

Politische Forderungen

des Bundesverband
Kinderhospiz e. V.



BUNDESVERBAND
Kinderhospiz e.V.

Was ist der Bundesverband Kinderhospiz e. V.?	S.03
--	------

POSITIONSPAPIER

1. Entlastung der pflegenden Familien durch Flexibilisierung der Budgets der Kurzzeit- und Verhinderungs- sowie Tages- und Nachtpflege	S.04
2. Weiterbezug des Pflegegeldes bei Aufenthalt in einem stationären Kinder- und Jugendhospiz	S.04
3. Arztkosten für Einsätze in stationären Kinderhospizen werden nicht erstattet	S.05
4. Versorgung durch Kinder-SAPV-Teams	S.05
5. Eigenständige Richtlinien für Kinder und Jugendliche in der außer-klinischen Intensivpflege (AKI)	S.06
6. Eigenständige Richtlinie zur Förderung der Koordination der Aktivitäten in regionalen Kinderhospiz- und palliativnetzwerken durch eine Netzwerkkoordinatorin/ einen Netzwerkkoordinator	S.06
7. Ehrenamt in der Kinderhospizarbeit	S.07
8. Wohnformen für junge Erwachsene mit lebensverkürzenden Erkrankungen	S.07
9. Trauerbegleitung für verwaiste Eltern und Geschwister	
a) Ambulante Kinderhospize	S.08
b) Stationäre Kinderhospize	S.09
10. Schulbesuche müssen ermöglicht werden	S.09
11. Kindertageshospize	
a) Ausbau der bisherigen Strukturen	S.10
b) Finanzierung der Transportkosten	S.10

Es muss besser werden!	S.11
-------------------------------------	------

IMPRESSUM	S.12
------------------------	------

In Deutschland leben etwa 50.000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensbegrenzenden Erkrankungen. Jährlich sterben ca. 5.000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene an einer solchen Erkrankung. Der Bundesverband Kinderhospiz e. V. (BVKH) wurde auf Initiative von ambulanten und stationären Kinderhospizeinrichtungen im Jahre 2002 gegründet.

Als anerkannter gemeinnütziger Verein und Dachverband der Kinderhospizeinrichtungen in Deutschland vertritt der BVKH die Interessen seiner Mitglieder in nationalen und internationalen Zusammenhängen und ist als Fachverband gleichzeitig Ansprechpartner für Politik, Wissenschaft, Ärzte:innen, Kliniken und Kostenträger.

Um Betroffene direkt und unkompliziert zu unterstützen, wurde das Sorgentelefon „OSKAR“ ins Leben gerufen. Täglich und zu jeder Uhrzeit können Betroffene unter der kostenlosen Nummer 0800 88 88 47 11 Unterstützung, Beratung oder einfach ein offenes Ohr finden, das sich die Probleme des herausfordernden Alltags anhört. Weitere Angebote, Informationen und Rat bekommen die Familien auch auf unserem Hilfsportal www.frag-OSKAR.de.

Familien, die mit der Situation eines lebensverkürzend erkrankten Familienmitglieds konfrontiert sind, sind besonderen Belastungen ausgesetzt. Dies betrifft insbesondere Alleinerziehende. Die Vereinbarkeit von Berufstätigkeit, Pflege, Förderung und Erziehung des Kindes und der Geschwister ist eine immense Herausforderung. Finanzielle Mehrbelastungen haben ein erhöhtes Armutsrisiko zur Folge. Hinzu kommen bürokratische Hürden bei der Inanspruchnahme von Leistungen und Zugangshürden für Familien mit Zuwanderungsgeschichte aufgrund sprachlicher und kultureller Barrieren. Oft fehlt es an leicht zugänglichen Informationen zu Entlastungs- und Unterstützungsangeboten, viele Eltern fühlen sich unzureichend informiert. Es ist ihnen oft

nicht bewusst, auf welche Leistungen ein Anspruch besteht, wie dieser durchzusetzen ist und welcher Kostenträger zuständig ist.

Kinderhospizarbeit und Erwachsenen-hospizarbeit unterscheiden sich grundlegend. Während Erwachsene in der finalen Lebensphase ein Hospiz aufsuchen, dienen Kinder- und Jugendhospize der Entlastung der betroffenen Familien. Schon mit der Diagnose der Erkrankung besteht die Möglichkeit, ein Kinderhospiz aufzusuchen. Dieses hat das gesamte Familiensystem im Blick und nicht nur das betroffene Kind. Die Vielfalt aber auch die Seltenheit der verschiedenen Erkrankungen werden hierbei ebenso ignoriert wie die mannigfaltigen Aufgaben, die betroffene Eltern übernehmen. Eine der wiederkehrenden Schwierigkeiten bei der Versorgung von jungen Menschen ist das Verständnis darüber, dass Kinder keine kleinen Erwachsenen sind.

Viele Regelungen der Pflege- und Krankenkassen sind noch nicht auf diese Zielgruppe ausgelegt. Beispielsweise verändert sich aufgrund des kindlichen Wachstums, Körpergewicht und -größe eines pflegebedürftigen Kindes mit zunehmendem Alter. Hieraus ergibt sich, im Gegensatz zu älteren pflegebedürftigen Menschen, eine häufigere Anpassung und Neubeschaffung von Hilfsmitteln. Krankheitsbilder und Auswirkungen von Behinderungen können sich im Laufe des Lebens verändern.

Therapien und Rehabilitationsleistungen sind auf Verbesserung oder Heilung ausgelegt. Bei lebensverkürzend erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ist meist das Ziel eine Verschlimmerung zu verhindern bzw. trotz fortschreitender Erkrankung Lebensqualität und Teilhabe zu erhalten. Die Behinderungen und Erkrankungen sind nicht heilbar. Dennoch geraten Familien unnötig unter Druck, wenn sie rechtfertigen müssen, weshalb noch immer bzw. dauerhaft Therapiemaßnahmen benötigt werden.

1. Entlastung der pflegenden Familien durch Flexibilisierung der Budgets der Kurzzeit- und Verhinderungs- sowie Tages- und Nachtpflege

Die Versorgung eines lebensverkürzend erkrankten Kindes kann auf verschiedene gesetzliche Ansprüche gestützt werden. Neben den zuschussfähigen Kosten gem. § 39a SGB V können die Aufenthalte in Kinder- und Jugendhospizen auch auf Leistungen der Kurzzeit- (§ 42 SGB XI) und Verhinderungspflege (§ 39 SGB XI) gestützt werden. Zwar dürfen diese nicht ohne Weiteres und automatisch auf Aufenthalte in stationären Kinder- und Jugendhospizen angerechnet werden, jedoch ist dies gängige Praxis der Kassen. Es sollte stattdessen ein Gesamtbudget geschaffen werden, über das die Betroffenen frei verfügen können. Nicht nur die Lebenssituationen, sondern auch die regionalen Unterschiede beim Angebot in der Versorgung müssen Berücksichtigung bei der Finanzierungsfrage finden. Eine gesetzliche Regelung muss sicherstellen, dass die Kostenträger Aufenthalte im Kinderhospiz grundsätzlich nicht als erstes aus dem Budget der Kurzzeitpflege finanzieren, sondern über den Anspruch aus § 39a SGB V. Oft ist den Familien nicht bekannt, dass die Krankenkasse den Kinderhospizaufenthalt über die Kurzzeit- und Verhinderungspflege laufen lassen. Diese finanziellen Mittel werden dringend anderweitig benötigt, stehen dann aber nicht mehr zur Verfügung. Hierdurch wird die ohnehin oft angespannte wirtschaftliche Situation der Familien verschärft. Die Versorgung eines lebensverkürzend erkrankten Kindes nimmt das gesamte Familiensystem in Anspruch. In den meisten Fällen kann nur noch ein Elternteil einer Erwerbstätigkeit nachgehen. Der Mangel an Pflegefachkräften verstärkt dies zusätzlich. Im Koalitionsvertrag wurde zwar verankert, die Kurzzeit- und Verhinderungspflege zu einem „unbürokratischen,

transparenten und flexiblen Entlastungsbudget“ zusammenzufassen, ohne dass es dabei zu versteckten Kürzungen kommt (Koalitionsvertrag 2021 – 25. November 2021, S. 81). Umgesetzt wurde bislang aber nichts.

Lösungsvorschlag: Die Kranken- und Pflegekassen müssen bezüglich der Verwendung von Leistungen, insbesondere der Kurzzeitpflege, Verhinderungspflege und Hospizpflege transparent und leicht verständlich abrechnen. Die den Betroffenen zur Verfügung stehenden Ansprüche müssen in einem flexiblen Budget zusammengefasst werden, um daraus die notwendigen Leistungen zu finanzieren.

2. Weiterbezug des Pflegegeldes bei Aufenthalt in einem stationären Kinder- und Jugendhospiz

Eltern lebensverkürzend erkrankter Kinder sind oft in deren Pflege eingebunden und erhalten somit Pflegegeld. Bei einem Aufenthalt in einem stationären Kinder- und Jugendhospiz wird diese Zahlung jedoch ausgesetzt. Dies belastet die Familien über Gebühr und muss dringend geändert werden. Die wirtschaftliche Situation der Familien ist durch die Erkrankung des Kindes ohnehin angespannt. Neben der Versorgung ist eine berufliche Tätigkeit kaum zu leisten. Somit fällt ein Gehalt weg, die Gemeinkosten der Familie reduzieren sich aber nicht. Auch müssen Zuzahlungen zu Hilfsmitteln, Spezialnahrung und Verbrauchsmitteln (z. B. Windeln) geleistet werden. Anders als im Erwachsenenhospizbereich finden die Aufenthalte im Kinderhospiz nicht erst in der finalen Phase statt, sondern sollen den Familien wiederholt die Möglichkeit zur Entlastung bieten. Finanzielle Sorgen können jedoch existenzbedrohend sein und so kann nicht mehr von einer Entlastung gesprochen werden. An dieser Stelle sei darauf hingewiesen, dass

dies bei Aufenthalten pflegebedürftiger Erwachsener nicht gilt. Hier kann das Pflegegeld bis zu 28 Tagen in voller Höhe weiter bezogen werden.

Lösungsvorschlag: Für den Aufenthalt in einem Kinder- und Jugendhospiz muss das Pflegegeld der pflegenden Angehörigen in voller Höhe bis zu 28 Tagen pro Jahr bezahlt werden.

3. Arztkosten für Einsätze in stationären Kinderhospizen werden nicht erstattet

Anders als in Hospizen für Erwachsene haben die Gäste im Kinderhospiz nicht durchgängig einen Anspruch auf die Leistungen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung. Trotzdem benötigt jedes stationäre Kinderhospiz eine ärztliche pädiatrische Versorgung. Aufgrund der Komplexität der Krankheitsbilder ist allerdings eine Qualifikation in pädiatrischer Palliativmedizin erforderlich. In der Regel können die Fachärzte:innen vor Ort die Versorgung der Gäste im Kinderhospiz mangels eigener Ressourcen oder aufgrund zu geringer Erfahrung in pädiatrischer Palliativmedizin nicht übernehmen. Aus diesem Grund stellen die Kinderhospize qualifizierte Kinderärzte:innen an oder beschäftigen diese auf Honorarbasis. Gemäß der derzeitigen Gesetzeslage bekommt die Einrichtung für diese ärztliche Versorgung keine Zuschüsse von den Kostenträgern. Die Kinder haben sehr komplexe Erkrankungen, die mit hoher Symptomlast hervorgehen. Aufgrund dieser komplexen Situation benötigt die ärztliche Versorgung der Kinder „Zeit“. Wie leider bekannt ist, haben niedergelassene Kinderarztpraxen oft nicht die erforderlichen Kapazitäten, um zusätzlich Kinder und deren Familie im Kinderhospiz zu begleiten und zu versorgen. Die anfallenden Arztkosten müssen also durch

Spendengelder wieder „erwirtschaftet“ werden. So steht die adäquate ärztliche Versorgung schwerstkranker Kinder in vielen Kinderhospizen finanziell auf einer unsicheren Grundlage.

Lösungsvorschlag: Die Arztkosten als Teil der stationären Kinderhospizversorgung müssen von den Kostenträgern im Rahmen ihres Versorgungsauftrags übernommen werden.

4. Versorgung durch Kinder-SAPV-Teams

Immer häufiger beklagen betroffene Familien, dass sie in ihrer Heimatregion keine spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) für ihre schwerstkranken Kinder finden. Wie groß die Versorgungslücke deutschlandweit ist, wurde bislang noch nicht erhoben. Es wurden in der Vergangenheit oft Daten von Kostenträgern herangezogen, die das Bild der Versorgung jedoch verzerren und keine validen Aussagen zu dem Ist-Zustand geben können. Zugleich wird es für die SAPV-Teams bzw. ihre Verbände in den Rahmenverhandlungen mit den Kostenträgern nahezu unmöglich, eine ausreichende Kostendeckung durchzusetzen. Die Verhandlungen mit den Kostenträgern können sich über einen langen Zeitraum ziehen. Die konstituierende Sitzung zur Verhandlung der Rahmenvereinbarungen für die SAPV fand am 21.03.2019 statt. Erst mit Schiedsspruch vom 26.10.2022 konnte eine vertragliche Vereinbarung erzielt werden, die zum 1. Januar 2023 in Kraft treten soll. Erst ab diesem Zeitpunkt gibt es also eine rechtliche Grundlage für eine gesicherte Finanzierung (fast vier Jahre nach Aufnahme der Gespräche!). Ohne eine ausreichende Finanzierung kann es aber keine ausreichende Versorgung durch SAPV-Teams im Bereich der Kinder- und Jugendhospizarbeit →

geben. Ein umfassendes, objektives Zahlenwerk in Bezug auf die bundesweite Versorgung ist dringend notwendig, um darauf Aussagen zu dem Bedarf und der Finanzierung abzuleiten.

Lösungsvorschlag: Es bedarf einer, aus öffentlichen Mitteln finanzierten, bundesweiten Bedarfsanalyse, um objektive und gesicherte Aussagen über die Versorgung und insbesondere die Unterversorgung treffen zu können, nicht zuletzt, um aussagefähige Daten in den Verhandlungen präsentieren zu können.

5. Eigenständige Richtlinien für Kinder und Jugendliche in der außer-klinischen Intensivpflege (AKI)

Versicherte haben einen gesetzlichen Anspruch auf häusliche Krankenpflege. Ein gesetzlich festgeschriebener Anspruch bedeutet aber nicht automatisch, dass auch ein geeigneter Dienst für jeden Betroffenen zur Verfügung steht. Insbesondere in strukturschwachen Regionen ist es kaum möglich einen geeigneten Pflegedienst zu finden. Hier werden die Eltern mit der Pflege und Versorgung ihres Kindes oder ihrer Kinder allein gelassen. Neben der großen emotionalen Belastung und Überforderung stellt sich auch die Angst vor pflegerischen Fehlern ein. Die Eltern müssen die Pflege und Versorgung somit in Eigenregie betreiben und sind zum großen Teil auf sich allein gestellt. Die jungen Patientinnen und Patienten sowie ihre Familien leiden damit an den vom Gesetzgeber und den Kostenträgern zu verantwortenden unzureichenden medizinischen sowie pflegerischen Versorgungsstrukturen.

Der Gesetzgeber schreibt vor, dass bis zum 31.10.2021 eine eigenständige Richtlinie für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene zu Inhalt und Umfang der Leistungen sowie die Anforderungen der

außerklinischen Intensivpflege vorliegen sollte. Über ein Jahr später ist dieser gesetzlich verbrieft Anspruch immer noch nicht durchgesetzt.

Lösungsvorschlag: Es muss aus unserer Sicht eigenständige Regelungen für lebensverkürzend erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene geben. Eine verbindliche Regelung für Erwachsene mit dem Hinweis, die besonderen Bedürfnisse der Kinder müssen ausreichend berücksichtigt werden, eröffnet zu viele verschiedene Auslegungsmöglichkeiten und Diskussionspotenzial darüber, welche speziellen Regelungen für Kinder eingeführt werden könnten. Die lebensverkürzend erkrankten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsene dürfen nicht länger als Randnotiz Erwähnung finden, sondern ihre Bedarfe müssen sich in eigenständigen Vereinbarungen manifestieren.

6. Eigenständige Richtlinie zur Förderung der Koordination der Aktivitäten in regionalen Kinderhospiz- und palliativnetzwerken durch eine Netzwerkkoordinatorin/ einen Netzwerkkoordinator

Eine eigene Richtlinie zu Koordination von regionalen Netzwerken in der Kinderpalliativversorgung wurde mit Hinweis auf die geplante Richtlinie für die Erwachsenen abgelehnt. Darin seien die Interessen der Kinder mitaufgenommen. Durch das GWVG ist die Förderung der Hospiz- und Palliativnetzwerke eingeführt worden (§39 d SGB V). Dies ist ein Schritt in die richtige Richtung, allerdings erfolgte die Umsetzung der gesetzlichen Vorgaben in einer Richtlinie, die Netzwerke im Bereich der Erwachsenen- und der Kinderhospizarbeit zusammenfasst. Dadurch werden die strukturellen Unterschiede zwischen der Erwachsenen- und der

Kinderhospizarbeit verkannt und vor allem den Besonderheiten der Kinderhospizarbeit nicht genügend Rechnung getragen.

Die Kinderhospizarbeit und die Arbeit im Erwachsenenbereich unterscheiden sich deutlich. Die täglichen Herausforderungen, die Zielsetzung und die beteiligten Akteure sind nicht vergleichbar. Dennoch werden die Belange der Kinder und Jugendlichen immer als Annex zu den Regelungen für die Erwachsenen angesehen. Der Gesetzgeber erkannte die besonderen Bedürfnisse der jungen Betroffenen und formulierte an vielen Stellen, dass den Belangen von Kindern und Jugendlichen in besonderer Form Rechnung zu tragen ist. Dies scheitert aber regelmäßig an der Umsetzung.

Lösungsvorschlag: Auch hier bedarf es einer eigenständigen Richtlinie, welche die speziellen Strukturen, Anforderungen und Akteure umfasst und auf die besonderen Belange in diesem Bereich eingeht. Diese Beispiele zeigen, dass es grundsätzlich immer eigenständige Regelungen in Form von Gesetzen, Verordnungen und Richtlinien für den Bereich der Kinder- und Jugendhospizarbeit geben muss, da sich bereits die Strukturen der Kinder- und Erwachsenenarbeit derart unterscheiden, dass eine Vergleichbarkeit kaum gegeben ist. Kinder sind keine kleinen Erwachsenen und haben das Recht auf eigene Regelungen, die ihre Bedürfnisse angemessen berücksichtigen!

7. Ehrenamt in der Kinderhospizarbeit

Schwerstkranke und sterbende Menschen und ihre Familien bedürfen der umsorgenden und entlastenden Begleitung: Der Arbeit Ehrenamtlicher in den ambulanten Hospizdiensten kommt dabei besondere Bedeutung zu. Sie bildet gerade in der ambulanten Kinderhospizarbeit das Kernstück und ist unverzichtbar, um den Bedarf an

Begleitungen zu realisieren. Dieses Engagement ist aktiv zu unterstützen. Das Ehrenamt ist Ausdruck bürgerschaftlichen Engagements und Basis einer umsorgenden, die Betroffenen und ihre Familien entlastenden, psychosozialen Begleitung und Betreuung. Heute engagieren sich rund 80.000 ehrenamtliche Mitarbeiter:innen in der Hospizbewegung. Erforderlich in der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen ist ein integratives Hand-in-Hand-Arbeiten zwischen ehren- und hauptamtlich Tätigen der verschiedenen Professionen. Die Ausbildung bzw. Vorbereitung der Ehrenamtlichen auf ihre Arbeit im Kinderhospizbereich ist jedoch aufwendig und zeitintensiv. Die Begleitung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen dauert wesentlich länger als die Begleitung sterbender Erwachsener. Auch stoßen die ehrenamtlichen Helfer:innen schneller an ihre emotionalen Grenzen. Dennoch wurden die Förderungen von Ehrenamtlichen in der Kinderhospizversorgung seit 2009 nicht mehr angepasst, was einen Ausbau ehrenamtlicher Strukturen zunehmend erschwert.

Lösungsvorschlag: Dies bedarf weiterhin förderlicher Rahmenbedingungen und deren finanzieller Gewährleistung – insbesondere zur qualifizierten Befähigung und ständigen professionellen Begleitung Ehrenamtlicher vor allem in ambulanten Kinderhospizdiensten. Die Tätigkeit von Ehrenamtlichen muss angemessen und wirtschaftlich auskömmlich durch die Krankenkassen gefördert werden.

8. Wohnformen für junge Erwachsene mit lebensverkürzenden Erkrankungen

Der Fortschritt von Medizin, Wissenschaft und Technik lässt es zu, dass Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung, die in früheren Zeiten spätestens im →

Jugendalter verstorben wären, heute nicht selten ein Alter von 25 Jahren oder darüber hinaus erreichen. Für diese Gruppe gibt es gegenwärtig kaum elternunabhängige, ihren Bedürfnissen entsprechende Wohnformen. Die jungen Erwachsenen haben die Wahl zwischen ihrem Kinderzimmer in der elterlichen Häuslichkeit oder einem Platz in einer vollstationären Pflegeeinrichtung.

Die Handlungsempfehlungen im Rahmen einer nationalen Strategie für die Umsetzung der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland adressiert für den Leitsatz 2 in einem Maßnahmenkatalog konkrete Vorschläge an Bund, Länder und Kommunen, auf die wir an dieser Stelle verweisen.

Lösungsvorschlag: Es müssen konkrete Wohnangebote entwickelt und Anreize für Investoren:innen geschaffen werden, um den Anspruch auf ein selbstbestimmtes Leben und ein Wohnen außerhalb von Heimen sicherzustellen. Diese Angebote sollten – ebenso wie die soziale Teilhabe der Betroffenen (BTHG) – umfassend von den zuständigen Kostenträgern finanziert werden. Denkbar wäre hier beispielsweise ein Aufschlag auf das Persönliche Budget gemäß §§29 ff SGB IX. Bei der Weiterentwicklung von Einrichtungen der Kinderhospiz- und Palliativversorgung müssen die besonderen Belange von schwerstkranken Menschen mit Behinderung berücksichtigt werden. Brüche in deren Gesamtversorgung sind zu vermeiden und die Palliativversorgung ist mit den anderweitigen Versorgungsangeboten zu verbinden. Konzepte zur allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung sind gemeinsam mit Betroffenen, Experten:innen und Selbsthilfegruppen zu entwickeln und zu implementieren. Regional wie überregional sind vernetzte Strukturen der pädiatrischen Palliativversorgung notwendig. Es müssen Pilotprojekte etabliert werden, um

die Entwicklung dieser besonderen Wohnformen zu testen, zu etablieren und für alle Betroffenen zugänglich zu machen.

9. Trauerbegleitung für verwaiste Eltern und Geschwister

a) Ambulante Kinderhospize

Kinder- und Jugendhospizarbeit ist mit ihrem spezifischen Ansatz und Arbeitsformen nur partiell kompatibel mit den unterschiedlichen Abrechnungsmodalitäten im Gesundheits- und Sozialwesen. Deshalb besteht für ihre Finanzierung ein evidenter Regelungsbedarf.

Die, abgesehen von Koordination und Ausbildung, überwiegend von Ehrenamtlichen getragenen ambulanten Kinderhospizdienste, finanzieren sich zu einem hohen Anteil aus Spenden. Bei stationären Kinderhospizen ist dies naturgemäß nicht möglich zum Großteil auf ehrenamtliche Mitarbeiter:innen zurückzugreifen. Aber auch hier ist der Spendenanteil an der Finanzierung der laufenden Ausgaben mit ca. 30 bis 40 Prozent extrem hoch, da eine kostendeckende Refinanzierung über Versorgungsverträge beziehungsweise Vergütungsvereinbarungen mit den Krankenkassen bisher nicht möglich ist. Gesetzliche Grundlage ist der §39 a SGB V und die zugehörigen Rahmenvereinbarungen, die der Bundesverband Kinderhospiz e.V. für alle Kinder- und Jugendhospize mit verhandelt. Die bestehenden gesetzlichen Grundlagen decken die Kosten für die lebensverkürzend erkrankten Kinder und jungen Menschen, jedoch stoppt jede Förderung mit dem Tod des Betroffenen.

Ambulante Kinderhospize bieten in der Regel auch besondere Gruppen für Geschwisterkinder, Eltern, Mütter, Väter oder Großeltern an. Minderjährige Kinder, deren Eltern palliativ sind, werden ebenso durch Kinderhospizdienste begleitet. All diese Angebote sind wichtig, um die Hinterbliebenen zu stärken und dienen als Prävention, um

mentalenerkrankungen, wie z. B. Depressionen vorzubeugen.

b) Stationäre Kinderhospize

Die Kinderhospizarbeit finanziert sich zu einem großen Teil aus Spendengeldern, neben der Refinanzierung durch die Krankenkassen gem. §39a SGB V. Die ambulanten Einrichtungen sind davon stärker betroffen, aber auch in der stationären Kinderhospizarbeit werden nicht alle Leistungen durch die Kassen finanziert. Insbesondere die wichtige Zeit ab dem Tod eines Kindes wird nicht von den Krankenkassen übernommen.

Derzeit endet die Finanzierung der stationären Kinderhospizarbeit mit dem Todestag des Kindes – also gerade dann, wenn eine betroffene Familie besonders dringend Unterstützung bei der Bewältigung ihrer Trauer braucht. Ist ein Kind verstorben, können Kinderhospize keinerlei Leistungen – und insbesondere keine Trauerbegleitung – mehr abrechnen. Oft aber haben Eltern und Geschwister über Jahre hinweg ein Vertrauensverhältnis zu den Mitarbeitenden des stationären Kinderhospiz aufgebaut – und brauchen gerade jetzt ihre vertrauten Ansprechpartner:innen, um einen Weg durch die Trauer zu finden.

Für die Finanzierung der Abschiedstage direkt nach dem Versterben des Kindes im Kinderhospiz braucht es eine Lösung. Zusätzlich begleiten erfahrungsgemäß Kinderhospize die Betroffenen nach dem Tod des Kindes oft über einen sehr langen Zeitraum. Der Trauer wird Raum und Zeit gegeben und dient als Präventive Maßnahme. Um dieses finanziell abzudecken werden großzügige Spender:innen benötigt.

Lösungsvorschlag: Für stationäre Kinderhospize muss es einen Anspruch auf Finanzierung der Abschiedstage nach dem Tod des Kindes sowie eine Begleitung der Angehörigen geben, die zumindest den Zeitraum bis zur Bestattung des Kindes umfasst.

10. Schulbesuche müssen ermöglicht werden

Kinder- und Jugendhospizarbeit leistet einen aktiven Beitrag zur gesellschaftlichen Teilhabe von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die lebensverkürzend oder lebensbedrohlich erkrankt sind. Die Kinder- und Jugendhospizarbeit engagiert sich für die Förderung der gesellschaftlichen Teilhabe der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen.

Lebensverkürzend erkrankte Kinder werden aus Angst oder Unsicherheit oft von schulischen Aktivitäten ausgeschlossen. Einerseits befürchten die Eltern, dass ihr erkranktes Kind in der Schule nicht adäquat fachlich versorgt wird und andererseits sind die Lehrkräfte verunsichert oder sogar ängstlich bezogen auf die Erkrankung, zu erwartende Krisensituationen und zu der Verantwortung, die sie für das Kind übernehmen müssen. Damit werden den Betroffenen nicht nur wichtige Lebenserfahrungen vorenthalten, sondern auch ein Grundrecht auf Schule. Nicht zuletzt durch den medizinischen Fortschritt erreichen auch Kinder mit einer lebensverkürzenden Diagnose das Erwachsenenalter. Die Erfahrung zeigt jedoch, dass ihnen das Recht auf Bildung in vielen Fällen versagt bleibt. Berührungsängste, Überforderung oder das Gefühl, allein gelassen zu werden, bewegt viele Pädagogen:innen dazu, sich dem Thema zu entziehen. Die Themen Kinder, Tod und Sterben müssen enttabuisiert werden. Die Kinder sind sich der eigenen Lebensbegrenzung und den zunehmenden Einschränkungen bewusst. Eine Akzeptanz durch das soziale, insbesondere schulische Umfeld kann helfen, das eigene Schicksal besser anzunehmen. Die Kinder müssen auch dann an schulischen Aktivitäten teilnehmen können, wenn die Erkrankung bereits ein fortgeschrittenes Krankheitsstadium erreicht hat. Der sich abzeichnende Tod kann keine Begründung für eine Ausschulung darstellen. →

Lösungsvorschlag: Trotz eines grundrechtlichen Anspruchs auf Bildung werden lebensverkürzend erkrankte Kinder hierbei nicht berücksichtigt. Es müssen geeignete Konzepte gefördert und umgesetzt werden. Die betroffenen Kinder benötigen eine fachgerechte pflegerische und unterstützende Schulbegleitung. Es bedarf daher einer klaren und eindeutigen Benennung von Zuständigkeiten, insbesondere in Bezug auf die Kostenträger.

11. Kindertageshospize

a) Ausbau der bisherigen Strukturen

Die Diagnose einer unheilbaren Erkrankung eines Kindes ist für Familien sehr belastend. Der Alltag muss neu organisiert werden. Meist muss das Kind rund um die Uhr betreut werden. Mit ihren Sorgen fühlen sich Eltern dabei häufig alleingelassen. In dieser belastenden Situation kommen oft auch die Bedürfnisse der gesunden Geschwisterkinder zu kurz. Wie bereits erwähnt, werden Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen heute älter als noch vor ein paar Jahren. Viele Kinder erreichen das Kleinkindalter und müssen adäquat betreut und versorgt werden.

Um den Familien Entlastung im Alltag zu schenken und ihnen die Möglichkeit zu geben, Kraftreserven aufzufüllen und neue Energie zu schöpfen, wurden Kindertageshospize als teilstationäre Versorgungsform entwickelt. In diesem Zusammenhang sind verschiedene Versorgungskonzepte entstanden. Diese Entwicklung sehen wir als problematisch, da durch die Vielfalt der Konzepte eine klare Einordnung der Einrichtungen in die Kategorien „stationär“, „teilstationär“ und „ambulant“ immer schwieriger wird. Eine Vermischung der Versorgungsformen führt zu Missverständnissen und lässt insbesondere eine klare Zuordnung zu einem Rahmenvertrag nicht ohne Weiteres zu.

Weiterhin gibt es keine wissenschaftlich fundierten und aussagefähigen Daten darüber, wie hoch der Bedarf an teilstationären Versorgungsformen in der Kinderhospizarbeit tatsächlich ist.

Lösungsvorschlag: Um eine wirtschaftliche und an den Bedürfnissen der betroffenen Familien orientierte Versorgungslandschaft zu gewährleisten, bedarf es einer bundesweiten Analyse, die ein verlässliches Zahlenwerk zu der Versorgungssituation in Deutschland liefert. Diese muss aus öffentlichen Mitteln finanziert werden. An dieser muss sich der tatsächliche Bedarf an den jeweiligen Versorgungsformen ausrichten. Um die Begrifflichkeiten sauber voneinander abgrenzen zu können, fordern wir zudem eine eigenständige Rahmenvereinbarung für teilstationäre Kinder- und Jugendhospize, aus der klare Abgrenzungskriterien hervorgehen.

b) Finanzierung der Transportkosten

Die Hin- und Rückfahrt zu den Kindertageshospizen wird derzeit nicht von den Krankenkassen erstattet. Über die Regelungen der Eingliederungshilfe wird der Transport zur Kita oder auch zur Schule erstattet, sofern ein Förderungsbedarf besteht. Für den Transport zu einem Kindertageshospiz gibt es keine vergleichbaren Finanzierungsmöglichkeiten. Häufig werden die Kosten über Spenden finanziert oder die Eltern müssen sie aus eigenen Mittel bewältigen. Führt man sich vor Augen, dass die Pflege eines lebensverkürzend erkrankten Kindes oft an die wirtschaftlichen Reserven einer Familie und darüber hinaus geht, ist das keine zufriedenstellende Lösung.

Lösungsvorschlag: Der BVKH fordert daher eine vollumfängliche Finanzierung der Kosten für Hin- und Rücktransport vom Wohnort des Kindes zum Tageshospiz.

Die Bedürfnisse und Belange der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzenden Erkrankungen müssen stärkere Berücksichtigung im Gesundheits-, Sozial- und Bildungswesen finden. Dies gilt insbesondere für die Umsetzung ihrer Belange in den entsprechenden Gesetzgebungsverfahren.

Die betroffenen Familien dürfen nicht länger am Rand der gesellschaftlichen Wahrnehmung stehen. Es bedarf der Sensibilisierung und Enttabuisierung der Kinderhospizarbeit sowie einer inhaltlichen und politischen Weiterentwicklung und Verbreitung des Kinder-Hospizgedankens

Die Teilhabe der Kinder und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung am öffentlichen Leben muss gelebter Alltag werden, insbesondere in Bezug auf das Recht auf schulische Bildung.

Dazu bedarf es nicht nur der Stärkung der ambulanten und stationären Kinder- und Jugendhospizeinrichtungen, sondern auch einer planbaren und angemessenen Förderung der ambulanten und stationären Kinderhospizarbeit durch die Kostenträger.

Nicht zuletzt brauchen wir die Forschung in der Kinderhospizarbeit sowie in allen Themenbereichen, welche für die Betroffenen von Bedeutung sind. Wichtig ist hier vor allem eine offizielle Datenerhebung, um die genaue Zahl von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und deren Lebensumstände zu erheben und daraus Zahlen für die Versorgungs- und Bedarfssituation abzuleiten.

Es gibt viel zu tun. **Packen wir es an!**

Hilfe rund um Kinder und junge Erwachsene mit lebensbedrohlichen Erkrankungen – auch in der Trauer.

0800-88 88 47 11

Kostenlos | Rund um die Uhr – auch an Wochenenden und Feiertagen



Frag-OSKAR.de

Das **HILFE-PORTAL** des
BUNDESVERBAND KINDERHOSPIZ

hört zu. rund um die Uhr.
informiert. kostenlos.
ist für alle da. anonym.

Informationen zu unseren weiteren kostenlosen Angeboten
OSKAR-Sorgentelefon | OSKAR-Sorgenmail | OSKAR-Meet & Talk
finden Sie auf unserer Webseite unter: www.frag-oskar.de



**BUNDESVERBAND
Kinderhospiz e.V.**

BUNDESVERBAND KINDERHOSPIZ e.V.

Schloß-Urach-Straße 4
79853 Lenzkirch

Vereinsitz Krausnickstraße 12a, 10115 Berlin
Vereinsregisternummer VR 25999 B
Steuernummer 07031/53306

Telefon 07653 82640-0 | Fax -18
E-Mail info@bundesverband-kinderhospiz.de
www.bundesverband-kinderhospiz.de

GESCHÄFTSFÜHRERIN

Franziska Kopitzsch

POLITISCHE REFERENTIN

Katharina Tenkhoff

LAYOUT/DESIGN

Nils Oettlin



SPENDENKONTO

Sparkasse Olpe
IBAN DE03 4625 0049 0000 0290 33
BIC WELADED1OPE
Gemeinnützig und mildtätig.
Ihre Spende ist steuerlich absetzbar.