

AGP-Studie für Bundesverband Kinderhospiz e.V.

## **Von Pionieren zu Partnern: Bedarfsanalyse zu Kinderhospiz-Angeboten**

**Schwerstkranke Kinder, die nur noch begrenzte Zeit zu leben haben, und ihre Familien werden in Deutschland zum Teil nur unzureichend versorgt und begleitet. Das belegt eine aktuelle Studie von AGP Sozialforschung im Auftrag des Bundesverbands Kinderhospiz.**

Analysiert wurde die Versorgungssituation in den Regionen Ostwestfalen, Berlin und Stuttgart. Die Untersuchung zeigt, dass in Berlin und Stuttgart vielfach geeignete Pflegekräfte fehlen und die Flexibilität der Dienste erhöht werden müsste. Kurze Einsätze, um einem schwerstkranken Kind eine Spritze zu geben, sind häufig unmöglich. Die Nachfrage nach Kinderkrankenpflege übersteigt oft die Kapazitäten der Anbieter, so dass sie betroffene Familien abweisen müssen.

Hinzu kommt: Nicht alle jungen Patienten, die ambulant von einem Kinderschmerztherapeuten versorgt werden müssten, bekommen diese Unterstützung – schlicht deshalb, weil es einen solchen Experten in ihrer Heimatregion nicht gibt. Besonders ungünstig wirkt sich das Fehlen von SAPPV Verträgen aus, deren Abschluss seit Jahren verzögert wird. Dabei geht es um die spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung. Mangelhaft sind der Studie zufolge auch die Beratungsangebote zu sozialrechtlichen Fragen, die Familien mit schwerstkranken Kindern in Anspruch nehmen können. Oft geht es dabei um die Kostenübernahme von Hilfsmitteln, um die kleinen Patienten angemessen zu versorgen.

Immer wieder fühlen sich die Familien bei Rechtsstreitigkeiten mit Kranken- oder Pflegekassen allein gelassen. Zugleich zeigt die Studie: In bestimmten Fällen kann der Aufbau von zusätzlichen stationären Kinderhospizen helfen, die Versorgungssituation der Betroffenen und ihrer Familien zu verbessern. Das gilt besonders dann, wenn sich die Hospize als Kompetenzzentren verstehen und entwickeln, sich mit anderen Akteuren – wie Fachärzten, dem Jugendamt oder spezialisierten Pflegediensten – vernetzen. Allerdings muss nach Ansicht der Freiburger Sozialwissenschaftler in jeder Region überprüft und mit allen relevanten Akteuren gemeinsam beraten werden, ob die Einrichtung eines stationären Kinderhospizes sinnvoll ist und wenn ja, mit welcher Ausrichtung.

„Allein anhand von Betroffenen-Zahlen lässt sich kein seriöser Richtwert für ganz Deutschland ermitteln, wie viele stationäre Kinderhospize nötig sind“, sagt der Studienleiter Prof. Dr. Thomas Klie von AGP Sozialforschung. „Unsere Untersuchung hat gezeigt: Um den Bedarf festzustellen, ist ein partizipatives Verfahren empfehlenswert, das auf den Dialog mit den Akteuren vor Ort setzt und zusätzlich in den Blick nimmt, welche regionalen Hilfsnetzwerke bestehen, wie betroffene Familien ein Kinderhospiz nutzen und wie die rechtlich-finanziellen Rahmenbedingungen aussehen.“

„Auch wenn die Studie nicht ganz Deutschland, sondern nur drei Beispiel-Regionen untersucht: Sie gibt uns deutliche Indizien dafür, dass bei der Versorgung lebensverkürzend erkrankter Kinder und ihrer Angehörigen in unserer Gesellschaft schlimme Mängel bestehen“, kommentiert Sabine Kraft, Geschäftsführerin des Bundesverbands Kinderhospiz, das Ergebnis der Analyse. „Das ist völlig inakzeptabel. Wenn schwerstkranke Kinder und ihre Familien Hilfe brauchen, müssen sie diese umgehend bekommen. Denn sie haben schlicht keine Lebenszeit mehr, die sie auf Wartelisten verplempern könnten.“

Selbstverständlich müsse für jede Region individuell geprüft werden, ob die Einrichtung zusätzlicher Plätze in einem stationären Kinderhospiz sinnvoll sei oder ob der Versorgungsbedarf auch anderweitig abgedeckt werden kann. Doch genau diese Prüfungen müssten nun stattfinden, drängt Kraft. „Und dazu brauchen die Akteure vor Ort auch die Unterstützung der Politik!“

Für die Untersuchung befragten Wissenschaftler von AGP Sozialforschung seit Ende 2011 Fachleute und betroffene Familien zu bestehenden Versorgungsstrukturen in ihrer Region. Die Studie wurde Anfang Juni 2013 beim Hauptstadtkongress Medizin und Gesundheit in Berlin vorgestellt und unter dem Titel [Von Pionieren zu Partnern: Bedarfsanalyse zu Kinderhospiz-Angeboten](#) veröffentlicht.