

# Einsatz für Kinderhospizdienste

Projekt möchte mit neuem Konzept mehr betroffene Familien erreichen

VON STEVEN MICKSCH

Statistisch betrachtet werden in Deutschland im Durchschnitt nur rund acht Prozent der Familien, die ein Kind mit einer lebensverkürzenden Krankheit haben, durch einen Hospizdienst betreut. Hessen liegt ungefähr im Durchschnitt: 12 Dienste betreuen rund 200 Betroffene. „Dabei gibt es in Hessen vermutlich 3200 Familien, die ein Kind haben, das von einer solchen Krankheit betroffen ist“, sagt Thorsten Haase. Der 59-Jährige ist Projektleiter von „Deutsche Kinderhospiz Dienste“ und plant im Oktober einen zusätzlichen ambulanten Kinderhospizdienst in Frankfurt ins Leben zu rufen. Bisher gibt es in der Stadt nur einen ambulanten Dienst, der vom Deutschen Kinderhospizverein geleitet wird.

Im Gebäude Wittelsbacher Allee 21 soll dann jenes Konzept zum Tragen kommen, mit dem das Projekt schon seit einigen Jahren in Dortmund und Bochum arbeitet: Statt zu warten, bis die Eltern auf das Hilfsangebot zukommen, versucht man ein medizinisches Netzwerk aufzubauen und darüber Kontakt zu den betroffenen Familien zu knüpfen. In Nordrhein-Westfalen habe das Ganze gut funktioniert, berichtet Haase. In kürzester Zeit habe man eine beachtliche Zahl von Familien erreicht, darunter auch solche, die bisher aus dem Raster gefallen seien, sagte Haase und nannte als Beispiele solche aus komplizierten soziale Verhältnisse kommen oder mit einem geringen Bildungsstand.

Der Dienst in Frankfurt ist einer von dreien, die noch in diesem Jahr geschaffen werden sollen. Dazu sollen je einer in Schwerin und Regensburg dazukommen. Und im kommenden Jahr dann bundesweit mindestens acht weitere. Haases Ziel: ein flächendeckendes Netz an Angeboten zu schaffen. Denn, so sagt er, bei den ambulanten Kinderhospizdiensten herrsche deutschlandweit eine signifikante Unterversorgung.



Hilft todkranken Kindern: Thorsten Haase, Projektleiter von Deutsche Kinderhospiz-Dienste. PETER JÜLICH

In Frankfurt sollen noch in diesem Jahr auch die ersten ehrenamtlichen Kinderhospizhelfer ausgebildet werden. 100 Stunden Vorbereitungszeit werden benötigt. Der Hospizdienst soll als Lotse in den Familien fungieren. So geht es nicht nur um die Betreuung des erkrankten Kindes oder der Geschwisterkinder, sondern auch um Hilfe bei Behördengängen, die Vermittlung weiterer Hilfsangebote oder die Organisation eines Aufenthalts in

## KONTAKT

Wer beim Projekt der Deutschen Kinderhospiz Dienste ehrenamtlich helfen möchte oder sich für eine Begleitung interessiert, kann sich per Telefon unter 069/447 541 200 oder per E-Mail [kontakt@ambulante-kinderhospizdienste-st-frankfurt.de](mailto:kontakt@ambulante-kinderhospizdienste-st-frankfurt.de) melden.

Spenden sind möglich bei:  
Volksbank Dortmund  
IBAN: DE 60 4416 0014 6576 7958 05

Mehr Informationen finden sich im Internet unter der Webadresse [deutsche-kinderhospiz-dienste.de](http://deutsche-kinderhospiz-dienste.de) mic

einer stationären Einrichtung.

Bei der Finanzierung des Kinderhospizdienstes sei man zum größten Teil auf Spenden angewiesen. Nur rund 30 Prozent würden durch Mittel der Krankenkassen refinanziert werden, sagt Haase. Besonders prekär: Bei der Gründung eines Dienstes bleibe man auf den Kosten der ersten 18 Monate sitzen. Diese muss der Träger übernehmen, sagt Haase. In diesem Fall wird es der Verein „Forum Dunkelbunt“ sein. Erst später könne man von den Krankenkassen Förderung beantragen, die sich dann an den Vorjahreszahlen orientiert.

Auch deshalb gebe es ein Konkurrenzdenken unter den ambulanten Kinderhospizdiensten. Da sich der Großteil der finanziellen Mitteln aus Spenden akquiriere, konkurriere man auch um diese Spendengelder.

Der 59-Jährige wünscht sich deshalb auch eine Verbesserung der Refinanzierung durch die Krankenkassen. „Sie muss endlich bedarfsgerecht werden.“ Aktuell orientierten sich viele Zahlen an der Hospizarbeit für Erwachsene. Dass die Kinder häufiger besucht werden und oft län-

ger leben, werde außer Acht gelassen.

Haase setzt sich zudem für einen Paradigmenwechsel in der Kinderhospizarbeit ein. „Zu warten, bis jemand anruft, geht einfach an der Lebenswirklichkeit der Familien vorbei.“ Die Familien hätten meist ganz andere Sorgen, als sich aktiv einen Hospizdienst zu suchen. Haase will zeigen, dass sein Konzept des Netzwerks besser funktioniert und hofft, dass auch andere Kinderhospizdienste vielleicht diesem Beispiel folgen.

Dann beschreibt Thorsten Haase, der selbst Hospizhelfer ist, die ehrenamtliche Arbeit im Kinderhospizdienst. „Wer denkt, dass er nur am Bett des kranken Kindes sitzt, der hat ein falsches Bild.“ Auch sei die Tätigkeit keine traurige Arbeit. Man unternehme viel und habe auch viel zu lachen. „Meist begleitet man das Kind oder den Jugendlichen eine lange Zeit.“ Es sei eine einnehmende Beziehung, bei der man selbst viel zurück bekomme.

„Manchmal fragt man sich, wer eigentlich wen begleitet“, sagt Haase und lacht.