



# BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

**Millionen schwerstkranke Kinder weltweit leiden unnötig**  
*Weltgesundheitstag: Bundesverband Kinderhospiz weist auf Mängel in der Palliativversorgung hin*

**Berlin / Lenzkirch, 5.4.2017**

Die meisten der über 21 Millionen unheilbar kranker Kinder mit kurzer Lebenserwartung weltweit sterben ohne eine gute Palliativversorgung – also ohne eine angemessene medizinische, pflegerische und psychosoziale Begleitung: Darauf weist der Bundesverband Kinderhospiz (BVKH) anlässlich des Weltgesundheitstags (7.4.) hin.

„98 Prozent der lebensverkürzend erkrankten Kinder leben in Ländern mit niedrigem und mittlerem Einkommen, in denen die Versorgungsstrukturen für sie in aller Regel völlig unzureichend sind“, sagt Sabine Kraft, BVKH-Geschäftsführerin und zugleich Vorsitzende des Internationalen Netzwerks für Kinder-Palliativversorgung ICPCN – der weltweiten Dachorganisation, die sich für die Belange schwerstkranker Kindern einsetzt, die absehbar sterben werden. „Im Klartext bedeutet das beispielsweise: Es gibt vielerorts nicht genügend Krankenhausbetten, geschweige denn Palliativstationen. Und weil passende Schmerzmedikamente häufig Mangelware sind, müssen viele dieser Kinder Qualen ertragen, die kaum auszuhalten sind. Ihre Angehörigen müssen das mitansehen, ohne helfen zu können.“

„Aus Sicht unserer Organisation ist es schlicht inakzeptabel, dass die verletzlichsten Kinder einer Gesellschaft und ihre Familien weiterhin unnötig leiden – wo doch eine vergleichsweise einfach zu beschaffende medizinische Versorgung zur Schmerzlinderung sowie geistliche und psychosoziale Unterstützung ihre Lebensqualität sofort und erheblich verbessern und ihnen einen würdigen Tod ermöglichen würden“, ergänzt Julia Downing, die Geschäftsführerin des Internationalen Netzwerks für Kinder-Palliativversorgung.

Die gut 21 Millionen lebensverkürzend erkrankten Kinder weltweit leiden etwa an Krebs oder bestimmten Stoffwechsel- und Muskelerkrankungen, aber auch an HIV-Infektionen, die in vielen Ländern bis heute nicht oder viel zu spät behandelt werden und daher tödlich enden. Zum Vergleich: Die Zahl der Betroffenen weltweit ist mehr als eineinhalb Mal so groß wie die Gesamtzahl aller Kinder unter 18 Jahren in Deutschland.

Weil es für erkrankte Kinder aus einkommensschwachen Staaten kaum einflussreiche Fürsprecher in Politik und Gesellschaft gebe, werde ihr Schicksal viel zu oft schlicht ignoriert, sagt die ICPCN-Vorsitzende Sabine Kraft. „Dass millionenfach schwerstkranke Kinder unnötig leiden müssen, ist ein meist verschwiegenes Drama. Ein Drama, das gerade die wohlhabenden Gesellschaften dieser Erde eigentlich nicht ruhen lassen dürfte. Denn wäre genügend Geld für Fachpersonal und Medikamente vorhanden, könnte das

## **Sitz der Geschäftsstelle und Postanschrift**

Bundesverband Kinderhospiz e.V.

Sabine Kraft  
(Geschäftsführung)  
Schloss-Urach-Straße 4  
79853 Lenzkirch

Tel 076 53 82 64 00

Fax 076 53 82 64 18

Mobil 01 71 7 27 33 50

## **Vereinsitz**

Krausnickstraße 12a  
10115 Berlin  
VR 25999 B  
FA Freiburg-Land  
07031/53306

## **Vorstand**

**Christine Bronner**  
Geschäftsführender Vorstand  
und fachliche Gesamtleitung  
Stiftung Ambulantes  
Kinderhospiz München  
-AKM-

**Petra Hohn**  
Geschäftsführerin  
Bundesverband Verwaiste Eltern  
und trauernde Geschwister in  
Deutschland e.V.

**Irene Müller**  
Geschäftsführerin, Angelika  
Reichelt Kinder- und  
Jugendhospiz Joshuas Engelreich

**Jürgen Schulz**  
Geschäftsführer amb.  
Kinderhospiz Halle gGmbH und  
Vorsitzender der Kinderhilfe e.V.

**Marion Werner**  
Stellv. Vorsitzende Kinderhospiz  
Mitteldeutschland Tambach-  
Dietharz

## **Bankverbindung**

### **Sparkasse Olpe**

BIC WELADED1OPE

IBAN DE03 4625 0049

0000 0290 33



# BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

Leid vieler Kinder zumindest gelindert werden.“

Der diesjährige Weltgesundheitstag steht unter dem Motto „Depressionen – Let's talk!“. „Depressionen können Menschen aller Altersgruppen treffen – auch Kinder“, so die ICPCN-Geschäftsführerin Downing weiter. „Das Risiko, an einer Depression zu erkranken, wird durch schwierige Erfahrungen im Leben erhöht – und dazu gehören eben auch körperliche Erkrankungen, Tod und Verlust. Lebensverkürzend erkrankte Kinder und ihre Familien brauchen Menschen, mit denen sie sprechen können, die sie auf ihrem schweren Weg begleiten und die ihnen zuhören und verstehen, was sie durchmachen. Fachleute aus der Kinderpalliativversorgung können diese Unterstützung leisten.“

Zur Situation in Deutschland sagt BVKH-Geschäftsführerin Sabine Kraft: „Verglichen mit schwerstkranken Jungen und Mädchen in vielen anderen Ländern der Welt sind die rund 40 000 lebensverkürzend erkrankten Kinder hierzulande grundsätzlich gut versorgt. Allerdings gibt es auch in bestimmten Regionen Deutschlands Versorgungslücken, die die betroffenen Familien oft extrem belasten.“

So sind dem Bundesverband Kinderhospiz etwa Fälle bekannt, in denen Eltern wochen- oder monatelang nach einem ambulanten Pflegedienst mit ausreichend qualifiziertem Personal suchen mussten – und die kräftezehrende Versorgung ihres Kindes rund um die Uhr in der Zwischenzeit alleine bewältigen mussten. Andernorts war eine Mutter mit ihrem schwerstkranken Sohn zu Hause jahrelang bei Notfällen am Wochenende oder nachts auf sich allein gestellt, weil auf die Schnelle kein Arzt verfügbar war. Erst ein neu gegründetes Spezialisiertes Ambulantes Palliativteam (SAPV-Team) für Kinder mit entsprechend ausgebildeten Medizinerinnen konnte Abhilfe schaffen. Wie viele solcher Kinder-SAPV-Teams es insgesamt in Deutschland gibt, ist unklar – die Gesamtzahl wird derzeit nicht zentral erfasst. „Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin listet auf ihrer Internetseite für ganz Deutschland gerade einmal rund 30 solcher SAPV-Teams speziell für Kinder auf“, so Sabine Kraft. „Auch wenn wir keine genaue Zahl kennen: Diese Größenordnung reicht sicherlich nicht aus, um eine gute Versorgung für alle lebensverkürzend erkrankten Kinder in Deutschland flächendeckend sicherzustellen. Hier herrscht eindeutig Nachholbedarf!“

Zum Hintergrund:

Der Bundesverband Kinderhospiz (BVKH) vertritt zahlreiche stationäre und ambulante Kinderhospizeinrichtungen in Deutschland und engagiert sich seit dessen Gründung auch im Internationalen Netzwerk für Kinderpalliativversorgung ICPCN. Er setzt sich gesellschaftlich dafür ein, eine Öffentlichkeit für das Tabuthema „Kinder und Tod“ zu schaffen und betroffene Kinder und Familien aus dem sozialen Abseits zu holen. Zudem macht er sich in der Politik dafür stark, die Rahmenbedingungen der Kinderhospizarbeit zu verbessern. In Deutschland sterben nach aktuellen Zahlen jährlich etwa 5000 der rund 40 000 lebensverkürzend erkrankten Kinder.