

Kinderhospiz in der Warteschleife

Das Kinderhospiz Sterntaler in Dudenhofen ist im März offiziell eröffnet worden. Dort sollen schwerstkranke Kinder und ihre Familien für einige Wochen im Jahr eine Auszeit nehmen können. Doch bis heute hat das Hospiz, das bereits erhebliche Spendengelder gesammelt hat, keine Betriebserlaubnis. Jetzt zeichnen sich Lösungen ab. Aber warum hat es so lange gedauert von der Eröffnung bis zum tatsächlichen Bezug?

VON KATHRIN SCHNURRER

DUDENHOFEN. Man muss zurückgehen ins Jahr 2001: Damals wurde im nur wenige Kilometer von Dudenhofen (Rhein-Pfalz-Kreis) entfernten Speyer im Diakonissen-Krankenhaus das erste Erwachsenenhospiz des Landes Rheinland-Pfalz eingerichtet. In einer Vereinbarung haben die Krankenkassen und die Liga der Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege unter Beteiligung der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz festgelegt, welche Voraussetzungen stationäre Hospize erfüllen müssen, damit sich die Kassen beim Aufenthalt von unheilbar Kranken in einem Hospiz an den Kosten beteiligen. Kern des Papiers ist der Gedanke, der ambulanten Hospizarbeit den Vorrang vor der stationären Hospizarbeit zu geben – also die Menschen so lange wie möglich zu Hause zu pflegen.

Zentraler Punkt der Vereinbarung von 2001 ist, dass der Träger des stationären Hospizes entweder einen eigenen ambulanten ehrenamtlichen Hospizdienst hat oder mit einem solchen kooperiert.

Hier beginnt das Problem des Jahres 2009 und des Kinderhospizes Sterntaler: Ambulante Hospizdienste, die in der Regel mit einer Fachkraft und vielen Ehrenamtlichen arbeiten, müssen mindestens 20 Helfer haben, damit sie im Sinne dieser Vereinbarung mit einem stationären Hospiz einen Kooperationsvertrag abschließen können.

Das steht in der Vereinbarung von 2001 und diese Vereinbarung galt bis zuletzt auch für die Einrichtung des ersten rheinland-pfälzischen Kinderhospizes. „Wir haben damals die Zahl 20 genommen, um zu sagen: Es müssen genügend ausgebildete Ehrenamtliche da sein“, erinnert sich Bernhard Scholten, Leiter der Abteilung Familie beim rheinland-pfälzischen Sozialministerium. Die damals tätigen ambulanten Erwachsenenhospizdienste hätten auch keine Probleme gehabt: Sie hatten alle mehr als 20 Ehrenamtliche. Die in der Region tätigen ambulanten Kinderhospizdienste in Heidelberg und Karlsruhe, Mannheim und Ludwigshafen haben laut Scholten aber alle nicht so viele Ehrenamtliche. Sie sind auch keine anerkannten ambulanten Dienste – um anerkannt zu werden, muss ein Dienst mindestens 15 Ehrenamtliche haben, die sich ein Jahr lang engagieren.

In der Frage, ob Sterntaler unbedingt mit einem ambulanten Kinderhospizdienst kooperieren muss oder ob die Zusammenarbeit mit einem ambulanten Erwachsenenhospizdienst ausreichend ist, gab es im Laufe der vergangenen Monate verschiedene Aussagen – die auch auf unterschiedliche Informationen der Beteiligten zurückzuführen sind.

Fakt ist: Ein Kooperationsvertrag zwischen Sterntaler und dem 35 Ehrenamtliche zählenden Ambulanten Hospizdienst Südlicher Rhein-Pfalz-Kreis mit Sitz in Schifferstadt, der im August unterzeichnet worden ist und eine Zusammenarbeit in der Öffentlichkeitsarbeit und der Ausbildung von Ehrenamtlichen beinhaltet, hat für die Öffnung von Sterntaler keine Bedeutung.

Das wurde auch bei einem Gespräch im Mainzer Sozialministerium Ende August deutlich, an dem Vertreter von Sterntaler, dem Schifferstadter Dienst, Krankenkassen, Landesjugendamt und die Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz teilgenommen haben. Auch Vertreter der beiden Interessensvertreter auf Bundesebene, dem Bundesverband Kinderhospiz (Sitz in Freiburg) und dem Deutschen Kinderhospizverein (Sitz in Olpe) waren anwesend.

Der Aufenthalt in einem Kinderhospiz sei für die Familien die Möglichkeit, Kraft zu schöpfen. „Mindestens elf Monate im Jahr leben die Kinder aber zu Hause in ihrer Familie und höchstens einen Monat im Jahr im stationären Kinderhospiz“, machte Beate Fasbender-Döring, Sprecherin des Sozialministeriums, nach dem Treffen klar. „Daran wird deutlich, dass es eine gute Zusammenarbeit in der Region geben muss, die nicht durch eine Kooperation mit dem ambulanten Hospizdienst für Erwachsene in Schifferstadt ersetzt werden kann.“

Konsequenz des Treffens in Mainz: Sterntaler soll Gespräche mit den vier ambulanten Kinderhospizdiensten in der Region führen, damit es bald zu einer Vereinbarung über eine Zusammenarbeit kommen könne, so die Sprecherin. Am Montag soll nun „eine Zielvereinbarung abgeschlossen werden, in der die Beteiligten ihre Bereitschaft erklären, bis Ende 2010 eine Vereinbarung über die Zusammenarbeit abzuschließen“, sagt Fasbender-Döring. „Der Termin am 28. September wird hoffentlich Klärung bringen und uns endlich den Start in Dudenhofen ermöglichen“, sagt Ursula Demmer, Vorsitzende des Vereins Sterntaler. Ob alle vier ambulanten Kinderhospizdienste ihre Bereitschaft erklären müssen, mit Sterntaler zu kooperieren, oder nur ein Teil davon, soll laut Scholten am Montag zwischen Krankenkassen, den Bundesverbänden, der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz sowie Sterntaler und den ambulanten Kinderhospizdiensten geklärt werden. Aber: „Gemeinsam haben sie mehr als 20 Ehrenamtliche und entscheidend ist, dass gerade für Kinder die hospizliche Idee, möglichst bis zuletzt zu Hause in der Familie leben zu können umgesetzt wird“, sagt Scholten. Diese Vereinbarung soll gleichzeitig Grundlage für einen Muster-Vertrag sein, der für die Errichtung möglicher weiterer Kinderhospize in Rheinland-Pfalz gelten soll. Allerdings ist der Bedarf wohl nicht gegeben. Der Deutsche Kinderhospizverein geht von einem Umkreis von 250 bis 300 Kilometer aus, für das ein Kinderhospiz zuständig sein soll, um eine gute Auslastung zu erreichen. Verlässliche Bedarfszahlen oder Bedarfsplanungen gibt es freilich nicht.

schlossen werden, in der die Beteiligten ihre Bereitschaft erklären, bis Ende 2010 eine Vereinbarung über die Zusammenarbeit abzuschließen“, sagt Fasbender-Döring.

„Der Termin am 28. September wird hoffentlich Klärung bringen und uns endlich den Start in Dudenhofen ermöglichen“, sagt Ursula Demmer, Vorsitzende des Vereins Sterntaler. Ob alle vier ambulanten Kinderhospizdienste ihre Bereitschaft erklären müssen, mit Sterntaler zu kooperieren, oder nur ein Teil davon, soll laut Scholten am Montag zwischen Krankenkassen, den Bundesverbänden, der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz sowie Sterntaler und den ambulanten Kinderhospizdiensten geklärt werden. Aber: „Gemeinsam haben sie mehr als 20 Ehrenamtliche und entscheidend ist, dass gerade für Kinder die hospizliche Idee, möglichst bis zuletzt zu Hause in der Familie leben zu können umgesetzt wird“, sagt Scholten.

Diese Vereinbarung soll gleichzeitig Grundlage für einen Muster-Vertrag sein, der für die Errichtung möglicher weiterer Kinderhospize in Rheinland-Pfalz gelten soll. Allerdings ist der Bedarf wohl nicht gegeben. Der Deutsche Kinderhospizverein geht von einem Umkreis von 250 bis 300 Kilometer aus, für das ein Kinderhospiz zuständig sein soll, um eine gute Auslastung zu erreichen. Verlässliche Bedarfszahlen oder Bedarfsplanungen gibt es freilich nicht.



Die Räume sind bezugsfertig – doch die Inbetriebnahme des Kinderhospizes in Dudenhofen wurde bereits mehrfach verschoben.

FOTOS: LENZ

Zur Sache: Der Verein „Kinderhospiz Sterntaler“

Der Verein Kinderhospiz Sterntaler war nach eigenen Angaben seit der Gründung im Jahr 2002 in der Region Rhein-Neckar auf der Suche nach einem geeigneten Ort, um ein Kinderhospiz einzurichten. In Dudenhofen (Rhein-Pfalz-Kreis) hat der Verein im August 2007 das ehemalige Hotel Neumühle gekauft. Geplant ist, vorerst drei unheilbar erkrankte Kinder und ihre Familien für einen Monat im Kinderhospiz zu beherbergen.

Anders als bei Erwachsenenhospizen, in die Menschen zum Sterben gehen, sollen Kinderhospize den kranken Kindern und deren Eltern eine Auszeit vom Alltag ermöglichen. Der Verein Kinderhospiz Sterntaler mit Sitz in Mannheim ist der geschäftsführende Verein, unter dessen Dach eine häusliche Kinderkrankenpflege (seit 2004), eine Kinderbetreuung und das Kinderhospiz Sterntaler in Dudenhofen geführt werden. Außerdem gibt es einen Förderverein Kinderhospiz Sterntaler. Vorsitzende des Vereins und des Fördervereins ist Ursula Demmer. Mehrmals hatte sie in der Vergangenheit Eröffnungstermine genannt, die dann nicht eingehalten werden konnten.

In Deutschland gibt es derzeit acht Kinderhospize, vier weitere sind in Planung. Auf Bundesebene gibt es keine einheitlichen Standards, die bei der Einrichtung von Kinderhospizen gelten. „Es gibt den Auftrag des Gesetzgebers, den besonderen Belangen von Kindern Rechnung zu tragen“, sagt Marcel Globisch, der beim Deutschen Kinderhospizverein (Olpe) für die politischen Netzwerke

und die Lobbyarbeit zuständig ist. Dieser Satz müsse allerdings mit Inhalten gefüllt werden. Die Verhandlungen dazu laufen. Im Juni hatte der Bundestag die Finanzierung ambulanten und stationärer Hospize neu geregelt. Hintergrund war laut Globisch, „die unzureichende Finanzierung der Leistungen für stationäre Hospize und ambulante Dienste, sowohl für die Kinder als auch für die Erwachsenen.“

Zur Neuregelung sagt Jürgen Cronauer, Sprecher der AOK Rheinland-Pfalz, die Kassen beteiligten sich bei Kinderhospizen zu 95 Prozent an dem mit der Einrichtung vereinbarten täglichen Bedarfsatz. „Der gesetzliche Mindestzuschuss beträgt 176,40 Euro, jedoch darf der Zuschuss nicht höher sein als die tatsächlichen Kosten“, so Cronauer. Ursula Demmer rechnet mit Kosten in Höhe von 330 Euro pro Tag für den Aufenthalt eines kranken Kindes im Hospiz. Der Aufenthalt von Geschwistern und Eltern sowie der Unterhalt des Hauses werde mit Spendengeldern bezahlt. Im Jahr 2008 sind laut Demmer 1,5 Millionen Euro für Sterntaler gespendet worden.

Wenn der Verein alle Formalitäten erfüllt hat, können die Krankenkassen (die AOK hat stellvertretend für die anderen mit Sterntaler verhandelt) eine Vergütungsvereinbarung abschließen und das Landesjugendamt eine Betriebserlaubnis erteilen. Dann kann das Haus in Betrieb gehen – laut Sterntaler gibt es allein im Rhein-Neckar-Raum etwa 500 Kinder mit lebensverkürzenden Krankheiten. (snr)