

# FORUM KINDERHOSPIZ

Entwicklung der Hospizarbeit.  
Stand und Perspektive unter besonderer  
Berücksichtigung der Begleitung von Kindern  
in stationären Hospizen

herausgegeben von Thomas Sitte



# **Forum KinderHospiz**

## **Ein Tagungsbericht**

**Entwicklung der Hospizarbeit.  
Stand und Perspektive  
unter besonderer Berücksichtigung  
der Begleitung von Kindern  
in stationären Hospizen**

**vom Freitag, 16.5.2014**

**Veranstalter: Hospiz-Förderverein Fulda e. V. und  
Deutsche (Kinder)PalliativStiftung  
Unter der Schirmherrschaft von  
Staatssekretär Dr. Wolfgang Dippel,  
Hessisches Ministerium für Soziales und Integration  
Herausgegeben von Thomas Sitte**

# Impressum

Herausgegeben von Thomas Sitte  
Deutscher PalliativVerlag 2014  
Satz: Anneke Gerloff, Berlin  
Druck: Rindt-Druck, Fulda  
2. aktualisierte Auflage  
ISBN 978-3-944530-26-0

Veranstaltung und Druck wurden gefördert von:  
Deutsche PalliativStiftung  
Hessisches Ministerium für Soziales und Integration  
Hospiz-Förderverein Fulda  
Lotto-Stiftung Hessen  
PalliativNetz Osthessen

Bildnachweise:

Titelbild: Ingrid Koenen

S. 14-28: Benjamin Gronwald

S. 6: Kurt Peter

S. 7, 10, 29, 40, 45, 67, 68, 70, 72, 79, 81, 82, 83, 91, 95: Thomas Sitte

# Inhaltsverzeichnis

Vorwort	4
Einführung	6
Grußwort Dr. Dippel	7
Impulsvortrag: Respite Care trifft (Kinder)Palliativmedizin – Zeit für neue Wege?	10
Impulsvortrag: Wozu brauchen wir stationäre Einrichtungen für Kinder?	29
Stellungnahme des Kinderhospizes Balthasar, Olpe zum Bedarf eines Kinderhospizes in Osthessen	38
5-min-Kurzstandpunkt: Kein stationäres Kinderhospiz ohne Bedarfsanalyse!	40
5-min-Kurzstandpunkt: Stationäre Kinderhospize? Vorsichtig planen!	45
Podiumsdiskussion	49
Fragen und Diskussion von und mit dem Publikum	67
Schluss-Statements der Referenten	85
Eine kleine Umfrage	90
Nachwort	93
Anhang I: Stationäre Kinderhospize in Deutschland	96
Anhang II: Referenten	99
Organisation und Realisation	100

Es wurden die Wortbeiträge und Diskussionen digital mitgeschnitten,  
transkribiert, überarbeitet und von den Teilnehmern freigegeben.

## Vorwort

*Thomas Sitte*

*Vorstandsvorsitzender Deutsche PalliativStiftung,  
Deutsche KinderPalliativStiftung*



Nun legen wir einen Veranstaltungsband nahezu unverändert wieder auf. Wie kommen wir dazu? Vielfach haben wir gehört, dass dieses Buch gut dabei geholfen hat, die Arbeit eines stationären Kinderhospizes erstmals überhaupt zu verstehen und abzuschätzen, welcher Bedarf regional für eine weitere solche Einrichtung besteht. Damals gab es dreizehn stationäre Kinderhospize in Deutschland. Und schon damals war die Aussage aller Experten einmütig, eigentlich ist kein weiteres Hospiz mehr nötig. Nun, heute gibt es schon vier mehr, also siebzehn, weitere mehr stehen kurz vor der Eröffnung oder die Umsetzung wird intensiv vorangetrieben.

Leider ist nicht vieles, was man zum Thema Kinderhospiz lesen und hören kann nicht wirklich gut belegbar. Zahlen werden oft missverständlich für Nicht-Experten kommuniziert, was manchmal auch schlichter Nachlässigkeit geschuldet ist. Alle Aussagen im Buch sind heute noch genau so gültig wie vor drei Jahren. Alle Fakten sind belastbar und überprüfbar. Der Aufklärungsbedarf ist nach wie vor gewaltig. Der Gedanke für diese Veranstaltung war schon etliche Jahre vorher weniger und auch mehr präsent in unseren Köpfen. Konkreter wurde es im Herbst 2013, als einigen PalliAktiven der hessischen KinderPalliativVersorgung immer klarer wurde, dass nicht nur den allermeisten Laien, sondern durchaus auch vielen fachlich mit sozialer Arbeit befassten Entscheidern nur unzureichend durch fundierte eigene Kenntnis oder Faktenwissen untermauert klar war, was denn diese stationäre Kinderhospizarbeit eigentlich ausmacht; wie unverzichtbar und wichtig die angemessene Umsetzung eines Kinderhospizes für die betroffenen Patienten, ihre Eltern, Geschwister, das gesamte Umfeld sein kann und in der Regel auch ist.

Ein Kinderhospiz ist eine segensreiche Einrichtung, viele Familien würden unter der jahre- und jahrzehntelangen Betreuung ihres Kindes ohne die immer wiederkehrende Möglichkeit der Unterstützung im Notfall oder der Entlastungspflege durch „ihr“ Kinderhospiz schlicht zusammenbrechen. Die Realität zeigt es denn auch, dass leider immer noch viele Ehen in die Brüche gehen, wenn ein oder mehrere Kinder krank werden, krank sind und bleiben und über eine sehr lange Zeit bis zum frühzeitigen Tod betreut und medizinisch versorgt werden müssen.

Die Idee zur Deutschen PalliativStiftung und auch für die Deutsche KinderPalliativStiftung wurde aus einer multiprofessionellen, pädiatrischen Weiterbildung in Datteln für die Bezeichnung „Palliativmedizin“, bzw. „Palliative Care“ geboren. Gerade dies zeigt schon die Nähe und den fachlichen Bezug zum Themenfeld lebensbegrenzende Erkrankungen bei Kindern. Als das Hessische Sozialministerium anfragte, ob wir nicht so eine Veranstaltung durchführen könnten, haben wir es denn gerne zusammen mit dem Förderverein Hospiz Fulda übernommen, sie zu organisieren und im Anschluss auch einen Berichtsband darüber zu erstellen (Anmerkung: Von allen, die hier zitiert werden, wurden die Zitate auch so freigegeben). Das hohe Niveau der angefragten Beiträge, die engagierte, sachorientierte Moderation und Diskussion auf dem Podium, aber auch genauso mit dem Forum, die Pausengespräche (wie immer waren die Pausen viel zu kurz) und auch die Rückmeldungen nach der Veranstaltung zeigten uns, dass der Plan aufgegangen war.

Wir hoffen natürlich, dass dieses Bändchen weiter eine angemessene Verbreitung findet und Hilfen bieten kann. Vielleicht kann es auch dazu beitragen, dass es auch in anderen Bundesländern ähnliche Veranstaltungen geben wird. Vielleicht kann so dazu beigetragen werden, dass gut gemeint wirklich gut wird und nicht am Bedarf vorbei geplant, gesammelt und gearbeitet wird.

Wir werden diese auf jeden Fall unterstützen, wenn wir angefragt werden. Vor und nach der Veranstaltung gab es je eine Umfragerunde mit der Frage: „Wie informiert fühlen Sie sich zum Thema ‚Kinderhospize‘?“

Jeder Teilnehmer erhielt einen Klebepunkt, vorher: rot, nachher: grün. Das für uns natürlich hocheureliche und bei aller vielleicht ein wenig mangelnden Wissenschaftlichkeit der Umfrage doch sicherlich auch hochsignifikante Ergebnis finden Sie am Ende des Buches.



## Einführung

*Elke Kiltz*

*Verantwortliche Referatsleiterin im Hessischen Ministerium für Soziales und Integration, insbesondere für die Themen bürgerschaftliches Engagement, Freiwilligendienste und Koordinierung Sterbebegleitung*



Zum Thema Koordinierung Sterbebegleitung stehe ich jetzt hier und möchte Ihnen erst einmal „Guten Tag“ sagen.

Wir sind alle gleich herzlich willkommen, ich begrüße stellvertretend für alle den Präsidenten der Landesärztekammer Hessen, Herrn Dr. von Knoblauch zu Hatzbach, schön, dass Sie da sind.

Und unseren lieben Pfarrer Otto, den Ehrenvorsitzenden des Hospiz- und Palliativverbandes Hessen, früher Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz.

Als ich vor 7 Jahren im Ministerium nach 10 Jahren Auszeit wieder angefangen habe, hieß Ihr Verband, mit dem ich zusammenarbeitete, noch LandesArbeitsGemeinschaft Hospize, jetzt hat sich die LAG gemauert zum HPVH.

Ich bin sehr dankbar, dass Herr Staatssekretär Dr. Dippel – schön, dass Sie da sind – nicht nur die Schirmherrschaft übernommen hat, sondern auch selbst anwesend ist. Er hat selber diese Veranstaltung angeregt. Ich habe den Eindruck, es liegt ein großes Informationsaustausch- und Koordinierungsbedürfnis vor, gerade rund um das Thema Palliativversorgung von Kindern, so dass wir es heute als eigenes Thema intensiv diskutieren wollen.

## Grußwort

*Dr. Dippel*

*Staatssekretär im Hessischen Ministerium  
für Soziales und Integration*

Meine sehr geehrten Damen und Herren,  
zunächst begrüße ich Sie in meiner Funktion als Vorsitzender des Hospiz-Fördervereins hier in Fulda und danke ausdrücklich meinem Stellvertreter Thomas Sitte dafür, dass er die Veranstaltung organisiert hat, dass er für eine gute Nachbereitung sorgen wird, und vor allem dafür, dass er bei dem Thema an unserer Seite ist.

Mein Dank gilt auch den vielen Ehrenamtlichen, die im Hospiz-Förderverein tätig sind, Tag und Nacht, rund um die Uhr und auch an den Wochenenden und natürlich auch den vielen, vielen Interessenten, die heute hier anwesend sind. Ich denke, Hospizarbeit und Kinderhospizarbeit sind wichtige und sensible Themen, die auf der Agenda stehen sollten. Das haben wir schon lange diskutiert und angedacht. Von daher glaube ich, dass es der richtige Zeitpunkt ist, hier in Fulda einmal diesen Impuls nach außen zu geben. Als zuständiger Staatssekretär im Hessischen Ministerium für Soziales und Integration bin ich mit dem Thema und dieser Aufgabe betraut. Frau Kiltz begleitet mich hier kompetent als Fachfrau im Ministerium, und wir sind der Ansicht, dass es ganz wichtig ist, das Thema Hospizarbeit auch landesweit zu positionieren. Sehr geehrte Damen und Herren, Sie wissen, was sich auf diesem Gebiet alles verändert hat und welche Entwicklungsphasen es gab.

Ich glaube und bin überzeugt davon, dass wir uns nicht nur dem Bereich Kinderhospiz, sondern insgesamt der Hospizarbeit widmen müssen, ob ambulant oder stationär, und ich bin ein großer Befürworter der Vernetzung insgesamt. Ich weiß, dass sich viele, viele Menschen große



Mühe geben, hier die Arbeit zu leisten, auch in dieser Region. Aber ich glaube, wir können hier gemeinsam auch noch Vieles voranbringen! So jedenfalls ist meine Erfahrung aus fast 10 Jahren Bürgermeistertätigkeit hier vor Ort. Und das möchte ich hier auch nochmals ausdrücklich sagen: das war eine sehr, sehr schöne Zeit, und wir haben hier auch schon eine Menge bewegen können.

Sie wissen, wir haben eine neue Koalition in Wiesbaden, die ich ausdrücklich unterstütze. Diese hat sich im Koalitionsvertrag dem Sterben in Würde und der Arbeit in Hospizen ausdrücklich angenommen.

Ich zitiere:

„Um ein Sterben in Würde auch bei Schwerstkranken jeden Alters in Hessen möglich zu machen, kommt der Arbeit in den Hospizen und Palliativstationen eine große Bedeutung zu. Gerade das dort erbrachte ehrenamtliche Engagement verdient unsere besondere Wertschätzung. Um die Arbeit der ambulanten und stationären Kinderhospize nachhaltig zu ermöglichen, treten wir in den Dialog mit den Kostenträgern ein. Wir werden den Aufbau von regionalen Kinderpalliativdiensten mit einer Anschubfinanzierung unterstützen.“

Zitat Ende.

Zu guter Letzt noch eine Anmerkung: in der Funktion als Amtschef des Ministeriums war ich bei einem Treffen auf Bundesebene, und dort habe ich das Thema vorgetragen, dass wir länderübergreifend vergleichen müssen, wie unterschiedlich die Vorgehensweisen, die Rahmenbedingungen, die unterschiedlichen Projekte im Bundesvergleich umgesetzt werden. Ich glaube, hier sagen zu können, wir lernen voneinander und deshalb ist es wichtig, das auch auf Bundesebene und länderübergreifend zum Thema zu machen. Das werden wir tun, das Thema ist angemeldet für die nächste Sitzung in Rheinland-Pfalz, ich hoffe, dass der Punkt dort schon diskutiert werden kann, aber sicher ist, dass er von Hessen ganz offiziell gesetzt wird. Dabei möchte ich es belassen. Ich werbe dafür, trotz unterschiedlicher Emotionen auf unterschiedlichen Gebieten, auch in der Region zusammen zu arbeiten und zu kooperieren.

Ich weiß, dass überall das Thema Spenden und Finanzierung ein ganz wesentliches und wichtiges ist. Daher bin ich gespannt, was die Fachexpertinnen und -experten zu dem Thema hier vor Ort sagen werden und was Sie hier und heute dann auch für Fragen insgesamt haben. Deshalb möchte ich auch, dass wir eine Auswertung machen, die wir sicherlich dann hausintern in das Ministerium geben werden, um in guter Kooperation eine Bewertung zu vollziehen. Danach müssen wir sehen, wie wir insgesamt einen gemeinsamen Weg finden können, um die Menschen auf ihrem letzten Wege menschenwürdig zu begleiten. Und ich bin sicher, das wollen wir alle, auch wenn es da sicherlich unterschiedliche Wege gibt.

Ich danke zunächst für die Einladung, die Schirmherrschaft zu übernehmen. Dies habe ich gerne übernommen. Auch, weil ich natürlich gerne in Fulda bin, aber vor allen Dingen, weil mir die Hospizarbeit ein wichtiges Anliegen ist.

Also, vielen Dank und gute Arbeit und gutes Interesse für Sie. Danke für Ihre Aufmerksamkeit und ein besonderer Dank nochmals an Herrn Sitte, nicht nur wegen seiner Tätigkeit in der Palliativarbeit, sondern auch als Partner in der Hospizarbeit insgesamt.

*Elke Kiltz:* Danke schön, Herr Staatssekretär.

Ich bin sehr froh, dass wir mit ihm jetzt einen Staatssekretär haben, der sich diesem Thema mit Leib und Seele verschrieben hat. Ich glaube, wir ergänzen uns gut und bringen gemeinsam mit Ihnen allen das Thema voran.

Ich möchte jetzt ankündigen Herrn Dr. Benjamin Gronwald, er wird reden zum Thema „Entlastungspflege trifft KinderPalliativMedizin“. Ich will an dieser Stelle noch einmal betonen:

Würde im Sterben gilt für alle, unabhängig vom Alter.

Wir haben für alle dieses Sterben in Würde anzustreben.

Bitte, Sie haben das Wort.

## Impulsvortrag: Respite Care trifft (Kinder)Palliativmedizin – Zeit für neue Wege?

*Benjamin Gronwald*

*Leitender Oberarzt am Zentrum für Palliativmedizin und Kinderschmerztherapie im Universitätsklinikum des Saarlandes und sehr engagiert im Aufbau der hospizlich-palliativen Versorgung im Krankenhaus, aber auch zuhause für die ambulante Betreuung. Er ist der Sprecher der Arbeitsgemeinschaft Kinder und Jugendliche in der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. So ist er ein ausgewiesener Experte für das Thema "schwerstkranke Kinder" und kann aus seiner Perspektive viel beitragen zu den Anforderungen, die an die Palliativmedizin für Kinder gestellt werden.*



Meine sehr verehrten Damen und Herren,

ich freue mich ganz besonders heute hier zu sein, nicht nur weil die Sonne scheint, Thomas, vielen Dank für die Einladung! Meine Devise ist im Allgemeinen, mit offenem Visier zu reden. Ich glaube, heute sollte alles erlaubt sein außer Gewalt. Von daher habe ich diesen Auftrag, einen Impuls zu geben, sehr, sehr gerne angenommen und habe auch mit Thomas zusammen ausgemacht, wie der Titel dieses Vortrages sein soll, damit er provokativ genug ist, um allen wirklich einen guten Impuls zu geben.

Was heißt „Respite Care“? Es ist ein Begriff, der aus dem angloamerikanischen Raum kommt. Die erste Übersetzung haben wir jetzt gerade eben schon gehört. Dennoch ist es immer schwierig, Traditionen zu übernehmen, Kulturen zu übernehmen und gleichzeitig, ganz wichtig,

eigene Wege zu gehen. Ist Respite Care Ferien auf dem Ponyhof? Ein bisschen lax? Aber Sie entschuldigen meine Rhetorik, ich gehöre zu den „Jungen Wilden“ aus dem Saarland, aus der Hospiz- und Palliativ-Szene. Nun zu meiner Definition. Eine Übertragung aus dem Englischen heißt „Kurzzeitpflege“ oder „Entlastungspflege“, es gäbe noch andere Möglichkeiten. Sie werden es sicherlich auch zum Nachlesen bekommen, ein paar Aspekte sind mir dennoch wichtig, die Definition ist ganz offen gefasst. Das beginnt auch bei der Frage der Professionalität der Versorgung und geht in dieser ursprünglichen, englischen Definition auch von einer durch Laien getragenen Unterstützung aus, also gerade auch mit der Kultur, die aus dem Hospizbereich kommt, Ehrenamtlichkeit mit hineinzunehmen bis hin zur höchst professionalisierten Hilfsstruktur. Auch der Zeitrahmen der Betreuung ist ganz offen gelassen, von wenigen Minuten Unterstützung bis zu weitergehender Unterstützung über lange Perioden. Gerade Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen haben teilweise Lebenserwartungen von mehreren Jahrzehnten.

Die Mediziner müssen manchmal lernen und hospizlich und palliativ Tätige auch, mit Gesetzen umzugehen, deswegen erspare ich Ihnen diese heute auch nicht. Ich habe mir einmal die Rahmenvereinbarungen vorgenommen und wollte für Sie pointiert einige Aspekte, die mir ganz wichtig sind, herausarbeiten.

Schon in der Präambel in § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V steht „ambulant vor stationär“. Auch stationäre Hospize sind „in beschränktem Umfang notwendig“.

### § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V

#### Rahmenvereinbarung zur stationären Hospizversorgung

- ambulant VOR stationär
- ... auch stationäre Hospize im beschränktem Umfang notwendig
  - Pflege und Begleitung
  - (palliativ-medizinische Behandlung und Pflege)
  - Verbesserung der Lebensqualität des Sterbenden
  - ...

- Wenn Kinder sterben ... besondere Herausforderungen
- es gelten weitgehend die gleichen Grundsätze
- zum Teil besondere Strukturen
  - ausgerichtet auf besondere Bedürfnisse und Wünsche von „Kindern“
  - bereits ab Diagnosestellung LLE

Man lasse sich das auf der Zunge zergehen. Ganz wichtig sind mir die Punkte: Pflege und Begleitung. Hier steht ganz klar „palliativ-medizinische Behandlung und Pflege“ unter dem Oberbegriff „Stationäres Hospiz“, dazu Verbesserung der Lebensqualität vom Sterbenden und viele andere Punkte. Und auch, wie wir es aus allen anderen Vereinbarungen und Gesetzen der neueren Zeit für Hospiz- und Palliativ-Versorgung kennen, sind Gott sei Dank endlich auch die Kinder adäquat berücksichtigt, wobei Kinder ein sehr weit gefasster Begriff ist.

- Anspruch, wenn
  - kein Bedarf für Krankenhausbehandlung
  - bedarfsgerechte Palliativversorgung im Haushalt/Familie nicht erbracht werden kann

Häuslichkeit  $\leftrightarrow$  stat. Hospiz  $\leftrightarrow$  Krankenhaus

- begrenzte Lebenserwartung – bei „Kindern“ auch Jahre !
- & besondere Bedeutung: Entlastung des Familiensystems
- einschließlich Geschwister-Betreuung

Einerseits stehen hier weitgehend die gleichen Grundsätze, andererseits zum Teil besondere Strukturen. Und genau das ist der wichtige Faktor, die Ausrichtung auf besondere Bedürfnisse und Wünsche von Kindern, und dieser Faktor ist wichtig bereits ab Diagnosestellung einer lebenslimitierenden Erkrankung bis über Jahrzehnte. Wenn es um den Anspruch geht, heißt es einerseits, „kein Bedarf an Krankenhausbehandlung“, daraus folgt dann meist „stationäres Kinderhospiz“, wenn eine bedarfsgerechte Palliativversorgung im Haushalt, in der Familie, nicht erbracht werden kann. Das heißt, wir stehen irgendwo zwischen den Eckpunkten Häuslichkeit und

Krankenhaus. Wir sollten speziell auf die Abgrenzung oder auf die Übergänge zwischen stationärem Hospiz und Krankenhaus schauen. Das halte ich für ganz wichtig. Auch hier wiederum schauen wir auf die besonderen Hinweise für die Kinder, teilweise sind sie erwähnt, dazu die Hinweise auf die Familiensysteme und den Bedarf an Entlastung, einschließlich der Geschwisterbetreuung (denken Sie an die sogenannten „Schattenkinder“!).

- Versorgung

- ... palliativ-medizinisch & palliativ-pflegerisch ...
- in der letzten Lebensphase
- zur Krisenintervention
- umfassende Schmerztherapie & Symptomkontrolle
- bis STÄNDIG

- Palliativ-ärztliche Behandlung §§ 28 SGB V

- wenn nicht ausreichend § 37b SGB V (spezialisierte palliativ-ärztliche Versorgung)
- Ständige SAPV KiJu im Kinderhospiz ?

Wenn wir dann weiterschauen und in den Bereich der Versorgung gehen, und das ist das letzte Dia, mit welchem ich Sie mit juristischen Aspekten quäle, dann steht dort im Bereich Versorgung: „Palliativmedizin und Palliativpflege in der letzten Lebensphase“, aber auch „zur Krisenintervention“, also immer wieder auch die intermittierende und umfassende Schmerztherapie und Symptomkontrolle. Dazu steht dort auch „bis ständig“. Wie geht das?, frage ich mich.

Palliativärztliche Behandlung wird im Allgemeinen über das Kassenärztliche System abgebildet, §§ 28ff SGB V.

Wenn das nicht ausreichen sollte, greifen Modelle in Kooperationen, z.B. mit niedergelassenen Kinderärzten oder Hausärzten oder teilweise auch Krankenhausärzten (in Nebentätigkeit), die auf Stundenbasis ein Kinderhospiz mit versorgen.

Wenn das nicht ausreichen sollte, dann kommt hier der § 37 b SGB V seit 2007 mit ins Spiel, die spezialisierte palliativ-ärztliche Versorgung. Auch



da steht es zwar so nicht explizit, aber dieses „ständig“ – ständige SAPV, Kinder- und Jugend-SAPV, im Kinderhospiz? Wie soll SAPV ständig möglich sein? Sind die SAPV-Strukturen darauf eingestellt?

Und hieraus entwickle ich meine erste These:

Wollen wir nicht über „HoPa“ sprechen, als Akronym. Gut, da lasse ich mit mir den Begriff selbst diskutieren! Aber soll man nicht über „Hospiz- und Palliativversorgung“ sprechen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene.

Und auch dieses Diagramm, das ich ganz klein als Felder- und Versorgungsbereich abgebildet habe, ist nicht mehr zeitgemäß. Die Feldergrenzen sind so verwaschen und sollten besser offiziell ineinander übergehen. Hier frage ich, ob wir sie nicht besser irgendwann ganz aufheben können.



Welche Kinder, jungen Jugendlichen, jungen Erwachsenen und Erwachsenen mit typischen kindlichen, lebenslimitierenden Erkrankungen versorgen wir denn? Die Altersspanne geht natürlich von dem Frühgeborenen deutlich unter 500 g bis zum Erwachsenen mit einer angeborenen genetischen Erkrankung. Das Erkrankungsspektrum sind nicht ausschließlich Tumorerkrankungen. Im Gegenteil, es ist ganz groß, es gibt viele Erkrankungen, die wir auch noch überhaupt nicht mit Namen benennen können.

Sollte es ein stationäres Hospiz-Angebot geben für Schwangere mit lebenslimitierend erkrankten, ungeborenen Kindern? Sicherlich macht es Sinn, über Konzepte zu sprechen, wie wir Frühgeborene versorgen. In England ist es durchaus üblich, auch Frühgeborene, die intensiv betreut werden, mit nach Hause zu nehmen. Das geht nicht immer zu Hause. Könnten auch dafür stationäre Kinderhospize da sein, um hier Angebote zu machen? Um Abschied zu nehmen?

Wir haben die kleine Intensivstation zuhause für normalgeborene Säuglinge, wie für ein voll beatmetes Kind mit einem hohen Querschnitt, d.h., das Kind ist seit der Geburt ab dem Halsmark querschnittsgelähmt und wird vollständig kontrolliert beatmet.



Die ethischen Fragen, die hier im Vordergrund stehen, sind nicht unerheblich.





Solidarität unter Kindern: Sie haben den Eindruck, beide Kinder hätten Leukämie und bekommen Chemotherapie? Nein, das eine ist ein gesundes Geschwisterkind, komplett solidarisch. Sie sehen, dass das farbige Beutelchen von dem zentralen Venenkatheter unten hervorlugt, die Haare sind auch ab. Das nenne ich Solidarität unter Kindern!

Die große Gruppe der neuropädiatrisch erkrankten Kinder, die bei der Geburt z.B. einen Sauerstoffmangel erlitten haben, eine Zerebralparese.

Aber was brauchen unsere Kinder in der Versorgung? Das ist völlig klar.

Ein Vater mit seinem Sohn: Für diesen Jungen wurde im ersten Lebensjahr prognostiziert, dass er den ersten Geburtstag nicht erleben wird. Und er ist mittlerweile im Grundschulalter, mit einer ganz seltenen Erkrankung, die keine 10mal beschrieben ist in der Weltliteratur.



Wir müssen auf jeden Fall zuhören – zuhören, was die Kinder und ihre Familien uns sagen, und der blaue Elefant aus Köln aus der Sendung mit der Maus sagt uns, was Kinder wollen:



Das steht alles symbolisch für viele, viele Dinge. Wir brauchen dabei auch eine sehr große Expertise.

Die Illustrierte HÖRZU, bzw. HÖRZU WISSEN, brachte unter der Rubrik „Unterhaltung“ einen Bericht, wie wir Kinder zuhause mit SAPV versorgen.

Dennoch stellt sich immer die Frage, wenn Sie sich in die Literatur einlesen, was ist mit den Symptomen, unter denen die Kinder leiden, vor allem am Ende des Lebens. Eine ganz hochrangige Publikation im New England Journal of Internal Medicine zeigt die Häufigkeit von leidvollen Symptomen, sie ist bei Kindern fast 90 %. Für mich entspricht das quasi 100 %, zumindest sehe ich da keine relevanten Unterschiede mehr.

Dazu gehören natürlich Schmerzen, schwere Atemnot, die Angst zu ersticken. Und was noch viel verheerender ist, was geschieht, wenn die Kinder eine spezifische Therapie bekommen gegen diese Symptome? Auch von den Profis. Was passiert mit den Symptomen? Wann ist eine

### Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer.

Wolfe J, et al. *N Engl J Med.* 2000;342:326-33.

Inzidenz un-/unterbehandelter leidvoller Symptome 89 % (72 %)

Schmerz 85 % (75 %)

Schwere Atemnot 60 % (45 %)

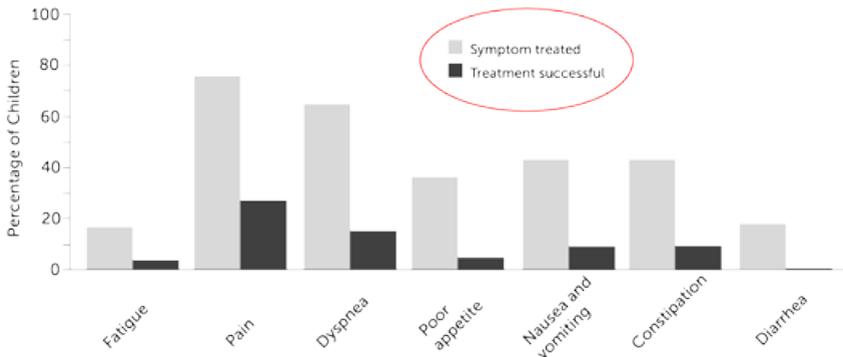
Wenn eine spezifische Therapie eingeleitet wurde, war sie erfolgreich:

bei Schmerz in 26 %

bei Atemnot in 16 %

**Die Versorgung sterbender Kinder ist noch schlechter als die von Erwachsenen**

Symptomkontrolle erfolgreich? Wir achten vor allem auf leidvolle Symptome. Wir wollen gar nicht alle Symptome behandeln, wir konzentrieren uns auf die leidvollen Symptome, und wie gut wir diese unter Kontrolle bekommen. In der Tabelle werden die Zahlen für Erwachsene genannt, die Versorgung von Kindern ist noch viel schlechter! Das Gleiche noch einmal anders dargestellt, weil ich es einfach sehr plastisch finde:



Sie sehen im Diagramm die erste Säule, die Symptome ohne Behandlung, die Symptome, die behandelt sind, Anteil der Symptome, die behandelt werden, und in dem dunklen Grau dahinter, welches Symptom erfolgreich behandelt wurde. Wir sind nicht so erfolgreich, wie wir gerne wären.

Das ist der Junge Inan, eines der Kinder, die ich schon am Anfang meiner Beschäftigung mit dem Thema kennenlernen durfte. Früh nach seiner Geburt 1994 wurde die Diagnose eines Hirntumors gestellt, und er verstarb 2006. Nach 50 Operationen am Gehirn.



Sie sehen ihn da unten mit seinen Brüdern, wie glücklich er ist. Diese Kommunikation zwischen Mutter und Sohn wurde zum Ende seines Lebens aufgezeichnet:

Die Mutter zum Sohn: „Inan, Du musst kämpfen!“ – Der Sohn zu seiner Mutter: „Ich kann nicht mehr.“ – Und die Mutter schaffte es dann zu sagen: „Du bist frei.“ Was für eine Entwicklung, auch für jeden, der so eine Begleitung mitmacht.

### Epidemiologie

15.000.000 Kinder und Jugendliche in D

30.000 lebenslimitierende Erkrankung  
~ 300 / 1 Mio. Einwohner

5.000 versterben / Jahr (Mortalität)  
davon 500 an Krebs ~ 5  
jenseits 1.LJ: Krebs häufigste Todesursache  
~ 50 (-100) / 1 Mio. Einwohner  
CAVE: „sehr KLEINE Zahlen“

Zu den Zahlen: Ein ganz, ganz schwieriges Thema. Wir haben viel zu wenig Zahlen, wir haben viel zu wenig Forschung, aber diese Zahlen sind, glaube ich, so konkret, dass wir darüber reden können und sie verwenden können.

Etwa 20.000 bis 30.000 Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen leben in Deutschland. Man versucht das plakativ auf die 1 Mio. Einwohner herunter zu rechnen. Wie viele von diesen Kindern und Jugendlichen im Jahr sterben, nennt man die Mortalität. Wir müssen es auf 1 Mio. herunterrechnen, als Referenzgröße mit einer großen Ungenauigkeit reden wir von 50 bis 100 Kindern, ganz genau kommt es nicht darauf an. Es sind sehr kleine Zahlen, das ist mir sehr wichtig. Wir kommen auf diese Zahlen später noch einmal zurück.

Zur Entwicklung der stationären pädiatrischen oder Kinderhospiz- und -palliativversorgung: Die Engländer begannen in den 60er Jahren mit dem ersten Hospiz für Erwachsene, Anfang der 80er Jahre mit dem

erstem Kinderhospiz. Dann gab es die Entwicklung, in Liverpool ein Babyhospiz aufzubauen und auch ein Jugendhospiz in Birmingham.

In Deutschland eröffnete Ende der 90er Jahre das erste deutsche Kinderhospiz Balthasar in Olpe, und heute haben wir 12 stationäre Kinderhospize.

### Entwicklung stationäre pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung

- 1967 erstes Hospiz, London – Cicely Saunders
- 1982 erstes Kinderhospiz „Helen House“, Oxford
- Frances Domenica
- Baby-Hospiz „Zoe’s House“, Liverpool
- Jugendabteilung „Arcorns Walsall“, Birmingham

1998 erstes dt. Kinderhospiz „Balthasar“, Olpe

heute: > 10 stat. Kinderhospize in D

2010: erste Palliativstation „Lichtblick“  
im Kinderpalliativzentrum, Datteln

in Bau-Planung: Kinderpalliativstation, München

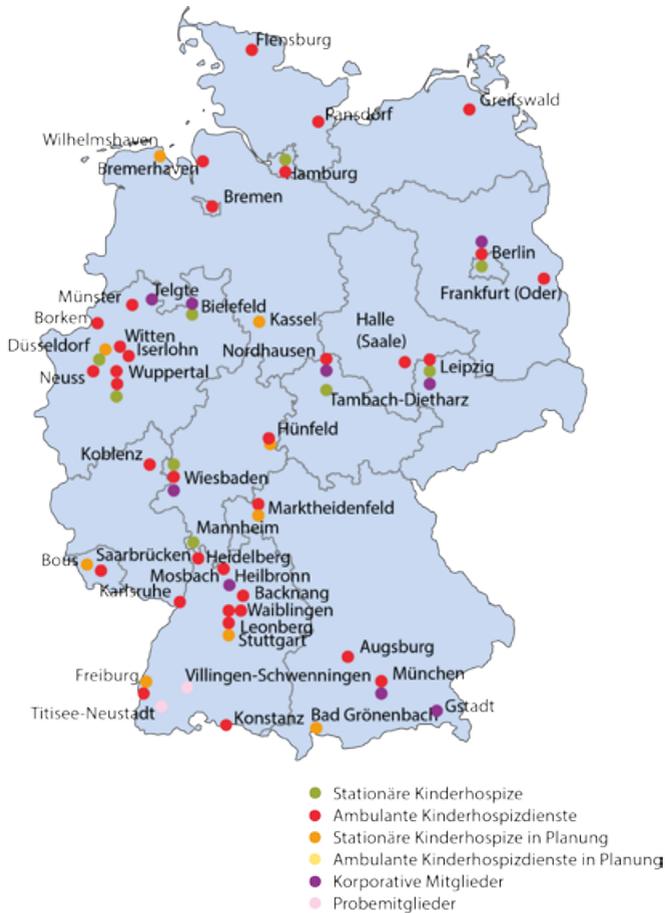
1. altersübergreifendes Palliativzentrum, UKS

Im stationären Palliativbereich entstand 2010 in Datteln die erste Palliativstation mit 8 Betten, in München-Großhadern am Uniklinikum ist in Bauplanung ein Zentrum auch mit Platz für Beatmungspatienten, und wir in Homburg/Saar am UKS haben ein etwas anderes Konzept, wir wollen gerne eine altersübergreifende Versorgung auch stationär umsetzen. Dazu später auch noch mehr.

Das ist eine Karte, die ich mir bei Frau Kraft von der Homepage geholt habe. Sie können die lückenhafte deutschlandweite Verteilung sehen. Wir haben die Einwohnerzahlen nicht hinterlegt. Das wäre ganz spannend, damit, und auch mit Entfernungen und vor allem mit Fahrtstrecken zu korrelieren.

### Konzepte

- Respite Care – Ferien im stat. Kinderhospiz auf der grünen Wiese und „Kinder-Hospiztourismus“
- Jugend-Hospiz
- Kinder-Tageshospiz
- Kinderhospiz im Stadtgebiet (Franchise à la Björn-Schulz-Stiftung)



Was geschieht nach meinem Kenntnisstand im Bereich der stationären Hospize? Es gibt verschiedene Konzepte, die sich entwickelt haben und die Entwicklung geht weiter, von Respite Care weiter. Ich sage jetzt einmal plakativ und mit offenem Visier dazu, auch die Gäste im Kinderhospiztourismus machen Respite Care. Es gibt völlig verschiedene Jugendhospize, Kindertageshospize und Kinderhospize im Stadtgebiet. Ich bin da ein bisschen traumatisiert, ich kann im privaten Gespräch später noch einmal erzählen, was in Stuttgart passiert ist.

## Business-Plan

Stat. Kinderhospiz	Stationäres Kinderhospiz SAPV für Kinder und Jugendliche
+/- ~100 Betroffene	50-120 Betroffene
je 2-4 Wochen p.P, evtl. Wdh.	20-50 parallel Versorgung
Region 3-7 Mio. Einw.	Reichw. ~120 km, ab 2 Mio. Einw.
~1.000.000 €/Jahr	500–750.000 €/Jahr
obligat. mind. 5 % Drittmittel	Gesetzl. Anspruch seit 2007
Sekundäre Versorgung	Ambulant vor stationär
Keine Vakanz: Schulferien	Bislang keine Flächendeckung
Migrationseffekte	Kassenverträge – weitgehend Unterfinanzierung
vor Ort Lösungen? ↔ KH	

Wollen wir einmal einen Business-Plan wagen. Nur eine Seite, fangen wir rechts an. SAPV für Kinder und Jugendliche. Der gesetzliche Anspruch besteht seit 2007. Er wird deutschlandweit deutlich unter 50 % umgesetzt. Ambulant soll aber vor stationär gelten und Kassenverträge sind generell weitgehend unterfinanziert. Versorgt werden können etwa 50 bis 120 betroffene Kinder insgesamt pro Jahr von einem Team, etwa 20 bis 50 Kinder können parallel in der Versorgung sein. Reichweiten, bzw. die Fahrstrecken vom Zentrum sollten nicht über ca. 120 bis 150 km sein, je nach Infrastruktur der Verkehrswege und Dichte des Verkehrs. Seriöse Schätzungen sind sich einig, ab rund 2 Mio. Einwohner macht es Sinn, dass es ein eigenes Palliative Care Team für Kinder gibt und die Kosten betragen dafür etwa ½ bis über ¾ Mio. € im Jahr. Das sind ganz grobe Zahlen zur Orientierung.

Stationäre Kinderhospize, da werde ich nachher sicherlich Hilfe und Nachhilfe bekommen. Als Schätzung sage ich in etwa 100 Betroffene pro Jahr und Kinderhospiz, die versorgt werden können. Die Kinder finden dort jeweils 2 bis 4 Wochen im Jahr, eventuell auch wiederholt, eine Hei-



Und für uns erreichbar aus dem Saarland ist das nächste stationäre Kinderhospiz in Rheinland-Pfalz, an der Grenze zu Baden-Württemberg. Die Fahrzeit bis dahin beträgt etwa 1 bis 2 Stunden.

◆ **Homburg UKS**  
**Zentrum für Palliativmedizin**  
 Palliativdienst  
 2+ Kinderpalliativmediziner  
 formal 10 Betten sKHP

◆ **Neunkirchen-König**  
**Kinder-SAPV-Team**  
 1 Kinderpalliativmedizinerin  
 (in Teilzeit)

◆ **Neunkirchen-Kohlhof**  
 3 Betten (Neuropädiatrie)  
 aktuell kein Kinderpalliativarzt

◆ **Tholey Kinderhospiz?**  
 „Auf der grünen Wiese“  
 Fahrtzeit 1+ h



Wie sind die sonstigen stationären Strukturen im Saarland? Wir haben in der Universitätsklinik das Zentrum für Palliativmedizin, das im Aufbau ist seit 2010. Wir sind da sicher noch Entwicklungsland. Wir gehören zu den 4 oder 5 Unikliniken in Deutschland, die noch keine eigene Palliativstation haben, das ist alles hoch politisch. Wir haben aber zumindest 2 Kinder-Palliativmediziner in Homburg und damit sind wir, glaube ich, ziemlich führend, und es sind einige noch, die kurz vor dem Ende ihrer Ausbildung stehen, dann müssten wir 5 sein. Formal betreuen wir schon 10 Betten als Streubetten im Kliniksgelände und wir versorgen dabei auch Kinder.

Es gibt in Neunkirchen-König, dem Sitz des Kinderpalliativteams-SAPV-Teams, eine Palliativmedizinerin in Teilzeit. Das ist eine klare Unterversorgung!

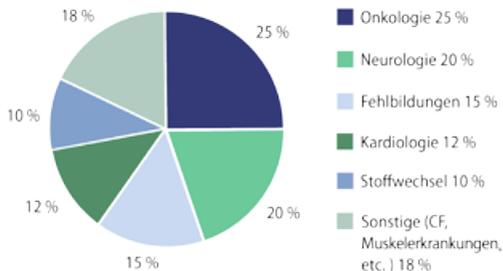
In Neunkirchen-Kohlhof in unserer konkurrierenden Kinderklinik, sozusagen bei dem lokalen Matador im anderen Kreis, gibt es eine sog. Kriseninterventionseinheit mit neuropädiatrischen Palliativbetten, dort

sind 3 Betten aufgestellt. Es gibt also auch noch keine Palliativstation und aktuell muss die Versorgung sogar ohne Kinderpalliativmediziner irgendwie gehen.

Und in Tholey soll ein Kinderhospiz entstehen, dort wo die grüne Markierung ist, im schönen grünen Nord-Saarland. Da geht es in die Eifel. Der Förderverein Kinderhospiz Heiligenborn ist seit 2009 aktiv und die aktuellsten Informationen aus dieser Woche sind die, dass es einen Großsponsor gibt aus einem mittelständischen Familienunternehmen, der mit dem Förderverein vereinbart hat, dass endgültig der Planungsstandort dort in Tholey sein soll, im Nord-Saarland.

Alle Beratungen über fehlende Notwendigkeiten und wirkliche Bedarfe, alle Kooperationsgespräche haben leider nicht gefruchtet, deswegen bin ich auch ein bisschen enttäuscht.

Verteilung der lebenslimitierenden Erkrankungen im Kindesalter auf die Ursachen



Wie sieht die Qualität der Versorgung aus?

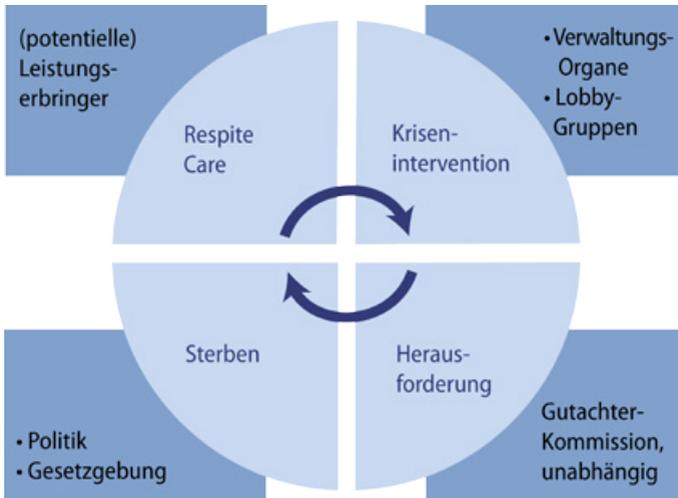
Wie umfassend ist die Versorgung in den stationären Hospizen?

Respite Care, Krisenintervention Sterben. Ist die Belegung sichergestellt?

Wie viele Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen müssen ins Krankenhaus?

Das sind meine Erfahrungen aus den letzten rund 20 Jahren, und ich glaube, Qualität bekommt man nur über die beiden Faktoren Kooperation und Kompetenz. Das sind auch 2 der großen K's aus den 4 K's der Palliativversorgung, der Kinderhospiz und Palliativversorgung:

Kompetenz,  
Kooperation,  
Kommunikation und  
Koordination.



Das Resümee ist bewusst in Fragen gehalten:

Wie sieht es mit dem Bedarf für stationäre Kinderhospize aus in Deutschland und in den verschiedenen Regionen?

Wie sieht es mit den Konzepten aus? Gibt es Ferienhospiz oder mehr?

Wie sieht es mit den Kooperationen aus? Wer arbeitet allein? Mit Abstrichen?

Wie ist die Qualität – gibt es Unterschiede, und werden Kompromisse eingegangen?

Und wie sieht es mit der Sicherheit aus? Gibt es Vertrauen ohne Verlässlichkeit?

Ich denke, es bleibt eine Herausforderung, und wir sollten in der Planung keine Kompromisse machen. Alles, was wir machen, ist eine individuelle Gratwanderung; wir müssen mitschwingen, wir müssen als Profis und als Ehrenamtliche eine Art unsichtbares Sicherheits- und Führungsseil geben. Wir müssen immer wieder Grenzen überschreiten. Und deswegen braucht es und gibt es gute Wege, die eingeschlagen worden sind. Vielleicht brauchen wir eine Art Gutachterkommission, die unabhängig tätig ist und mit uns Profis gemeinsam Klarheiten ausspricht.

Ich gehe noch einmal weiter, mit unseren Visionen will ich Sie nicht ganz verschonen. Allein das Deutsche Gesundheitssystem wird sich unter den Anforderungen durch die Demografie ganz deutlich weiterentwickeln und verändern. Ich sage immer, Palliativmedizin und Hospizversorgung werden eine Hauptsäule der ständigen Versorgung darstellen. Natürlich wird die kurative Medizin weiterhin wichtig sein und sich entwickeln. Die präventive Medizin hat auch ihre Berechtigung, aber zu einem kleineren Anteil. Es wird deutliche Entwicklungen geben.

Und deshalb haben wir in Homburg eine Vision, wir möchten gern versuchen, Wegbereiter zu sein, damit die Grenzen fallen und es Konzepte gibt, Tür an Tür, sektorenübergreifend und wir auch aus diesen Strukturen, die uns die Verwaltung gibt, irgendwann einmal wegkommen und praktikable Lösungen finden. Die Versorgung muss sich am Bedarf orientieren und dabei natürlich auch wirtschaftlich erbracht werden. Wirtschaftlichkeit ist etwas, was wir immer nachweisen und was die Kassen kontrollieren müssen.

#### Bauliche Vision



Ziel ist die Verwirklichung eines einzigartigen Projektes. Ein altersübergreifendes Hospiz- und Palliativzentrum für Kinder und Erwachsene Tür an Tür mit umfassenden Versorgungsbereichen und Begegnungsräumen. Dies wird hier visualisiert durch eine liegende 8 als Zeichen für Unendlichkeit und verbindet die Bereiche Kinderpalliativversorgung und stationäres Hospiz für Kinder mit der Erwachsenenpalliativversorgung und dem stationären Hospiz für Erwachsene. Hier sollen sowohl baulich Begegnungsflächen geschaffen werden, als auch notwendige Rückzugsräume zur Verfügung stehen, die den besonderen Bedürfnissen der verschiedenen Patientengruppen und ihrer Angehörigen gerecht werden.

Ein solches Projekt ist in Europa bislang einzigartig.

Wir gehen noch weiter und möchten gerne altersübergreifende Versorgung anbieten. Wir sehen da viele neue Wege. Ich glaube, wir brauchen keine Angst zu haben, auch als Kinderversorger, dass die besonderen Belange von Kindern missachtet werden oder dass die Kinder von den Behandlern nicht angemessen an die Spezialisten überwiesen werden. Das geht irgendwann Hand in Hand, und dann tritt auch eine gewisse Stabilität ein.

Weil wir teilen können.

Vielen Dank!

*Elke Kiltz:* Herzlichen Dank für diese Ausführungen. Ich glaube, wir haben alle wieder einiges Neues dazu gelernt. Was mir aufgefallen ist – es sind viele Tiere in dem Vortrag vorgekommen. Ich glaube, dass die tiergestützte Begleitung Schwerstkranker ein guter Ansatz ist, und ich würde Herrn Gent von der Sternenbrücke jetzt bitten, seinen Vortrag zu halten, und wir freuen uns auch auf diesen.

## Impulsvortrag: Wozu brauchen wir stationäre Einrichtungen für Kinder?

*Peer Gent*

*Mitgründer des Kinder-Hospiz Sternenbrücke, das im Jahr 2003 seine ersten Gäste aufnahm. Dazu Mitgründer von KinderPaCT Hamburg e.V., dem ambulanten Palliative Care Team für Kinder in Hamburg. Er ist auch im Haus selber für Gäste und Angehörige immer ansprechbar. Jetzt ist er kaufmännischer Vorstand der Sternenbrücke und geschäftsführender Vorstand der Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke, sowie Vorstandsmitglied des Fördervereins. Er ist also ein Mann, der die Hospizarbeit aus allen Facetten kennt, wenn es um die Probleme der täglichen Umsetzung geht, die über die Betreuung am Patienten selbst hinausgehen.*



Ich würde Ihnen ganz gerne als Einstieg für 10 Minuten einen Film zeigen über das Kinder-Hospiz Sternenbrücke, damit Sie einen Eindruck haben, was vor Ort geleistet wird, und danach erzähle ich Ihnen ein bisschen über Fakten und Zahlen und alles, was stationäre Kinderhospizarbeit betrifft. (Link: <https://www.youtube.com/watch?v=fvUhfRn4teY>)

Ich möchte mit einigen Fakten beginnen. Sie haben jetzt eben die unmittelbare Arbeit erlebt aus der Sicht der Betroffenen und von Ute Nerger, mit der ich die Sternenbrücke aufgebaut habe. Es ist sicherlich aber auch sinnvoll, ein paar harte Fakten dazu zu hören, was diese Arbeit ausmacht. Ich werde nicht nur über das Kinder-Hospiz Sternenbrücke sprechen, sondern auch generell über den Bedarf an Kinderhospizen.

Wir begleiten pro Jahr in der Sternenbrücke etwa 170 Familien mit lebensverkürzt erkrankten jungen Menschen, die von 0 bis 27 Jahre alt sind. Wenn man die Eltern und die Geschwister dazu nimmt, dann sind es etwa

Fakten	
Rund 170 Familien mit lebensverkürzend erkrankten jungen Menschen (0-27 Jahre) jährlich, insgesamt rund 500 Personen (erkrankte jungen Menschen, Eltern, Geschwister)	500 Personen pro Jahr, die in das Kinderhospiz kommen.
85% der Aufenthalte Entlastung, 15% letzte Lebensphase	80 bis 85%, das variiert immer ein bisschen, kommen zur Pflegeentlastung, und 15 % in der letzten Lebensphase ins Kinderhospiz. Wir können zum gleichen Zeitraum 12 Familien aufnehmen und haben dabei Platz für insgesamt 45 Familienangehörige.
12 Familien zur gleichen Zeit; Platz für 45 Familienangehörige	138 junge Menschen sind insgesamt in der Sternenbrücke bis zum Mai 2013 verstorben,
138 junge Menschen im Kinderhospiz bis 2013 verstorben	

das war der Zeitpunkt, an dem die Sternenbrücke 10 Jahre alt geworden ist. Und ein Baby wurde auch im Kinderhospiz geboren, denn zeitgleich war es so, dass die Schwester in der unmittelbar letzten Lebensphase war; da haben wir uns kurzerhand entschlossen, mit der Hilfe von Hebammen in der Sternenbrücke das Kind zur Welt zu bringen.

Woher kommen die Gäste des Kinder-Hospiz Sternenbrücke?

70 % der Gäste kommen aus den Bundesländern Hamburg, Schleswig-Holstein, Niedersachsen, Mecklenburg-Vorpommern, unser Kerneinzugsgebiet. Es umfasst etwa einen Zirkelschlag von 100 bis 150 km. Im Kerneinzugsgebiet leben etwa 7 Mio. Menschen. Insofern stimmt das, was der Vorredner gesagt hat, in der Größenordnung.

Es gibt eine enge Zusammenarbeit mit allen wesentlichen Kinderkliniken, und nicht nur mit den Kinderkliniken, sondern auch mit Selbsthilfegruppen und mit niedergelassenen Ärzten. Ohne ein enges Netzwerk auch mit den SAPPV-Teams und mit den ambulanten Kinderhospizdiensten wäre diese Arbeit überhaupt nicht möglich. Es lebt eigentlich

vom Netzwerk, vor allem aber auch von der Erfahrung, die man über Jahre in der Zusammenarbeit miteinander gesammelt hat.

### **Einzugsgebiet und Auslastung**

70 % der Gäste aus Hamburg, Schleswig-Holstein, Niedersachsen, Mecklenburg-Vorpommern (Kerneinzugsgebiet)

Kerneinzugsgebiet der Sternenbrücke „Zirkelschlag“ von rund 100 bis 150 km

Kerneinzugsgebiet: rund 7 Millionen Menschen

Zusammenarbeit mit allen wesentlichen Kinderkliniken und Selbsthilfegruppen

30% der Gäste aus dem übrigen Bundesgebiet

Aufnahmen in der Sternenbrücke nach vorheriger Anmeldung.  
Warteliste, besonders für Ferienzeiten

Aufgrund personeller Engpässe 2013 nur 10 der 12 Betten belegt

„Belegbare Betten“: Auslastung rund 83 %

30 % der Gäste kommen zudem auch aus den übrigen Bundesländern. Das liegt daran, dass es Familien gibt, welche die Sternenbrücke ganz besonders in ihr Herz geschlossen haben und sie möchten hier immer wieder herkommen. Auch wenn wir sie immer wieder beraten und sagen, dass es sicherlich in der letzten Lebensphase sehr sinnvoll wäre, nicht so weite Fahrtwege zu haben, gibt es Familien, die sich gerne unterschiedliche Kinderhospize ansehen, die dann vielleicht auch aus Bayern kommen und sagen, ich wollte schon immer einmal an die Elbe.

Die Aufnahme in der Sternenbrücke erfolgt nach einer vorherigen Anmeldung. Es gibt eine Warteliste, und ganz besonders in den Ferienzeiten, aber auch außerhalb der Ferienzeiten, gibt es immer wieder auch Wartezeiten. Aufgrund der personellen Engpässe in Folge des Pflegenotstandes bei Kinderkrankenpflegekräften konnten allerdings 2013 nur 10 der 12 Betten für erkrankte junge Menschen belegt werden. Wegen des demografischen Wandels gibt es in Deutschland immer weniger Kinderkrankenpflegekräfte in der Ausbildung. Wir haben im Moment die Situation, dass Kinderkrankenpflegekräfte nur von Kliniken ausgebildet werden dürfen. Die Kliniken schließen zum Teil ihre Kinderabteilungen und dementsprechend

werden auch weniger Kinderkrankenpflegekräfte ausgebildet, obwohl es bei verbesserter medizinischer Versorgung immer mehr schwerstpflegebedürftige Kinder gibt. Immer schwieriger wird es deswegen, geeignete Pflegekräfte zu finden. Das ist ein Problem, das sich nicht nur auf die stationären Kinderhospize erstreckt, sondern auch auf die ambulante Versorgung.

In Deutschland wird noch immer angenommen, dass es 22.000 junge Menschen mit lebensverkürzenden Erkrankungen gibt. Es gibt heute 12 Kinderhospize in Deutschland mit zusammen 117 Betten. Aus unterschiedlichen Gründen, vor allen Dingen aus personellen Engpässen bei den Fachpflegekräften, konnten 2013 etwa nur 75 % aller Betten der stationären Kinderhospize in Deutschland belegt werden.

Und wenn man sich jetzt die Entlastungspflegeaufenthalte von 28 Tagen im Jahr pro erkranktem jungen Menschen anschaut, konnten rechnerisch nur 1740 betroffene junge Menschen einen Aufenthalt in einem Kinderhospiz erhalten. Da stellt sich natürlich die Frage, braucht es in Deutschland mehr Kinder- und Jugendhospize? Häufig wird als Pro ins Feld geführt, für jeden lebensverkürzt erkrankten jungen Menschen braucht es auch einen Kinderhospizplatz. Ferner gibt es auch Wartelisten in stationären Kinderhospizen und es wird gesagt, deswegen brauchen wir auch mehr stationäre Kinderhospize. Auch sei aufgrund der wenigen Kinderhospize die Anreise in stationäre Kinderhospize lang und sie könne deswegen belastend sein. Wenn es noch mehr Kinderhospize gäbe, dann würde diese Anreise verkürzt werden.

Dazu gibt es eine Gegenposition, die ich vertrete: Nämlich, dass einfach nicht so viele neue Kinderhospize notwendig sind. Zum einen haben wir die Situation, dass seit Jahren immer wieder diese Zahl von 22.000 erkrankten Kindern tradiert wird. Und eine valide Überprüfung, wie viele lebensbegrenzt erkrankte Kinder wir in Deutschland wirklich haben, ist mir nicht bekannt. Es könnte sein, dass es weniger Betroffene gibt, es könnte sein, dass es mehr Betroffene gibt.

Allerdings ist es so, dass nicht jede betroffene Familie auch wirklich in ein Kinderhospiz will. Häufig verfügen diese Familien auch über ganz andere

Entlastungsnetzwerke, wie Großeltern, Freunde, auch Selbsthilfegruppen, die in Anspruch genommen werden. Und vor allem mit der Verbesserung der pflegerischen Versorgung zu Hause durch ambulante Kinderkrankenpflegedienste und die spezialisierte ambulante Palliativversorgung sind weitere Entlastungsmöglichkeiten entstanden, die noch weiter ausgebaut werden sollten. Aber das funktioniert nur dann, wenn es auch möglich ist, adäquates Personal zu finden. Wir laufen wirklich auf einen großen personellen Engpass zu. Da rettet uns auch nicht die Zusammenführung der Pflegeausbildungen, die im Moment in Europa angestrebt wird.

Wir haben heute schon die Situation, dass der ehemalige Beruf der Kinderkrankenschwester abgeschafft ist. Es gibt eine einheitliche Ausbildung in der Krankenpflege und der Kinderkrankenpflege, wo nur noch im letzten Jahr eine Spezialisierung stattfindet.

Wir erleben es heute schon, dass bei uns Kinderkrankenpflegekräfte unmittelbar nach der Ausbildung beginnen, die noch nie ein Kind selber gebadet haben, sondern es nur an einer Puppe geübt haben. Dann sollen diese Pflegekräfte eine hochspezialisierte Palliativversorgung durchführen? Es ist ein Drama, was da im Moment passiert. Und gerade an die Gesundheitspolitiker kann ich nur immer wieder appellieren, es muss etwas geschehen!

Wer ins Kinderhospiz kommt, will übrigens nicht immer automatisch 28 Tage Entlastungsaufenthalt. Es gibt Familien, die möchten gerne viel, viel mehr, es gibt aber auch Familien, die sagen durchaus, mir reichen eine Woche oder 14 Tage pro Jahr aus, weil es nur ein Bestandteil ihres Entlastungskonzeptes ist und weil sie durchaus auf andere Entlastungsmöglichkeiten zurückgreifen können.

Wenn man das realistisch ansieht – und wir haben uns da mit den Kollegen im Arbeitskreis stationäre Kinderhospize ausgetauscht – sind die Wartelisten in stationären Kinderhospizen vor allem in den Ferienzeiten vorhanden. Außerhalb der Ferienzeiten finden sich auch kurzfristig Plätze in den Kinderhospizen. Vielleicht nicht immer in dem Kinderhospiz, das in der unmittelbaren Nähe ist, aber wenn man vielleicht ein Stückchen weiter schaut, kann man in der Regel auch eine Entlastungsmöglichkeit finden.

## Braucht Deutschland mehr stationäre Kinder- und Jugendhospize?

Pro	Contra
Wir haben zu wenig stationäre Kinderhospizplätze – für jeden lebensverkürzend erkrankten jungen Menschen braucht es einen Kinderhospizplatz	Seit Jahren wird die Zahl „22.000 erkrankte junge Menschen“ tradiert. Eine „valide Überprüfung“ der zu Beginn des Jahrtausends verbreiteten Zahl ist mir nicht bekannt.
Es gibt Wartelisten in stationären Kinderhospizen	Nicht jede betroffene Familie will auch ins Kinderhospiz. Häufig verfügen Familien auch über andere Entlastungsnetzwerke, wie Großeltern, Freunde, Selbsthilfegruppen.
Die Anreise in stationäre Kinderhospize dauert aufgrund der weiten Entfernungen länger und kann dadurch belastend sein. Mehr Kinderhospize würden die Anreisezeiten verkürzen.	Mit der Verbesserung der pflegerischen Versorgung zu Hause durch ambulante Kinderkrankenpflegedienste und die spezialisierte ambulante Palliativversorgung weitere Entlastungsmöglichkeiten, die weiter ausgebaut werden.
	Wer ins Kinderhospiz kommt, will nicht automatisch 28 Entlastungstage in Anspruch nehmen. Aufenthalt im stationären Kinderhospiz u.U. nur Bestandteil des Entlastungskonzeptes.
	Wartelisten in stationären Kinderhospizen vor allem in den Ferienzeiten, außerhalb der Ferienzeiten auch kurzfristig Plätze in Kinderhospizen.
	Anreisezeiten durch andere Hilfsorganisationen, wie z.B. „Flying Hope“ verkürzt. Kostenloser Flug zum Kinderhospiz.

	Pflegenotstand auch in der Kinderkrankenpflege. Geeignete Fachkräfte immer schwerer zu finden. Die Ausbildung zur Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin hat sich deutlich verschlechtert und die jungen MitarbeiterInnen müssen umfassend weitergebildet werden, um im Kinderhospiz eingesetzt zu werden.
	Mittel- und langfristig aufgrund des demografischen Wandels weiterer Fachkräftemangel

Auch gibt es mit dem Verein „Flying Hope“ die Möglichkeit für die Betroffenen, dass sie mit kostenlosen Flügen in Kleinflugzeugen auch weitere Strecken in kurzer Zeit überwinden können. Für Entlastungsaufenthalte ist das sicherlich eine gute Möglichkeit, aus weiterer Entfernung ins Kinderhospiz zu kommen, aber in der unmittelbar letzten Lebensphase ist es oft nicht mehr möglich, da ein liegender Transport in der Regel in den Kleinflugzeugen nicht möglich ist.

Über den Pflegenotstand habe ich eben schon einmal gesprochen. Ich glaube wirklich, dass das ein zentrales Thema ist, das wir bearbeiten müssen. Und langfristig ist aufgrund des demografischen Wandels immer weiter mit einem Fachkräftemangel in Deutschland zu rechnen.

Dazu haben wir im Moment noch keine Antworten, auch wenn wir sagen, wir wollen die ambulante Versorgung immer weiter ausbauen, denn gepflegt werden wollen die jungen Menschen natürlich trotzdem mit einer hohen Qualität und mit einer adäquaten Versorgung. Es nützt auch nichts, wenn man sagt, dann importieren wir Pflegekräfte aus Spanien oder sogar aus Fernost oder welche Ideen es da noch gibt. Denn der zentrale Punkt in der Palliativversorgung ist nicht so sehr, welches Medikament gebe ich, sondern wie ist die Kommunikation, wie rede ich mit den Eltern und Geschwistern. Das ist etwas, was eine zentrale Aufgabe

der Kinderhospizarbeit ist und deshalb muss eine Pflegefachkraft exzellent Deutsch sprechen, und diese sprachlichen Feinheiten sind nicht in einem Crashkurs zu erlernen.

Ich bin deshalb der Auffassung, dass Deutschland zurzeit keine Neuplanungen von stationären Kinderhospizen braucht. Ich bin der Meinung, wenn irgendwo Ideen für neue stationäre Kinderhospize entstehen, muss man sich das sehr, sehr genau ansehen. Man muss eine Regionalplanung machen und man muss ermitteln, wie denn der wirkliche Bedarf vor Ort ist und was es bereits an Versorgungsstrukturen gibt. Wenn es gar nichts gibt, vielleicht ist es dann eine gute Idee, ein hospizliches Zentrum zu planen. Vielleicht gibt es aber auch regional schon eine gute Versorgungsstruktur von Kliniken und von ambulanten Diensten. Man muss es sich wirklich von Region zu Region, von Fall zu Fall, genauestens betrachten.

Ich glaube, dass die bestehenden Kinderhospize mit ihren vernetzten Strukturen, die ja durchaus im Laufe der letzten Jahre etabliert wurden, sehr behutsam weiterzuentwickeln sind. Ich meine damit regionalbedarfsgerechte Bettenerweiterungen, zum Beispiel die Möglichkeiten zu bieten, junge Erwachsene mit aufzunehmen, sich stärker zu spezialisieren, um zum Beispiel auch Frühchen mit aufzunehmen zu können. Aber dazu braucht es neben der fachlichen Expertise auch ein Netzwerk, auf das man zurückgreifen kann.

Auch darf man Folgendes nicht vergessen: Neue Kinderhospize können den Fortbestand der bereits bestehenden Kinderhospize gefährden, da eine nur geringe Auslastung generell ein schlechtes Licht auf Kinderhospize wirft und im schlimmsten Fall eben auch bei einer Insolvenz das Vertrauen der Spender in alle Kinderhospize stark beschädigt. Und das erleben wir immer wieder, wenn etwas Negatives über ein Kinderhospiz durch die Medien geht, dann ist nicht nur das eine Kinderhospiz, sondern es sind immer alle anderen gleich mit betroffen. Deswegen, denke ich, muss man sehr behutsam und kritisch vorgehen, wenn man sich mit dem weiteren Aufbau von Kinderhospizen beschäftigt.

Vielen herzlichen Dank.

## Fazit

Deutschland braucht zurzeit keine Neuplanungen von stationären Kinderhospizen

Bestehende Kinderhospize, mit ihren vernetzten Strukturen, sind behutsam weiterzuentwickeln, z.B. durch regional bedarfsgerechte Bettenerweiterungen, oder die Möglichkeiten, auch junge Erwachsene zu begleiten (Jugendhospize)

Neue Kinderhospize gefährden den Fortbestand bestehender Kinderhospize, da eine nur geringen Auslastung ein schlechtes Licht auf alle Kinderhospize wirft.

## Stellungnahme des Kinderhospizes Balthasar, Olpe zum Bedarf eines Kinderhospizes in Osthessen

Vor über 15 Jahren eröffnete das erste Kinderhospiz in Deutschland. Das Kinderhospiz Balthasar in Olpe im Sauerland. Vor mehr als 5 Jahren eröffnete dann das erste Hospiz für Jugendliche und junge Erwachsene bis etwa 25 Jahre, ebenfalls in Olpe. In der Vergangenheit waren auch viele Kinder, Jugendliche und ihre Familien aus der Stadt Fulda und Umgebung zu Gast im Kinderhospiz und Jugendhospiz Balthasar. Einen Bedarf zum Bau eines stationären Kinderhospizes sehen wir seitens Balthasar nicht und zwar aus folgenden Gründen: Grundsätzlich ist es bundesweit so, dass Kinderhospize einen Einzugsbereich von ca. 150 bis 200 km Radius abdecken.

Die momentan in Deutschland verfügbaren Kinderhospize sind zum Teil insgesamt nur zu etwa 75 % belegt, vorwiegend begründet durch Mangel an geeigneten Fachkräften in der Kinderkrankenpflege, was in den nächsten Jahren noch zunehmen wird. Der Ausbau von SAPV auch für Kinder führt dazu, dass prognostisch wieder Familien eine stationäre Hospizbegleitung benötigen.

Die bisher von Balthasar begleitenden Familien aus dem Großraum Fulda bzw. Osthessen haben kein einziges Mal den Wunsch nach einem heimatnahen Kinderhospiz geäußert. Und die aktuell in Begleitung befindlichen Familien aus Fulda und Umgebung wurden in den letzten Wochen von uns erneut dazu befragt, mit dem Ergebnis, dass keine Familie einen Bedarf in ihrer unmittelbaren Wohnumgebung suchte. Aus unserer Erfahrung und aus den Gesprächen mit den Familien sehen wir deshalb in der Region Fulda eher einen Bedarf zum Auf- und Ausbau von ambulanten Kinderhospizdiensten, zum Aufbau von ambulanter Palliativversorgung, der SAPV für Kinder und zur Schaffung von Kurz-

zeitpflegeplätzen für schwerkranke Kinder und Jugendliche zur kurzfristigen Entlastung.

*Elke Kiltz:* Herzlichen Dank auch für Ihren Vortrag, mit ganz vielen Emotionen und umfassenden Faktenwissen.

Ich will an der Stelle kurz verweisen auf einen Arbeitskreis, den ich über drei Jahre im Sozialministerium als Koordinierungstreffen für alle stationären Hospize in Hessen und auch die Hospize in Planung angeboten habe. Er entstand aus der Erkenntnis heraus, dass wir eine regional unterschiedliche Verteilung der Leistungserbringer haben und es im Rhein-Main-Gebiet schon fast zu viel wird und in Kassel und im dortigen ländlichen Raum eher ein Mangel zu verzeichnen ist.

Das Problem ist nach meiner Erfahrung in diesen 3 Jahren, manche Hospizinitiative hat sich vorgenommen, gewissermaßen als Krönung ihrer Arbeit, jetzt noch ein stationäres Hospiz zu bauen, unabhängig davon, ob eines an diesem Ort überhaupt gebraucht wird oder nicht. Es war sehr sinnvoll, dass wir uns zusammengesetzt haben, andere Hospizinitiativen dazu kamen, und immerhin hat dann der eine oder andere Abstand vom Bau genommen hatte, weil man gemerkt hat, es wird an dieser Stelle gar kein Hospiz gebraucht.

Ich denke, wir sollten dieses Treffen unter Einbeziehung der Einrichtungen für alle Altersgruppen wieder aufleben lassen. Ich glaube, das tut Not, aber diese Veranstaltung hier ist ebenfalls ganz wichtig, weil wir in diese Kreise hinein informieren müssen.

## 5-min-Kurzstandpunkt: Kein stationäres Kinderhospiz ohne Bedarfsanalyse!

*Sabine Kraft*

*Geschäftsführerin des Bundesverbandes Kinderhospiz. In dieser Funktion war sie beratend beteiligt am Aufbau etlicher stationärer Einrichtungen, sie steht aber auch im intensiven Austausch mit vielen lokalen Initiativen, die den Wunsch haben, ein eigenes Kinderhospiz zu betreiben.*

*Sie ist präsent in vielen offiziellen Veranstaltungen und in politischen Runden, aber auch eine gefragte Ansprechpartnerin für alle Medien.*



Vielen Dank. Sie erwarten wahrscheinlich vom Bundesverband, dass ich Ihnen jetzt die Lösung präsentiere. Die Lösung ist die, dass wir miteinander reden.

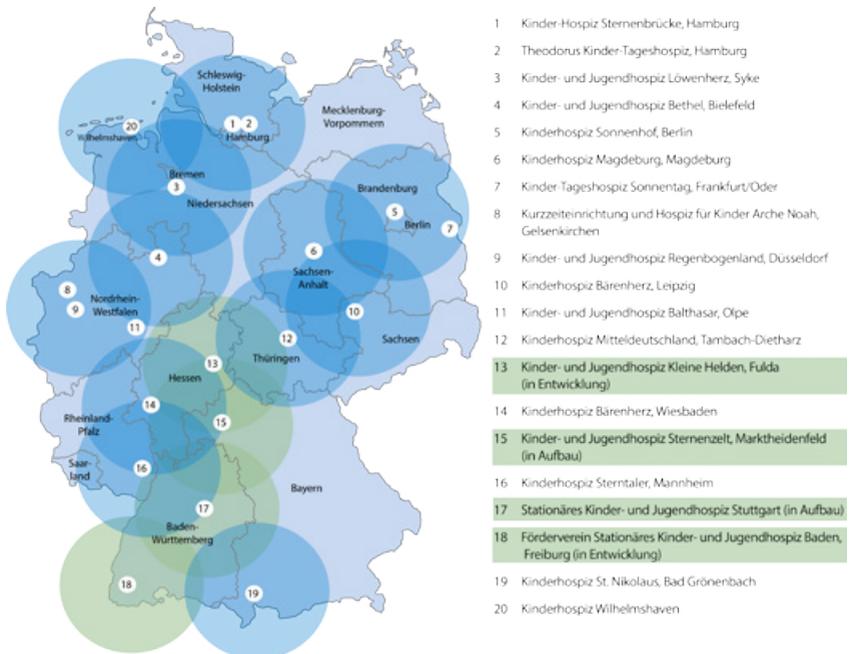
Es kann nicht sein, dass Kinderhospize entstehen, ohne die Netzwerke einzubinden, die darum herum sind. Das ist schon mal Grundvoraussetzung, weil Palliativarbeit ist nichts anderes, als letztendlich miteinander für das kranke Kind und die Familie zu arbeiten. Darum geht es letztendlich.

Wir haben, weil es im Bundesverband immer wieder angesprochen wurde, eine bundesweite Bedarfsanalyse erstellen lassen. Das war mühsam, und wir haben gehofft, wenn wir es nicht sagen können, vielleicht kann es das wissenschaftliche Institut. Die Antwort, die wir bekommen haben, war, wir können keine Zahlen geben. So standen wir eigentlich mehr oder weniger wieder am Anfang, aber wir haben ganz viel über Kinderhospizarbeit erfahren, dass das nämlich nicht überall dasselbe ist, sondern jedes Kinderhospiz sehr individuell ist und durchaus auch unterschiedliche Zielgruppen aufnimmt. Jedes Kinderhospiz ist ein ganz besonderes. Ich

habe Ihnen im Übrigen einige von diesen Bedarfsanalysen auch mitgebracht, die Sie nachher gerne mitnehmen können.

Ein ganz wichtiges Ergebnis war, dass wir gesagt haben, wir müssen die Regionen direkt untersuchen. Und so kam es, dass die Initiative, die ja noch hier in Fulda existiert, eine Bedarfsanalyse für die Region hat erstellen lassen. Diese Bedarfsanalyse ist noch nicht veröffentlicht, weil die Initiative darüber noch berät, wie sie mit diesem Ergebnis umgehen möchte. Aber das Ergebnis wird sicherlich kommen. Eins, was ich noch in Erinnerung habe, ich habe das auch nicht schriftlich vorliegen, ist, Fulda braucht kein traditionelles Kinderhospiz. Der Bedarf hier in der Region ist gedeckt.

Was ganz klar war, war die Grundvoraussetzung Vernetzung, Vernetzung, Vernetzung. Und es gab einige Bedarfe im Bereich Beratung, Kurzzeitpflege, wie schon erwähnt wurde. Ich bin ganz gespannt, welches Ergebnis jetzt aus dieser Beratung herauskommen wird, und ich sehe unsere



Funktion als Bundesverband vor allem auch darin, zu unterstützen, dass die Ergebnisse sinnvoll umgesetzt werden, ausgewertet werden und Sie miteinander darüber sprechen.

Ich habe Ihnen ganz wenig mitgebracht, weil ich nur 5 Minuten Zeit habe. Das hier ist eine Übersicht aus der Bedarfsanalyse mit den bestehenden Kinderhospizen. Es sind da zwei blaue Punkte darin, das sind ganz neue Initiativen, und ich muss sagen, ich bin ein wenig enttäuscht darüber, eines in Wilhelmshaven, die eröffnen am 01. August, haben bisher noch keinen Kontakt zum Bundesverband aufgenommen. Es ist schade, weil wir tatsächlich veröffentlicht haben, und wir sagen das auch, kein neues Kinderhospiz mehr, ohne dass die Region nicht genau untersucht ist und eine Bedarfsanalyse erstellt wurde.

Was wir aber nicht machen können, ist es zu verhindern, dass trotzdem Kinderhospize entstehen und deshalb jetzt auch hier noch einmal mein Appell an sie alle, wo sie auch in Kinderhospizen tätig sind, Herr Gent, verweisen Sie bitte diese Einrichtungen an den Bundesverband und dann können wir sagen, das ist ganz toll, wir wissen nicht, ob wir Kinderhospize brauchen oder nicht, und das wissen wir auch tatsächlich nicht, wir wollen offen sein, aber wir müssen das genau untersuchen. Darum geht es.



Das ist ein Auszug aus der Präsentation von Prof. Klie, der diese Studie macht, von der evangelischen Hochschule Freiburg, über die verschiedenen Funktionen von Kinderhospizen. Ich

finde, das ist sehr aussagekräftig und in dieser Richtung wird auch die Studie durchgeführt, also welche Kategorien für die Kinderhospize in Frage kommen, und gibt es das in der Region oder nicht.

Was ich Ihnen jetzt noch mitgebracht habe, ist etwas zu den Zahlen, da die Zahlen doch ein bisschen unterschiedlich sind, die hier in der Gegend veröffentlicht werden. Aber die auch in ganz Deutschland un-

terschiedlich veröffentlicht werden. Wir haben vor einem Monat Prof. Lorna Fraser zu uns zu einer Fachtagung nach Berlin eingeladen, sie hat eine Langzeitstudie in Großbritannien durchgeführt, Großbritannien, Irland und Schottland, so dass diese Studie auch auf guten Vergleichszahlen basiert. Und die Zahlen, die wir bisher nutzen, diese 23.000 oder 20.000 oder 25.000 oder 30.000 sind angelehnt an englische Zahlen, und da gibt es inzwischen neuere Erkenntnisse. Und diese neueren Zahlen sind wesentlich höher, als die, die wir bisher verwendet haben.



2011  
Gesamtbevölkerung 53 Millionen  
Alter 0-18 Jahre 11,3 Millionen



2010  
Gesamtbevölkerung 81,8 Millionen  
Alter 0-18 Jahre 13,3 Millionen

Das heißt nicht, dass wir mehr Kinderhospize brauchen aber ich will damit sagen, wir müssen das einfach genauer anschauen, was in der Region vor Ort gebraucht wird. Wenn wir diese Zahlen hochrechnen auf die Bevölkerung in Deutschland, dann können wir heute davon ausgehen, dass wir über 40.000, und das ist jetzt niedrig gerechnet, betroffene Familien in Deutschland haben, die in diese Kategorie der lebenslimitierenden Erkrankungen passen.

Letztendlich noch einmal der Appell, wir müssen miteinander für die Familien, für die Kinder denken, wir müssen aber auch daran denken, dass wir begrenzte finanzielle Ressourcen haben, dass Arbeitsstellen nicht unendlich vorhanden sind, dass Kinderhospize auch betrieben werden müssen. Es gibt Menschen, die sagen, sie stellen ein Haus zur Verfügung oder stellen vielleicht sogar Millionen Euro zur Verfügung und dann ist ein Kinderhospiz entstanden, und Sie stehen im Regen, weil sie dann über eine Million Euro jedes Jahr brauchen, um das Kinderhospiz zu betreiben. Dafür setzt sich der Bundesverband ganz besonders ein, dass diese laufende Finanzierung auch öffentlich besser getragen wird. Denn bisher sind wir mit über 50 % Defizit der Finanzierung in einem Bereich, wo man sagen muss, ist das Deutschland – das reiche Deutschland?

Danke!

## 5-min-Kurzstandpunkt: Stationäre Kinderhospize? Vorsichtig planen!

*Ingmar Hornke*

*Ein Mann der ersten Stunde, wenn es um den Aufbau von ambulanter Palliativversorgung geht. Ohne ihn würde die Palliativversorgung in Hessen heute sicher anders aussehen. Er ist als Anästhesist und begeisterter Palliativmediziner ein echter Praktiker mit einer absolut soliden Grundlage an theoretischem Wissen, das auch die gesetzlichen Grundlagen, Verordnungen und Bestimmungen mit einschließt. In der Versorgung von schwerstkranken Kindern geht er pragmatische, neue Wege. Berufspolitisch ist er Vorsitzender des FV-SAPV.*



Ein ganz herzliches Dankeschön. Ich werde versuchen, mich kurz zu fassen. Vieles von dem, was ich mir vorbereitet habe, ist nämlich schon gesagt worden. Ich bin gebeten worden, zur bedarfsgerechten Planung stationärer Hospize etwas zu sagen. Mir ist ganz wichtig, dass das nicht als ein Statement gegen, sondern als ein Statement für kinderhospizliche Arbeit gehört wird.

Vorab noch zwei Sätze zu meiner Person: Ich stehe hier nicht für einen Verband, der in dem Bereich kinderhospizliche Arbeit aktiv ist. Aber ich bin doch sehr nahe dran, aber glücklicherweise nicht persönlich betroffen. Ich bin von Hause aus Arzt und Palliativmediziner und leite ein Palliativzentrum in Frankfurt am Main, seit Jahren im Bereich der Kinderpalliativmedizin und Kinderpalliativversorgung engagiert und bemüht, eine Strukturentwicklung zur besseren Palliativversorgung von Kindern in Hessen auf den Weg zu bringen. Unter anderem habe ich als Aktivist

mit verhandelt, dass wir jetzt einen Vertrag für die ambulante Palliativversorgung von Kindern abschließen konnten unter diesen neuen Regeln der SAPV, die jetzt schon 7 Jahre alt sind. Wir versuchen dafür zu sorgen, dass wir real eine Flächendeckung mit dieser Leistung in Hessen erreichen werden, und zwar so schnell wie möglich.

Darüber hinaus bin ich in der Hospizbewegung aktiv und habe unter anderem zwei Hospizvereine mit gegründet. Sehr dankbar bin ich, dass wir mehr und mehr erleben, dass Hospizlichkeit und palliatives, medizinisches und pflegerisches Handeln wieder zusammen finden. Das ist dringend notwendig.

Auf der Grundlage von Bedarf und Betroffenheit möchte ich die gestellte Frage betrachten: das sind für mich so die beiden Vokabeln, die man nebeneinander halten muss, wenn man diese Frage nach mehr Kinderhospizen in der Region anschauen möchte. Hier gilt es als allererstes darauf zu schauen, dass es ganz viele Initiativen gibt, die getragen sind von bürgerschaftlichem Engagement, und zwar durch Geld, Zeit und Arbeit. Diese sind im Kern auch letztlich die Grundlage für eine menschliche Gesellschaft. Und deswegen sollten wir alle die Initiativen, auch wenn wir über mögliche Punkte konfigurierend diskutieren, wertschätzen.

Vor dem Hintergrund habe ich mich gefragt: was haben wir denn eigentlich für einen Bedarf? Der Bedarf ist vor allen Dingen der, dass wir dort, wo die betroffenen Familien sind, versuchen, eine gute Hilfe zu geben und zwar in allen Dimensionen, die notwendig sind. Also nicht nur medizinisch und pflegerisch, sondern auch weit darüber hinaus. Wir brauchen, und das hat nicht nur diese Analyse jetzt hier für die Region gezeigt, sondern das zeigt sich immer wieder, eine deutlich verbesserte aufsuchende Sozialberatung für die Familien, das ist ganz wichtig und klar. Wir brauchen, und das wird immer wieder klar, wenn Sie mit Betroffenen diskutieren, und das haben wir heute mehrfach gehört, eine bessere, bedarfsgerechtere Entlastungspflege in verschiedenen Dimensionen.

Wir brauchen gute bedarfsgerechte und nah erreichbare Geschwisterkinderangebote, und wir brauchen natürlich endlich eine Flächendeck-

kung für die ambulanten Angebote wie die SAPV, und wir brauchen eine Flächendeckung mit ambulanten Kinderhospizen, die angemessen ausgestattet sein müssen.

Was wir nicht gebrauchen können? Damit komme ich auch schon fast zum Ende: wir müssen dringend vermeiden, gerade um dieses bürgerschaftliche Engagement nicht zu entkräften:

- eine Verschwendung von Mitteln,
- eine Enttäuschung von Helfern,
- eine Intransparenz, über das, was da passiert und
- eine Fehlallokation von Mitteln.

Das heißt, was wir uns überhaupt nicht leisten können, ist, dass wir irgendwo auf der grünen Wiese ein leeres Haus stehen haben, das mit viel Aufwand gebaut worden ist, das mit viel Mühe geplant worden ist, und dann, weil es nicht betreibbar ist – sei es wegen Personalmangel, sei es wegen Folgefinanzierung – einfach nicht genutzt werden kann. Das wäre eine Katastrophe. Denn dieses Geld wird dringend an anderen Stellen gebraucht.

Zur hessischen Situation, auch zur osthessischen Situation: Wir haben nur ein Kinder-SAPV-Team bisher überhaupt in Hessen, das nur im Regierungsbezirk Darmstadt versorgt. Hier gibt es akuten Bedarf, etwas zu tun. Wir haben ein Kinderhospiz, das stationär und ambulant hier in Hessen eine sehr gute Arbeit leistet, und sicher über weitere Unterstützung sehr, sehr dankbar ist. Wir haben bisher keine palliativen Spezialeinrichtungen und keine regelhafte entsprechende Spezialexpertise in den Kinderkliniken unseres Landes. Es bedürfte dort möglicherweise einer Unterstützung.

Die Engländer kennen so etwas wie ein Hospital Support Team, wo spezialisierte Pflegende und Ärzte und auch Sozialarbeiter in die Kliniken hineingehen, die sich aufgrund der niedrigen Fallzahlen eine Spezialexpertise trotz der Größe der jeweiligen Einzelklinik gar nicht leisten können. Das sind Einrichtungen, die wir dringend brauchen und wir brauchen, wie ich es vorhin gesagt habe, letztendlich unbedingt eine bessere Sozialberatung.

Wir müssen aber auch auf den Basisbedarf schauen (es sind ja auch Vertreter von den Krankenkassen da): Wir haben in Hessen eine ausgenommen schlechte Versorgung mit ambulanten Kinderpflegediensten. Das ist ein spezieller, struktureller Mangel bei uns in der Region. Und wir müssen im Dialog reflektieren: Wie können wir den betroffenen Familien angemessen helfen, die sehr viel Not und Leid aushalten, die über das rein körperliche und persönliche Leid des Kindes hinausgehen. Und deswegen plädiere ich für eine Diskussion und für einen Diskurs, der dazu beiträgt, zu Hause umfassend und vor allen Dingen ressourcen- und bedarfsorientiert das zur Verfügung zu stellen, was diese Familien brauchen.

## Podiumsdiskussion

*Moderation ELKE KILTZ, Hessisches Sozialministerium*

*SABINE KRAFT, Geschäftsführerin Bundesverband Kinderhospiz, Freiburg*

*PEER GENT, Kinder-Hospiz Sternenbrücke, Hamburg*

*DR. BENJAMIN M. GRONWALD, Uni Homburg/Saar*

*DR. INGMAR HORNKE, Fachverband SAPV, Frankfurt*

*Kiltz:* Wunderbar, vielen Dank, Frau Kraft und Herr Hornke, jetzt sitzen wir hier zu 4 Fachleuten und eine, die nicht ganz dumme Fragen stellt, aber die keine Fachfrau ist, sondern die zuständige Verwaltungsfrau. Was mir als erstes ein bisschen auf der Seele brennt, es ist eine ganze Palette an Problematiken aufgezeigt worden. Ich würde jetzt gerne wissen, was ist denn am dringlichsten anzupacken. Jetzt fangen wir mal links von mir mit Dr. Gronwald an.

*Gronwald:* Es ist schwierig, über Dringlichkeit zu sprechen. Ich denke, generell ist eine Kultur gefordert. Und Kultur ist dringlich und dauerhaft. Gerade die Hospiz- und Palliativversorger sprechen von Haltung. Die Haltung muss da sein, mit dieser Kultur zu arbeiten. Ich kann aus meiner persönlichen Versorgersicht und aus meiner Position als Kinderpalliativmediziner Bezug nehmend auf stationäre Kinderhospize sagen, ich habe es einfach über viele, viele Jahre, Jahrzehnte erlebt, dass nicht alle Kinder versorgt werden können, und zwar vor allem deswegen, weil die Kompetenz und die Qualität in dem Bereich nicht ausreichend vorhanden war. Natürlich mit der Frage, was machen die Krankenhäuser, was machen die stationären Hospize, und meine Hoffnung wäre, dass wir diese Grenze, diese Mauer vielleicht doch mal ganz fallen lassen können, dass es dann eine Gemeinsamkeit gibt. Das war mein Tür-an-Tür-Angebot, das ich gemacht habe, auch in diesem Bereich. Wir haben gute Strukturen, aber ich denke, wir können diese Strukturen, wir müssen diese Strukturen weiter entwickeln, um künstliche Gräben nicht weiter aufrecht zu erhalten.

Ein Kind, eine Familie, die ins Kinderhospiz geht, um dort in einer Krisensituation, die dort entsteht, dann nicht mehr versorgt werden zu können, das habe ich leider zu oft erlebt und das geht über alle Krankheitsgruppen hinweg.

**Kiltz:** Danke schön und jetzt rechts von mir, dazu muss Herr Gent sofort etwas sagen!

**Gent:** Ja, ich bin natürlich der Auffassung, das geht gar nicht. Also es ist so, dass ein Kinderhospiz sich so professionalisieren muss, dass es natürlich Kinder in der letzten Lebensphase auf jeden Fall begleiten kann. Es gibt nur ganz, ganz wenige Ausnahmen, in denen dies nicht gelingt – also bei uns in Hamburg, sage ich mal, in den letzten 10 Jahren sind es 1 oder 2 Fälle. Vielleicht sind wir besonders gut aufgestellt, das kann gut sein, aber ich glaube einfach, dass alle Kinderhospize ein hohes Qualitätslevel brauchen, um wirklich alle Begleitungen am Lebensende dann auch durchführen zu können. Da, wo es dann vielleicht nicht geht, dann bin ich wirklich ein brennender Vertreter von Netzwerkarbeit. Lasst uns doch in der Gemeinsamkeit mal sehen, wie können wir es wirklich dann auch schaffen, dass wir in enger Zusammenarbeit auch medizinische Maßnahmen durchführen lassen können, im Kinderhospiz, z.B. in Kooperation mit den Ärzten aus den Kliniken, die eben uns zur Seite stehen, wenn wir es aus Eigenressourcen nicht können. Wir in Hamburg haben da auch schon auf ärztlicher Seite relativ viel getan, so dass wir in der Sternenbrücke fünf Schmerztherapeuten in Teilzeit beschäftigt haben.

**Kiltz:** Danke schön, ich bin jetzt völlig erstaunt, ich hatte überhaupt nicht angenommen, dass ein Kind aus einem stationären Kinderhospiz in einer Krisensituation in ein Krankenhaus verlegt muss, das ist für mich eine völlig neue Information.

Jetzt hat Frau Kraft auch Gesprächsbedarf.

**Kraft:** Ja, vielleicht nehme ich jetzt noch einmal den Aspekt der Finanzierung der Kinderhospize auf. Denn das ist ein ganz großes Problem bei den Verhandlungen mit den Kostenträgern. Im Rahmenvertrag steht drin, sie müssen die palliativmedizinische Leistung erbringen, aber bezahlt wird sie nicht. Nur in ganz seltenen Ausnahmefällen, bzw. natürlich muss das SAPV-Team für Kinder auch in das Kinderhospiz kommen, aber wir brauchen auch regelmäßige palliativmedizinische Betreuung, und es ist ganz häufig der Fall, dass die Ärzte das einfach nicht alles ehrenamtlich und in ihrer Freizeit oder neben der Praxis auch bezahlt machen können. Wir bräuchten, und da ist Hamburg sicherlich auch eine Modelleinrichtung, durchaus auch ärztliche Versorgung in den Kinderhospizen.

Und es kann nicht sein, da haben sie vollkommen recht, das Ergebnis kann nicht sein, dass ein Kind aus dem Kinderhospiz raus muss in der letzten Lebensphase und in den letzten Lebenstagen, das irritiert mich sehr, um dann wieder in die Klinik zu gehen. Letztendlich sind ja genau deshalb die Hospize entstanden, um – weg von der Intensivmedizin, weg von der Krankenhausatmosphäre, hin zu einer heimeligen Atmosphäre – in einem behüteten Umfeld würdevoll sterben zu dürfen.

**Kiltz:** Danke schön, Frau Kraft, jetzt ist eigentlich ist Herr Hornke dran, aber er lässt Herrn Gronwald noch einmal dazwischen.

**Gronwald:** Eine ganz kurze Bemerkung. Wir brauchen dazu Zahlen. Wir brauchen dazu ehrliche Selbstauskünfte, und die fehlen uns. Es geht immer wieder um vorhandene Partikularinteressen.

**Kiltz:** Danke, dass Sie Partikularinteressen ansprechen. Ich habe den Eindruck, es geht auch in diesem Feld nicht ohne Konkurrenzen. Es ist natürlich besonders bedauerlich auf diesem Gebiet. Ich arbeite im Ministerium in meinen Feldern mit 42 Trägern, die das freiwillige soziale Jahr anbieten und ich arbeite mit über 20 Anlaufstellen, die eine Qualifizierung von Ehrenamtlichen anbieten. Mein Bestreben ist es immer zu

sehen, die Konkurrenz niedrig zu halten. Der einzige Weg dafür ist viel Kooperation und viel Kommunikation. Viel miteinander reden und sich treffen und Sitzungen abhalten.

Ich war auch 10 Jahre selber im Parlament, und da habe ich gelernt, dass Gesetze auch moniert werden können, wenn eine neue Herausforderung kommt, die gesetzlich nicht geregelt ist, oder wo man eine Regelung braucht. Manches regelt sich auch besser ohne Gesetze, dann kann man auch was modellieren, das möchte ich am Rande anregen. Und nun hat Dr. Hornke das Wort.

*Hornke:* Ein ganz herzliches Danke schön für den Hinweis, aber ich glaube, dass der eine oder andere Aktivist das schon bedenkt. Ein Problem ist zum Beispiel, dass man in den stationären Kinderhospizen im Moment keine Regelungen dafür hat, wie die angemessene ärztliche Versorgung wirklich stattzufinden hat. Es ist ja ein Problem der Interessensvertretungen und der Selbstverwaltung innerhalb des Gesundheitswesens. Die Krankenkassen ziehen sich, für mich von der Rechtsposition zunächst einmal nachvollziehbar, auf den Standpunkt zurück, dass die Sicherstellung der kassenärztlichen Versorgung den gesamten Lebensraum aller nicht stationär versorgten Patienten umfasst.

D.h. die Krankenkassen gehen davon aus, dass über die kassenärztlichen Vereinigungen durch entsprechend qualifizierte niedergelassene Kassenärzte auch in den Kinderhospizen eine qualifizierte Versorgung stattfindet.

Das Problem ist jetzt, dass innerhalb der Verteilungsmodalitäten im Gesundheitswesen und innerhalb auch der KV-Strukturen ein Selbstbestimmungsapparat letztendlich Gelder verteilt. Da fallen Minderheiten einfach hinten runter. Und wenn es eine deutlich erkennbare Minorität im deutschen Gesundheitswesen gibt, dann gehören da eben auch die sterbenden Kinder dazu.

Kinderärzte bekommen für diese Tätigkeit keine angemessene Vergütung, also können sie es sich gar nicht leisten, in diesen Hospizen zu arbeiten. Es führt dann dazu, dass die Hospize über Spendenmittel oder

andere Instrumente diese Ärzte honorieren, oder eine ganze Menge auch von Kassenärzten, die hoch qualifiziert und hoch engagiert sind, das dann einfach ehrenamtlich machen. Das gilt es dringend zu lösen. Das ist für mich ein wichtiger Punkt, genau so wie der Punkt mit dem Pflegediensten, den ich eben artikuliert habe.

Es nutzt nichts, wenn wir es einfach nur feststellen, wir brauchen hier eine Verbesserung, aber auch das ist ein Problem von Selbstverwaltung. Die Krankenpflegedienste sind nicht gemeinschaftlich organisiert. Sie können sich gar nicht gegenüber den Krankenkassen wirklich artikulieren, die Eltern sind nicht artikulationsfähig, und den Krankenkassen ist es, entschuldigen Sie bitte, wenn ich sage, was ich subjektiv wahrnehme, eigentlich ganz recht, wenn es keine Leistungsanbieter gibt, weil dann schreibt auch keiner Rechnungen, weil die Leistung nicht in Anspruch genommen werden kann.

Jetzt kann man sagen, dass ist eine bösertige Unterstellung, ich kann es nicht beurteilen, aber es wirkt einfach so. Denn es ist auch auf der Landesebene so, dass namhafte Krankenkassenvertreter sich geradezu damit brüsten, dass wir in Hessen eben gerade keine Kinderpflegedienste haben. Und das gilt es zu diskutieren.

*Kiltz:* Danke noch einmal für diese Information, das wusste ich auch nicht, dass sich Krankenkassenvertreter damit brüsten, dass wir keine Kinderkrankenpflege haben. Ich komme aus der Frauenbewegung. Ich will noch, bevor ich das Mikrophon nach rechts gebe, darauf hinweisen, dass alles, was (berufliche) Familienarbeit ist, frauenspezifische Berufe also, einfach zu gering bewertet, zu gering bezahlt ist. Da muss man sich nicht wundern, wenn nicht in Scharen in diese Berufe geströmt wird. Zudem ist das ja auch zum Teil sehr belastende Arbeit. Vielleicht bei kleinen Kindern körperlich nicht so, dafür seelisch wiederum mehr. Aber ich denke, Pflege ist meist auch körperliche Arbeit.

Ich glaube, dass es dringend notwendig ist, dass diese Berufe eine Aufwertung erfahren.

**Gent:** Ich wollte noch mal auf das Thema Kinderkrankenpflegedienste zurückkommen. Die Sternenbrücke hat nicht nur ein stationäres Kinderhospiz, wir haben auch einen ambulanten Kinderhospizpflegedienst...

Und ich glaube, wir haben da wirklich ein strukturelles Problem, was die Vergütungssituation anbelangt. Denn das, was wir ansonsten in den Rahmenverträgen für die SAPV und für die Hospizversorgung auf Bundesebene stehen haben, nämlich „Den besonderen Belangen von Kindern ist Rechnung zu tragen“, das steht für den Bereich der häuslichen Kinderkrankenpflege bisher noch in keiner rahmenvertraglichen Vereinbarung.

Weil uns die Gesetzesgrundlage fehlt, fehlt auf Bundesebene in der Rahmenvereinbarung für häusliche Krankenpflege auch eine spezielle Anlage, die die „besonderen Belange von Kindern“ regelt. Das ist dann der Grund, warum dann viele Krankenkassen sagen, da fühlen wir uns auch gar nicht berufen, das in irgendeiner Form gesondert zu vergüten. Und ich glaube, dass da wirklich der Gesetzgeber gefragt ist, und wir an dieser Stelle vielleicht auch noch mal mit Nachdruck ein Stück in Richtung Berlin arbeiten müssen, um dort vielleicht dann auch dieser Notwendigkeit entsprechenden Nachdruck zu verleihen. Wenn ich mich mit Krankenkassenvertretern unterhalte, dann sagen die, dass sie schon für Kinder einen Regelungsbedarf sehen. Aufgrund der fehlenden gesetzlichen Grundlage seien ihnen dann aber die Hände gebunden. In der Praxis kommt es dann zu irgendwelchen Einzelfallregelungen, die dann letztendlich für die Kinderkrankenpflegedienste keine angemessene Geschäftsgrundlage sein können, auf denen man wirklich nachhaltig wirtschaften kann. Man beibt sich damit immer in ein erhebliches wirtschaftliches Risiko.

**Kiltz:** Die Politik in Berlin kann man von Hessen aus und von Hamburg und vom Saarland mit gemeinsamen Bundesratsinitiativen angehen, wenn man will. Es gibt vielfältige Möglichkeiten.

Man kann auch die Bundestagsfraktionen ins Gebet nehmen. Was mich umtreibt, wie viele andere sicher auch, ich komme aus einem Dorf, das mit 400 Einwohnern in Rheinland-Pfalz liegt. Dort hat es schon etliche Benefizkonzerte für das Wiesbadener Kinderhospiz Bärenherz gegeben, ob-

wohl das Bärenherz ziemlich weit weg ist von uns. Aber was mir auffällt, ist, es gibt keinen Bereich, in dem so leicht das Portemonnaie aufgeht, wie bei sterbenden Kindern. Und ich glaube, es sind auch alle Initiativen sehr gefragt, offenzulegen und transparent zu machen, wofür werden diese Spenden verwandt, was wird damit gemacht, was wird bezahlt, was wird nicht bezahlt? Welche Leistungen müssen durch Spenden abgedeckt werden?

Können wir das auf Dauer, oder muss es andere Lösungen geben? Es wäre schade, wenn Menschen, die es sich eigentlich nicht leisten können, sich bei diesem Thema sagen: „Egal, dann lege ich einen 50-Euro-Schein hin“, auch wenn sie es eigentlich nicht können. Das kann auch sehr schaden.

**Gent:** Da sprechen Sie mir wirklich aus der Seele. Ich glaube wirklich, dass Kinderhospize absolut transparent gegenüber der breiten Öffentlichkeit, aber auch genauso transparent gegenüber Kostenträgern sein müssen. Und wir sind heute noch immer in der Situation, das kann ich für die Sternensbrücke sagen, dass von unseren 34 Vollzeitpflegekräften, die wir haben, um die Kinder pflegen und begleiten zu können, im Moment nur 14 Vollzeitstellen von den Krankenkassen refinanziert werden. Das ist nicht Stand der momentanen Rechtslage, und ich bin ganz zuversichtlich, dass wir das auch in diesem Jahr mit den Kostenträgern lösen und notfalls im Rahmen eines Schiedsstellenverfahrens zu einem besseren Ergebnis kommen werden.

Das ist auch dringend notwendig. Denn nach 10 Jahren des laufenden Betriebs wird es deutlich mühseliger, Spender zu motivieren, um Personalkosten zu unterstützen. Für Sachinvestitionen, z.B. ein neues Bett, ist man gerne bereit zu spenden. Aber schon wieder für die pädagogische Kraft oder schon wieder für die Kinderkrankenschwestern, da gibt es doch eigentlich gesetzliche Kostenträger, so die nachvollziehbare Meinung vieler Spender.

**Kraft:** Jetzt möchte ich aber gerne was sagen. Das ist nicht so, sondern der Bundesverband sitzt in den Rahmenvertragsverhandlungen mit den Kostenträgern und handelt dort die Umsetzung der Rahmenverträge aus. Ich würde mal sagen, die Lobby der Kinderhospize braucht mehr So-

lidarität der Kinderhospize. Da hapert es nämlich, und das ist leider ein Drama, dass in der Kinderhospizarbeit auch sehr viele – und ich nehme mal jetzt das Visier runter, wie sie gesagt haben – sehr viele Grabenkämpfe da sind. Ich spreche das jetzt aus, was im Raum schwebt. Und dass es einen Bundesverband gibt, der sich zu 95 % nur aus Spenden finanziert und wirklich klein ist und sich deutschlandweit für eine bessere Finanzierung oder für bessere Bedingungen in der Kinderhospizarbeit einsetzt, das ist ein ganz wichtiges politisches Mittel, das wir brauchen, um bessere Konditionen zu bekommen.

Es wird keinen Erfolg haben, wenn das Kinderhospiz hier alleine verhandelt, wenn das Kinderhospiz dort alleine verhandelt, da brauchen wir wirklich die Lobbyarbeit speziell für die Kinderhospizarbeit.

Und Frau Kiltz, ich nehme Ihren Hinweis sehr gerne auf, und werde Sie auch gerne fragen, ob Sie uns unterstützen, dass wir eine politische Initiative noch einmal auf den Weg bringen, um die finanziellen Bedingungen zu verbessern.

**Kiltz:** Also ich muss sagen, dass Bundestagsinitiativen nicht meine Lieblingsbeschäftigung sind. Es hängen da immer so viele juristische Fragen daran, so dass man sehr viele Rücksprachen halten muss. Aber ich meine, für so eine Sache würde ich mich schon mit bereit erklären, mit Länderkollegen, die auch daran interessiert sind, zusammen etwas in die Wege zu leiten. Es ist immer gut, wenn die Länder sich bereits geeinigt haben, bevor sie in den Bundesrat gehen.

**Gronwald:** Ich habe jetzt eine Rückfrage. Ich kenne die SAPV-Finanzierung ziemlich gut, die eigentlich eine Kostendeckung zu 100 % für die Leistungserbringer sein sollte. Die stationäre Kinderhospizfinanzierung, so wie ich die Vereinbarung kenne, sollte zu 95 % gedeckt sein. Sollte! Deswegen frage ich jetzt, wie es sein kann, dass wir genau die gleiche Grauzone im Bereich und auf der Ebene SAPV-Verträge haben. Und das ist für mich eine ganz wichtige Sache, die wir zusammen bekannt machen müssen.

**Hornke:** Ich wollte an der Stelle auch mal eine Lanze für die hessischen Krankenkassen brechen. Mit Unterstützung der Landespolitik und in einem sehr konstruktiven Dialog in den letzten 1,5 Jahren mit den hessischen Krankenkassen wurde ja erreicht, dass wir mit dem Vertrag für die SAPV für Kinder und Jugendliche eine Grundlage haben, um jetzt eine flächendeckende Versorgung wirklich für das ganze Land zu entwickeln. Damit erreichen wir zukünftig an jedem Ort in Hessen Familien mit solchen Kindern, wenn es Bedarf dafür gibt. Und das zu Rahmenbedingungen, die geeignet sind, eine entsprechende ärztliche und pflegerische Versorgung durch ein Palliative-Care-Team, das auf die Versorgung von Kindern und Jugendlichen spezialisiert ist, zur Verfügung zu stellen.

Für Südhessen ist es schon auf einem guten Weg, für Mittelhessen und Nordhessen gibt es Projektteams. Dort wird sicherlich noch dringend Unterstützung gebraucht, um es auf den Weg zu bekommen. Auch wir brauchen für den weiteren Aufbau eine gewisse Anschubfinanzierung. Da hat die hessische Landesregierung sich auch schon deutlich positioniert und strebt eine entsprechende Unterstützung an. Das befindet sich im Moment in der Klärung. Aber es gibt eben eine Menge Probleme, die wir auf der Bundesebene zum Teil diskutieren müssen, und da möchte ich darauf hinweisen, dass wir bei allen Klagen auch beachten müssen, dass wir in Hessen schon ganz gut auf dem Weg sind.

Es gibt andere Regionen, wo es für ganze Bundesländer noch überhaupt keine ordentlichen Versorgungsstrukturen gibt und die sollten wir bitte, auch wenn wir in Richtung Bund denken, dann nicht vergessen.

**Gent:** Das sehe ich auch so. Da ist Hessen, gerade was die SAPV Versorgung angeht und was die Vertragsgestaltung angeht, weit entwickelt.

**Hornke:** Das ist auch den Krankenkassen zu danken, dass muss man dann auch fairerweise sagen.

**Gent:** Ich wollte noch einmal auf Ihre Frage eingehen, wie das eigentlich mit der Kinderhospizfinanzierung geregelt ist. Der Gesetzgeber sagt,

es sollen 95 % der anrechenbaren Kosten refinanziert werden. Die Krankenkassen legen allerdings bisher fest, was anrechenbar ist und was nicht. Viele Leistungen der Kinderhospize werden dann einfach als „nicht anrechenbar“ eingestuft. So kann man dann den Willen des Gesetzgebers auch auf elegante Weise umgehen.

Wir haben erst seit dem Frühjahr 2013 ein verbindliches BSG-Urteil, was das Pflegesatzverfahren für stationäre Pflegeeinrichtungen – das auch auf Hospize anzuwenden ist – detailliert beschreibt. Das bedeutet, wir sind jetzt erst in der Situation, über mehr Rechtssicherheit zu verfügen, um dann alle Rechtsmittel erfolgreich auch ausschöpfen zu können. Für den Fall der Uneinigkeit zwischen Krankenkassen und Kinderhospiz gibt es nun auch einen Orientierungsrahmen für die Schiedsstellenverhandlung.

**Kiltz:** Wunderbar, jetzt habe ich noch eine Frage. Kann es sein, dass sich Häuser, also die stationären und auch die ambulanten Hospizinitiativen, sich nicht bundesweit einig sind in ihren Forderungen?

Wenn ich als Initiative, wenn eine Gruppe von Initiativen etwas ändern will auf der Bundesebene, dann müssen sie sich zuerst einmal intern einig werden. Da müssen sie erst einmal ihre Fakten intern auf den Tisch legen. Das ist mein Interesse, das ist dein Interesse, wo ist unser gemeinsames. Gibt es so etwas noch nicht? Ich frage jetzt mal Frau Kraft.

**Kraft:** Eine sehr spannende Frage. Es ist ja so, wir haben im Bundesverband die Initiativen, die ein Kinderhospiz gründen wollen. Wir haben solche, die laufen, die ihre Arbeit schützen wollen und verbessern wollen, also durchaus auch konträre Interessenlagen.

Obwohl sie alle für das kranke Kind und für die Familien etwas tun wollen. Das unter einen Hut zu bringen ist nicht einfach. Und so passiert es manchmal auch im Laufe der Geschichte, dass die einen hinzukommen, weil sie neu sind und Unterstützung und Professionalisierungshilfe brauchen und Entwicklungshilfe, und andere abspringen, weil Sorgen und Ängste bestehen, dass die Neuen jetzt ein Kinderhospiz aufmachen und dafür Hilfe vom Bundesverband bekommen. Das ist wirklich nicht

einfach, so einen Bundesverband aufzubauen und dann eine gemeinsame Lobbyarbeit hinzubekommen.

Die Erfahrung zeigt, dass die neuen Initiativen, die bei uns dann auch Mitglied werden, durchaus davon profitieren, dass jene, die ein Kinderhospiz aufmachen, gelernt haben, so wie wir es gelernt haben, es richtig zu machen, dass aber auch Kinderhospizinitiativen von ihrer Absicht, ein Kinderhospiz zu gründen, wieder weg gehen, weil sie gelernt haben und Verständnis dafür haben, wie Kinderhospize hier in Deutschland finanziert werden, funktionieren, und wo sie gebraucht werden und wo nicht.

**Kiltz:** Ich will jetzt eine ketzerische Frage stellen. Ich habe mir am Anfang gesagt, „Was soll das denn?“, als die Kinderhospizinitiativen auf das Ministerium zukamen, und meinten, Kinder brauchen eine andere Palliativversorgung als Erwachsene.

Und da dachte ich, das kann doch eigentlich gar nicht sein, weil wenn ein Hausarzt eine ganze Familie versorgt, und es stirbt jemand, dann ist der Hausarzt gefragt. Ich habe mich dann eines Besseren belehren lassen durch eine Kinderärztin bei uns im Haus, und vor allen Dingen gesehen, dass in der Geschwisterbetreuung und vielem mehr viel mehr notwendig ist, als ich erwartet habe.

Wobei ich nach wie vor immer wieder sage, jeder Mensch, egal welches Alter, sollte in Würde sterben können.

Und man muss auch aufpassen, dass man nicht an der einen Stelle zu viel macht und an der anderen Stelle zu wenig. Ich hätte gerne eine Versorgung für alle Altersgruppen. Ich finde diese Idee der altersübergreifenden Versorgung sehr gut.

Jetzt frage ich ketzerisch Frau Kraft: wir haben doch, glaube ich für die Erwachsenenhospize auch einen Bundesverband oder?

**Kraft:** Ja, richtig.

**Kiltz:** Und warum gibt es nicht einen Bundesverband für alle Hospize, egal ob diese für Kinder oder für Erwachsene sind? Warum braucht man

jetzt eigene für Kinderhospize? Sollte man die Kraft nicht bündeln in einem einzigen Verband, der sich für alle einsetzt, oder geht das nicht?

**Kraft:** Das dürfen Sie ruhig fragen, es ist eine sehr spannende Frage. Ich kann natürlich auch sagen, warum haben wir Kinderkliniken und Kliniken für Erwachsene, Kinderärzte und Ärzte für Erwachsene, und das daraus ableiten, aber da es gibt noch wesentlich mehr Gründe. Schauen Sie sich den Rahmenvertrag für die Hospizversorgung an, dort ist durch unser Einwirken aufgenommen worden, dass die besonderen Bedürfnisse der Kinder zu berücksichtigen sind, und an einigen Stellen auch modifiziert worden. Das war recht schwierig, das durchzusetzen, denn bei den meisten Punkten, die wir verändern wollten, mussten wir uns anhören, aber das brauchen wir für die Erwachsenen auch. Natürlich habe ich auch Eltern, auch Eltern, die gestorben sind, die auch die Hospizversorgung brauchten, und die sollen genauso würdevoll sterben können wie Kinder auch.

Aber Kinder brauchen etwas anderes. Und das in einem einheitlichen Vertrag eine Konkurrenzsituation zwischen Erwachsenen und Kindern entsteht, das darf nicht sein. Und selbst da brauchen wir eine eigene Lobby für Kinder, weil wir einfach andere Dinge brauchen für Kinder, zusätzliche Dinge und auch eine ganz andere Finanzierung.

**Kiltz:** Das habe ich nicht in Frage gestellt. Nur die Frage, wie organisiert man sich, wer organisiert sich gemeinsam.

**Gent:** Ja, ich denke, es ist historisch sicherlich so, dass es in den Anfängen schwer war, allen Verbänden deutlich und verständlich zu machen, was denn das spezifische an Kinderhospizarbeit ist. Aber wenn ich mir heute die Entwicklung sowohl in den Wohlfahrtsverbänden als auch im deutschen Hospiz- und PalliativVerband ansehe, dann sehe ich durchaus, dass sich dort einiges getan hat, und dort inzwischen verstanden wurde, was das Spezifische an Kinderhospizarbeit ist. Wenn man den Schulterschluss zwischen der deutschen Gesellschaft für Palliativmedi-

zin und dem Hospiz- und PalliativVerband in vielen Detailfragen sieht, dann erlebt man auf Bundesebene doch große Schlagkraft. Ich glaube, dass es den Kinderhospizen zusteht, diese Kräftebündelung auch für die eigenen Anliegen für sich zu Nutze zu machen.

**Hornke:** Ich möchte mir erlauben, auch in dieselbe Kerbe zu hauen: Für die Kinderpalliativmedizin und die Kinderpalliativversorgung lässt sich schon beschreiben, wo die Spezifika für die Kinder sind gegenüber den Erwachsenen.

Es hat etwas mit den Erkrankungsbildern zu tun, die häufig so speziell und so selten sind, dass der normal ausgebildete Erwachsenenmediziner diese während seines Studiums und auch während der weiteren Qualifikation zum Facharzt noch nie gesehen haben muss. D. h. es gibt keine Expertise im Umgang mit den spezifischen Erkrankungen beim Hausarzt, beim Anästhesisten, beim Internisten, sondern diese Qualifikation gibt es wirklich nur beim Kinderarzt oder bei demjenigen, der sich dann entsprechend weiter qualifiziert hat. Das ist ein ganz wichtiger Punkt.

Der zweite Punkt ist, dass diese Erkrankungsbilder auch eine besondere Dynamik haben, wo sie natürlich auch eine spezielle Expertise brauchen, um damit umzugehen. Alleine das ist ein wesentlicher inhaltlicher Punkt von Besonderheiten der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen und ein zweiter ist ein struktureller.

Wir haben die Zahlen vorhin gehört, wenn wir ungefähr herunterbrechen, dass wir in Hessen so eine Größenordnung von zwischen 1600 und 2000 betroffenen Familien haben, immer gleichzeitig, von denen man davon ausgehen kann, dass pro Jahr absehbar, ganz grob geschätzt, etwa 300 Kinder versterben – aber auch 300 Kinder durch Neuerkrankungen dazukommen, und nur die ja letztendlich die sind, die für die SAPV sozusagen für eine Versorgung in Frage kommen – und man anschaut, dass die in der gesamten Fläche des Landes verteilt sind, abhängig von der Bevölkerungsdichte, kommen wir pro Regierungsbezirk auf Größenordnungen zwischen 50 und 120 betroffenen Kindern pro Jahr.

Und die sind auf diese ganze Fläche verteilt. Es ist aber im Umkehrschluss auch so, dass wir, um eine Expertise zu erhalten, um die Vorhaltkosten überhaupt abdecken zu können, eine Mindeststruktur, die ungefähr 50 bis 60 Kinder pro Jahr versorgt, brauchen. D. h. es geht immer um die Größenordnung von mindestens einem Regierungsbezirk.

Wenn sie in einem Regierungsbezirk Kinder zu Hause versorgen wollen mit Fahrstrecken von 100 bis 120 km als Maximum, dann können sie am Tag nicht, wie sie es in der SAPV für Erwachsene in der Stadt Hamburg oder in Frankfurt machen, 4 bis 5 Hausbesuche geplant fahren, sondern manchmal sogar nur einen oder zwei.

Alleine das begründet, warum ich viel höhere Personalvorhaltekosten für die gleiche Anzahl von Patienten habe, also das sind Spezifika, die lassen sich darlegen. Und trotzdem, ich bin gleich fertig mit meinem Statement, haben wir in Hessen den Weg gewählt, für die SAPV, und da kann ich, ohne dass ich jetzt dazu befugt bin, den Hospizen eine Empfehlung geben, dass wir uns nicht für die Verhandlung der SAPV für Kinder separiert haben von den Erwachsenenteams. Sondern dass wir ganz bewusst aufgetreten sind und gesagt haben, wir stehen als ein Verband, als eine gemeinsame Initiative für die SAPV-Umsetzung in Hessen für alle Erwachsenen und für alle Kinder.

Und ich glaube, dass das sicherlich ein ganz wesentlicher Impuls ist, der unter den Menschen, die sich kinderhospizlich engagieren, noch einmal neu reflektiert werden könnte. Wir gehen sogar soweit, dass wir gerade in der deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin dringend auch versuchen, die föderal aufgebauten Strukturen ein bisschen zusammen zu führen und wir haben uns gerade deswegen gestern in Berlin getroffen. Ich glaube, dass es ein wesentlicher Schritt für eine Weiterentwicklung in der Zukunft ist, für beide Bereiche, und deswegen wäre es schön, wenn es auch im hospizlichen Bereich entsprechend aufgegriffen wird.

**Gronwald:** Ich würde gern etwas zu Kinderärzten sagen, für Erwachsenenärzte sind Kinderversorger sowieso alle Exoten. Wir reden über ganz exotische Dinge. Interessanterweise haben niedergelassene Kinderärzte

als Anhaltzahlen im gesamten Berufsleben oft zu weniger als zwei palliativ erkrankten Kindern Kontakt. Also haben die meisten Kinderärzte keine Erfahrung im Bereich der Palliativmedizin. Es ist eher andersherum, dass wir Kinderpalliativmediziner viel auch von den Erwachsenen-Palliativmedizinerinnen gelernt haben. Es gibt einige Erwachsenen-Palliativmediziner, die ich ganz gerne bei mir im Team habe, mit denen ich gerne zusammenarbeite.

Und von daher ist es wichtig, dass wir wissen, was wir selber können, wissen, wo wir unsere Grenzen haben und wissen, wie wir gemeinsam weiterkommen können. Und wenn wir dieses Selbstbewusstsein haben und es abgrenzen können an den Punkten, wo es notwendig ist, dann brauchen wir keine Angst mehr zu haben, dass die Kinder nicht adäquat versorgt werden.

Und gemeinsam haben wir Schlagkraft, egal, ob man das in Hessen macht, wo gemeinsam verhandelt wurde über SAPV oder ob man in Baden-Württemberg miteinander redet und überlegt, ob man danach wieder getrennte Wege geht. Aber miteinander abgestimmt!

Wir haben den Landesbeirat, einen Palliativbeirat, im Sozialministerium Baden Württemberg, er hat genau das gesagt! Die Erwachsenen-palliativversorger haben gesagt, es gibt besondere Belange von Kindern. Nur deswegen wurden wir auch gehört mit unseren Aussagen. Also von daher gibt es die Hoffnung und auch Wege, dass die Vernunft siegt und dass man gemeinsam an einem Strang ziehen kann.

**Kraft:** Ja, ich möchte mich dieser Meinung anschließen, das ist genau richtig, wir müssen Brücken bauen und wir müssen schlagkräftiger werden, weil die Kinderlobby tatsächlich sehr klein ist, sehr viel Unterstützung braucht, und deshalb ist es bisher schon so gelaufen, dass wir an einem Verhandlungstisch sitzen auf Bundesebene, dass wir nach den Sitzungen uns gemeinsam absprechen, welche Forderungen wir für welche Bereiche haben wollen. Aber da ist noch ganz viel Potential, ganz viele Möglichkeiten der Zusammenarbeit, wo wir sicherlich auch darauf hinwirken werden, dass wir Konzepte noch stärker miteinander abstimmen.

Ich wünsche mir, tatsächlich an einem Verhandlungstisch zu sitzen mit dem Erwachsenen-Hospiz-Verband und zu sagen, ja, die Kinder haben eine Stimme und die Erwachsenen haben eine Stimme. Leider war es bisher in der Geschichte so, dass die Kinder diese eine Stimme nicht freiwillig bekommen haben, sondern wir immer dafür kämpfen mussten. Aber vielleicht sind ja jetzt die Zeiten günstig, dass wir als gleichberechtigte Partner 1:1, als Lobbyisten, in diesem Sinne für Erwachsene und für Kinder und für Demente und sonstige schwächere Gruppen mit einer Stimme sprechen für bessere und gut finanzierte Hospizarbeit.

**Hornke:** Nur ein ganz kurzes Statement: Wir haben hier in Hessen, im hessischen Hospiz- und Palliativverband jetzt auch fest jemanden für das Themenfeld Kinderhospizarbeit, der im Vorstand genau dieses Thema vertritt und ich glaube, das ist ein gutes Zeichen und ein Hoffnungszeichen – dafür bin ich sehr dankbar.

**Kiltz:** Ich kann mich noch gut daran erinnern, als der Dachverband SAPV gegründet wurde, musste ich ein kleines Grußwort sprechen in der obersten Etage des Ministeriums. Damals habe ich gesagt, wieso noch ein Verband, es gibt doch schon so viele, aber das hat sich ja jetzt ganz gut bewährt. Ich wollte noch mal was sagen, als sie gesagt haben, die Kinder eine Stimme, die Erwachsenen eine Stimme, es fiel ja vorhin, ich glaube Sie haben es vorhin angesprochen, die hospizliche Haltung. Das ist das, was ich relativ schnell lernen musste, als ich das Thema im Ministerium übernommen habe, was ist die hospizliche Haltung? Die hospizliche Haltung zieht sich ja überall durch. Sie müsste im Altenpflegeheim genauso verankert sein, wie im Kinderhospiz, wie im Erwachsenenhospiz, wie in der Palliativstation, und in der normalen, internistischen oder chirurgischen oder sonstigen Station im Krankenhaus, d. h. da ist noch ganz viel zu tun, damit die Gesellschaft als Ganzes durchdrungen wird von dieser hospizlichen Haltung.

Und ich will zwei Sachen sagen. Das eine ist, unter der hospizlichen Haltung ist ja auch immer diese Zusammenarbeit auf gleicher Augenhöhe

zu verstehen. Und zwar hauptamtliche und ehrenamtliche, Medizin und Pflege, also nichts mit Hierarchie, hier der Doktor und da die Krankenschwester, die nichts zu sagen hat, sondern gleiche Augenhöhe, und das soll sich durchziehen, und ich denke, wenn sich das auch durchsetzt auf Bundesebene, unter den Verbänden wäre das ein guter Weg.

Der zweite Punkt: Wir haben in Hessen ein Konzept zur Verbesserung der Sterbebegleitung schon relativ früh auf den Weg gebracht, unter meiner Vorgängerin noch, und das ist jetzt schon ein bisschen angestaubt und ein bisschen angegraut und ein bisschen überholt. Wir aktualisieren das gerade. Was wir stehen lassen werden, auf jeden Fall durch alle Disziplinen durch, ist: Ambulant vor stationär. Und immer wenn es zu Hause geht, brauchen wir gute Unterstützung. Wo es zu Hause nicht geht und auch gerade diese Entlastung mit den Familien in den Hospizen nötig ist, muss es auch stationäre Möglichkeiten geben. Aber der Grundsatz zieht sich durch: Ambulant vor stationär, hospizliche Haltung, gleiche Augenhöhe, Ehrenamt und Hauptamt.

**Kraft:** Darauf muss ich antworten. Ich sage es ganz offen, auch in der Kinderhospizarbeit ist es ambulant und stationär! Und das hat den Hintergrund, das sind zwei verschiedene Denkstrukturen. Beim einen geht es darum, dass natürlich die Kostenträger erst dann die Kosten übernehmen, wenn die ambulante Versorgung nicht mehr ausreicht. Das ist das, ambulant vor stationär. Das wird aber leider sehr oft auch so interpretiert, dass wir erst die ambulante Versorgung über ganz Deutschland flächendeckend haben müssen, bevor wir stationäre Einrichtungen haben können. Zumindest wird das immer als Argument in der Kinderhospizarbeit mit angeführt. Kinder brauchen beides. Die brauchen die stationäre Versorgung und die ambulante Versorgung, die ineinander greift und miteinander verzahnt ist. Denn ein stationäres Kinderhospiz ohne die ambulante Versorgung oder umgekehrt ist eigentlich undenkbar.

**Kiltz:** Jetzt ist aber auch klar geworden, dass es immer diese Zeiten gibt, in denen Familien, um nicht völlig darnieder zu liegen, eine Entlastungs-

zeit in einem stationären Hospiz brauchen, in denen die Kinder eine professionelle Betreuung bekommen.

*Gent:* Wir haben auf der politischen Agenda auch jetzt die Diskussion, ob das Thema aktiv neu bewertet werden soll. Ich glaube, dass wir gerade im Hospiz- und Palliativbereich gut beraten sind, in dieser Phase auch deutlich zu machen, was die Stärken von Hospiz- und Palliativarbeit sind. Wir müssen auf allen gesellschaftlichen Ebenen beschreiben, was Hospiz- und Palliativarbeit leisten kann, und damit auch einen Gegenentwurf liefern zu dem immer wieder geäußerten Wunsch, aus Angst vor irgendwelchen Schmerzen doch mit Unterstützung aus dem Leben zu scheiden. Gerade in den nächsten Wochen und Monaten müssen wir da mit einer Stimme sprechen, denn ich sehe auch vor dem Hintergrund des demografischen Wandels im Moment eine Entwicklung auf uns zukommen, die unter Umständen die Weichen für viele, viele Jahre unumkehrbar stellen könnte.

*Kiltz:* Danke auch für den Hinweis auf diese Debatte, die uns da in Belgien sozusagen in der Nachbarschaft passiert ist. Ich kann Ihnen versichern, wir haben in der nächsten Woche – Thomas Sitte weiß das – eine Veranstaltung im Landtag, bei der eine Ausstellung der Deutschen PalliativStiftung eröffnet wird. Der Minister wird ein Grußwort halten und ich habe das Grußwort natürlich schon entwerfen müssen, und habe ihm, weil ich weiß, dass er das so sieht und vertritt, hineingeschrieben, dass wir gegen diesen Ruf nach aktiver Sterbehilfe aus Unkenntnis darüber, was es alles schon gibt an guter Sterbebegleitung, nur agieren können, indem wir die Sterbebegleitung auf allen Ebenen weiter verbessern. Ich weiß, dass er das sagen wird, und das hat er schon an anderer Stelle gesagt, und ich kann hier schon mal sagen, es ist die Haltung der Hessischen Landesregierung.

## Fragen und Diskussion von und mit dem Publikum

**Schulenberg:** Vielen Dank, Frau Kiltz, für die Möglichkeit, ein Statement abgeben zu dürfen, in meiner Funktion als Geschäftsführer der Hessischen Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitserziehung, und damit für die KASA zuständig, die vielen von Ihnen bekannt ist, als Koordinierungs- und Ansprechstelle für die Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung.

Zuerst wollte ich mich bei Herrn Sitte bedanken für die wirklich gute Veranstaltung: sehr informativ, sehr inhaltlich und ich habe eine Menge heute gelernt. Was mich beschäftigt, ist: wie es gelingen kann, dass das, was an guten Ideen – auch an Wünschen, „Gutes zu tun“ – im Feld der hospizlichen Arbeit so kanalisiert werden kann, dass es bei den Erwachsenen und bei den Kindern, entsprechend ihren Bedürfnissen und Bedarfen, ankommt. Dabei ist darauf zu achten, dass es nicht zu Überversorgung kommt. Der Impuls einer Initiative, etwas Gutes tun zu wollen, darf nicht dazu führen, dass es des Guten zuviel wird. Persönliche Wünsche sollten immer hinter den Bedarfen zurückstehen. Wenn sich im Laufe einer Entwicklung herausstellt, dass eine Idee nicht diesen Bedarfen entspricht, so sollte dies nicht als persönliche Niederlage gewertet werden und zu einem Gegeneinander führen, sondern die Suche nach neuen Möglichkeiten aktiviert werden.

Ich hatte Frau Kiltz schon angesprochen und möchte folgende Anregung für die Diskussion geben: Da das Ministerium wenig Möglichkeiten hat, die Versorgung zu steuern, wollte ich anregen, ob wir uns nicht darauf einigen können, eine neutrale Stelle – zusammengesetzt



*Dieter Schulenberg  
Geschäftsführer der Hessischen Arbeitsgemeinschaft  
für Gesundheitserziehung*

aus verschiedenen Akteuren im Feld – einzurichten, die Empfehlungen ausspricht hinsichtlich der Gründung von stationären Hospizen, ob jetzt im Kinder- oder Erwachsenenbereich. Denn auch im Erwachsenenbereich erleben wir Bedarfe, die in bestimmten Regionen nicht gedeckt sind, während in anderen Regionen, z.B. im Rhein-Main-Gebiet, langsam eine Überversorgung eintritt. Es geht also darum, eine neutrale Stelle oder einen runden Tisch zu etablieren. Die HAGE mit der KASA bietet sich als ein solcher Ort an, wenn sich alle darauf verständigen können.

Was mir heute aufgefallen ist und was ich auch gelernt habe, ist, dass es nicht um ein „Entweder oder“ geht, sondern um ein „Sowohl als auch“. Gerade wenn es um die Versorgung der Kinder und ihrer Familien geht, gilt es konstruktiv zu sein und kreativ Ideen zu sammeln und nicht nur an einer Möglichkeit der Versorgung festzuhalten. Bestehende Strukturen gilt es zu überdenken: von einer hospizlichen Tagesversorgung für Kinder über Öffnung von stationären Hospizen im Erwachsenenbereich hin zu kreativen ambulanten Unterstützungssystemen. Das „Sowohl als auch“ steht dabei im Vordergrund. Danke für Ihre Aufmerksamkeit.

**Von Knoblauch zu Hatzbach:** Vielen Dank, Frau Kiltz, auch von meiner



*Dr. Gottfried von Knoblauch  
zu Hatzbach  
Präsident der Landesärz-  
tekammer Hessen*

Seite ganz herzlichen Dank für diese Veranstaltung, die zeigt, was wir durch Hospizarbeit und Palliativmedizin gelernt haben: dass unterschiedliche Akteure gemeinsam an einem Strang ziehen, nicht hierarchisch denken und ihre unterschiedliche Qualifikationen nicht gegeneinander ausspielen.

In diesem Zusammenhang habe ich mir soeben bei der Erörterung der Frage, ob wir mehrere Verbände brauchen oder nicht, überlegt, dass die Möglichkeit, die einzelnen notwendigen Interessen zu artikulieren, gut ist. Dann müssen wir aber nach dem klassischen römischen Bild des Rutenbündels ge-

meinsam die geschilderten Probleme dorthin tragen, z. B. in die Politik, wo Lösungen umgesetzt werden. Als ehemaliger „Kassenarzt“ vermag ich dies zu beurteilen, denn wir haben die leidvolle Erfahrung eines Verteilungssystems mit einem Budget gemacht, bei dem – Herr Hornke hat dies geschildert – Minderheiten oftmals einem pseudodemokratischen Verfahren zum Opfer fallen, wenn über Verteilung der nicht vermehrbaren Gelder entschieden wird. Das können wir uns so in Zukunft nicht mehr bieten lassen, wenn wir alle gleich gut versorgen wollen. Wir müssen gemeinsam fordern: Ein Jeder hat sein individuelles Erfordernis einer Versorgung, die zwar im Umfang der Finanzierung unterschiedlich sein kann. Aber die Bedingungen müssen gleich sein, so dass alle Anforderungen finanziert werden. Nur die Art und Weise muss sich nach dem individuellen Bedarf richten. Die Forderungen müssen wir gemeinsam in die Politik tragen.

Ich kann nur betonen, dass wir gemeinsam die Forderungen vortragen müssen und nicht nur partiell fordern dürfen: Ich brauche die Politik. Die Erfahrung zeigt, beim Vortrag von Forderungen durch einzelne Gruppierungen sucht der Zuteiler immer den für sich günstigeren Weg, der aber nach unserer Expertise nicht unbedingt dem Bedarf entspricht. Ich kann nur den Appell an Sie richten, gemeinsam vorzugehen. Sonst werden mal der Eine und mal der Andere bedient und keiner richtig. Das ist das Eine!

Das Andere: wenn wir auf Bundesebene nicht weiterkommen oder abwarten müssen, bis alle Instanzen passiert und alle Hürden genommen sind, eröffnet die Gesetzgebung die Möglichkeit von Modellprojekten.

Modellprojekte haben die Krankenkassen oft nicht gerne. Sie sagen nein, nein, nein, das kostet jetzt zu viel. Ich glaube, etwas Hartnäckigkeit von uns und auch seitens des Ministeriums, das bereit ist, ein bisschen Druck zu machen – und die Bereitschaft habe ich zum Teil auch schon im Ministerium erfahren – könnte uns voran bringen. Wenn wir es schaffen, die gemeinsame Interessenlage in ein Modellprojekt einfließen zu lassen und dieses erfolgreich durchziehen, wird das auch Auswirkungen auf die Bundesebene haben.

Deswegen kann ich Sie hier in Hessen nur ermuntern: Versuchen Sie doch wenigstens bis zu einer bundeseinheitliche Regelung unsere Überzeugungen in einem Modellprojekt durchzusetzen, um die Finanzierung für alle notwendigen Versorgungserfordernisse zu sichern.

Danke!



*Peter Otto  
Pfarrer i. R., ehem. Vor-  
standsvors. der Landesar-  
beitsgemeinschaft Hospiz  
Hessen*

**Otto:** Danke schön, ich möchte mich zunächst dem Votum von Herrn Schulenberg anschließen, wenn ich den beiden veranstaltenden Kollegen herzlich Dank für die Veranstaltung sage. Ich assoziierte eben, als der Präsident der Landesärztekammer uns ins Gewissen redete, an einem Strang ziehen erfordert aus meiner Sicht immer noch eine Ergänzung. Nämlich die Ergänzung, in dieselbe Richtung zu ziehen. Das hat man sicher gemeint, aber ich möchte das ausdrücklich noch einmal betonen. Frau Kraft hat mich vorhin daran erinnert, dass wir vor Jahren, als die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz sich einen neuen Namen, eine neue Satzung

geben wollte, den heutigen Hospiz- und PalliativVerband, gemeinsam an dieser Satzung gearbeitet haben. Warum ich daran erinnere? Schon damals war es so, dass einer der beiden Bundesverbände im Kinderhospizbereich Mitglied in der BAG oder heute im DHPV gewesen sind und noch sind. So dass also seit Jahren diese Impulse auch darüber mit eingebracht werden. Für mich ist ein sehr hilfreiches Bild der Kooperation die Aachener Straße 5 in Berlin. Denn in der Aachener Straße 5 in Berlin sind sowohl der DHPV als auch die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin angesiedelt, in verschiedenen Etagen im selben Haus. Also da ist auch die Kooperation schon in Wurzeln angelegt und wird, soweit ich das beurteilen kann, auch gepflegt.

Noch eine letzte Bemerkung, die mir gekommen ist, weil im Thema des heutigen Tages etwas von Begleitung von Kindern in stationären Hospizen

steht. Vielleicht sollten wir das Thema noch erweitern, wie gehen wir mit Kindern im Erwachsenenospiz, also im stationären Erwachsenenospiz, um. Auch diese Aspekte, fände ich, bedürfen im Laufe der nächsten Jahre einer genaueren Betrachtung und Hilfe. Danke.

**Kiltz:** Danke schön Herr Otto, fühlt sich jemand angesprochen und möchte was sagen?

**Gent:** Ich würde ganz gerne noch mal den Aspekt der Modellprojektförderung aufgreifen. Ich glaube, das ist ein wirklich wichtiger Hinweis, denn wir haben natürlich die Situation, dass wir in dem Bereich, in dem wir uns bewegen, ja keine Bedarfsplanung in irgendeiner Form haben. Wir haben in der Hospiz- und Palliativversorgung den freien Markt. Insofern ist das, was Sie gesagt haben, nämlich eine umfassende Bedarfsanalyse, ein ganz wichtiges Thema. Obwohl das sicherlich nicht dazu führen wird, dass man damit auch jede Fehlentwicklung völlig verhindern kann.

Eine Modellprojektförderung ist immer gut, um sektorale Grenzen der gesundheitlichen Versorgung zu überwinden.

**Kraft:** Ich würde gern noch etwas ergänzen zu dem Thema „generationenübergreifend“ und Öffnung der Konzeptionen. Es ist ja so, dass wir sehr hart darum gerungen haben, eine Konzeption für die Kinderhospizarbeit zu entwickeln. Diese ist in der Praxis erprobt, das hört sich jetzt sehr betriebswirtschaftlich an, und Kinderhospize leisten hervorragende Arbeit. Aber es gibt erstens die Entwicklung, dass die Kinder immer älter werden, d. h. die Altersgrenzen verschwimmen zunehmend. Es gab von Anfang an Kinderhospize, die, weil einfach kein Ort da war, durchaus auch junge Erwachsene aufgenommen haben, die zum Teil auch selbst erkrankt waren und Kinder hatten, weil es einfach keinen Versorgungsort gab. Und es gibt bereits ein Hospiz in Kassel, das ein Mehrgenerationenhaus ist (*Anmerkung des Herausgebers: dieses Hospiz ist noch nicht in dieser Form in Betrieb*), und ich habe noch keine Praxiserfahrungsberichte dazu gehört. Ich war ganz gespannt, als ich das gehört habe.

Ich möchte einfach dafür plädieren, weil Hospizarbeit tendiert auch dazu, fest zu halten an dem, wie es entstanden ist, und dann muss es so sein. Ich glaube, wir sind jetzt weit genug in der Entwicklung, um die Türen wieder aufzumachen. Ja, um andere Ideen hereinzulassen, sich anzupassen an die gesellschaftlichen demografischen Entwicklungen. Wir müssen immer wieder unsere Konzepte überprüfen. Sie sind nicht festgeschrieben, sondern sie waren richtig, als wir sie vor 10 Jahren geschrieben haben. Wenn sich heute aber zeigt, dass vielleicht in Regionen, so wie bei der SAPV auch, kein Bedarf an einem Kinderhospiz ist, aber vielleicht trotzdem eine Versorgungseinheit nötig ist, dann müssen wir hinschauen und nicht wegschauen, und wir dürfen nicht argumentieren, das ist aber dann keine Kinderhospizarbeit.



*Thomas Peffermann  
Geschäftsführer der Malteser  
im Bistum Fulda*

**Peffermann:** Ich bin Geschäftsführer der Malteser im Bistum Fulda, und wir sind seit vielen Jahren in der Erwachsenenhospizarbeit tätig, an verschiedenen Standorten, auch hier in Fulda. Es sind auch einige Ehrenamtliche hier. Seit einem Jahr haben wir zusammen mit dem KinderPalliativNetz Südhessen, unter der Leitung von Dr. Hornke, einen ambulanten Kinderhospizdienst im Main-Kinzig-Kreis aufgebaut und jetzt erreichen uns auch vermehrt Anfragen hier aus dem Fuldaer Raum.

Meine Frage geht an Frau Kraft: ein Teil der Menschen hier war bei der Vorstellung der Studie des Kinderhospiz „Kleine Helden“ anwesend, die erstellt wurde, um den Bedarf für ein stationäres Kinderhospiz zu klären. Und wir hatten alle den Eindruck, dieser Bedarf ist nicht da. Am anderen Tag stand in der Fuldaer Zeitung das Gegenteil! Die Teilnehmer, die da waren, dachten, sie wären in einer anderen Veranstaltung gewesen. Deshalb noch einmal die Frage, weil die Studie noch nicht veröffentlicht worden ist: Befinden sich die „Kleinen Helden“ bezüglich

Festhalten an einem stationären Kinderhospiz noch in einem Klärungsprozess? Wird überlegt, dass alternative Hilfen notwendig sind? Wie wir alle festgestellt haben, ist Bedarf auf verschiedenen Ebenen vorhanden, eben nur nicht für ein stationäres Kinderhospiz. Die Klärung dieser Frage für die Region wäre wichtig, da eine Ergänzung und Kooperation für die verschiedenen ambulanten Hilfsangebote sinnvoll wäre. Die Anfrage geht an Sie, da Sie – glaube ich – den Dachverband der „Kleinen Helden“ vertreten.

*Kiltz:* Darauf sollten wir direkt hier antworten.

*Kraft:* Danke für die Frage, weil die Klärung wichtig ist. Also die „Kleinen Helden“ sind tatsächlich in einer Beratungsphase. Sie brauchen Zeit, das Ergebnis genau zu prüfen und anzuschauen. Was da in der Zeitung stand, das weiß ich gar nicht, und in der Zeitung steht oft ganz viel. Ich habe in Erinnerung, ich habe das Ergebnis auch noch nicht schriftlich, dass ganz klar dabei herauskam, es ist kein Kinderhospiz im traditionellen Sinne in Fulda nötig oder sinnvoll. Es gab Versorgungslücken, es gab Angebote der „Kleinen Helden“, die sehr stark angenommen wurden. Es gab Versorgungslücken in der Kurzzeitpflege, ich meine auch im Bereich der Jugendversorgung. Das habe ich nicht mehr so klar in Erinnerung. Ich möchte einfach dafür plädieren – denn die „Kleinen Helden“ machen sehr gute ambulante Kinderhospizarbeit, die sind seit Jahren hier und arbeiten – Ruhe zu bewahren und nicht vorab zu verurteilen, sondern abzuwarten und zu schauen, was als Ergebnis präsentiert wird. Und ich bin sicher, das Ergebnis wird präsentiert.

*Kiltz:* Bevor ich jetzt das Wort an Herrn von Knoblauch zu Hatzbach gebe, noch einmal eine ganz kurze Nachfrage.

Frau Kraft, ich kenne die „Kleinen Helden“ nicht. Ich hätte sie gerne kennengelernt. Sie waren auch eingeladen. Ich glaube, wenn die Debatte nur in einem kleinen Kreis einer Initiative kreist, ist das nicht der richtige Ansatz. Wir brauchen Vertrauen, deswegen muss das in einem größeren Rahmen diskutiert werden. Ich vermute ja, dass die „Kleinen Helden“ noch mit anderen Institutionen in der Region zusammenarbeiten. Und ich glaube

das bedarf einer gemeinsamen Debatte. Das kann nicht eine Institution entscheiden, ob es richtig ist oder nicht. Wollte ich nur noch einmal mit auf den Weg geben.

**Hornke:** Danke schön, also mir ist es wichtig an dieser Stelle, Sie, Frau Kraft, noch einmal zu bitten, dass Sie bitte Grüße übermitteln wollen und dass Sie berichten, was wir hier besprochen haben: wir haben uns sehr differenziert Gedanken über Bedarfe gemacht. Und wir haben hier vor allen Dingen einen ganz wichtigen Konsens gefunden, dieser lautet: Wir müssen darüber reden.

Und zum Reden gehört, dass man sich aufeinander einlässt, und mit der Unterschiedlichkeit von Auffassungen – dass man sich austauscht. Das, was ich jetzt sage, ist ein persönliches Statement von mir: In den letzten Jahren, in denen ich mich in Hessen um Kinderpalliativversorgung und Kinderhospizversorgung versucht habe zu bemühen, nehme ich wahr, dass es vielen wohlmeinenden Menschen sehr schwierig erscheint, gerade mit dieser einen Initiative in den Austausch zu kommen, die heute nicht anwesend ist, aber Ihrem Verband angehört. Und ich würde mir sehr wünschen, und wenn Sie übermitteln können, dass es hier nicht um ein Tribunal geht, sondern dass es um eine gemeinsame Suche nach einem gemeinsamen Weg zu Gunsten der betroffenen Kinder und Familien geht. Und ich würde mir sehr wünschen, dass wir den Dialog, den wir heute als so wichtig festgestellt haben, auch in Zukunft wirklich gemeinsam konstruktiv führen können. Ich kann nur sagen, der Fachverband, das Kinderpalliativteam Südhessen, auch die hier tätige Hospizinitiative ist herzlich gerne bereit, zum weiteren offenen transparenten Dialog und zur Zusammenarbeit.

**Sitte:** Ich habe keine Beratung, kein Statement, ich habe nur zwei echte, ehrliche Fragen: Ingmar und ich haben ja für die SAPV in Hessen einiges im Aufbau gemacht und wie man sieht, wir arbeiten jetzt beide auch im Bereich der Kinderversorgung, weil wir beide diejenigen waren, die immer auch die Kinder im Blick hatten. Das war damals vor 6 oder 8 Jahren

schlichtweg undenkbar, dass Sie sich hier als Erwachsenenmediziner in der Kinderpalliativversorgung engagieren. Warum eigentlich? Ich bin wie Ingmar Anästhesist, wir behandeln von der Geburt bis zum Ende! Das können doch nur die Kinderärzte, heißt es trotzdem! Deswegen meine Frage an das Podium, an die Experten. Was qualifiziert denn Erwachsenenärzte, sich in der Palliativversorgung von Kindern zu engagieren? Was müssen wir mitbringen? Wann darf ich das machen? Ich habe mich vielfältig weitergebildet, dann habe ich mich gewagt. Das ist die eine Frage.

Die andere ist, was brauche ich denn, wenn ich jetzt anfangen will, ein stationäres Hospiz zu bauen – außer Geld und dem nachgewiesenen Bedarf – was brauche ich dafür an Know-how, an Unterstützung, an Netzwerk, wann kann ich mich daran wagen, das Projekt überhaupt anzugehen und die Idee in der Öffentlichkeit zu präsentieren?

**Gronwald:** Der Kreis derer, die viele Erfahrungen in ihrem Berufsleben haben sammeln können, ist relativ klein. Und die Lernkurve ist ungemein wichtig. Und deswegen würde ich auch in dem Punkt nicht dogmatisch sein. Natürlich müssen wir Kinderärzte auch unsere Kinder beschützen! Wir sagen, wir lassen niemanden an unsere Kinder heran, der Unsinn macht. Das soll auch so bleiben. Andererseits wäre es nicht gut, dogmatisch zu sagen, wir brauchen keine Experten. Im Gegenteil, wir lernen gemeinsam. Und wir haben gemeinsam eine Lernkurve durchgemacht. Darum geht es.

**Hornke:** Ja, es tut mir leid, auch dazu möchte ich gerne noch meinen Senf geben. Herr Dr. von Knoblauch zu Hatzbach, Sie sind ja auch als Präsident der Landesärztekammer hier, und die Frage hat eben auch eine berufsrechtliche und eine haftungsrechtliche Perspektive. Wir haben es auf einer Sitzung neulich diskutiert, und die Landesärztekammer Hessen ist jetzt die erste von allen Landesärztekammern in Deutschland, die sich dieses Themas gerade annimmt und versucht es zu klären. Die Auffassung insbesondere der Krankenkassen und auch die des KV Spitzenverbandes in diesem Punkt hat hier in der Verhandlung rund um die SAPV bei uns in

Hessen eine Rolle gespielt und spielt auch bundesweit eine Rolle. Dort sagt man, wenn ein Notarzt ein Kind versorgen kann, egal aus welchem Fachgebiet er kommt, dann kann auch ein Palliativarzt ein Kind versorgen, egal aus welchem Fachgebiet er kommt.

Dabei wird aus meiner Sicht verkannt, dass eine Notfallsituation und eine geplante spezialärztliche Versorgung in der Dimension und in der Planung etwas ganz Unterschiedliches sind. Wenn ich an einem Flugzeug etwas zu reparieren habe, dann gehe ich nicht zum Landmaschinentechniker, sondern dann gehe ich zu dem, der Spezialwissen und -erfahrung hat. Wenn ich natürlich irgendwo im tiefsten Sibirien sitze und nur einer da ist, der schweißen kann, der mir meine Maschine wieder richten kann, dann nehme ich dessen Hilfe in der Notfallsituation herzlich gerne in Kauf und danke ihm dafür.

Wir brauchen im ärztlichen Bereich für die SAPV von Kindern und Jugendlichen und wir brauchen für die ärztliche Versorgung in den Kinderhospizen ganz ausdrücklich den entsprechend weitergebildeten und erfahrenen Arzt, der mit Kindern und Jugendlichen und mit den spezifischen Erkrankungsbildern umgehen kann. Und das ist in der Regel der palliativmedizinisch weitergebildete Kinderarzt. Es gibt aber auch von Hause aus – und das ist auch ganz klar berufsrechtlich so – Menschen, die in der ärztlichen Qualifikation nach dem Studium eine Qualifikation erworben haben, die auch für die Versorgung von Kindern mitqualifiziert ist, das ist z.B. der Facharzt für Allgemeinmedizin und das ist z.B. auch der Anästhesist, der möglicherweise sogar einen Schwerpunkt Kinderanästhesie und Kinderintensivmedizin gemacht hat. Außerhalb dieser Tätigkeitsgruppen wird es dann schon sehr eng. Es gibt z. B. wenige sehr erfahrene Gynäkologen oder Internisten, die während der Weiterbildung auch Pädiatrie gemacht haben. Warum sollen wir die nicht auch einsetzen, wenn sie engagiert sind.

Wir müssen schon genauer hingucken, und das sollten wir uns leisten, und da bin ich auch sehr dankbar, dass das Präsidium und der Präsident das so aufgenommen haben und dass es momentan intensiv diskutiert wird. Weil ich glaube, dass es bundesweit von Bedeutung ist, wenn wir an dieser Stelle eine Klärung erhalten und wenn wir uns nicht jedes Mal neu mit Kranken-

kassen streiten müssen, ob es denn wirklich einer Qualifikation bedarf oder ob es nicht eigentlich jeder machen kann.

**Gronwald:** Die erste Frage ist noch nicht ganz zu Ende. Danke für die Präzisierung und ich entschuldige mich für meine Schnodderigkeit. Ich habe keine Erfahrung mit Allgemeinmedizinerinnen in der Palliativversorgung. Ich sehe es aber durchaus kritisch. Ich glaube, gerade Anästhesisten haben eine bestimmte Chance, ein weites Spektrum in ihrer Fachausbildung zu erwerben. Da ist eine Menge, die unsere Anforderungen an eine Schnittmenge erfüllt. Und ich möchte noch einmal den Finger in eine andere Wunde legen. Weil wir im Saarland als die jungen Wilden etwas anderes machen: Wir versorgen als Kinderärzte Erwachsene, und das wird aus der Sicht mancher Landesärztekammer auch als illegal angesehen. Obwohl wir ja eine allgemeine Ausbildung haben, uns mit Menschen zu beschäftigen. Leider ist anscheinend durch die Spezialisierung zum Kinderarzt unser allgemeines Wissen verloren gegangen. Und die Palliativmedizin habe ich nicht für Kinder gelernt, die habe ich auch für Erwachsene gelernt. Das ist ein Riesendilemma, auch speziell für den Bereich SAPV.

**Gent:** Ich würde gerne auf die zweite Frage von Thomas Sitte antworten, was es bedarf, um ein stationäres Kinderhospiz ins Leben zu rufen. Ich würde sagen, als erstes Kenntnis von der Situation, von den Lebenswelten der betroffenen Familien und eine Haltung dazu, zum Wohle der betroffenen Familien agieren zu wollen. Das heißt, ich möchte aufgrund meiner Professionalisierung, die ich zum Beispiel als Kinderkrankenschwester oder als Kinderarzt habe, meine Profession und meine Erfahrung zum Wohle der Familien nutzen. Dabei muss mir bewusst sein, dass ich das nur auf Augenhöhe mit den Familien kann. Ich muss ihre Lebenswelten und auch ihre Nöte anerkennen, und sie als Experten ihrer Kinder sehen. Ob meine Planung bedarfsgerecht ist, muss ich ehrlich analysieren, und ich muss versuchen, mich frühzeitig in die entsprechenden Netzwerke einzubinden. Auch muss ich mich im politischen Umfeld umtun, damit das ganze auch allgemeines Wohlwollen findet.

*Von Knoblauch zu Hatzbach:* Ich darf noch ganz kurz etwas zu meiner Vorstellung nachholen. Auch wenn Herr Schulenberg uns schon verlassen musste, darf ich hier anfügen: Zum Einen bin ich von Beginn an in die Arbeit der KASA eingebunden. Zum Zweiten: ich bin stellvertretender Vorsitzender der Hessischen Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitserziehung, also der HAGE. Die hier diskutierten Themen sind mir alle gut bekannt, und ich kann das, was Herr Schulenberg gesagt hat, nur unterstreichen. Jetzt zu dem, was Herr Hornke zum Berufsrecht richtig vorgetragen hat. Schlimmer noch als das Berufsrecht wirkt sich das öffentliche Recht, bzw. das Sozialgesetzbuch aus.

Wenn nämlich ein Vertragsarzt in einem Gebiet, für das er selbst keine Qualifikationsbezeichnung führt, tätig wird, und es zu einer Situation kommt, in der sich ein Patient oder eine Patientin falsch behandelt fühlt, kann möglicherweise der Arzt in einem Gerichtsverfahren verlieren. Weil nämlich der rein formale Nachweis einer Qualifikation nicht bescheinigt ist. Das ist ein Problem. Hinzu kommt ein kassenrechtliches Problem, weil Vertragsärzte eben auch nicht in einem Gebiet tätig werden dürfen, für das sie keine nachgewiesene Weiterbildungsqualifikation haben.

Aber ich habe es ja in meinem Wortbeitrag zum Podium schon erwähnt: Hospizarbeit und Palliativmedizin sind eigentlich die Blaupause für eine gemeinsame interprofessionelle Arbeit auf Augenhöhe.

Sie sprachen von der Lernkurve. Im Interesse der sich uns anvertrauenden Patienten muss man letzten Endes die Trennungslinie z.B. zwischen für die spezielle Versorgung qualifiziertem Kinder- und Jugendarzt und „Erwachsenenarzt“, der möglicherweise in der Behandlung dieser speziellen Erkrankungen keine Erfahrung hat, doch als verwaschen ansehen.

Sie haben vorhin in Ihrem Vortrag erwähnt, dass die Kinder immer älter werden. Wenn Sie nach dem Vertragsarztrecht gehen, dürfte ein Kinderpalliativmediziner einen Erwachsenen nach dem 18. Lebensjahr, den er bis dahin betreut hat, nicht mehr versorgen. Hier droht ein Vertrauensbruch. Man muss diese Kontinuität wahren. Da setze ich – wir haben als Landesärztekammer, denke ich, in diesem Fall überhaupt keine Probleme damit – auf die Zusammenarbeit. Umgekehrt kann es sein, dass da, wo kein in Pal-

liativmedizin erfahrener oder qualifizierter Kinderarzt in erreichbarer Nähe ist, aber ein Arzt, der vorwiegend Erwachsene behandelt mit einer Erfahrungskurve der Kinderversorgung, eben auch diese Trennungslinie willkürlich erscheint und sich nicht zum Nachteil der Bedürftigen auswirken darf.

Ich setze hier, wo es notwendig ist, auf die Zusammenarbeit und halte ein Qualifikationsgerangel – “Ich kann das besser als du“ – für Patienten gefährdend und unsozial. Ich bin kein Krankenkassengegner, im Gegenteil, und deswegen appelliere ich an alle daran Beteiligten. Ein Beharren auf harter Trennung der Sektoren und das Berufen auf gesetzliche Grundlagen löst u.a. den Ärger aus. Die Trennungslinie muss aufgeweicht werden und die Sektorengrenzen müssen überwunden werden.

Ganz kurz, dann haben Sie eine Moderationspause. Transition, also Überleitung von der „normalen“ Erwachsenenmedizin in die Geriatrie und Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin: Dafür gibt es noch keine echten guten Lösungen. Es geht auch dort um Modellprojekte, und die gehen nur über eine gemeinsame Versorgung. Immer nur gemeinsam. Wir können die Kinder noch aus dem originären, pädiatrischen Bereich heraus versorgen, wenn Sie älter werden. Z.B. kann eine an Mukoviszidose erkrankte junge Frau nicht einfach vom Pädiater verlassen werden, das ist in dem Fall unmöglich. Der Erwachsenenpulmologe hat, obwohl er Erfahrung mit Mukoviszidose hat, nicht alle nötigen Kompetenzen. Und deswegen ist dieses Thema Transition speziell für uns Palliativversorger, Kinderpalliativversorger extrem wichtig.

**Neubauer:** Ich möchte gerne direkt daran anknüpfen und sagen, dass wir in der glücklichen Lage sind, drei Kinderärztinnen zu haben, die gleichzeitig viel Palliativverfahren haben. Das wissen wir unendlich zu schätzen. Wir haben den Einsatz der Ärztinnen auch in den letzten zwei Jahren deut-



*Rainer Neubauer  
Geschäftsführer  
Kinderhospiz Bärenherz*

lich strukturiert, d. h. wir haben sie jetzt regelmäßig bei uns im Haus in Form von Visiten mehrmals die Woche. Das hat dazu geführt, dass wir aus der Situation herausgekommen sind, sehr häufig Rücküberweisungen an Kliniken machen zu müssen. Die haben wir jetzt nämlich bei weitem nicht mehr so häufig, nur in Einzelfällen. Die gibt es nur dann, wenn eine medizinische Leistung erbracht werden muss und nur in der Klinik durchgeführt werden kann. Oder es handelt sich um eine akute Notsituation, in der die Eltern sich dafür entscheiden, das Kind intensivmedizinisch notfallversorgen zu lassen. Dann kommt es selbstverständlich zurück in die Klinik. Das gibt es nach wie vor, es sind aber Einzelfälle. Was ich damit sagen möchte, ist: Unser System jetzt mit drei kompetenten Ärztinnen hat sich vollkommen bewährt, und meines Erachtens spart es den Krankenkassen unendlich viel Gelder, indem nämlich die Kinder in der Regel bei uns bleiben mit wesentlich geringeren Sätzen als in den teuren Intensivstationen der Kliniken. Das ist das Eine.

Das andere ist: Ich bin erst ein ziemliches „Greenhorn“ im Kinderpalliativbereich, wahrscheinlich ein großes Greenhorn in diesen Kreisen hier. Ich bin erst seit zwei Jahren in diesem Bereich. Das sage ich deshalb, weil ich doch überrascht bin, dass wir mitunter Familien bekommen, die ziemlich belastet, fertig und ausgelaugt in unser Kinderhospiz kommen. Das passiert deshalb, weil sie in der bestehenden Palliativstruktur hin und her geschoben werden und häufig an den falschen Stellen landen, oder nicht die Versorgung bekommen haben, die sie eigentlich bräuchten.

Das liegt meines Erachtens daran, dass die Palliativeinrichtungen, die sich um diese Kinder kümmern sollten, sich nicht genug absprechen, teilweise gar nicht wissen, was die anderen machen, was die anderen können. Beispielsweise treffe ich immer wieder auf Menschen, die nicht wissen, was wir im Kinderhospiz eigentlich machen und was wir können. Dass wir z. B. beatmete Kinder aufnehmen, wissen manche Kliniken überhaupt nicht. Also kommen sie gar nicht auf die Idee, das Kinderhospiz als Alternative in Betracht zu ziehen.

Das bedeutet: Wir müssen meines Erachtens auch im Sinne der Familien dringend auf regionaler Ebene unsere Zusammenarbeit wesentlich ver-

stärken und transparent machen, welche Institution welche Kompetenzen hat. So können wir die Kinder je nach Situation in die am besten geeignete Versorgungsstruktur vermitteln.

Dieses noch herrschende Konkurrenzdenken, das ich im Moment noch erlebe, das vorhin bereits erwähnt wurde, hat mich doch sehr überrascht, muss ich sagen. Die Vernetzung und Kooperation, die wir auf regionaler Ebene machen müssen, müssen wir natürlich auch genauso auf nationaler, bzw. auf Landesebene hin bekommen, aufhören mit Grabenkämpfen und hin zu einem gemeinsamen „Wir wollen Kinderpalliativversorgung gut organisieren und ordentlich finanziert bekommen“. Dazu müssen wir alle an einem Strang, und dabei den Strang auch in die richtige Richtung ziehen. Das sehe ich ganz genauso. Vielen Dank!



*Miriam Nüchter  
Team Krankengeld, Die  
Schwenninger Krankenkasse*

*Miriam Nüchter:* Ich spreche heute als inoffizielle Vertreterin der gesetzlichen Krankenkassen, aber natürlich nicht der Kassenvertreter, sondern eher von denen, die eigentlich die Einzelfall-Palliativentscheidungen treffen.

Das ist ganz vielen gar nicht bewusst, dass es eigentlich so ist, dass zum einen der Antrag auch für die Bewilligung für das Kinderhospiz gestellt wird. Aber es bewilligen diesen nicht die Krankenkassenvertreter, mit denen sie meist diskutieren, sondern die Mitarbeiter. Und es gibt Fälle, da möchte ich gerne Herrn Gronwald recht geben, wo morgens die Bewilligung über 7.000,00 € für das Kinderhospiz ausgesprochen wird und nachmittags die stationäre Krankenhausaufnahme erfolgt, weil es Probleme mit der Beatmung gibt. Die Rechtfertigungen für diese Kostenzusage treffen dann nicht die Krankenkassenvertreter, sondern der Mitarbeiter oder die Mitarbeiterin der Krankenkasse. Solche Fälle führen zu Problemen.

Eine Frage habe ich da noch an den Herrn Gent. Sie haben gesagt, die Zahl der 22.000 lebenslimitiert erkrankten Kindern ist nicht valide. 40.000

haben wir vorhin auch schon einmal gehört. Ein Modellprojekt finde ich sehr schwierig, weil wir noch nicht einmal valide Zahlen zusammenbekommen. Valide Zahlen wären das Erste.

Wir haben jetzt fast 10 Jahre für ein Krebsregister gebraucht, jetzt stelle ich mir natürlich die Frage, wieviele Jahre werden wir brauchen, um ein Register zu erschaffen, wo diese lebenslimitiert erkrankten Kinder erfasst sind? Dann wäre ein Modellprojekt mit Sicherheit sinnvoll. Weiter, wer prüft denn eigentlich die Kinderhospize auf Qualität? Das ist natürlich immer eine Frage, die die Krankenkassen zunehmend interessiert. Denn wir haben natürlich das Kostenspektrum der Hospize wie auch das der Krankenhäuser immer im Blick, und danach werden wir und auch die einzelnen Teams der Krankenkassen bemessen. Das muss man mal ganz klar sagen.

Deswegen breche ich eine Lanze für die Mitarbeiter der Krankenkassen, die an der Front arbeiten, mit Betroffenen sprechen, wie ich vorhin, mit den betroffenen Eltern, die auch betreuen und dann letztendlich auch immer, ich sage einmal so, mit einem Bein im Gefängnis stehen, wenn Einzelfallentscheidungen getroffen werden ohne medizinisches Know-how, ohne Rechtssicherheit in unserem eigenen Namen.

**Michaela Hach:** Ich möchte noch einen Impuls mit einbringen, und



*Michaela Hach  
Geschäftsführerin Fachverband SAPV*

der geht sehr stark in Richtung Ganzheitlichkeit, wie wir noch immer in der Palliativ- und Hospizversorgung den Anspruch erheben. Ich würde das gerne anhand einer Pyramide aufzeichnen. Ich glaube, wir müssen von einem sektoralen Denken zu einem patientenzentrierten Denken kommen und das fängt für mich in der Pyramide mit der breiten Basis der Normalsterblichen erst mal an. Es braucht ja nicht jeder Sterbende hospizliche oder palliative Unterstützung, sondern es bedarf zunächst einer Befähigung der Bevölkerung, wieder

mit Tod und Sterben umzugehen. Da fängt es für mich in der Basisversorgung an. Da müssen wir als erstes hinschauen, wo wir Aspekte finden, die auch von Kostenträgern vergütet werden können, wie z.B. Beratung und Unterstützung. Das sind ja derzeit Faktoren, die überhaupt nicht berücksichtigt werden in diesem Bereich. Oder auch die Sektoralisierung! Sie haben es eben dankenswerterweise auch mit angesprochen, selbst bei den Kostenträgern – wie weit werden Grenzen (stationär vs. ambulant) aufgehoben und wie wird auch einmal über den Tellerrand geschaut (z.B. Beratung ambulanter Teams im Krankenhaus)?

Ich denke, es gibt einen großen Informationsbedarf gerade für Betroffene und Angehörige. Neben den bisherigen Unterstützungsangeboten brauchen Betroffene einen Wegweiser und Beratung zu ihrer jeweiligen Lebenssituation und vorhandenen möglichen Unterstützungsangeboten. Viele Betroffene gehen durch einen Dschungel, durch viele Versorgungseinheiten und landen dann in irgendeiner spezialisierten Versorgungsform, die wir auch brauchen, bis hin zum Hospiz. Oft ist es ein Hin und Her in der Versorgung, und die Möglichkeiten der Basisversorgung wurden aus Unwissenheit nicht ausgeschöpft.

Ich glaube, wir brauchen ein pyramidales Denken: Basisversorgung, allgemeine Versorgung und dann auch Spezialisierung. Wenn wir wie heute die Entwicklung in der Hospizarbeit betrachten – unter besonderer Berücksichtigung der Kinder in stationären Hospizen –, dann dürfen wir im Blickwinkel der Spezialisierung auch die Basis- und die allgemeine Versorgung und deren Entwicklungsbedarf nicht aus den Augen verlieren.

**Fehrenbach:** Ich bin einer der Ärzte im Palliativnetz Osthessen und ich will zu zwei Aspekten etwas sagen.

Herr Gronwald, ich bin Ihnen dankbar beim Aspekt der Lernkurven. Wir haben



*Dr. med. Peter Fehrenbach  
Arzt im Palliativnetz Ost-  
hessen*

in unserem Team entschieden, dass wir bei der Erwachsenenpalliativversorgung bleiben. Wir sind acht Kollegen, wir haben vor ungefähr zwei Jahren besprochen und entschieden, dass uns spezielle Expertise fehlt. Und die Zahlen geben uns da auch recht. Es gibt nur so eine kleine Zahl an Kindern, die versorgt werden müssen. Wir haben gemeinsam mit den Giessener Onkologen auch Kinder versorgt.

Aber das stresst uns ungemein. Und insofern habe ich große Sympathie für das, was kommen wird. Gemeinsam diskutieren wir im SAPV-Fachverband, dass es spezialisierte Kinder-Teams gibt und Menschen, die in der Allgemeinversorgung ansprechbar sind, kooperativ tätig zu sein. Ich freue mich darüber, dass das am Entstehen ist, und dem sehe ich auch sehr gerne entgegen.

Und zu diesen Transparenzaufrufen: denen schließe ich mich einfach nur an. Es sind in einem Netzwerk immer viele unterwegs. Die Gesprächsbereitschaft und die Transparenzbereitschaft ist unterschiedlich. Ich appelliere einfach an uns alle, die jetzt hier aus der Region da sind und für die nächsten Monate und Jahre Entscheidungen treffen sollten, dass wir da noch besser ins Gespräch kommen.

## Schluss-Statements der Referenten

**Gronwald:** Ein direktes Feedback zu Herrn Neubauer und seiner ersten Aussage über die Erfahrungen, Kinder auch in Krankenhäuser überweisen zu müssen. Ich finde es extrem gut und ich bin extrem dankbar dafür, dass Sie sich an so eine Aussage hier in diesem Rahmen herangewagt haben. Es ist schön, dass Sie es auch genutzt haben, um Verbesserungen für sich in Ihrem Hospiz zu erreichen und ich fände es als Idee sehr wichtig, dass Ihre Erfahrungszahlen auch wissenschaftlich sauber erhoben werden. Und zwar um sie für die weitere Entwicklung stationärer Kinderhospize nutzen zu können. Ich weiß nicht, wer die Aufgabe übernehmen kann, oft muss es ein neutraler Dritter sein. Vielleicht sind auch der Bundesverband und der Kinderhospizverein zu sehr im Boot, um ausreichend neutral und unabhängig zu sein.

**Kraft:** Ich glaube, das haben wir bisher schon bewiesen, dass wir durchaus neutral denken können und es schaffen, diese Daten zu erarbeiten. Wir haben sowieso in Planung, alle Kinderhospize einzuladen zu einer stationären Arbeitsgruppe, um Erfahrungswerte auszutauschen, um Kompetenzen miteinander auszutauschen und auch Bezahlungssysteme, Finanzierungssysteme zu vergleichen. Es kann ja nicht sein, dass an einem Ort die medizinische Betreuung finanziert wird und an einem anderen in Deutschland nicht und so Qualitätsunterschiede entstehen, dass in einem Kinderhospiz beatmete Kinder aufgenommen werden können und in einem anderen vielleicht nicht. Also das ist ein Thema. Ich wollte Herrn Neubauer noch einmal gerne fragen, wer das denn bezahlt – die Ärzte, die Sie beschäftigen.

**Neubauer:** Aus Spenden.

**Kraft:** Das habe ich nicht anders erwartet. Und ich möchte Sie von der Krankenkasse noch einmal gerne ansprechen. Ich habe z. B. gestern ein

Gespräch geführt mit einer Mitarbeiterin von einer Krankenkasse, die anruft und sagt, jetzt habe ich zum ersten Mal einen Fall mit einem lebenslimitierend erkrankten Kind, den ich zu bearbeiten habe. Meine Kolleginnen, die spotten quasi darüber, dass ich mich jetzt bei Ihnen erkundige. Und ich sage, ich finde es ganz toll und ich gebe Ihnen gerne alle Informationen, und sie war auch sehr dankbar für diese Informationen.

Und bei dieser Gelegenheit habe ich gesagt, es war schon immer mein Wunsch, den Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen bei den Krankenkassen etwas zu der Kinderhospizarbeit zu erzählen. Weil sie diese Verträge vor sich liegen haben, da steht sterbenskrank, schwerstkrank darin, und sie haben über Fälle zu entscheiden nach § 39a SGB V, wo ein Kind vielleicht sogar noch Jahre leben kann. Und ich kann das so nachvollziehen, dass das erst einmal ganz schwierig ist. Ich meine, das braucht sehr mutige Entscheidungen, die auf Kritik stoßen, und da müssen wir was tun.

Ich habe das auf Bundesebene schon vorgeschlagen mit den Kostenträgern, da ist es leider nicht so gut angekommen und der Frau gestern habe ich gesagt, machen Sie es doch mal über die Mitarbeiter- und Beschäftigtenschiene. Geben Sie das in Ihre Betriebszeitung rein, in Ihre Qualitätsverbesserungssysteme, denn die gibt es bei den Krankenkassen auch, und die gibt es bei der Kinderhospizarbeit auch. Es gibt verschiedene Qualitätsprüfungssysteme und der Bundesverband speziell hat sogar einen Rahmenvertrag mit dem TÜV Rheinland geschlossen, wo es um komplette Zertifizierungssysteme für Kinderhospize geht, was nach DIN auch anerkannt werden kann und so jedes Kinderhospiz sich freiwillig dieser Prüfung unterziehen kann. Das ist das Kinderhospizsiegel.

**Gent:** Es ist heute nicht verborgen geblieben, dass nicht alle Kinderhospize in den gleichen Verbänden organisiert sind. Verbandsübergreifend gibt es seit mehr als 10 Jahren den Arbeitskreis stationärer Kinderhospize, dieser besteht aus den Leitungen aller deutschen Kinderhospize, die sich zweimal im Jahr treffen und zu spezifischen Themen und Fragestellungen sich miteinander austauschen. So etwas wie Benchmarking ist

uns inzwischen auch wichtig geworden, um gegenüber Kostenträgern zu vergleichbaren Ergebnissen zu kommen. Wir haben das Thema natürlich auch diskutiert, ob die Zahl der Betroffenen, die tradiert wird, überhaupt stimmt? Wünschenswert wäre da sicherlich mal eine Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit, das einmal eine nationale Studie in Auftrag gibt, um endlich einmal zu validen Zahlen zu kommen.

Zum Thema Qualitätsprüfung hat sich Frau Kraft eben geäußert. Ein weiterer Aspekt ist allerdings der, dass heute schon die Krankenkassen in der Lage sind, über den MDK die Hospize prüfen zu lassen. Wir haben in Hamburg die Situation, dass die Krankenkassen bisher darauf verzichten, da die Prüfungskriterien des MDK nicht für kinderhospizische Arbeit passend sind. Das sollte allerdings die Kinderhospize nicht davon entbinden, eine hohe Pflegequalität zu leisten, die jederzeit einer Überprüfung standhält.

*Hornke:* Ich möchte gerne auf ein paar Aspekte kurz eingehen. Das Eine ist die Versorgungsforschung, wir haben keine validen Zahlen, das ist richtig. Anlässlich unserer kürzlichen Verhandlungen hier in Hessen hatten wir die Kostenträger versucht zu motivieren, diese Aufgabe gemeinsam zu schultern. Das ist nicht auf Interesse gestoßen. Von daher findet das leider bisher nicht statt. Wir sind in Gesprächen mit dem Ministerium und haben vorgetragen, dass es einen Bedarf der Versorgungsforschung gibt. Das wird dort reflektiert, soweit ich weiß, ist aber bisher nichts greifbar.

Herr Fehrenbach, ganz herzlichen Dank für die Rückmeldung, denn das, was Sie gesagt haben, dass viele sehr wohl reflektieren, die in der Erwachsenenversorgung tätig sind – und zwar nicht, weil es ihnen egal ist, sondern weil sie verantwortlich damit umgehen –, klar formulieren, ich mache gerne Hospizarbeit, ich mache gerne Palliativversorgung für Erwachsene, aber ich bin fachlich oder auch emotional dem nicht gewachsen, das bei Kindern zu tun. Denn es sind beide Dimensionen. Das ist nicht eine Einzelsituation bei Ihnen, sondern wir haben vor zehn Jahren einmal eine Befragung dazu gemacht und hatten die Rückmeldung, dass

80 % der Mitarbeiter in der Erwachseneneneinrichtung sagen, das wäre für mich ein Grund, die Arbeit ganz aufzuhören, wenn ich gezwungen werde, auch Kinder zu versorgen. Das ist ein ganz wichtiger Impuls, den man mitnehmen muss.

Wir haben die Situation, ich sagte vorhin, wir haben etwa 300 Kinder in Hessen, die wie erwartet pro Jahr sterben, und diese werden durch Neuerkrankungen wieder dazukommen. Wir gehen nach groben Schätzungen, die allerdings gut begründbar sind, davon aus, dass wir im gesamten Landesgebiet in Hessen einen Bedarf von ungefähr 240 Kindern in der häuslichen Versorgung haben, also SAPV für Kinder. Diese verteilen sich aufgrund der unterschiedlichen Bevölkerungsdichte und Altersstruktur auf die verschiedenen Regierungsbezirke – ungefähr auf 40 bis 50 im Regierungsbezirk Kassel, ungefähr 50 bis 70, das lässt sich relativ schwer schätzen, im Regierungsbezirk Gießen, und damit bleibt der Rest in dem am dichtesten besiedelten Gebiet in Südhessen, also im Regierungsbezirk Darmstadt mit ungefähr geschätzten 120 Fällen.

An der Stelle möchte ich mir erlauben, unserem geschätzten Kooperationspartner Bärenherz noch zu widersprechen. Sie haben eben berichtet, vollkommen richtig, dass Patienten zu Ihnen kommen, Familien zu Ihnen kommen in einer fürchterlichen Erschöpfungssituation. Sie haben berichtet, dass die aus einem palliativ-hospizlichen Versorgungsumfeld kommen. Und da möchte ich sagen, das wäre schlimm, wenn es so wäre. Ich finde es aber noch viel schlimmer, dass wir in Hessen derzeit einen Strukturmangel haben. Wir haben, außer dem KinderpalliativTeam Südhessen, das in den letzten 2 ½ Jahren über 50 Kinder und Familien versorgt hat und überwiegend in Kooperation mit dem Versorger stand, keinerlei ambulante Versorgungsstrukturen, die palliativmedizinisch und palliativpflegerisch diesen Familien wirklich fundiert begleitend zur Seite stehen, außer in den ambulanten Kinderhospizdiensten in der Fläche.

Von daher wage ich zu behaupten, dass es viel schlimmer ist, als Sie es dargestellt haben, weil es diese vermeintlichen palliativen Strukturen, aus denen die Kinder kommen, in denen die Familien zur Erschöpfung kommen, gar nicht gibt; deswegen schlägt der Großteil bei Ihnen auf.

Wir haben, ich hatte es vorhin gesagt, keine Kultur für Hospizlichkeit und von Palliativversorgung in den Kinderkliniken, weil die Fälle pro Kinderklinik zu selten sind. Wir bedürfen dringend letztendlich auch der Unterstützung der Kliniken, nicht im Sinne von Bevormundung, von einer Übergriffigkeit, sondern als eine Dienstleistung, im Prinzip zu befähigen und Sie zu unterstützen. Und dann wird das endlich besser, darauf hoffe ich und ich freue mich auch darauf, dass wir gemeinsam so etwas entwickeln können.

*Kiltz:* Danke schön, Herr Hornke, das war jetzt das letzte Schlusswort hier auf dem Podium. Ich möchte mich ganz herzlich bei Ihnen bedanken, erst einmal bei denen, die geredet haben, die auf dem Podium engagiert waren. Und an dieser Stelle, liebe Frau Nüchter, stellvertretend für die Krankenkassen: Die Krankenkassen haben die Hälfte dieser Bücher mitfinanziert, die heute hier ausgeteilt werden können. Wir haben diese über §45c SGB XI finanziert, da sie Qualifizierungsmaterial sind für Menschen, die Demente betreuen.

Noch ein Wort zum Thema Versorgungsforschung. Sie haben dabei in mir eine sehr heftige Unterstützerin. Wenn der Staatssekretär kommt und mir Arbeit serviert, weil er auf der GesundheitsministerKonferenz sagen wird, wir müssen jetzt bundesweit über das Thema Hospiz reden, dann werde ich ihm das natürlich vorschlagen – einer der wichtigsten Punkte ist, bundesweit Versorgungsforschung in dem Fall zu betreiben.

Jetzt sage ich noch einmal Danke, Thomas Sitte, schön, dass Du die Bitte vom Staatssekretär Dr. Dippel so toll aufgegriffen und umgesetzt hast, und mir war es auch ein Vergnügen, hier zu sein, und ich hoffe, alles entwickelt sich gemeinsam und solidarisch zum Guten für die betroffenen Familien.

## Eine kleine Umfrage: „Fühlen Sie sich zum Thema Kinderhospiz gut informiert?“

Um einfach zu visualisieren, was solch eine Veranstaltung beim Teilnehmerkreis bewirken kann, hatten wir eine kleine „Vorher-Nachher-Umfrage“ veranstaltet. Jeder Teilnehmer bekam bei der Anmeldung einen roten Punkt, den er an oder auf einen senkrechten Strahl kleben sollte. Das untere Ende symbolisierte „überhaupt nicht“, das obere Ende „sehr gut“. Am Ende wurde die Frage erneut gestellt und ein grüner Punkt für die Antwort ausgeteilt.

Interessant war die Durchmischung des Publikums, das ja zu einem guten Teil aus ausgewiesenen Experten bestand, aber auch aus vielen zwar am Thema interessierten im medizinisch-sozialen-politischen Bereich Berufstätigen, die für sich selber noch inhaltlich zu den Besonderheiten der Kinderhospizversorgung einen großen Informationsbedarf empfanden.

Gerade für diese Gruppe kann man einen hochsignifikanten Zugewinn an Informationen ablesen. Aber auch jene, die bereits als Experten kamen, zeigten in den Gesprächen am Rande weit mehrheitlich eine sehr große Zufriedenheit mit Inhalten und Ergebnis der Referate und Diskussionen. Nebenstehend sehen Sie das Foto mit dem Vorher-Nachher-Ergebnis.

Um dies noch etwas genauer zu verifizieren, mailten wir nach drei Wochen, also mit ausreichendem Abstand für eine Reflexion, die Teilnehmer an, mit der Bitte, einige Fragen zu beantworten.

### **1. Wie waren Sie mit der Veranstaltung zufrieden?**

Antworten 0 (überhaupt nicht) bis 10 (perfekt)

### **2. Glauben Sie, dass Format und Inhalt Ihren Ansprüchen gerecht geworden sind?**

Antworten 0 (überhaupt nicht) bis 10 (perfekt)

Hier erhielt die Veranstaltung auf beide Fragen eine sehr erfreuliche Bewertung von knapp 9 Punkten.



### **3. Welche Fragen sind offen geblieben?**

Größeres Interesse besteht daran, zu diskutieren, wie man konkret vorgehen sollten, wenn ein Kinderhospiz geplant werden sollte und auch, was für die ambulante Versorgung erforderlich ist. Dazu natürlich auch, wie diese Thematik in der Region weiterbearbeitet wird.

### **4. Was wäre zum Thema „Palliativversorgung für Kinder“ zu tun?**

Die Aufklärungs- und auch Vernetzungsarbeit auch und gerade von Kliniken, Ärzten/Kinderärzten, Kinderkrankenpflegesschulen wird ein

Dauerthema bleiben. Enttäuschend wurde es empfunden, dass sowohl niedergelassene Ärzte als auch Befürworter eines Kinderhospizes in der Veranstaltung kaum vertreten waren. Dabei wurde vorgeschlagen, eine Nutzung von Synergieeffekten zu bereits vorhandenen Strukturen im Erwachsenenbereich anzustreben. Zugleich sei Transparenz und Information weiterhin erforderlich.

Gleichzeitig ist eine spezialisierte Aus- und Fortbildung für Palliativmediziner und Kinderärzte notwendig, um Expertise in diese (Osthessen) und auch andere Regionen hineinzubringen.

Feste regionale Ansprechpartner werden vermisst, die kompetent Auskunft geben können. Hier könnte z. B. ein Runder Tisch der Akteure zur Weiterentwicklung der hospizlichen und palliativen Strukturen in den Regionen nützlich sein – nicht nur in Bezug auf die Strukturen für Kinder. Dies könnte in Form eines moderierten Netzwerktreffens aller Akteure geschehen.

### **5. Was wäre zum Thema „Stationäres Kinderhospiz“ zu tun?**

Es sollte immer, wenn es als Thema auftaucht, klar der Nicht-Bedarf für Osthessen und ähnliche Regionen formuliert werden. Dabei sollten

die Beteiligten ehrlich darüber diskutieren, einen engen Austausch pflegen, gemeinsame Strategien entwickeln, Berichte über Betroffene wären hilfreich. Immer wieder wurde darum gebeten, Fakten auf den Tisch zu legen und neutrale Dritte einzubinden. Dazu brauchte es einfache Aufklärungsarbeit, viel und ehrliche PR, bei der Ergebnisse und Meldungen aus dem Netzwerk dann an die Medien gegeben werden, um eine gemeinsame Aufklärungsarbeit zu erreichen.

Von Interesse wäre eine Bekanntgabe über Belegung/Auslastung vorhandener Kinderhospize.

### **6. Bemerkungen**

Es wurde allgemein als eine sehr gute, sachliche und informative Veranstaltung beurteilt mit einer gelungenen, neutralen Moderation. Man möchte im Dialog bleiben und erwartet mit Spannung die weiteren Maßnahmen.

## Nachwort

*Thomas Sitte*

„Was, Sie arbeiten in einem Kinderhospiz? Das könnte ich nicht, das muss ja furchtbar sein!“ So oder recht ähnlich ist meist die erste Reaktion, wenn man auf die Frage nach dem Arbeitsplatz antwortet. Man sieht, (fast) jeder hat sich schon von einem Kinderhospiz ein Bild gemacht.

- Dort, wo die krebskranken Kinder zum Sterben hinkommen müssen.
- Dort kommt niemand mehr lebend heraus.
- Es ist dort todtraurig, wenn nicht gerade die Klinikclowns kommen.
- Es muss möglichst nebenan, in der Nähe sein.
- Jede Stadt braucht eigentlich ein Kinderhospiz.

Provokante Worte? Sicher, aber im Kern leider sehr wahr. Meist macht man sich von den Dingen, vor denen man sich irgendwie fürchtet, kein richtiges Bild. Umso wichtiger sind dann Veranstaltungen wie diese, damit klar gestellt werden kann:

Kinderhospize sind ganz wichtige Orte zum Leben, für die Kinder, für die Eltern, Geschwister, aber auch wichtige Partner für die Pflegedienste und Kinderärzte, welche die Betroffenen im häuslichen Umfeld betreuen.

Ja: In vielen Kinderhospizen wird auch gestorben.

In manchen mehr, in anderen fast nie. Das hängt von vielen Umständen ab, wie lange ist eine Einrichtung etabliert, für was ist sie bekannt geworden, wie sind die Mitarbeiter ausgebildet, welche technischen Möglichkeiten, z. B. kontrollierte (Dauer-)Beatmung, gibt es?

Ich denke, nach der Lektüre dieses Berichtsbandes sollte klar gestellt sein: Es gibt einen Bedarf für Kinderhospize.

Nur, was ist eigentlich ein Bedarf? Darauf möchte ich noch einmal kurz zusammenfassend eingehen. Zunächst einmal hat ein Patient einen Bedarf für Hilfe, wenn er in Not ist. Er möchte diese Hilfe und Unterstützung schnell haben, so schnell es geht, und gut bekommen, so gut es geht, schnellstmöglich, und man möchte die Hilfe in der Nähe haben,

am liebsten um die Ecke. Unser Sozialgesetzbuch, das ominöse „SGB“, definiert es aber so, eine Leistung muss wirtschaftlich, ausreichend, nutzbringend und zweckmäßig sein.

Leider ist es nicht so, dass die Gesellschaft wesentlich mehr zur Verfügung stellen kann. Es ginge schlicht über unsere Verhältnisse. Was für den einen Patienten an besonders guter Versorgung zur Verfügung gestellt wird, wird bei einigen anderen Patienten vom Wirtschaftlichen, Ausreichenden, Nutzbringenden und Zweckmäßigen leider abgezogen werden müssen. Unsere Ressourcen sind begrenzt, Geld, Zeit, Mitarbeiter stehen nicht beliebig zur Verfügung.

Wenn wir also das einzelne Kind betrachten, wird sich ein wünschenswerter Bedarf vielleicht anders darstellen, als wenn wir die Bedarfe einer Region analysieren wollen oder sogar großräumig jene für ganz Deutschland.

Manchmal wird es so sein, dass man ganz aktuell im Notfall einen Bedarf an Hilfe und Unterstützung hat, weil zuhause alle erschöpft sind oder einfach gar nichts mehr geht. Da gibt es die Option – teils ist sie bereits perfekt vorhanden, teils im Aufbau, oft aber noch Wunschdenken – dass Teams der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene gemeinsam mit einem Kinderhospizdienst daheim wirkungsvolle Hilfe leisten können, teils gibt es gut etablierte Palliativzimmer in Kinderkliniken, die auch bereits in die Versorgung eingebunden sind und genutzt werden können.

Oftmals, und das ist die weit überwiegende Mehrzahl der Kinder in Kinderhospizen, geht es „nur“ um den Bedarf der regelmäßigen Entlastung. Das gewünschte Hospiz kann dann vor der Haustür liegen, es muss gut erreichbar sein, darf auch einmal ruhig ein Stück entfernt sein. Wichtig ist eine exzellente fachliche Betreuung.

Aber mancher braucht auch eine „Luftveränderung“ mit guten Freizeitmöglichkeiten für die mobileren, aber auch die kranken Familienmitglieder. Man will sich einfach wohlfühlen. Hier gibt es dann einen hohen Bedarf an die Lage und die Ausstattung der Einrichtung und natürlich an die Transportmöglichkeiten dorthin. Die Deutsche Kin-

der PalliativStiftung arbeitet am Konzept des PalliMobils, mit dem auch schwersterkrankte und/oder beatmete Patienten mit ihren Angehörigen komfortabel transportiert werden können. Das ist jetzt vielleicht noch Zukunftsmusik. Mit den richtigen Unterstützern wäre es aber mit überschaubarem Aufwand umsetzbar.

Insgesamt hat sich auf der Veranstaltung gezeigt, auch und gerade in der Hospizversorgung für Kinder tut Aufklärung dringend Not. Unterschiede und Gemeinsamkeiten müssen immer wieder herausgearbeitet und kommuniziert werden. Erst dann können die Notwendigkeiten auch angemessen dargestellt werden.

Ich freue mich, dass unsere Veranstaltung und dieser Bericht ihren Teil dazu beitragen können und ich danke den vielen ehrenamtlichen Helfern, die uns dabei unterstützt haben, von Herzen.



# Anhang I: Stationäre Kinderhospize in Deutschland

## Adressliste und Übersichtskarte vom Deutschen Kinderhospizverein Juni 2016

Kinderhospiz Bärenherz Leipzig  
(Mitglied im DKHV)  
Kees'scher Park 3  
04416 Markkleeburg  
Tel.: 0341 / 3501630  
[www.baerenherz-leipzig.de](http://www.baerenherz-leipzig.de)

Sonnenhof – Hospiz für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene  
(Mitglied im DKHV)  
Wilhelm-Wolff-Str. 38  
13156 Berlin-Pankow  
Tel.: 030 / 39899850  
[www.bjoern-schulz-stiftung.de](http://www.bjoern-schulz-stiftung.de)

Kindertages- und Nachthospiz BERLINER HERZ  
Lebuser Straße 15a  
10243 Berlin  
Tel.: 030 / 284701700  
[www.kindertageshospiz-berlin.de](http://www.kindertageshospiz-berlin.de)

Theodorus Kinder Tageshospiz  
Elbgaustraße 14  
22523 Hamburg  
Tel.: 040 / 33428411  
[www.theodorus-hamburg.de](http://www.theodorus-hamburg.de)

Kinder - Hospiz Sternenbrücke

(Mitglied im DKHV)

Sandmoorweg 62

22559 Hamburg

Tel.: 040 / 8199120

*www.sternenbruecke.de*

Kinder- und Jugendhospiz Joshuas Engelreich

(Mitglied im DKHV)

Kurt-Schumacher-Str. 241

26389 Wilhelmshaven

Tel.: 04421 / 966000

*www.kinderhospizwilhelmshaven.de*

Kinder- und Jugendhospiz Löwenherz e.V.

(Mitglied im DKHV)

Plackenstraße 19

28857 Syke

Tel. 04242 / 5925 – 0

*www.kinderhospiz-loewenherz.de*

Kinder- und Jugendhospiz Bethel

(Mitglied im DKHV)

v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel

Remterweg 55

33617 Bielefeld

Tel.: 0521 / 1442650

*www.kinderhospiz-bethel.de*

Kinderhospiz Magdeburg, Pfeiffersche Stiftungen

(Mitglied im DKHV)

Pfeifferstraße 10

39114 Magdeburg

Tel.: 0391 / 850 5804

*www.kinderhospiz-magdeburg.de*

Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland gGmbH  
(Mitglied im DKHV)  
Torfbruchstr. 25  
40625 Düsseldorf-Gerresheim  
Tel. 0211 / 16 78 700  
[www.kinderhospiz-regenbogenland.de](http://www.kinderhospiz-regenbogenland.de)

Kinderhospiz Burgholz  
(Mitglied im DKHV)  
Zur Kaisereiche 105  
42349 Wuppertal  
Tel.: 0202 / 695577114  
[www.kinderhospiz-burgholz.de](http://www.kinderhospiz-burgholz.de)

Kinder- und Jugendhospiz Balthasar  
Maria-Theresia-Str. 30a  
57462 Olpe  
Tel.: 02762 / 926540  
[www.kinderhospiz-balthasar.de](http://www.kinderhospiz-balthasar.de)

Kinderhospiz Bärenherz  
(Mitglied im DKHV)  
Bahnstr. 13 a  
65205 Wiesbaden  
Tel.: 0611 / 4114545  
[www.kinderhospiz-wiesbaden.de](http://www.kinderhospiz-wiesbaden.de)

Kinderhospiz Sterntaler e.V.  
(Mitglied im DKHV)  
Kettelerstr. 17-19  
67373 Dudenhoven  
Tel.: 0621 / 17822330  
[www.kinderhospiz-sterntaler.de](http://www.kinderhospiz-sterntaler.de)

Kinderhospiz St. Nikolaus  
(Mitglied im DKHV)  
Gerberstr. 28  
87730 Bad Grönenbach  
Tel. 08334 / 989 110  
*[www.kinderhospiz-nikolaus.de](http://www.kinderhospiz-nikolaus.de)*

Kinder- und Jugendhospiz Mitteldeutschland  
Talsperrenstraße 25 – 27  
99897 Tambach-Dietharz / Thüringen  
Tel. 036252 /330  
*[www.kinderhospiz-mitteldeutschland.de](http://www.kinderhospiz-mitteldeutschland.de)*

## Anhang II: Referenten

Peer Gent  
Kaufmännischer Vorstand  
Kinder-Hospiz Sternenbrücke  
Sandmoorweg 62  
22559 Hamburg Rissen  
peer.gent@sternenbruecke.de

Dr. med. Benjamin Gronwald  
FA f. Kinder- und Jugendheilkunde, Notfallmedizin,  
Palliativmedizin; Ltd. Oberarzt am Zentrum für  
Palliativmedizin und Kinderschmerztherapie  
Universitätsklinikum des Saarlandes  
66421 Homburg/Saar  
benjamin.gronwald@uks.eu

Dr. med. Ingmar Hornke  
Arzt für Anästhesiologie – Palliativmedizin  
Leitender Arzt Geschäftsführer  
PalliativTeam Frankfurt gemeinnützige GmbH  
Heinestrasse 15  
60322 Frankfurt am Main  
ingmar.hornke@palliativteam-frankfurt.de

Elke Kiltz  
Leiterin des Referates  
Bürgerschaftliches Engagement, Koordinierung Sterbebegleitung,  
Hospiz  
Hessisches Ministerium für Soziales und Integration  
Dostojewskistraße 4  
65189 Wiesbaden  
Elke.Kiltz@HSM.hessen.de

Sabine Kraft  
Geschäftsführerin  
Bundesverband Kinderhospiz  
Schloss-Urach-Str. 4  
D-79853 Lenzkirch  
kraft@bundesverband-kinderhospiz.de

### **Organisation und Realisation**

Thomas Sitte  
Palliativmediziner  
Langjährige Erfahrung als Arzt im Kinderhospiz  
Vorstandsvorsitzender Deutsche PalliativStiftung  
Am Bahnhof 2  
36037 Fulda  
thomas.sitte@palliativstiftung.de

## Aktuelle Angebote der Deutschen PalliativStiftung

Alle angebotenen Bücher, Kalender, usw. sind bei uns zu attraktiven Preisen erhältlich, weil wir damit zur Aufklärung über die Möglichkeiten von Hospizarbeit und Palliativversorgung beitragen und sie weit verbreiten wollen. Die Artikel sind durch viel Engagement, Spenden und ehrenamtlichen Einsatz so gut geworden! Wir würden uns natürlich freuen, wenn auch viel gekauft wird, damit wir wiederum mehr für Sie produzieren können.

Alle Preise sind Brutto-Einzelpreise.

Die Mitglieder unseres Fördervereins erhalten alle Materialien versandkostenfrei.

Gerne können wir auch über Rabatte beim Kauf größerer Mengen reden.



**Die Pflegetipps –  
Palliative Care**  
85 Seiten  
kostenfrei



**Komplementäre und  
alternative Methoden  
in der Palliativversorgung**  
112 Seiten, € 5,-



**Demenz und Schmerz**  
70 Seiten  
€ 5,-



**Rechtsfragen  
am Lebensende**  
72 Seiten  
€ 5,-



**Ambulante Palliativ-  
versorgung  
– ein Ratgeber**  
283 Seiten, € 10,-



**Die Medikamententipps  
– ein Ratgeber  
für die palliative Begleitung**  
204 Seiten, € 10,-



Mappe „Patientenverfügung“  
kostenfrei



**Vorsorge und Begleitung  
für das Lebensende**  
Thomas Sitte  
ca. 200 Seiten  
€ 19,99



**Orgelwerke von Johann Sebastian Bach**  
gespielt von Prof. Wolfgang Rübsam  
€ 10,-  
(Erlös zugunsten der KinderPalliativStiftung)



**PalliativKalender 2017**  
Format ca. 41 x 29 cm € 15  
Format ca. 29 x 21 cm € 8  
(Erlös zugunsten der KinderPalliativStiftung)



Als weiterführende Literatur für Fachpersonal und Lehrbuch mit dem prüfungsrelevanten Wissen für die „Zusatzbezeichnung Palliativmedizin“ empfehlen wir:

Matthias Thöns, Thomas Sitte:  
**Repetitorium Palliativmedizin**

*Rezension von Prof. Herbert Rusche, Abteilung für Allgemeinmedizin, Ruhr Universität Bochum:* Palliativmedizin, das empathische Begleiten von Sterbenskranken, ist seit jeher auch eine originäre, gelebte Aufgabe von Hausärzten. Das aktuell erschienene „Repetitorium Palliativmedizin“ ist von Praktikern überwiegend aus der ambulanten Palliativversorgung geschrieben und zielt genau auf das, was sich Menschen zuletzt meist wünschen. Gut versorgt zuhause zu bleiben. Prägnant und praxisnah werden die wesentlichen Aspekte für die Begleitung Sterbender vermittelt: Grundlagen der Palliativmedizin, Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen, psychosoziale und spirituelle Aspekte, ethische und rechtliche Fragestellungen, Kommunikation, Teamarbeit und Selbstreflexion. Die Kapitel werden mit realen Fallbeispielen – ähnlich den Fallseminaren – eingeleitet. So können Entscheidungen und Problemsituationen nachvollzogen werden. Neben harten Fakten sind Handreichungen für Patienten und Angehörige direkt als Kopiervorlage einsetzbar. Auch fehlen besondere Gesichtspunkte in der palliativen Kommunikation nicht, vom Überbringen schlechter Nachrichten bis hin zu zartem Humor. Obgleich als Repetitorium für die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin konzipiert, ist es doch aufgrund seines strengen Praxisbezugs insbesondere für den Hausarzt bestens geeignet.

Springer, 2013  
322 Seiten, 39,99 €



**Funktionsshirt gelb**  
€ 37,-



**Funktionsshirt blau**  
€ 37,-



**Funktionsshirt grün**  
€ 27,-

„I run for life“ und der dazugehörige DeutschlandCup sind langfristige, gemeinsame Projekte der PalliativStiftung mit KARSTADTSports und der Techniker Krankenkasse.



Wir wollen im wahrsten Sinne des Wortes laufend hospizlich-palliative Denkanstöße dorthin bringen, wo man sie überhaupt nicht erwartet.

Machen Sie mit.

Laufen Sie mit.

Informieren Sie sich auf der Website  
[www.irunforlife.de](http://www.irunforlife.de)

*Die hochwertigen Funktionshirts mit dem Logo der Sportinitiative der Deutschen PalliativStiftung sind leicht, atmungsaktiv, transportieren Feuchtigkeit schnell von innen nach außen und bestehen aus 50 % Polyester-, sowie 50 % Topcool-Polyesterfasern. Für Vereine und Veranstalter Mengenpreis auf Anfrage.*

---

**Raum für Ihre Anmerkungen,  
Ergänzungen, Kommentare, Wünsche**



„Was, Sie arbeiten in einem Kinderhospiz? Das könnte ich nicht, das muss ja furchtbar sein!“ So oder recht ähnlich ist meist die erste Reaktion, wenn nach dem Arbeitsplatz gefragt wurde. Man sieht, (fast) jeder hat sich schon von einem Kinderhospiz sein eigenes, meist genaues Bild gemacht, das oft mit der Wirklichkeit wenig zu tun hat.

Kinderhospize sind Orte zum Leben. Für die Kinder, für die Eltern, Geschwister, aber auch wichtige Partner für die Pflegedienste und Kinderärzte, welche die Betroffenen im häuslichen Umfeld betreuen.

In Kinderhospizen wird auch gestorben.

Nach der Lektüre dieses Berichtsbandes sollte klar gestellt sein:  
Es gibt einen Bedarf für Kinderhospize. Nur, was ist eigentlich ein Bedarf? Und wo besteht noch ein Bedarf?

Was sollte die Gesellschaft tun?

Und wie kann sich der Einzelne engagieren?

Das Forum, dieses Buch, bieten keine Patentlösungen, aber wichtige Impulse um einen angemessenen, eigenen Umgang mit dem Thema „Stationäres KinderHospiz“ zu finden.

Wir danken für die Unterstützung der Veranstaltung und des Buches:  
Hessisches Ministerium für Soziales und Integration

Toto-Lotto-Stiftung  
PalliativNetz Osthessen  
Hospiz-Förderverein Fulda

©Deutscher PalliativVerlag

Deutsche KinderPalliativStiftung  
*www.palliativstiftung.de*  
Spendenkonto Deutsche Bank  
IBAN DE79 1007 0000 0035 3300 00

VK 10,- € (D)

ISBN 978-3-944530-26-0

