Begleitung in dieser schwierigen Zeit garantiert wird.“ Der Bundesverband Kinderhospiz wird sich in den anstehenden Verhandlungen über eine Rahmenvereinbarung für ambulante Kinderhospizdienste für eine zuverlässige Finanzierung solcher Begleitungen stark machen.

In Deutschland sind laut einer Schätzung des Robert-Koch-Instituts jedes Jahr rund 50.000 Kinder von einer neu festgestellten Krebserkrankung des Vaters oder der Mutter betroffen. In dieser Ausnahmesituation bieten Kinderhospizdienste verlässliche Unterstützung: Geschulte Mitarbeiter treffen sich regelmäßig mit den Jungen und Mädchen, spielen mit ihnen, unternehmen kleine Ausflüge, hören zu

**Geschäftsstelle/Postanschrift**  
Bundesverband Kinderhospiz e.V.  
Schloss-Urach-Straße 4  
79853 Lenzkirch

**Vereinsitz**, Krausnickstraße 12a  
10115 Berlin, VR 25999 B  
FA Freiburg-Land, 07031/53306

**Besondere Vertretung**  
Sabine Kraft, Geschäftsführerin  
Trägerin des Verdienstkreuzes am  
Bande des Verdienstordens der  
Bundesrepublik Deutschland  
Tel 076 53 - 8 26 40 - 99  
Mobil 01 71 - 7 27 33 50

**Vorstand**  
Gert Bufe, Kinderhospiz  
Mitteldeutschland Nordhausen  
Petra Hohn, Bundesverband  
Verwaiste Eltern, Leipzig  
Irene Müller, Kinder- und  
Jugendhospiz Wilhelmshaven  
Sabine Sebayang  
Kinderhospiz Berliner Herz  
Bettina Werneburg, Ambulantes  
Kinder- und Jugendhospiz Halle

**Wissenschaftlicher Beirat**  
Prof Dr. Jochen Becker Ebel  
MediAcion, Hamburg  
Dr. Gisela Janssen, Klinik für Kinder-  
Onkologie,-Hämatologie und klin.  
Immunologie, Düsseldorf  
Prof. Dr. Peter König  
Hochschule Furtwangen  
Prof. Dr. phil. Christian Schütte-  
Bäumner, Hochschule RheinMain/  
University of App. Science, Wiesbaden

**Bankverbindung**  
**Sparkasse Olpe**  
BIC WELADED1OPE  
IBAN DE03 4625 0049 0000 0290 33



# BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

und beantworten Fragen. Sprich: Sie sind für die Kinder und deren Sorgen und Ängste da. „Wir merken immer wieder: Für die Kinder ist es sehr, sehr wichtig, in dieser schweren Zeit einen solchen Begleiter zu haben. Und oft entlastet dieses Angebot auch die Eltern sehr, deren bisherige Familienstruktur durch eine unheilbare Krebserkrankung ja komplett in sich zusammenbricht“, so Sabine Kraft.

Jahrelang durften ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste mit den Krankenkassen nur Begleitungen von solchen Familien abrechnen, in denen ein Kind lebensverkürzend erkrankt ist. Seit 2016 aber gibt es Zuschüsse der Krankenkassen auch für die Begleitung von Jungen und Mädchen mit krebserkrankten Eltern. Allerdings oft nur in der Theorie. „In der Praxis begleitet meist zuerst ein Erwachsenhospizdienst betroffene Familien. Kommt dann ergänzend ein Kinderhospizdienst noch dazu, gibt es für ihn in aller Regel keine Gelder von den Krankenkassen. Das bedeutet: Hilfsangebote für Kinder krebserkrankter Eltern müssen durch Spenden finanziert werden – und hängen damit immer am seidenen Faden“, so BVKH-Geschäftsführerin Kraft. Dabei brauchten Jungen und Mädchen mit unheilbar kranken Eltern oft eben eine Unterstützung, die speziell auf ihre Bedürfnisse zugeschnitten ist und das auch über den Tod des Elternteils hinaus. „Diese Hilfe können ambulante Kinderhospizdienste erfahrungsgemäß besonders gut leisten, weil sie entsprechend geschulte Mitarbeiter haben. In aller Regel arbeiten die ambulanten Hospizdienste für Erwachsene und die für Kinder sehr konstruktiv Hand in Hand“, erläutert Kraft. „Häufig bitten Erwachsenenhospizdienste sogar von sich aus bei Kinderhospizdiensten um Unterstützung bei der Begleitung betroffener Familien. Diese Kooperation ist großartig. Sie muss aber künftig für alle Beteiligten auf einer sicheren Finanzbasis stehen.“

## *Zum Hintergrund*

**Der Bundesverband Kinderhospiz** ist als Dachverband der ambulanten und stationären Kinderhospizeinrichtungen in Deutschland auch Ansprechpartner für Politik, Wirtschaft, Wissenschaft, Kostenträger und Spender.

In Deutschland gibt es rund 50.000 Kinder und Jugendliche, die lebensverkürzend erkrankt sind. Für sie und ihre Familien setzt sich der Bundesverband Kinderhospiz ein, um sie aus dem sozialen Abseits zurück in die Mitte der Gesellschaft zu holen.

BVKH Geschäftsführerin Sabine Kraft wurde für ihre Verdienste für schwerstkranken Kinder und Jugendliche 2019 von Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier mit dem Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland ausgezeichnet.

2015 richtete der Bundesverband Kinderhospiz das „OSKAR Sorgentelefon“ ein. 365 Tage im Jahr rund um die Uhr, kostenlos und anonym sind dort professionell geschulte Mitarbeitende zu erreichen, die alle Fragen zu lebensverkürzenden Erkrankungen bei Kindern beantworten. OSKAR ist auch für Familien in Trauer da und kann sowohl von Betroffenen und ihren Angehörigen als auch von Fachleuten genutzt werden. 2020 erweiterte der BVKH sein Angebot auf der Hilfs-Plattform Frag-Oskar.de um Chats für betroffene Familien und speziell für Jugendliche und um eine Sprechstunde zu sozialrechtlichen Themen.

[www.frag-oskar.de](http://www.frag-oskar.de)

[www.oskar-sorgentelefon.de](http://www.oskar-sorgentelefon.de)

[www.bundesverband-kinderhospiz.de](http://www.bundesverband-kinderhospiz.de)



# BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

Das der E-Mail angehängte Bild ist redaktionell frei verwendbar.

**Bildtext: 201108 Kinder krebskranker Eltern**

Angst, Sorgen und Verzweiflung: Kinder von krebskranken Eltern brauchen qualifizierte Unterstützung, um mit ihrer Lebenssituation zurecht zu kommen. Hilfe gibt es bei ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten; sie wird aber viel zu häufig nicht finanziert.

*Bild: Pixabay*

*Wir freuen uns sehr, wenn Sie bei der Berichterstattung unser Spendenkonto bzw den Verweis auf unsere Webseite angeben:*

**Sparkasse Olpe**

BIC WELADED1OPE  
IBAN DE03 4625 0049 0000 0290 33