

meinANKER · Prinzenstraße 8 · 24768 Rendsburg

PLN Hospiz gGmbH
Prinzenstraße 8, 24768 Rendsburg
Telefon (04331) 5914 - 977
Telefax (04331) 33 87 - 159

Ansprechpartnerinnen Tanja Engel
engel@pflegediakonie.de
www.pflegediakonie.de

Rendsburg, 14.04.2025

**Betreff: Politische Stellungnahme zur ambulanten Kinderhospizarbeit
von Tanja Engel meinANKER Rendsburg**

Die ambulante Kinderhospizarbeit ist ein unverzichtbarer Bestandteil der Unterstützung für Familien, die mit der schweren Erkrankung eines Kindes oder eines Elternteils konfrontiert sind. In der aktuellen Diskussion über die Versorgung dieser Familien wird jedoch oft übersehen, dass der Alltag weit mehr benötigt als die Angebote eines stationären Hospizes. Es ist an der Zeit, die Bedürfnisse dieser Familien in den Mittelpunkt unserer politischen Agenda zu rücken.

Die Realität für viele Familien, die mit der Trauer und den Herausforderungen einer schweren Erkrankung umgehen müssen, ist von Einsamkeit und Überforderung geprägt. Die ambulante Kinderhospizarbeit bietet nicht nur eine wichtige Unterstützung in der letzten Lebensphase, sondern auch eine Begleitung im Alltag, die für die betroffenen Familien von entscheidender Bedeutung ist. Die Vereinbarkeit von Pflege, Arbeit und familiären Verpflichtungen ist oft nicht möglich. Die Belastungen, die durch die Pflege eines schwerkranken Kindes oder Elternteils entstehen, werden in der Gesellschaft häufig nicht ausreichend wahrgenommen. Hier zeigt sich ein konzeptionelles Problem: Die bestehenden Strukturen sind häufig nicht ausreichend auf die Bedürfnisse der Familien ausgerichtet. Es bedarf einer umfassenden Betrachtung, die die ambulante Betreuung als gleichwertige und notwendige Ergänzung zu stationären Angeboten anerkennt. Die Herausforderungen, die sich im Alltag für diese Familien ergeben, sind enorm.

Doch leider endet diese wertvolle Unterstützung der Kinderhospizdienste mit der Vollendung des 27. Lebensjahres eines erkrankten Kindes. In vielen Fällen sind diese jungen Erwachsenen kognitiv jedoch auf dem Entwicklungsstand eines 10- bis 15-Jährigen. Dies führt zu einer dramatischen Lücke in der Versorgung, da die bestehenden Angebote für erwachsene Pflege- und Hospizdienste nicht auf die speziellen Bedürfnisse dieser Klientel ausgerichtet sind. Die Herausforderungen, die sich aus dieser Diskrepanz ergeben, sind enorm. Die betroffenen Familien stehen vor der schwierigen Aufgabe, geeignete Betreuungs- und Wohnmöglichkeiten zu finden, die den besonderen Anforderungen ihrer Kinder gerecht werden.

Es ist alarmierend, dass es nur sehr wenige Wohngruppen gibt, die auf diese spezifische Zielgruppe eingestellt sind. Diese Lücke in der Versorgung bedeutet nicht nur eine zusätzliche Belastung für die betroffenen Familien, sondern auch eine gesellschaftliche Verantwortung,

die wir nicht ignorieren dürfen. Jeder Mensch, unabhängig von seinem Alter oder seinen Fähigkeiten, hat das Recht auf eine würdevolle und angemessene Betreuung.

Ein wichtiges Anliegen neben den oben genannten Themen ist die Trauerarbeit, die in der Regel nicht refinanzierbar ist. Diese Arbeit wird oft als „nicht notwendig“ erachtet, obwohl sie für die betroffenen Familien von unschätzbarem Wert ist. Trauerbegleitung ist nicht nur eine Reaktion auf den Verlust, sondern auch eine Form der Präventivarbeit, die den Familien hilft, ihre Emotionen zu verarbeiten und einen Weg zurück ins Leben zu finden und das Geschehene als einen Teil ihrer Geschichte zu akzeptieren.

Ein oft übersehenes Thema ist die Begleitung von Kindern, deren Eltern oder Geschwister schwer erkrankt sind. Diese „Young Carers“ stehen vor enormen Herausforderungen, die in der politischen und gesundheitlichen Diskussion zu wenig Beachtung finden.

Young Carers sind junge Menschen, meist im Alter von 8 bis 18 Jahren, die eine pflegerische oder unterstützende Rolle für ein Familienmitglied übernehmen, das aufgrund von Krankheit, Behinderung, psychischen Problemen oder anderen Herausforderungen auf Hilfe angewiesen ist. Diese Verantwortung kann verschiedene Formen annehmen, wie zum Beispiel:

- Emotionale Unterstützung: Junge Pfleger bieten oft Trost und Unterstützung für das betroffene Familienmitglied.
- Haushaltsaufgaben: Sie können für die Erledigung von Hausarbeiten, wie Kochen, Putzen oder Einkaufen, verantwortlich sein.
- Pflegeaufgaben: In einigen Fällen übernehmen sie auch körperliche Pflegeaufgaben, wie das Verabreichen von Medikamenten oder das Unterstützen bei der Körperpflege.
- Betreuung von Geschwistern: Oft kümmern sich junge Pfleger auch um jüngere Geschwister, während die Eltern mit der Pflege des erkrankten Familienmitglieds beschäftigt sind.

Die Rolle eines Young Carers kann emotional und physisch sehr belastend sein, da sie oft ihre eigenen Bedürfnisse und sozialen Aktivitäten zugunsten der Pflegepflichten zurückstellen müssen. Es ist wichtig, dass diese jungen Menschen Unterstützung und Anerkennung erhalten, um ihre eigene Gesundheit und ihr Wohlbefinden zu fördern. In vielen Ländern gibt es Initiativen und Programme, die darauf abzielen, Young Carers zu unterstützen, indem sie ihnen Zugang zu Ressourcen, Beratung und Freizeitaktivitäten bieten. Diese betroffenen Kinder werden durch die Kinderhospizdienste gesehen und es wird Unterstützung angeboten.

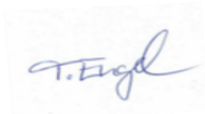
Darüber hinaus sind viele Projekte und Angebote für Kinder, die in solchen belastenden Situationen Unterstützung benötigen, nicht refinanzierbar. Auch die Integration von Hospizarbeit in Kindergärten und Schulen wird oft nicht finanziert, obwohl sie entscheidend dazu beiträgt, die jüngere Generation auf Themen wie Krankheit, Sterben und Tod vorzubereiten. Es ist wichtig, dass wir nicht erst handeln, wenn der Akutfall eingetreten ist, sondern präventiv arbeiten und die Kinder frühzeitig in diesen Prozess einbeziehen.

Wir müssen uns als Gesellschaft fragen, wie wir die ambulante Kinderhospizarbeit stärken können und wie wir diesen jungen Menschen und ihren Familien gerecht werden können. Es ist an der Zeit, dass die politischen Rahmenbedingungen überdacht und angepasst werden. Es bedarf einer politischen Initiative, die nicht nur finanzielle Mittel bereitstellt, sondern auch ein Bewusstsein für die Bedürfnisse dieser Familien schafft. Lassen Sie uns gemeinsam dafür eintreten, dass die ambulante Kinderhospizarbeit die Anerkennung und Unterstützung erhält, die sie benötigt. Wir müssen den betroffenen Familien eine Stimme geben und ihre Bedürfnisse in den Mittelpunkt der politischen Entscheidungen stellen. Nur so können wir

sicherstellen, dass sie die Begleitung und Unterstützung erhalten, die sie in dieser schweren Zeit so dringend benötigen.

Lassen Sie uns gemeinsam dafür eintreten, dass die ambulante Kinderhospizarbeit nicht an einer willkürlichen Altersgrenze endet, sondern dass wir ein System schaffen, das die Kontinuität der Betreuung und Unterstützung gewährleistet. Denn jeder Mensch verdient es, in seiner Lebenssituation respektiert und unterstützt zu werden – unabhängig von seinem Alter oder seiner kognitiven Entwicklung.

Mit freundlichem Gruß,



Tanja Engel
Leitung

