



Gut leben und behütet sterben

Impulspapier der Kinderkommission des Bayerischen Landtags zur Hospiz- und Palliativarbeit für Kinder und Jugendliche in Bayern

Wenn einem Neugeborenen, Kind, Jugendlichen, jungen Erwachsenen oder einem Elternteil nicht mehr viel Lebenszeit bleibt, wenn den Familien, den Eltern, Kindern und Geschwistern in absehbarer Zeit das Kostbarste genommen wird, versagt die Sprache.

Wenn ein Kind, ein Jugendlicher oder ein junger Erwachsener an einer lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Krankheit leidet, so hat dies massive Auswirkungen auf die Lebensqualität der ganzen Familie. Dies beinhaltet nicht nur die körperlichen, physischen Leiden der jungen Patientinnen und Patienten, sondern es betrifft die mentale und psychische Integrität der ganzen Familie. Nicht zuletzt die daraus resultierende ausgeprägte Einbeziehung des sozialen Umfeldes (Begleitung und Unterstützung) macht die Hospiz- und Palliativversorgung im Bereich von Kindern und Jugendlichen so herausfordernd.

Allein in Bayern leben mehrere Tausend Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die unheilbar und lebensverkürzend erkrankt sind. Von diesen versterben jedes Jahr mehr als 500 an ihrer schweren Erkrankung. Zur Zielgruppe der Kinderhospizarbeit gehören zudem auch lebensverkürzend erkrankte Eltern mit Minderjährigen im Haushalt. Hierbei handelt es sich geschätzt um rund 30.000 betroffene Familien (Quelle: Christine Bronner, Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München AKM).

Kinder und Jugendliche sowie junge Erwachsene mit lebensbedrohlicher und lebensverkürzender Krankheit und die betroffenen Familien haben einen gesetzlichen Anspruch auf eine multiprofessionelle und individuell abgestimmte Begleitung – von Beginn an ab Diagnosestellung, im Krankheitsverlauf und nach dem endgültigen Abschied in der Zeit der Trauer, je nach Wunsch und Bedarf der betroffenen Familien. Hierzu gehört die Palliativversorgung (ambulant und stationär), die vor allem einen Fokus auf die medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Bedarfe legt sowie die Kinderhospizarbeit an sich, die auch die pädagogische und psychosoziale Versorgung sicherstellt.

Dies alles ist nur durch das unermüdliche Engagement aller in der Hospiz- und Palliativarbeit für Kinder und Jugendliche Tätigen möglich. Für die Akteurinnen und Akteure in diesem Bereich bedeutet dies häufig gleichzeitig auch eine große körperliche aber auch psychische Belastung. Die damit zusammenhängenden Herausforderungen für die tägliche Arbeit, aber auch die persönliche psychische Gesundheit, müssen deshalb mehr in den Fokus der Ausbildung und des Arbeitsalltags der betreffenden Fachkräfte integriert werden. Supervision zur psychischen Stärkung und Entlastung müssen zur Normalität werden und entsprechend finanziert werden.

Mit diesem Impulspapier will die Kinderkommission des Bayerischen Landtags die Gesellschaft für die Situation der Familien mit Kindern und Jugendlichen, die lebensverkürzend erkrankt sind, sensibilisieren, die Hospiz- und Palliativarbeit für Kinder und Jugendliche als gesamtgesellschaftliche Solidarleistung stärken und die Kinderrechte achten.

Die Kinderkommission des Bayerischen Landtags bringt ihre Wertschätzung für die fachkundige und gesellschaftlich wertvolle Tätigkeit aller Akteurinnen und Akteure im Bereich der Hospiz- und Palliativarbeit für Kinder und Jugendliche in Bayern zum Ausdruck und möchte dieses Engagement nachhaltig unterstützen.

Zu diesem Zweck hat die Kinderkommission mit Akteurinnen und Akteuren der Hospiz- und Palliativarbeit für Kinder und Jugendliche (z.B. „Bunter Kreis“, Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München, Arbeitsgemeinschaft der Kinderhospizdienste Bayern) Gespräche geführt. Auch private Anbieter psychosozialer Unterstützungsangebote, wie z.B. „KlinikClowns Bayern e.V.“ oder der Aktion „Wünschewagen“ wurden in diese Gespräche miteinbezogen.

Vor diesem Hintergrund erhebt die Kinderkommission im Interesse der betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie deren Familien gegenüber den politisch Verantwortlichen und allen zuständigen Stellen folgende Forderungen zur Verbesserung der strukturellen und finanziellen Situation von Fachkräften und Ehrenamtlichen in der Hospiz- und Palliativarbeit für Kinder und Jugendliche:

- **Sicherstellung palliativer und hospizlicher Betreuung** von Kindern und Jugendlichen und deren Familien bereits **ab Diagnosestellung**.
- Individuelle, multiprofessionelle **palliative und hospizliche Betreuung über den gesamten Krankheitsprozess**. Dies schließt auch den Tod und die Trauerphase mit ein.
- **Verbesserung der Situation der haupt- und ehrenamtlich Tätigen**.
- **Stärkung der Selbstbestimmung und der gesellschaftlichen Teilhabe** von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen. Kinder und Jugendliche sind altersgerecht über ihre Diagnose aufzuklären und in die Therapieplanung miteinzubeziehen. Die psychologische Versorgung soll nach Bedarf unbürokratisch und zeitnah ermöglicht werden.
- Zielgruppenspezifische **Verbesserung von Informations- und Beratungsangeboten** für betroffene Familien, auch wenn die Eltern lebensverkürzend erkrankt sind.
- **Stärkung und Entlastung des Ehrenamts** in der Hospiz- und Palliativarbeit für Kinder und Jugendliche. Die ehrenamtliche Beteiligung darf nicht zwingende Voraussetzung für familienentlastende Leistungen sein.
- **Stärkung der ehrenamtlichen Verbandsarbeit** durch entsprechende bundesgesetzliche Regelung, u.a. in der Finanzierung.
- **Sicherstellung einer bayernweit flächendeckenden Versorgung mit stationären und ambulanten Angeboten** der Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche. Ermittlung und regelmäßige Prüfung des tatsächlichen Bedarfs.

- Erhalt des gesellschaftlichen Solidarvertrags, **keine Gewinnorientierung und kein Wettbewerb** im Bereich der Hospiz- und Palliativarbeit für Kinder und Jugendliche, auch im Neugeborenenbereich.
- **Sicherstellung sowie regelmäßige Evaluierung einer auskömmlichen Finanzierung** als Regelleistung der Krankenkassen:
 - **der ambulanten Kinderhospizarbeit** durch Abschluss einer eigenen Rahmenvereinbarung (analog der Rahmenvereinbarung zur stationären Kinderhospizversorgung),
 - **der stationären Hospizleistungen** für Kinder und Jugendliche durch entsprechende bundesgesetzliche Regelungen – die gesetzlich vorgesehenen Kostendeckungsgrade sind in der Praxis zwingend zu erreichen und einzuhalten,
 - **fachlich fundierter Supervision** für haupt- und ehrenamtlich Tätige in Kinderhospizdiensten und im Krankenhaus, stärkere Fokussierung auf das Thema psychische Gesundheit in der Ausbildung und im Arbeitsalltag,
 - **von psychosozialer Arbeit**, wie z.B. Krisenintervention nach Diagnosestellung, in Kliniken durch Fachkräfte,
 - **von spezialisierter Angehörigen- und Pflegeberatung** in der Kinderhospiz- und Palliativarbeit,
 - **von individueller reha- und sozialmedizinischer Nachsorge.**
- Verankerung in der Ausbildung und **Schulung der Kommunikationstechniken und -fähigkeiten** für Studierende und Auszubildende der in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen beteiligten Berufsgruppen (z.B. Medizin, Psychologie, Sozialpädagogik, Theologie) hinsichtlich der „Überbringung schlechter Nachrichten“.
- **Unterstützung von Initiativen zur psychischen Stärkung und Stabilisierung** der kranken Kinder und Jugendlichen, wie z.B. die Angebote der „KlinikClowns Bayern e.V.“ oder Projekte wie „Wünschewagen“ und wertschätzende Anerkennung als systemrelevant.