

Handlungsbedarfe und Maßnahmenempfehlungen für die Weiterentwicklung der Berliner Kinder- und Jugendhospizarbeit

Hintergrund und Entwicklung

Die Diagnose, dass eine Erkrankung nicht heilbar ist, stellt die ganze Familie vor große Herausforderungen – nichts ist mehr, wie es war. Die Sorge um das erkrankte Kind ist verbunden mit dem Wissen, dass ein verfrühter Abschied bevorsteht, doch gleichzeitig findet das alltägliche Leben im Hier und Jetzt statt. Kinder und Jugendliche haben umfassende Schutz- und Entwicklungsrechte sowie Bildungs- und Teilhabeansprüche, die auch bei einer lebensbedrohlichen/lebensverkürzenden Krankheit und hohem Versorgungsbedarf zu berücksichtigen sind. Die Vertragsstaaten erkennen nach Artikel 6 der UN-Kinderrechtskonvention an, dass jedes Kind ein angeborenes Recht auf Leben hat. Sie gewährleisten in größtmöglichem Umfang das Überleben und die Entwicklung des Kindes. Die besonderen Belange der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzenden Erkrankungen wurden auch im Rahmen der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ und in der Nationalen Strategie zu ihrer Umsetzung berücksichtigt. In letzterer befinden sich die Handlungsempfehlungen im Kontext „Wohnformen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzenden Erkrankungen“. Diese stehen für sich und werden hier nicht wiederholt. Auch zu den Handlungsempfehlungen für Nachhaltigkeit im Umgang mit den Themen Sterben, Tod und Trauer in der Bildung von Kindern und Jugendlichen gibt es hier nur kurze Verweise auf flankierende Maßnahmen mit präventivem Charakter.

Aufgrund großer medizinischer Fortschritte ist die Lebenserwartung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzenden Erkrankungen stark gestiegen. Obwohl mit einer lebensverkürzenden Erkrankung konfrontiert, entwickeln sich die Kinder und mit einer guten medizinischen, therapeutischen und pflegerischen Versorgung erreichen einige von ihnen das junge Erwachsenenalter.

In Berlin leben mehr als 1.700¹ Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung. Oft ergeben sich aus dieser Situation viele Fragen rund um die meist jahrelange medizinische, pflegerische, therapeutische, pädagogische und palliative Begleitung dieser jungen Menschen. Die Familien haben daher in dieser schwierigen Lebenslage einen umfassenden gesetzlichen Anspruch auf Beratung und Unterstützung.

¹ Thomas Klie, Christine Bruker, 2016 „Versorgungskoordination bei Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern in Berlin“: <https://www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/besondere-personengruppen/kinder/>.

Die hier vorliegenden zusammengefassten Handlungsbedarfe wurden von Dezember 2021 bis Februar 2022 von der Fachgruppe Kinder, Jugendliche und ihre Familien (FG KiJuFa) des Hospiz- und Palliativverband Berlin e.V. in Zusammenarbeit mit der Fachstelle MenschenKind und dem Humanistischen Verband Berlin-Brandenburg KdöR, erarbeitet. Die Fachgruppe bildet sich aus den Trägern der Kinder- und Jugendhospizarbeit sowie der Familienhospizarbeit im Land Berlin. Das vorliegende Papier wurde darüber hinaus dem Kinderpalliativnetzwerk Berlin (KiPaNet)² im Rahmen einer Feedbackschleife vorgelegt und angepasst.

Mit dem vorliegenden Dokument werden zum einen Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung und ihre Familien, zum anderen Abschied nehmende Kinder, die mit dem Verlust eines nahestehenden schwerstkranken Menschen konfrontiert sind, in den Fokus genommen. Denn alle *abschied nehmenden Kinder*³ sollten adäquate Begleitangebote der Kinder- und Jugendhospizarbeit nutzen können.

Die Prinzipien unserer Arbeit und die Haltung gegenüber den betroffenen Familien **eint alle in der Kinder- Und Jugendhospizarbeit in Berlin Tätigen**, auch wenn die Schwerpunkte unserer Begleitungen besondere Herausforderungen für uns – und vor allem – für die betroffenen Familien mit sich bringen. Für die Darstellung der Handlungsbedarfe und Maßnahmen haben wir uns daher entschieden, die Schwerpunkte der Begleitungen von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und Familien mit einem lebensverkürzend erkranktem Elternteil in zwei unterschiedlichen Papieren getrennt darzustellen.

Handlungsfeld I – Unterstützung und Ausbau der hospizlichen Versorgungs- und Beratungsstrukturen

„Wenn **ein Familienmitglied** schwer oder lebensbedrohlich erkrankt ist, steht die ganze Familie vor großen Herausforderungen. Die Sorge um das kranke Familienmitglied bindet oftmals über Jahre hinweg viel Energie. Die Kinderhospiz- und Familienbegleitdienste stehen diesen Familien **ab der Diagnosestellung** beratend, begleitend und unbürokratisch zur Verfügung. Die hauptamtlichen Fachkräfte beraten individuell zu den Themen Krankheit, Sterben, Tod und Trauer sowohl Familienmitglieder und Zugehörige als auch interessierte Personengruppen, wie z.B. Erzieher:innen und Lehrer:innen. In allen Diensten sind auch nach standardisierten Richtlinien geschulte Ehrenamtliche tätig, die kontinuierlich fachlich begleitet werden. Sie werden von hauptamtlichen Koordinator:innen passend für die Familiensituation ausgesucht. Darüber hinaus können Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern in den zwei stationären Berliner Kinderhospizen einen entlastenden Aufenthalt wahrnehmen, sie bieten

² Das Kinderpalliativnetzwerk Berlin ist allen Akteuren offen, die an der Versorgung und Begleitung von lebensverkürzend erkrankten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und ihren Familien beteiligt sind.

³ Vgl. Broschüre [„Abschied nehmende Kinder“](#) des DHPV e.V.

Sicherheit, Halt und Geborgenheit.“⁴ In besonderen gesundheitlichen Krisensituationen von lebensverkürzend erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen unterstützt die spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung (SAPV-KJ), damit ständige Krankenhauseinweisungen vermieden werden können.

Trotz der hospizlichen Beratungs- und Versorgungsstrukturen erleben wir die Zufälligkeit der Zugangswege zu den angrenzenden Beratungs- und Unterstützungsangeboten und deren teils nicht ausreichende Spezialisierung auf den Personenkreis als schwierig und sehen hier kurz- und langfristige Handlungsbedarfe.

- In die Versorgung von Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen sind neben den Hospiz- und Palliativstrukturen oft viele weitere Akteure, eingebunden. Diese unterstützen Diagnostik und Behandlung, Pflege, die Teilhabe in Schule oder Kita sowie die therapeutische Förderung der Kinder. Für die Familien bedeutet dies ein hohes Maß an Koordinationsaufwand und Fremdbestimmung in allen Behandlungs- und Versorgungszusammenhängen. Oftmals ist den beteiligten Stellen nicht bewusst, dass sie mit ihrer Tätigkeit nur einen kleinen Ausschnitt des komplexen Versorgungssettings eines Kindes bilden. Teils erfassen sie die Tragweite der lebensverkürzenden Krankheitsprognosen nicht. Hinzu kommt, dass zusätzliche ärztliche Strukturen selten auf palliative Begleitungen vorbereitet sind und es an Fortbildungen für Ärzt:innen mangelt. Fehlende Transparenz bezüglich der Verantwortlichkeiten unterschiedlicher Leistungsträger und geringe bis mangelhafte Klient:innenorientierte Kommunikation sind wiederkehrende Erfahrungen der Familien.⁵ So können beispielsweise immer wiederkehrende Verzögerungen bei der Antragsbearbeitung für notwendige, jedoch zunächst abgelehnte Hilfsmittel auf Eltern zermürend wirken, weil dadurch wertvolle Lebenszeit verrinnt.

Immense Problemlagen in der Versorgung bestehen vor allem für intensivpflegebedürftige Kinder und Jugendliche. Insbesondere der Fachkräftemangel in der ambulanten Kinderintensivpflege wirkt sich auf diese Familien gravierend aus. Vielfach müssen Angehörige selbst die intensivpflegerischen Maßnahmen umsetzen und stoßen an ihre Belastungsgrenzen. Dabei ist noch unklar, welche Auswirkungen die Einführung der generalistischen Pflegeausbildung und das Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz (GKV-IPReG) auf die ambulanten und stationären Hilfestrukturen haben werden.⁶

⁴ Auszüge aus dem Flyer „Begleiten Stärken Vernetzen. Kinder – und Familienhospizarbeit in Berlin, Hg. Fachgruppe Kinder, Jugendliche und ihre Familien Hospiz- und Palliativverband Berlin e.V., Stand Februar 2018.

⁵ Vgl. Broschüre „Abschied nehmende Kinder“ des DHPV e.V.

⁶ Vgl. „Berliner Maßnahmenplan für pflegende Angehörige“.

2016 wurde in der Expertise zur Versorgungscoordination bei Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern in Berlin die Notwendigkeit einer Anpassung der Beratungs- und Unterstützungsstrukturen angeraten.⁷ 2018 startete die Versorgungscoordination für Familien mit versorgungsintensiven Kindern und Jugendlichen (VK Kiju). Die Versorgungscoordination erfolgt im Sinne eines Case Managements kostenträgerneutral und schnittstellenübergreifend, um Hilfen unterschiedlicher Leistungssektoren ganzheitlich in einer Familie zusammenzuführen.⁸ Die VK Kiju ist als ergänzende Unterstützungsstruktur aufgebaut, die Familien in Krisen- und Belastungssituationen hinzuziehen können. Zielstellung ist, Leistungen aus unterschiedlichen Sozialgesetzbüchern (SGB V, VIII, IX, XI und XII u.a.) passgenau für das einzelne Kind zu ermitteln und entwicklungsfördernd zusammenzuführen. Die Weiterentwicklung sowie langfristige Absicherung des sektorenübergreifenden und unabhängigen Case Managements (VK Kiju) ist wichtig, um eine sektorenübergreifende und trägerunabhängige Zusammenarbeit auf Grundlage des individuellen Bedarfs des Kindes bzw. der Familie dauerhaft sicherzustellen. Langfristig wäre diesem Beispiel folgend die Weiterentwicklung der Koordinationsaufgaben der Ambulanten Kinderhospizdienste unter Einbeziehung der zielgruppenspezifischen Erfahrungen der VK Kiju vorstellbar. Durch die enge Zusammenarbeit mit betroffenen Familien und die Expertise der kinderhospizlichen Begleitung sind die Koordinator:innen der Dienste prädestiniert für dieses erweiterte Tätigkeitsfeld, allerdings erfordert diese Ausweitung der Koordination eine grundsätzliche Überarbeitung der aktuellen Finanzierung der Kinderhospizdienste in Verbindung mit einer Anpassung der Rahmenvereinbarung zum § 39a SGB V (ambulant).

Empfohlene Maßnahmen

- Informations- und Fortbildungsangebote der kassenärztlichen Vereinigung Berlin an die haus- und kinderärztlichen Versorgungsstrukturen zu den besonderen Belangen des Personenkreises.
- Sicherung einer frühzeitigen Begleitung der Transitionsprozesse von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzenden Erkrankungen und die Vernetzung von Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) zu Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB), sowie Förderung des weiteren Aufbaus der MZEB.
- Sicherung einer frühzeitigen Begleitung der Transitionsprozesse vom Kinder- und Jugendhospizbereich zum Erwachsenenhospizbereich.
- *Bundesebene:* Langfristige Weiterentwicklung der Ambulanten Kinderhospizdienste im Sinne eines Lotsendienstes durch sektoren- und rechtskreisübergreifendes Case Management ab Diagnosestellung bis zum Lebensende bzw. bis zum 27. Lebensjahr

⁷ Thomas Klie, Christine Bruker, 2016 „Versorgungscoordination bei Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern in Berlin“: <https://www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/besondere-personengruppen/kinder/>.

⁸ Vgl. [VK Kiju-Jahresbericht 2020](#).

unter Berücksichtigung der vorhandenen Strukturen (am Beispiel VK Kiju in Berlin). Umsetzung mit entsprechender Begleitforschung.

- *Bundesebene:* Sicherstellung einer kassenärztlichen Versorgung in den stationären Kinderhospizen, entweder durch Anstellung und vereinfachten Zugang zu Einzelermächtigungen. Alternativ muss eine Aufgabenklärung stattfinden, so dass entsprechend geschulte Praxisärzt:innen diese Aufgabe übernehmen können.

Bundesebene: Projektförderung der präventiven kinder-, jugend- und familienhospizlichen Trauerarbeit zur Unterstützung des Familiensystems

Handlungsfeld II – Aus- und Weiterbildung

Der Sensibilisierung des Umfelds gegenüber den Belangen von Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Familienmitglied fällt eine entscheidende Bedeutung in der Kinderhospiz- und Palliativarbeit zu. Es bedarf spezifischer kommunikativer Fähigkeiten und eines Verständnisses für Verlust- und Trauerreaktionen im Umgang mit diesen Familien. Dabei sind nicht nur die Familien selbst mit starken Gefühlen konfrontiert und erleben Ängste, Wut und Trauer, die eine schwere Erkrankung mit sich bringen. Auch die unmittelbar an der Versorgung beteiligten Fachkräfte und sonstigen Kontaktpersonen im Umfeld der Kinder müssen einen Umgang mit ihren eigenen Emotionen finden. Sie sollten in Qualifizierungskursen darauf vorbereitet werden, welche existenziellen Themen ihnen begegnen können, wie unterschiedlich Kinder und auch Eltern mit den Themen Krankheit, Sterben, Tod und Trauer umgehen und wie sie selbst darauf reagieren können. Im Zuge der Inklusion, müssen sich alle Kindertagesstätten und Schulen mit diesem Thema beschäftigen. Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen stellen spezifische Anforderungen an die Kindertagesstätte und Schule. Es ist wichtig, ihre Bezugspersonen im schulischen Kontext dafür zu sensibilisieren. So wirken sich z. B. Verlust, schwere Erkrankung und/oder Sterben und Tod eines nahestehenden Menschen, von (Mit-)Schülerinnen und Schülern oder Lehrerinnen und Lehrern sowohl auf die Lebenssituation einzelner als auch auf die gesamte Schulgemeinschaft aus und können diese in eine Krise führen. In der Regel reagieren Kindertagesstätten und Schulen analog einer weit verbreiteten gesellschaftlichen Haltung zu Tod und Trauer mit Tabuisierung und Vermeidungstendenzen.⁹

Empfohlene Maßnahmen

- Entwicklung von Fachweiterbildungen zu den besonderen Belangen des Personenkreises für Teilhabefachdienste, Regionale Sozialdienste und pädagogische Fachkräfte in Kita und Schulen, ggf. in Kooperation mit dem Sozialpädagogischen

⁹ Vgl. Broschüre des DHPV e.V. „Abschied nehmende Kinder“

Fortbildungsinstitut Berlin-Brandenburg (SFBB).

- Förderung und Bereitstellung von Ressourcen für eine Handreichung zur Berliner Kinderhospiz- und Palliativversorgung für die Ausbildung von Fachkräften in allen angrenzenden Bereichen (u.a. Lehrer:innen, Erzieher:innen, Pflegefachkräfte, Therapeut:innen, Ärzt:innen).
- Aufbau einer zentralen Informationsplattform über www.kinderversorgungsnetz-berlin.de: Darstellung von Themenfeldern sowie Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten an den Schnittstellen zwischen Pflege, Medizin, Gesundheit, Pädagogik, Förderung, Kinderschutz für Pflegekräfte, Erzieher:innen, Sozial- und Heilpädagog:innen, Lehrer:innen, Schulhelfer:innen angeboten.
- Aufbau von (Pflicht-)Fortbildungsangeboten durch die kinder- und jugendhospizlichen Leistungserbringer und Sicherstellung der durch das Bundesteilhabegesetz garantierten Angebote zur Teilhabe unter Berücksichtigung der individuellen Krankheitslast von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen.
- Kooperationen der Kinderhospiz- und Familienbegleitdienste mit Ausbildungsstätten, Hochschulen, Universitäten und Weiterbildungseinrichtungen zur Vorbereitung von Fachkräften auf den Personenkreis und Gewinnung von Ehrenamtlichen schon während der Ausbildung/des Studiums.
- Entwicklung von Unterrichtsmaterialien durch erfahrene Fachkräfte der Kinder- und Jugendhospizarbeit.

Handlungsfeld III – (Fach)Öffentlichkeitsarbeit

Um eine bedarfsgerechte, qualitativ hochwertige und für alle Familien zugängliche Hospiz- und Palliativversorgung zu erreichen, ist die Bekanntmachung der vorhandenen Angebote und deren Bedeutung für den Personenkreis notwendig. Derzeit sind die Angebote in der Kinder-, Jugend- und Familienhospizarbeit noch nicht ausreichend sichtbar. Hinzu kommt die Unübersichtlichkeit der Informationen zu den unterschiedlichen Unterstützungsleistungen. Daher sind eine zielgerichtete Öffentlichkeitsarbeit und die Umsetzung von öffentlichen Veranstaltungen sinnvoll. Ziel muss sein, dass sowohl Eltern als auch Fachkräfte aus angrenzenden Unterstützungsstrukturen schnell und unkompliziert an Informationen zu Angeboten der Kinder-, Jugend- und Familienhospizarbeit gelangen. Auch die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen fordert dazu auf, die Themen Krankheit, Sterben, Tod und Trauer als ein wesentliches Element im gesellschaftlichen Leben sichtbar zu

machen und nicht zu tabuisieren.

Leider sind die vielfältigen Angebote der Kinder- und Jugendhospizarbeit noch nicht ausreichend bekannt. Anders als in der Hospiz- und Palliativarbeit für Erwachsene, findet hier die Begleitung ab Diagnosestellung und oft über viele Jahre statt. So können Kinderhospize zur Stärkung und Entlastung der Familien aufgesucht werden. Sie sind Orte des Lebens und des Austauschs, aber auch der Begleitung für die letzte Lebensphase. Ambulante Kinderhospizdienste bieten in häuslicher Umgebung Möglichkeiten der Unterstützung und Entlastung. Die Angebote richten sich dabei nach den individuellen Bedürfnissen der Familien, sie reichen von Gesprächen über alltagspraktische Hilfe im Haushalt bis zu Gruppenangeboten, beispielsweise für Geschwisterkinder. Sie bieten Beratung zu den Themen Krankheit, Sterben, Tod und Trauer, aber auch die Vermittlung von geschulten ehrenamtlichen Begleiter:innen.

Empfohlene Maßnahmen

- Umsetzung von gemeinsamen, trägerübergreifenden Materialien und Aktionen, Fachtagen und Projekten, um die Sichtbarkeit der Berliner Kinder- und Jugendhospizangebote im Sinne der allgemeinen ambulanten Hospizversorgung zu erhöhen (Straßenfeste, Tage der offenen Tür, Podiumsdiskussion im Rahmen trägerübergreifender Hospizaktionen).
- Gezielte Fachöffentlichkeitsarbeit in Krankenhäusern, bei Kinderärzt:innen, Pflegestützpunkten, Beratungsstrukturen (Sozialmedizinische Nachsorge, THFD's), um Zugangsbarrieren zu minimieren (Fachveranstaltungen, Entwicklung von Informationsmaterialien, Teilnahme an Beratungsgesprächen zu Angeboten durch kinder- und familienhospizliche Dienste).
- Ergänzung der Informationen unter www.kinderversorgungsnetz-berlin.de, um die Zugänge zu den Angeboten gezielt darzustellen.
- Förderung gezielter Informationsmaterialien und Bildungsangebote für Schulen und Kindertageseinrichtungen sowie entsprechender Projekte (z.B. „DenkMal“, „Hospiz macht Schule“) zur Sensibilisierung für die Belange der Kinder und ihrer Familien.
- Umsetzung von Projekten, um in alltäglichen Settings für die Kinder- und Jugendhospizarbeit zu sensibilisieren (ähnlich „Erzähl mir was vom Tod“, „Tour de Kinderhospiz“, „An-Schluss“, „Über das Sterben zu reden hat noch niemanden umgebracht“)

- Informationskampagne: Land Berlin stellt gemeinsam mit den hospizlichen Strukturen Zugänge gezielt dar und weist auf funktionierende Hilfesysteme hin.

Handlungsfeld IV – Qualitätsentwicklung

Der trägerübergreifende Austausch zur Umsetzung der Kinder- und Jugendhospizarbeit in der HPV Berlin e.V. Fachgruppe KiJuFa ist ein wesentlicher Baustein der Qualitätsentwicklung. Darüber hinaus richten sich die Angebote bei der Reflexion und Weiterentwicklung der täglichen Arbeit derzeit häufig am Qualitätsindex für Kinder- und Jugendhospizarbeit (QuinK) aus, allerdings bisher nur trägerintern.

Empfohlene Maßnahmen

- Entwicklung einer gemeinsamen Grundhaltung: Einbeziehung der Familien in alle für sie betreffende Belange im Sinne der Partizipation.
- Qualitätssicherung im Sinne eines lernenden Systems mit entsprechender Entwicklung und Implementierung von zielgruppenspezifischen Versorgungspfaden und Standards, inklusiv eines Qualitätszirkels „Kinderhospizarbeit“ (mit Fallbesprechung) angebunden am KiPaNet.
- Förderung des trägerübergreifenden Austauschs für die gemeinsame Arbeit mit dem Qualitätsindex für Kinder- und Jugendhospizarbeit (Fokus auf praktischen Inhalten) und zur Durchführung ethischer Fallbesprechungen.
- Aufbau eines Berliner Versorgungsstandards und gemeinsamer Haltungen anhand der Prinzipien guter Kinderhospizarbeit.
- Erhebung der tatsächlichen Fallzahlen für Berlin als Stichtagserhebung über Kassendaten (über eine Anfrage des Landes Berlins zur Versorgungsplanung der Krankenversicherungen auf Basis der Trägerzahlen)

Handlungsfeld V – Netzwerkarbeit

In Berlin gibt es derzeit zwei fachbezogene Netzwerkstrukturen: das Kinderpalliativnetzwerk Berlin (KiPaNet), welches allen Akteur:innen, die an der Versorgung und Begleitung von lebensverkürzend erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und ihren Familien beteiligt sind, offen steht, sowie die Fachgruppe Kinder, Jugendliche und Familien des Hospiz- und Palliativverband Berlin e.V. (FG KiJuFa), in welcher sich die Berliner Kinderhospiz- und Familienbegleitdienste trägerübergreifend austauschen. Beide Strukturen arbeiten eng mit der Fachstelle MenschenKind, als übergeordneter Fach- und Netzwerkstelle mit umfassenden Kenntnissen zum Versorgungssystem chronisch kranker und pflegebedürftiger Kinder in Berlin, zusammen.

Bei der außerordentlichen Komplexität der Krankheitsbilder sowie der vielfältig ineinandergreifenden gesetzlichen Leistungen in diesem Bereich, hängt die Umsetzung einer guten Versorgung und Begleitung besonders davon ab, dass die Vernetzung der beteiligten Unterstützungsstrukturen untereinander gesichert ist. Alle unterstützenden Stellen engagieren sich für die Unantastbarkeit und Achtung der Würde der Kinder, für das Abbauen von Berührungängsten und für einen offenen Umgang der Gesellschaft mit den Themen Sterben, Tod und Trauer.

Die Netzwerkarbeit soll dauerhaft den interdisziplinären und interstrukturellen Austausch zwischen den unterschiedlichen Unterstützungsstrukturen sicherstellen, unabhängig von Trägerinteressen und politischem Fokus. Sie ermöglicht den Informationsfluss auch an angrenzende Bereiche, die für Teilhabe, medizinische und pflegerische Versorgung sowie Förderung der Kinder zuständig sind.

Empfohlene Maßnahmen

- Sicherstellung der Rahmenbedingungen für die zentrale Netzwerkkoordination der Kinder-, Familienhospiz- und Palliativversorgungsstrukturen in Berlin durch das Land unter Berücksichtigung der zielgruppenspezifischen vorhandenen Strukturen (am Beispiel der Fachstelle MenschenKind), um die personenkreisbezogene Vernetzung und das Bündeln personenkreisspezifischer Informationen regelhaft und langfristig umsetzen zu können und den Informationstransfer an angrenzende Versorgungsstrukturen zu sichern.
- Stärkung von Ansätzen der Vernetzung unter Berücksichtigung der bereits vorhandenen Strukturen zur Förderung einer regionalen Sorgeskultur für Familien mit lebensbedrohlich erkrankten Familienmitgliedern im Rahmen von kiez- und sozialraumorientierter sozialer und gesundheitlicher Arbeit durch die Bezirke unter Beteiligung der regionalen Versorgungs- und Gemeinschaftsstrukturen.

- Beteiligung der Elternselbsthilfe sowie der Kinder- und Familienhospizstrukturen an regelmäßigen Fachgremien (z.B. Fachbeirat Care Management, Fachbeirat für Familienfragen, Landesjugendhilfeausschuss), damit die Lebensrealität der Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern von Politik, Verwaltung und Fachwelt berücksichtigt werden können.

Handlungsfeld VI – Sektorenübergreifende Bedarfe

Familien, die mit der Situation eines lebensverkürzend erkrankten Familienmitglieds konfrontiert sind, sind besonderen Belastungen ausgesetzt. Dies betrifft insbesondere Alleinerziehende. Die Vereinbarkeit von Berufstätigkeit, Pflege, Förderung und Erziehung des Kindes und der Geschwister ist eine immense Herausforderung. Finanzielle Mehrbelastungen haben ein erhöhtes Armutsrisiko zur Folge. Hinzu kommen bürokratische Hürden bei der Inanspruchnahme von Leistungen und Zugangshürden für Familien mit Zuwanderungsgeschichte aufgrund sprachlicher und kultureller Barrieren. Oft fehlt es an leicht zugänglichen Informationen zu Entlastungs- und Unterstützungsangeboten, viele Eltern fühlen sich unzureichend informiert. Aber auch für die Pflege geeigneter Wohnraum steht kaum zu erschwinglichen Mietpreisen zur Verfügung und so leben viele betroffene Familien in prekären Wohnverhältnissen, die die Versorgung erschweren.

Aufgrund geteilter Zuständigkeiten gibt es bisher keine leicht zugängliche zentrale Anlaufstelle, welche alle relevanten Aspekte in der Beratung zusammenführt. Eltern müssen viel Energie und Zeit aufwenden, um an relevante Informationen zu kommen. Hilfreich wäre es, wenn die vorhandenen Unterstützungsstrukturen eng verzahnt zusammenarbeiten und die wesentlichen Akteure im Hilfesystem hinsichtlich der umfassenden Leistungsansprüche und komplexen Bedarfslagen von lebensverkürzend erkrankten Kindern und ihren Familien sensibilisiert sind.

Exkurs: durch die Elternselbsthilfe wird immer wieder der Wunsch nach einer Lotsenstelle gefordert, in welcher ein multiprofessionelles Team den komplexen Beratungsbedarf bezüglich pflegerischer, sozialrechtlicher, psychosozialer, therapeutischer und pädagogischer Belange deckt.¹⁰

Empfohlene Maßnahmen

- Projektentwicklung zum Abbau der pandemiebedingten Isolation.
- Unkomplizierte Bewilligung von Hilfeleistungen (z.B. Rollstühle und andere Hilfsmittel, Pflegebetten; Leitungen zur Teilhabe, Hilfen zur Erziehung usw.)

¹⁰ Vgl. Maßnahmenplan für pflegende Angehörige.

- *Handlungsbedarfe anderer Gremien mit hoher Relevanz für den Kinder- und Jugendhospizbereich:* Schaffung von barrierefreiem und „bezahlbarem“ Wohnraum für betroffene Familien in allen Bezirken, Vernetzung der städtischen Wohnungsbaugesellschaften mit vorhandenen oder aufzubauenden Beratungsstrukturen und deren Förderung.
- *Bundesebene:* Begleitung der Transitionsprozesse von der Kinder- und Jugendhospizarbeit in die Strukturen der Hospiz- und Palliativbegleitung für Erwachsene. Auf Landesebene wäre die Entwicklung eines Fachsymposiums auf Träger – und Verbandsebene zur Problemlage sinnvoll

Ressourcen und Versorgungsstrukturen

- 8 ambulante Kinder-, und Jugendhospiz- und Familienbegleitdienste.
- Ein kombiniertes teil- und vollstationäres und ein stationäres Kinder- und Jugendhospizangebot.
- KinderPaCT Berlin, Angebot der Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (SAPV-KJ)
- Vernetzungsstrukturen der Kinder-, Jugendhospiz- und Familienbegleitstrukturen: Fachgruppe Kinder, Jugendliche und Familie des Hospiz- und Palliativverbands (HPV-FG KiJuFa) sowie das Kinderpalliativnetzwerk Berlin (KiPaNet).
- Kinderkliniken und fünf klinische Sozialpädiatrische Zentren
- 51 Fachärzt:innen für Kinder- und Jugendmedizin, 17 Fachärzt:innen für Kinderchirurgie
- Spezialisierte Kinder-(intensiv)pflagedienste
- Drei Angebote der Sozialmedizinischen Nachsorge
- Spezialisierte Wohnformen für pflegebedürftige Kinder- und Jugendliche
- MenschenKind als übergeordnete Fach- und Netzwerkstelle mit umfassenden Kenntnissen zum Versorgungssystem chronisch kranker und pflegebedürftiger Kinder in Berlin.
- Fachstelle für pflegende Angehörige als übergeordnete Netzwerkstelle für die Belange von pflegenden Angehörigen.
- Trägerneutrales Informationsportal www.kinderversorgungsnetz-berlin.de mit relevanten Informationen und Kontakten zu Beratungs-, Betreuungs- und Unterstützungsangeboten für Familien mit versorgungsintensiven Kindern und Jugendlichen.
- Versorgungskoordination für Familien mit versorgungsintensiven Kindern und Jugendlichen (VK KiJu), die in besonderen Belastungs- und Krisensituationen zum Einsatz kommen kann.

- Pflegestützpunkte, darunter aktuell 11 mit besonders geschulten Kinderbeauftragten je Bezirk.
- 12 Teilhabefachdienste Jugend für alle Fragen der Teilhabe von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen
- EUTB-Stellen mit besonderer Expertise für den Personenkreis Kinder mit Behinderungen als niedrigschwellige themenübergreifende Beratungsstellen (Inklusion, Teilhabe und Förderung), Angebote der Sozialmedizinischen Nachsorge und der Kinderhospiz- und Palliativversorgung etc.

Stabstellen und Stellen mit übergeordneten Aufgaben des Care-Managements:

Relevante Stellen für den Personenkreis:

- MenschenKind als übergeordnete Fach- und Netzwerkstelle mit umfassenden Kenntnissen zum Versorgungssystem chronisch kranker und pflegebedürftiger Kinder in Berlin, u.a. mit dem trägerneutralen Informationsportal www.kinderversorgungsnetz-berlin.de mit relevanten Informationen und Kontakten zu Beratungs-, Betreuungs- und Unterstützungsangeboten für Familien mit versorgungsintensiven Kindern und Jugendlichen
- Familienbegleitdienste mit übergreifenden Aufgaben im Kontext der Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit einem schwer oder unheilbar erkrankten Elternteil
- Fachstelle für pflegende Angehörige als übergeordnete Netzwerkstelle für die Belange von pflegenden Angehörigen

Fachstellen der Hospiz- und Palliativversorgung:

- Zentrale Anlaufstelle Hospiz mit umfassendem Beratungsauftrag für Bürger*innen und Institutionen sowie Sonderthemen (Vorsorge, Charta-Umsetzung, Interkulturelle Öffnung)
- Home Care Berlin e.V. mit Vernetzungsaufgaben und u.a. Beratungsauftrag für Institutionen
- Hospiz- und PalliativVerband Berlin mit Auftrag zu Öffentlichkeitswirksamen Verbreitung des Hospiz- und Palliativgedankens in der Berliner Bevölkerung, darunter Kinder- und Jugendbildungsarbeit im hospizlichen Kontext

Gremien und Netzwerke

- Runder Tisch Hospiz- und Palliativversorgung Berlin
- Fachgruppe Kinder, Jugendliche und Familie des Hospiz- und PalliativVerbandes Berlin (HPV-FG KiJuFa) als Vernetzungsstruktur
- Kinderpalliativnetzwerk Berlin (KiPaNet) als Netzwerkstruktur entsprechend SAPV-Richtlinie
- Weitere Fachbeiräte und Fachausschüsse, die zu Aspekten beraten, die am Rande auch die Kinder-, Jugend- und Familienhospizarbeit tangieren können