Weitere sozialrechtliche Informationen sowie Ratgeber zum kostenlosen Download finden Sie stetig aktualisiert unter www.betanet.de.

© 2024 beta Institut gemeinnützige GmbH | Kobelweg 95, 86156 Augsburg | www.betanet.de

Kinderhospize

1. Das Wichtigste in Kürze

Kinderhospize bieten vor allem Entlastung für Familien mit Kindern oder Jugendlichen, die an lebensverkürzenden Krankheiten leiden. Im Unterschied zu Erwachsenenhospizen geht es vor allem darum, dass die Familien bei der oft jahrelangen Betreuung ihres Kindes zwischendurch Energie tanken können. Nur selten sterben Kinder dort. Kinderhospize haben einen familiären Charakter. Manche Kinderhospize machen auch teilstationäre Angebote, indem sie die Familie zu Hause unterstützen.

2. Ziele und Leistungen eines Kinderhospizes

Grundsätzlich ist es das Ziel eines Kinderhospizes, dem erkrankten Kind und seiner Familie ein möglichst würdevolles und selbstbestimmtes Leben bis zuletzt zu ermöglichen. Die Aufnahme einer Familie im Kinderhospiz soll die Familie stärken und zeitweise entlasten. Der Fokus liegt nicht nur auf dem erkrankten Kind, sondern immer auch auf den Eltern und Geschwistern. Das Hospiz soll ihnen z.B. Ruhepausen verschaffen, um Kraft tanken zu können, Freizeitaktivitäten ermöglichen, ohne sich um die Pflege des erkrankten Kindes sorgen zu müssen, oder Austausch und Gespräche mit anderen Betroffenen eröffnen.

Die palliative Versorgung soll das Leiden des Kindes lindern und die Lebensqualität fördern. Eine Besonderheit ist, dass dabei (im Gegensatz zu Erwachsenen) die altersgemäße Entwicklung des Kindes zu berücksichtigen ist. Dabei kann es zu schwierigen Erziehungsfragen kommen, z.B.: Wie streng soll man bei den Hausaufgaben sein, wenn das Kind das Erwachsenenalter voraussichtlich nicht erlebt?

Weitere Schwerpunkte der Arbeit sind die Vorbereitung auf das Sterben des Kindes, die Begleitung der Geschwister und die Trauerbegleitung.

Leistungen eines Kinderhospizes

- Palliativmedizinische und palliativpflegerische Versorgung des erkrankten Kindes, dabei auch ärztliche Betreuung, Versorgung mit Arznei- und Verbandmitteln sowie mit Heilmitteln .
- Therapien, z.B. Krankengymnastik, Musiktherapie.
- Pädagogische und psychosoziale Betreuung, z.B. Gestaltung des Tagesablaufs, Aufbau einer Beziehung zum Kind und zur Familie, Schulungen, Gespräche, Beratung, Entlastungsangebote für Eltern und Geschwister.
- Sterbe- und Trauerbegleitung, Hilfe bei der Auseinandersetzung mit Lebenssinn- und Glaubensfragen.
- Unterkunft und Verpflegung.
- Mitaufnahme der Familie

Wenn die ärztliche Versorgung nicht ausreicht, kann die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) ergänzend ärztliche Leistungen erbringen.

3. Voraussetzungen für die Aufnahme in ein Kinderhospiz

Die folgenden Voraussetzungen müssen erfüllt sein, damit ein Anspruch auf eine Aufnahme besteht. In der Realität ist es allerdings so, dass mehr Familien einen Anspruch haben als Hospizplätze verfügbar sind.

- Das Kind ist unheilbar erkrankt.
- Es hat eine verkürzte Lebenserwartung von Tagen, Wochen, Monaten oder auch Jahren.
- Es ist noch nicht 27 Jahre alt.
  Betroffene ab 27 Jahren können in seltenen Ausnahmefällen aufgenommen werden, wenn sie seit Langem erkrankt sind, bereits palliativ versorgt werden, von ihrer geistigen Entwicklung her eher als Kinder/Jugendliche einzustufen sind und ein Versterben in wenigen Wochen oder Monaten zu erwarten ist.
- Eine Krankenhausbehandlung ist nicht erforderlich oder nicht gewünscht.
- Eine ambulante Versorgung im Haushalt oder in der Familie reicht nicht aus, weil der palliativ-pflegerische, -medizinische und/oder psychosoziale Versorgungsbedarf die Möglichkeiten der bisher Betreuenden übersteigt.
  Hier ist ausdrücklich gemeint, dass es auch wiederholte Aufenthalte im Kinderhospiz geben kann. Bei erkrankten Kindern ist die Entlastung der Familie bereits ab Diagnosestellung besonders wichtig.

- Die Notwendigkeit der stationären Kinderhospizversorgung wird ärztlich bestätigt.

4. Aufenthaltsdauer im Kinderhospiz

Die Rahmenvereinbarung für die stationäre Hospizversorgung für Kinder (Download unter www.dhpv.de > Service > Gesetze und Verordnungen) befristet den Aufenthalt im Kinderhospiz zunächst auf 4 Wochen.

In der Regel wohnen Familien 10–14 Tage im Kinderhospiz.

5. Einrichtung, Mitarbeiter und Tagesablauf

5.1. Einrichtung eines Kinderhospizes

Kinderhospize sind familiär eingerichtet, es herrscht**keine** klinische Atmosphäre.

Jedes kranke Kind hat in der Regel sein eigenes Kinderzimmer und jede Familie ein Familienzimmer, jeweils mit Bad. Es gibt einen gemeinsamen Wohn- und Essbereich, Gemeinschaftsräume, Räume zum Spielen und einen Abschiedsraum/Raum der Stille.

Im therapeutischen Bereich liegen z.B. Snoezelenraum, Krankengymnastikraum, Kreativraum oder Computerraum.

Außerdem gibt es den Funktionsbereich, wo z.B. auch ein Pflegebad zur Verfügung steht.

5.2. Mitarbeitende

Unverzichtbar in einem Kinderhospiz sind Fachkräfte mit einer Gesundheits- und**Kinder**krankenpflege-Ausbildung. Mindestens eine Kraft muss rund um die Uhr verfügbar sein. Die verantwortliche Pflegekraft muss über Berufserfahrung verfügen, eine palliative sowie weitere fachspezifische Fortbildungen absolviert haben und sich laufend weiterbilden.

Zudem sind psychosoziale Fachkräfte vorgeschrieben, z.B. Sozialarbeiter, Sozialpädagogen, Psychologen oder Heilpädagogen, sowie Mitarbeitende für Leitung, Verwaltung und Hauswirtschaft.

Ehrenamtliche sind ein Kernelement hospizlicher Begleitung. Sie haben z.B. die Aufgabe, zusätzliche Freizeitangebote zu schaffen, um die Lebensqualität der kleinen Bewohner und ihrer Geschwister zu verbessern. Die Kinder sollen alles Notwendige und Gewünschte erhalten, um sich in ihrer Umgebung wohl zu fühlen.

Seelsorger und (Kinder-)Ärzte können im Kinderhospiz angestellt sein oder kooperieren mit dem Hospiz.

5.3. Tagesablauf

Kinderhospize gewährleisten eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung.

Im Gegensatz zu Kinderkliniken ist der Tagesablauf in einem Hospiz nicht generell festgelegt. Für jedes Kind wird der Tag nach den individuellen Vorstellungen und entsprechend der Persönlichkeit gestaltet.

Besuche der Angehörigen können zu jeder Tageszeit erfolgen, die nahen Angehörigen übernachten in der Regel im Kinderhospiz.

6. Antrag und Kosten

Voraussetzung für die Aufnahme in einem Kinderhospiz ist eine**ärztliche Bestätigung** des (Kinder-)Arztes über die Notwendigkeit eines Aufenthalts im Hospiz. Diese beinhaltet die Diagnose und eine Aussage zur Notwendigkeit der Pflege in einem Kinderhospiz.

Aufgrund der Bestätigung wird dann ein entsprechender**Antrag** zusammen mit den Mitarbeitenden des Kinderhospizes bei der Kranken- und/oder Pflegekasse des Kindes gestellt. Antragsformulare sind beim Kinderhospiz oder bei der Krankenkasse erhältlich. In der Regel sollte **vor** Aufnahme eine Kostenübernahmeerklärung der Krankenkasse vorliegen.

Für die Angehörigen ist der Aufenthalt in der Regel kostenfrei. In einigen Kinderhospizen müssen sich die Eltern an Unterkunft und Verpflegung beteiligen. Der Eigenanteil ist von ihren finanziellen Möglichkeiten abhängig.

Tatsächlich finanziert sich der Aufenthalt meist über eine Mischung aus verschiedenen Kostenträgern. Die Krankenkasse leistet 95 % des festgesetzten Tagessatzes, die Pflegekasse übernimmt Pflegeleistungen und die 5 % Restbetrag trägt das Hospiz aus Fördergeldern, öffentlichen Zuschüssen, Spenden und Mitgliedsbeiträgen.

6.1. Kinderpflege-Krankengeld

Die gesetzliche Krankenkasse zahlt zudem Kinderpflege-Krankengeld für den berufstätigen Elternteil, der wegen der

Betreuung des Kindes nicht berufstätig sein kann.

Zuständig ist die Krankenkasse des Elternteils, der das Kind pflegt. Näheres unter Kinderpflege-Krankengeld .

7. Wer hilft weiter?

Adressen von Kinderhospizen sind zu finden:

- beim Bundesverband Kinderhospiz unter www.bundesverband-kinderhospiz.de > Informationen > Adressen .
- im Wegweiser Hospiz und Palliativversorgung unter https://wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de .

Das **Sorgentelefon OSKAR** ist rund um die Uhr erreichbar unter 0800 8888 4711. Es berät und informiert Sie zu allen Fragen, die mit lebensverkürzend erkrankten Kindern zu tun haben. Weitere Informationen unter www.frag-oskar.de .

8. Verwandte Links

Ratgeber Palliativversorgung

Ambulante Kinderhospizdienste

Geschwister kranker Kinder

Stationäre Hospize

Einrichtungen der Sterbebegleitung

Palliativ allgemein unter Palliativversorgung

Beschäftigung in der finalen Lebensphase

Kinder im Krankenhaus

Pflege > Schwerstkranke und Sterbende

Rechtsgrundlagen: § 39a Abs. 1 SGB V