

Situation der Kinderhospize in NRW

Positionspapier von ALPHA, HPV NRW, DKHV und den Leitungen stationärer Kinderhospize in NRW

Dezember 2017

Hintergrund

Seit nahezu 20 Jahren gibt es das erste Kinderhospiz Deutschlands, das Kinderhospiz Balthasar in Olpe. Auf Initiative betroffener Eltern wurde damals ein Kinderhospiz nach englischem Vorbild auch in Deutschland realisiert. Inzwischen sind bundesweit weitere 15 Kinderhospize dazu gekommen: Eine wichtige Unterstützung für Familien, deren Kind bereits in jungen Jahren an einer unheilbaren Erkrankung verstirbt. Anders als Erwachsenen hospize begleiten die Kinder- und Jugendhospize die gesamte Familie bereits ab der Diagnose und nicht nur am unmittelbaren Lebensende. Mehrere Wochen im Jahr können die Familien hier zu Gast sein, Entlastung für einige Tage finden, Kraft tanken und sich mit der schwierigen Situation auseinandersetzen. Ausgebildete Fachpflegekräfte sowie psychosoziales Fachpersonal stehen ihnen dabei zur Seite.

Bestehende Struktur

Kinder- und Jugendhospizarbeit ist ein wichtiger Baustein in der Versorgung und Begleitung von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung in dem Netzwerk aus häuslicher (Kinder-) Krankenpflege, ambulanter Kinder- und Jugendarbeit, aus palliativmedizinischen Teams, Kinderärzten und weiteren Unterstützern sowie den Familienmitgliedern. Einzelne Kinderhospize wurden inzwischen um ein Jugendhospiz erweitert, andere Einrichtungen haben spezielle Bereiche für Jugendliche und junge Erwachsene gestaltet. Rund um die Uhr werden die Kinder und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung von Fachkräften aus der (Kinder-) Krankenpflege, Kinderintensivpflege oder anderen spezialisierten Pflegekräften versorgt. Daneben gibt es für die erkrankten Kinder und Jugendlichen, aber auch deren Eltern und Geschwister Angebote, die dazu beitragen, sich mit der Erkrankung und deren Konsequenzen auseinanderzusetzen. Weitere Fachkräfte im Bereich Verwaltung, Küche, Haustechnik und Koordination sowie die unverzichtbaren, ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter vervollständigen das Team.

Finanzierung

Anfang des Jahres 2017 trat eine neue Regelung in Kraft, in der u.a. die finanziellen Rahmenbedingungen sowie die Qualitätsanforderungen speziell für Kinder- und Jugendhospize weiter ausgestaltet wurden. Trotz der verbesserten Bedingungen wird es auch zukünftig notwendig sein, dass jedes Kinder- und Jugendhospiz einen erheblichen Anteil seiner Kosten über Spenden finanzieren muss. Dies erklärt sich dadurch, dass es im Rahmen der stationären Kinderhospizarbeit Angebote gibt, die sich durch die Gesetzgebung nicht abbilden lassen, wie z.B. die Angebote für die Geschwisterkinder oder die Trauerbegleitung.

Bedarf an stationären Kinderhospizen in NRW

Von den 16 Kinder- und Jugendhospizen in Deutschland befinden sich fünf in NRW. Mit dieser Anzahl wurde ein ausreichendes Angebot geschaffen. Die Errichtung weiterer stationärer Kinderhospize entspricht nicht der Bedarfsituation in diesem Bundesland. Bestätigt wird dies durch ein „[Gutachten zum Bedarf an Hospizbetten in NRW](#)“ (Jansky, Nauck, Jaspers)*, das vom Land NRW beauftragt und in 2017 veröffentlicht wurde. Es zeigt sich in der Praxis, dass die Auslastung in den Sommer- und Ferienzeiten zwar hoch, eine ausreichende Belegung in den verbleibenden Wochen des Jahres jedoch nicht in allen Einrichtungen gegeben ist. Erschwert wird die Situation durch den Mangel an Pflegefachkräften, was in einigen bestehenden Kinderhospizen bereits dazu geführt hat, dass Betten geschlossen wurden. Bei einer Ausweitung des stationären Hospizangebotes besteht unter diesen Rahmenbedingungen langfristig die Gefahr einer mangelnden Qualität in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung.

Parallel dazu ist positiv festzustellen, dass durch den Ausbau der spezialisierten, ambulanten Palliativversorgung (SAPV) betroffene Kinder und Jugendliche immer häufiger zu Hause versorgt werden können, und auch die ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit ist in NRW gut ausgebaut.

Fazit

Kinder- und Jugendhospizarbeit ist ein Bereich, der ein hohes Maß an Verantwortung und Sensibilität erfordert – sowohl gegenüber den betroffenen Familien als auch gegenüber der Gesellschaft, den Unterstützern und den Förderern. Wir befürworten alle Initiativen, die eine Unterstützung und Entlastung der Familien mit sich bringen; diese sind jedoch dem tatsächlichen Bedarf anzupassen. Die Antwort auf die Bedürfnisse von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung sowie ihrer Familien liegt in NRW nicht in der Errichtung weiterer stationärer Kinder- und Jugendhospize. Diese bilden nur einen Teil des komplexen Versorgungsangebotes ab. Erforderlich sind weitere bzw. zusätzliche Strukturen im regionalen Umfeld der Familie, wie z.B. Tagesangebote in Ferienzeiten, Kurzzeitpflegeplätze, gesicherte häusliche Kinderkrankenpflege oder geeignete alternative Wohnformen für junge Erwachsene, und deren optimale Vernetzung.

Die Qualität der in diesem Bundesland bestehenden Angebote und die Orientierung an den individuellen Bedarfslagen der Familien hat in Hinblick auf ein sowohl nachhaltiges als auch vorausschauendes Handeln bedingungslos im Vordergrund zu stehen.

Unterzeichner:

Ansprechstellen im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung ALPHA-NRW. www.alpha-nrw.de
ALPHA-Westfalen, Friedrich-Ebert-Str. 157-159, 48153 Münster; ALPHA-Rheinland Heinrich-Sauer-Str. 15, 53111 Bonn

Hospiz- und Palliativverband NRW (HPV NRW), Im Nonnengarten 10, 59227 Ahlen. www.hospiz-nrw.de

Deutscher Kinderhospizverein (DKHV), Bruchstr. 10, 57462 Olpe. www.deutscher-kinderhospizverein.de

Für die stationären Hospize:

Rüdiger Barth, Sprecher des „Arbeitskreises Leitungen stationärer Kinderhospize in Deutschland“ und Leiter des Kinder- und Jugendhospizes Balthasar, Maria-Theresia-Str. 30a, 57462 Olpe. www.kinderhospiz.de

Melanie van Dijk und Christian Wiesner, Geschäftsführung, Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland, Torfbruchstr. 25, 40625 Düsseldorf. www.kinderhospiz-regenbogenland.de

Merle Fells, Hospizleitung, Bergisches Kinderhospiz Burgholz, Zur Kaisereiche 105, 42349 Wuppertal. www.kinderhospiz-burgholz.de

* <https://alpha-nrw.de/gutachten-zum-bedarf-an-hospizbetten-in-nordrhein-westfalen/>