

Absender:

Peer Gent (Vorstandsvorsitzender)
Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke
Sandmoorweg 62
22559 Hamburg
peer.gent@sternenbruecke.de

Schleswig-Holsteinischer Landtag
Umdruck 20/4755

Adressat:

Katja Rathje-Hoffmann (Vorsitzende des Sozialausschusses)
sozialausschuss@landtag.ltsh.de

Stellungnahme zu der

Drucksache 20/2945

Kinderhospizarbeit in Schleswig-Holstein

Antrag der Fraktion der SPD

und der

Drucksache 20/2996

Schwerstkranke und sterbende Kinder sowie ihre Familien gut begleiten

Alternativantrag der Fraktionen von CDU und Bündnis 90/Die Grünen

Zum Absender:

Peer Gent hat nach seiner Tätigkeit für Pflegeverbände auf Landes- und Bundesebene, gemeinsam mit anderen Mitstreitenden, ab 1999 das Kinder-Hospiz Sternenbrücke in Hamburg auf den Weg gebracht. Ab dem Jahr 2003, dem Jahr der Eröffnung des stationären Kinder-Hospiz Sternenbrücke gehört er der Geschäftsleitung und dem Vorstand der gleichnamigen Stiftung an. Diese hat ab dem Jahr 2010, neben dem Kinderhospiz (bis 18 Jahre), auch einen Jugendhospizbereich (bis 27 Jahre) eröffnet. Darüber hinaus hat die Stiftung auch eine Weiterbildungsakademie ins Leben gerufen, die sowohl Fachkräfte multiprofessionell in pädiatrischer Palliativ-Care und Kindertrauerbegleitung, sowie auch betroffene Familien weiterbildet. Die Kurse werden von Teilnehmenden aus der gesamten D-A-CH Region wahrgenommen.

Peer Gent hat zusammen mit anderen Engagierten das Team der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung für Kinder (KinderPaCT e.V., 2011) in Hamburg gegründet, war Mitinitiator des KinderVersorgungsNetz-Hamburg e.V. (KVN, 2013) und war auch im Vorstand des Deutschen Kinderhospizverein e.V. (DKHV, 2021-2023) aktiv. Er hat für den Verband die Erstfassung (2017) und Folgefassung (2024) der Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 SGB V für stationäre Kinder- und Jugendhospize mit dem GKV-Spitzenverband auf Bundesebene verhandelt. Ab September 2023 berät er den Vorstand des DKHV in dessen Kuratorium und entwickelt im Vorstand des KVN die Vernetzung von Einrichtungen der ambulanten, d.h. außerklinischen Betreuung von schwersterkrankten jungen Menschen, weiter. Seit knapp vier Jahren vertritt er im Vorstand auch den Landesverband für Hospiz- und Palliativversorgung Hamburg e.V.

Alle diese Aktivitäten außerhalb der Sternenbrücke waren oder sind Ehrenämter.

Gliederung:

Zunächst wird die aktuelle Situation der stationären und ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland erläutert, um dann detailliert auf die Situation in Schleswig-Holstein einzugehen. Darüber hinaus werden dann weitere Bereiche der pädiatrischen Versorgungsmöglichkeiten in Schleswig-Holstein erörtert.

1. Wie viele junge Menschen mit lebensverkürzenden Erkrankungen leben in Deutschland?

Um die Antwort abzukürzen: Bisher gibt es keine verlässlichen Zahlen für Deutschland¹. Die Fachwelt hat sich daher in Ableitung aus der in England solide erhobenen Zahlen² auf 100.000 junge Menschen mit lebensverkürzenden Erkrankungen in Deutschland verständigt. Damit hat sich die Zahl der Betroffenen seit der Jahrtausendwende nahezu verdoppelt. Grund dafür ist zum einen, in einer verbesserten medizinischen Versorgung zu suchen (die jungen Menschen überleben länger mit ihrer Erkrankung), zum anderen aber auch mit der Erweiterung der Anspruchsberechtigung bis zum 27. Lebensjahr.³

2. Zur Situation der stationären Kinderhospizarbeit in Deutschland

In den vergangenen 27 Jahren sind in Deutschland 21 stationäre Kinderhospize entstanden. Die „gesetzlichen, strukturellen und organisatorischen Rahmenbedingungen stationärer Kinder und Jugendhospize“⁴ haben sich in den vergangenen Jahren deutlich weiterentwickelt und bilden eine wesentliche Grundlage für den Zuwachs. Dennoch sind stationäre Kinder- und Jugendhospize immer noch erheblich auf Spenden angewiesen. Die Mehrzahl der Einrichtungen geht momentan von Quoten von bis zu 50% des Gesamthaushaltes aus⁵.

Kinder- und Jugendhospize sind wichtiger Bestandteil für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Anders als Erwachsenen hospize begleiten die Kinder- und Jugendhospize nicht nur den erkrankten Gast, sondern auch deren An- und Zugehörige ab der Diagnose und nicht nur am unmittelbaren Lebensende.

¹ Globisch, M. (2022): Exkurs: Häufigkeit von lebensverkürzenden bzw. lebensbedrohlichen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. In: Globisch, M.; Hillmann, T. (2022): Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Esslingen: der hospiz verlag, S. 81ff

² Fraser et al. (2020): Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33323043/> (Zugriff: 23.04.2025)

³ Vergl. dazu Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang der stationären Kinder- und Jugendhospizversorgung vom 31.03.2017 i.d.F. vom 18.11.2024; Präambel, Fussnote 1; § 2, Fussnote 4

⁴ Marcel Globisch, Thorsten Hillmann (Hrsg.), Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit, Grundlagen und Praxis – Ambulant, Stationär, Bildung; Esslingen, der hospiz verlag®, 1. Auflage, 2022, Peer Gent/ Ute Nerge, S. 576ff.

⁵ Zum Verständnis: § 39a Abs. 1 SGB V sieht vor, dass 95% der „anrechenbaren Leistungen“ von der GKV getragen werden. Nicht anrechenbar sind systembedingt die Unterbringung und Verköstigung der Zugehörigen, deren psycho-soziale Begleitung vor dem Tod des Kindes, die Traubegleitung nach dem Tod des Kindes und pädagogische Angebote für mitaufgenommene Geschwister. Nur in seltenen Fällen kann ein niedergelassener Kinderarzt die oft sehr seltenen Erkrankungen von lebensverkürzend erkrankten jungen Menschen im Kinder- und Jugendhospiz betreuen. Daher muss die Einrichtung dann oft spezialisierte Ärzte anstellen. Ihr Gehalt muss dann auch aus Spenden finanziert werden.

Der erkrankte junge Mensch kann mehrere Wochen im Jahr palliativ-pflegerische und psychosoziale Unterstützung erhalten, die auch das Familiensystem im Sinne von Ganzheitlichkeit einbezieht und stärkt. In der letzten Lebensphase oder in einer Krisensituation finden Familien im multiprofessionellen Team Halt und Begleitung.

Die Leitungen der stationären Kinder- und Jugendhospize in Deutschland stehen heute in einem vertrauensvollen und offenen Austausch und treffen sich zweimal jährlich an unterschiedlichen Standorten der Kinder- und Jugendhospize zu jeweils zweitägigen Beratungen. Letztes Treffen war jüngst im April in Hamburg.

Gemeinsam stellt sich die Kinder- und Jugendhospizarbeit mit den Familien den Herausforderungen, die durch den Fachkräftemangel und die damit einhergehenden Beeinträchtigungen im Alltag der Familien, aber auch für die Kinder- und Jugendhospizarbeit entstehen. Viele Einrichtungen können aufgrund von Personalmangel nicht alle ihre Betten belegen. Gleichzeitig darf der Fachkräftemangel nicht dazu führen, dass die Qualität der Arbeit und Begleitung leidet.

Kurzum: Personalintensive Arbeit kann nicht einfach mit weniger Fachkräften gemacht werden. Die stationären Kinder- und Jugendhospize versuchen dies zu kompensieren, zum Beispiel indem die Zeiten der Aufenthalte kürzer sind, damit weiterhin möglichst viele Familien die Möglichkeit eines Besuchs erhalten. Ebenso gibt es vielfältige Maßnahmen zur Bindung von bestehenden Mitarbeitenden sowie in der Gewinnung von neuen Fachkräften. Dennoch bleibt festzuhalten: die Anzahl der Fachkräfte ist stark begrenzt und der Konkurrenzkampf von bestehenden Versorgern um begehrtes Personal ist existent. Eine schnelle Besserung ist nicht realistisch, stattdessen bleibt die Frage, wie die bestehenden personellen Ressourcen bestmöglich im Sinne der Familien zum Tragen kommen.

Eine zentrale Problematik besteht auch darin, dass mit der generalistischen Pflegeausbildung deutlich schlechter ausgebildete Pflegefachkräfte in die Kinder- und Jugendhospize kommen. Mit einem Traineeprogramm⁶, das momentan durch Spenden finanziert ist, versuchen die Kinder- und Jugendhospize aus eigenen Kräften diesen Missständen zu begegnen. Darüber hinaus sind animierte Kurzlehrfilme⁷ in Vorbereitung, um den jüngeren Fachkräften den Zugang zu Weiterbildungen zu erleichtern. Die dafür notwendigen Drehbücher werden von den Fachleuten aus den Kinder- und Jugendhospizen gerade vorbereitet.

Fazit: Stationäre Kinder- und Jugendhospize stehen in den kommenden Jahren vor erheblichen Herausforderungen. Selbst dann, wenn es vor dem Hintergrund der momentanen Rezession gelingen sollte, die benötigten Spenden⁸ weiterhin zu akquirieren, werden die auf mittlere Sicht weiterhin fehlenden Pflegefachkräfte die Arbeit der Einrichtungen auf Dauer erschweren. Bis diese Frage gelöst ist, sollte der Aufbau weiterer Kinder- und Jugendhospize unter Berücksichtigung aller Risikofaktoren nur dann erfolgen, wenn Antworten auf diese Herausforderungen im Vorfeld zufriedenstellend gefunden werden.

⁶ Traineeprogramm in der Pflege: Deutscher Kinderhospizverein e.V.

⁷ In Kooperation mit einer Firma für digitale Lehrfilme im Gesundheitswesen

⁸ Pro Einrichtung und Jahr werden momentan, abhängig von Größe und Ausstattung zwischen 1,2 Mio. € und 2,4 Mio. € an Spenden benötigt.

3. Zur Situation der ambulanten Kinder- Jugendhospizarbeit in Deutschland

Momentan gibt es über 170 ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste (AKDH) in Deutschland. Darüber hinaus sind 181 Kinderkrankenpflegedienst bekannt, sowie 36 SAPV-Teams für Kinder und Jugendliche ⁹.

Größter Träger von ambulanten Kinderhospizdiensten in Deutschland ist der DKHV e.V. mit mehr als 30 ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten: *„Die ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit des Vereins steht vordergründig für die Begleitung und Unterstützung im Alltag zu Hause. Das erfolgt möglichst ab der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung, im Leben und Sterben und über den Tod hinaus. Mindestens eine hauptamtliche Fachkraft leitet den jeweiligen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst. In einem persönlichen Gespräch bietet sie allen Familienmitgliedern die Möglichkeit, ihre Bedürfnisse zu äußern. Sie vermittelt auf Wunsch ehrenamtliche Kinderhospizmitarbeitende¹⁰, die kontinuierlich für die praktische Unterstützung im Alltag zu Hause und für Gespräche zur Verfügung stehen. Die Nutzung unserer Angebote ist für die Familien kostenfrei und sie hat auch keinen Einfluss auf die Gewährung anderer Sozial- und Unterstützungsleistungen. Ziel der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit ist es, die Lebensqualität der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie ihrer Familien zu unterstützen.¹¹*

Bis auf wenige „blinde Flecken“ ist in Deutschland die ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit inzwischen flächendeckend schon gut ausgebaut. Als eine Herausforderung wird es momentan angesehen, die ausreichende Anzahl von Ehrenamtlichen zu gewinnen und in Befähigungskursen auf die sensible Arbeit in den Familien vorzubereiten. Dabei scheint es in Ballungsgebieten einfacher zu sein die notwendige Anzahl von Ehrenamtlichen zu akquirieren als in ländlichen Gebieten. Hingegen beobachten die Dienste in städtischem Umfeld, dass es immer schwieriger wird, die ausgebildeten Ehrenamtlichen für einen längeren Zeitraum zu binden. Der allgemeine Trend im Ehrenamt projektbezogen arbeiten zu wollen, läuft der Notwendigkeit von längeren Begleitungen in ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten entgegen.

Was die Finanzierung anbelangt, haben sich die Bedingungen durch die Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 2 SGB V mit der GKV zwar verbessert¹², nicht förderfähig sind allerdings bislang Begleitungen bzw. Beratungen der Betroffenen, die ausschließlich durch die Koordinationsfachkräfte durchgeführt werden und in denen keine „ehrenamtliche Sterbebegleitung“ geleistet wird, weil sie entweder (noch) nicht gewünscht ist oder aber (noch) keine einsatzbereiten Ehrenamtlichen zur Verfügung stehen. Die hier geleistete fachlich hochqualifizierte Unterstützung der Familien, wird

⁹ Stand 12/2024, Quelle Suchportal DKHV e.V.

¹⁰ Rund 1400 Ehrenamtliche sind in den über 30 ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten des DKHV e.V. tätig.

¹¹ Stand: 04/2025; Ambulante Kinderhospizdienste: Deutscher Kinderhospizverein e.V.

¹² Gesetzesgrundlage war hier das GVWG-2021. Dadurch konnten ab 2022 erstmals umfassend die inhaltlichen, personellen und sächlichen Anforderungen ambulanter Kinder- und Jugendhospizarbeit beschrieben werden.

– analog zu den Trauerbegleitungen der Zugehörigen nach dem Tod des Kindes – ausschließlich über Spendengelder finanziert. Der Bedarf steigt und die dauerhafte Sicherstellung dieser Angebote ist gefährdet.¹³

Der zunehmende Bedarf an „professioneller Begleitung und Beratung“ ist neben der zahlenmäßigen Zunahme an Betroffenen auch auf den Rückgang von ambulanten Kinderkrankenpflegediensten zurückzuführen. Durch Personalmangel bei Pflegefachkräften haben in den vergangenen Jahren viele Dienste ihre Tätigkeit zurückgefahren oder ihre Arbeit gänzlich eingestellt. Der damit verbundene Beratungs- und Begleitungsausfall lastet nun auf den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten. Mit allen Arbeitgebern von Pflegefachkräften und psychosozialen Fachkräften im pädiatrischen Bereich stehen ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste immer deutlicher in Konkurrenz. Bedingt durch die sehr hohe Abhängigkeit durch Spenden fällt es diesen Diensten allerdings immer schwerer dort mitzuhalten.

Fazit: Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste sind in Deutschland weitgehend flächendeckend vorhanden. Herausforderungen bestehen momentan in der Akquise und der Bindung von ehrenamtlich Begleitenden. Der Bedarf an hauptamtlicher Beratung und Begleitung nimmt kontinuierlich zu, wobei deren Finanzierung vor dem Hintergrund stagnierender Spenden¹⁴ ungewiss ist.

4. Kinder- und Jugendhospizarbeit und die Begleitung von schwerstkranken und sterbenden Kindern in Schleswig-Holstein aus Sicht des Kinder-Hospiz Sternenbrücke

Die Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke ist die älteste Einrichtung in Norddeutschland, die sich in ihrer zentralen Aufgabe der Begleitung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzenden Erkrankungen, sowie ihren Zugehörigen widmet. Durch die intensive Vernetzung in die umliegenden Bundesländer hat unsere Stiftung gute Einblicke in den Ausbau der Versorgungslandschaft für schwererkrankte junge Menschen gewinnen können.

4.1. Braucht Schleswig-Holstein ein solitäres Kinder- und Jugendhospiz?

Das Kinder-Hospiz Sternenbrücke plant im Jahr 2025 zu Entlastungsaufenthalten junge Menschen ab der Geburt bis zu ihrem 27. Lebensjahr in Hamburg aufzunehmen. Dazu kommen spontane Aufnahmen in akuten Krisensituationen oder am unmittelbaren Lebensende.

¹³ Forderungen des Deutschen Kinderhospizverein e.V. für die 21. Legislaturperiode des Deutschen Bundestages, S. 20

¹⁴ Spenden sind ein „sicherer Gradmesser“ der konjunkturellen Entwicklung. Das stagnierende Wirtschaftswachstum schlägt sich aktuell auch in den Spendenquoten nieder. Etablierte „Marken“ haben da mehr Möglichkeiten entgegenzusteuern als eher nur sehr regional wahrgenommene und oft noch junge Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste.

Die Gäste in der Sternenbrücke (Erkrankte) kommen in 2025 aus folgenden Bundesländern:

| Bundesland | Anzahl | Prozent | Belegung bei 12 Betten |
|---------------|------------|-------------|------------------------|
| S-H | 43 | 28% | 3,3 |
| NS | 37 | 24% | 2,9 |
| HH | 31 | 20% | 2,4 |
| NRW | 19 | 12% | 1,5 |
| Andere | 25 | 16% | 1,9 |
| GESAMT | 155 | 100% | 12 |

Die Erfahrung der vergangenen Jahre zeigt, dass rund 4 Millionen Einwohner benötigt werden, um ein Kinder- und Jugendhospiz mit 8 Betten zu 80% auslasten zu können. Mit der Zunahme der Anzahl der Betroffenen auf der einen Seite, aber auch dem Ausbau der Angebote der SAPV-Teams in den vergangenen Jahren, dürfte aktuell die Einwohnerzahl auf bis zu 3,5 Millionen gesunken sein. Dieser Erfahrungswert erscheint valider zu sein als die rein mathematische Herleitung der bundesweit „solide geschätzten“ Anzahl der Betroffenen, bezogen auf die Gesamtbevölkerung, geteilt durch die Einwohneranzahl des entsprechenden Bundeslandes. Viele Familien nehmen, selbst dann, wenn sie umfassende Kenntnisse der Angebote von Kinder- und Jugendhospizen haben, diese nicht wahr. Das hat eine Vielzahl individueller Gründe, wie z.B. die gute Einbindung in ein regionales Netzwerk, familiäre Hilfsstrukturen oder auch die noch nicht vorhandene Bereitschaft sich mit der infausten Diagnose des Kindes auseinandersetzen zu wollen.

Im vergangenen Jahr hatte die Sternenbrücke eine Auslastung von 73%, bezogen auf 12 Plätze erreicht. Eine höhere Auslastung scheiterte nicht an der Nachfrage¹⁵, sondern daran, dass ausgefallene Pflegefachkräfte nicht schnell genug nachbesetzt werden konnten. Es mussten mitunter auch geplante Aufenthalte wieder abgesagt werden.

Betrachtet man die Herkunft der Gäste der Sternenbrücke nach Bundesländern, dann kommen über 70% der Gäste aus Hamburg und den angrenzenden Bundesländern. Wesentliches Kriterium für den Weg in die Sternenbrücke scheint für viele Familien eine nicht zu weite Anreise zu sein. Entfernungen von bis zu zwei Fahrstunden werden von erkrankten Kindern, wenn sie sich nicht in einer akuten Krise befinden, i.d.R. gut toleriert. Um in einer Krisensituation das Kinder- und Jugendhospiz jederzeit gut erreichen zu können, wäre auch ein kürzerer Weg wünschenswert.

Da das Kinder-Hospiz Sternenbrücke das nördlichste Kinder- und Jugendhospiz in Deutschland ist, trägt sich unsere Stiftung schon seit längerer Zeit mit dem Gedanken

¹⁵ Es gibt eine Warteliste von Familien zu allen Zeiten des Jahres, die sich einen Erstaufenthalt in der Sternenbrücke wünschen. Besonders lang ist sie in den Ferienzeiten. Nicht in allen Kinderhospizen ist die Situation allerdings so, dass es eine Warteliste auch außerhalb der Ferienzeiten gibt.

in Schleswig-Holstein ein stationäres Kinder- und Jugendhospiz zu schaffen. Aufgrund der o.g. Erfahrungswerte würde ein solitäres Kinderhospiz mit 8 Plätzen¹⁶ mit Familien allein aus Schleswig-Holstein nur schwer auszulasten sein. Daher haben wir bereits vor zwei Jahren begonnen auch länderübergreifend zu denken und den südlichen Raum von Dänemark mit in unsere Überlegungen einbezogen.¹⁷

Das von uns „angedachte“ Kinder- und Jugendhospiz sollten sich in Grenznähe zu Dänemark befinden und nicht zu weit von dem pädiatrischen Angebot einer Kinderklinik entfernt sein¹⁸. Die „Kinderklinik im Hintergrund“ hat sich bei vielen Kinderhospizen als ein weiteres wichtiges Belegungskriterium herausgestellt.

Deutschland und Dänemark haben zwar unterschiedliche Gesundheitssysteme, aber im Sinne der europäischen Vernetzung und der auch regionalen, grenzüberschreitenden Förderungsmöglichkeiten, erscheint uns dieses Vorhaben, wenn denn der politische Wille in beiden Ländern vorhanden wäre, realisierbar zu sein¹⁹. Dennoch gäbe es eine ganze Reihe von Herausforderungen: Angefangen bei der Sprachbarriere bei den Mitarbeitenden²⁰, über eine Regelfinanzierung aus „unterschiedlichen Töpfen“ in beiden Ländern, bis hin zu dem Aufbau eines regionalen Fundraisings, um den laufenden Betrieb auf Dauer abzusichern.

Durch die Entwicklung eines binationalen stationären Kinderhospizes im nördlichsten Teil von Schleswig-Holstein, würden aller Voraussicht nach, weder die Aufnahmen für die beiden Kinderhospizbetten im Hospiz im Wohld (Gettorf), als auch die im Kinderhospiz Sternenbrücke (Hamburg) wesentlich beeinflussen.

Fazit: Im nördlichen Schleswig-Holstein sollte ein binationales Kinder- und Jugendhospiz entstehen, dass die Bedarfe von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern im Norden Schleswig-Holsteins und Süden Dänemarks abdeckt.

¹⁶ das ist die Mindestgröße für ein Kinder- und Jugendhospiz, das von den Krankenkassen einen Versorgungsvertrag nach § 39a Abs. 1 SGB V erhält.

¹⁷ Im Jahr 2013 und 2014 hatte ich zwei Vorträge vor der dänischen Hospiz- und Palliativgesellschaft in Kopenhagen und Aarhus gehalten. Das dänische Fernsehen, DF1, hatte daraufhin auch eine Reportage in der Sternenbrücke gedreht und landesweit ausgestrahlt, bevor das erste dänische Kinderhospiz „Lukashuset“ der St. Lukas Stiftelsen in Hellerup bei Kopenhagen 2015 eröffnet wurde. Im Sommer 2023 hat sich der Vorstand unserer Stiftung dann nach Kopenhagen begeben, um sich über die aktuellen Bedingungen der dänischen Kinderhospizarbeit zu informieren. Inzwischen gibt es in Dänemark mit dem „Rigshospitalets Afdeling for Børn og Unge“ ab 2021 ein weiteres Kinderhospiz für die Region Sjælland und die Region Hovedstaden.

¹⁸ Die Fahrzeiten sollten nicht länger als 30 bis 45 Minuten sein. Die Entfernung zu einer Kinderklinik hat Einfluss auf das Sicherheitsgefühl der Familien in einem stationären Kinderhospiz.

¹⁹ Die Realisierung eines „binationalen Kinder- und Jugendhospizes“ wird sicherlich seine Zeit benötigen, da man vieles binational denken muss. Mit unserer rund 25-jährigen Erfahrung von Kinderhospizarbeit „im Rücken“ trauen wir uns es allerdings zu auf dem Boden von Deutschland, z.B. in der Nähe von Flensburg, ein Kinder- und Jugendhospiz zu errichten, zu helfen, die Hindernisse aus dem Weg zu räumen und das Haus auch zu betreiben.

²⁰ In Hamburg erleben wir das allerdings heute auch schon immer wieder, dass wir Gäste im Kinderhospiz haben, die weder deutsch noch englisch sprechen. Digitale Sprachhelfer haben sich da „im Alltag“ gut bewährt, auch Kolleginnen, die übersetzen können, bis hin zu professionell Dolmetschenden, wenn es z.B. um zentrale Fragen, wie die der Therapiezielbegrenzung geht.

4.2. Was braucht Schleswig-Holstein noch an ambulanten Angeboten für schwerstkranke und sterbende Kinder und ihre Zugehörigen?

Aus dem Blickwinkel des Kinder-Hospiz Sternenbrücke, hat Schleswig-Holstein eine noch nicht zu Ende entwickelte ambulante Versorgungsstruktur für Familien mit schwersterkrankten Kindern.

Alle wesentlichen Akteure der nichtärztlichen und außerklinischen Versorgung sind seit wenigen Jahren am „Küstenkindertisch“ in einem losen Zusammenschluss vernetzt. Hier sind die ambulanten Kinderkrankenpflegedienste, das pädiatrische SAPV-Team und die ambulanten Kinderhospizdienste, sowie weitere Akteure, miteinander im Austausch. Im Gegensatz zu den KinderVersorgungsNetzen in Berlin, Hamburg und Bremen, mangelt es in Schleswig-Holstein bisher noch an einer entsprechenden Vereinsstruktur und der Etablierung einer hauptamtlichen Koordinierungsstelle. Gerade in Hamburg und Berlin haben sich inzwischen Netzwerkstrukturen entwickelt, die in engem Austausch mit allen Akteuren der pädiatrischen Gesundheitsversorgung in den Städten stehen und eine enge Verbindung zu den Behörden, Kostenträgern und der Politik pflegen. So treiben in Hamburg z.B. der Landesverband der Kinderärzte und das KinderVersorgungsNetz (KVN) Projekte inzwischen gemeinsam voran.

In Berlin konnte die Koordinationsstelle „Hospizkind“ durch eine Zuwendungsförderung des Senats realisiert werden, in Hamburg waren es vor allem Stiftungsmittel, die eine Anschubfinanzierung für eine Koordinations- und Beratungsstelle möglich gemacht haben.

In den Flächenbundesländern ist der Ausbau einer gleichmäßigen Versorgung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern besonders herausfordernd. Da der Gesetzgeber keine Versorgungsplanung vorsieht, hängt das Engagement von einzelnen Privatpersonen oder Initiativen ab. Ihre Entscheidung, ein Hilfsangebot zu etablieren, macht sich dann mitunter an anderen Kriterien fest als an den evaluierten Fakten einer prospektiven Versorgungsplanung.

a) Ambulante Kinderhospizdienste

In Schleswig-Holstein sind uns zurzeit folgende ambulante Kinderhospizdienste bekannt:

- Ambulanter Kinder-Hospizdienst der Hospiz Initiative Kiel e.V.
- meinAnker - Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Rendsburg-Eckernförde
- Ambulanter Kinderhospizdienst Die Muschel e.V. (Standort Lübeck)
- Ambulanter Kinderhospizdienst am Katharinen Hospiz am Park gGmbH
- Freundeskreis Hospiz Dithmarschen e.V. - ambulanter Kinderhospizdienst

Die engste Zusammenarbeit besteht zwischen dem Kinder-Hospiz Sternenbrücke momentan mit den Diensten in Kiel, Lübeck und Flensburg. Als Herausforderungen wird von unseren Netzwerkpartnern beschrieben, dass weite Fahrtwege für die Ehrenamtlichen immer wieder hinderlich für eine kontinuierliche Begleitung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern sein können. Daher sei man auch bemüht, Ehrenamtliche zu suchen und auszubilden, die in der Nähe eines erkrankten

Kindes leben. Der damit verbundene, längere Such- und Ausbildungsprozess könne dann allerdings die schnelle Hilfe für die betroffene Familien behindern.

Fazit: Es wäre wünschenswert, wenn sich in Schleswig-Holstein weitere ambulante Kinderhospizdienste entwickeln würden. Aus unserer Sicht kämen dafür folgende Standorte in Frage:

- Neumünster
- Itzehoe
- Husum

b) SAPV-Teams für Kinder

Mit dem SAPV-Team in Kiel und dem Kinder-Hospiz Sternenbrücke gibt es eine enge Zusammenarbeit. Für das SAPV-Team sind aus unserer Sicht die langen Fahrtwege eine Herausforderung in der palliativ-pflegerischen und palliativ-medizinischen Begleitung. Auch wenn heute sehr gut der Kontakt durch Video oder Telefon gehalten werden kann, gibt es dennoch junge Menschen, die auch persönlich visitiert werden müssen. Auch wenn das pädiatrische SAPV-Team in Hamburg auch den südlichen Raum von Schleswig-Holstein abdecken kann, ist dennoch der westliche Küstenbereich nur nach sehr langen Fahrtwegen erreichbar.

Wir würden uns für Schleswig-Holstein daher einen weiteren Standort für ein pädiatrisches SAPV-Team wünschen. In anderen Bundesländern hat sich in dünn besiedelten Gebieten die Etablierung an bestehende Kinderkliniken bewährt. Hier käme aufgrund seiner Lage u.U. das Westklinikum in Heide in Frage.

c) Ambulante Kinderkrankenpflegedienste

Das Kinder-Hospiz Sternenbrücke arbeitet in Schleswig-Holstein zurzeit intensiver mit folgenden Netzwerkpartnern zusammen:

- BALU Kinderintensivpflegedienst GmbH & Co. KG, Neversdorf
- PNT PflegeNotfallteam GmbH & Co. KG, Kinderpflegedienst Lübeck

Es gibt noch weitere ambulante (Intensiv-)Krankenpflegedienste, die in Schleswig-Holstein auch Kinder pflegen. Es sind mehrere nationale Anbieter aktiv, die auch Pflegedienste in Schleswig-Holstein betreiben (z.B. „Ihre Assistenz im Norden – Intensivpflege“ der „Deutsche Fachpflege Holding GmbH) oder Dienste, die für die Pflege eines intensivpflegebedürftigen Kindes speziell Mitarbeitende in Wohnortnähe akquirieren. Es handelt sich dabei i.d.R. um Intensivpflegedienste mit ihrem Schwerpunkt in der Erwachsenenpflege, die auch die Intensivpflege von Kindern dann in speziellen Teams anbieten. Diese „Pflege-Konzerne“ können aufgrund ihrer Gesamtgröße durchaus den Spezialisierungsgrad, wie die auf die Pflege von Kindern spezialisierten, aber in der Regel kleineren ambulanten Kinderkrankenpflegedienste, erreichen.

Fazit: Die ambulanten Kinderkrankenpflegedienste und pädiatrischen Intensivpflegedienste in Schleswig-Holstein können vor den Hintergrund der gestiegenen Nachfrage bei gleichzeitig weniger werdenden Pflegefachkräften die

Nachfrage der Betroffenen zurzeit nicht befriedigen. Auf absehbare Zeit wird sich aufgrund des Fachkräftemangels an dieser Situation leider kaum etwas ändern.

d) Weitere Entlastungsmöglichkeiten für Familien mit schwerkranken Kindern in Schleswig-Holstein

1. Intensivpflege-Wohngemeinschaften

Wenn die personelle Ausstattung für eine 1:1 Betreuung auf absehbare Zeit nicht mehr in Aussicht ist, dann können Intensivpflege-Wohngemeinschaften für junge Menschen mit schweren Erkrankungen noch eine Perspektive sein. Hier können auch mehrere junge Menschen, z.B. mit Tracheostoma, auch von einer Pflegefachkraft gepflegt werden.

Wir kennen bisher keine Intensivpflege-Wohngemeinschaft für Kinder- oder Jugendliche mit Intensivpflegebedarf in Schleswig-Holstein.

2. Kinderkurzeitpflegeeinrichtungen

In Schleswig-Holstein ist uns lediglich das St. Antoniushaus in Kiel bekannt, das auch Kurzzeitpflege vereinzelt anbietet. Allerdings finden dort Kinder mit einem intensiven Pflegebedarf aufgrund der Personalausstattung und Finanzierung über Leistungen der Eingliederungshilfe keinen Aufenthalt.

Es gibt u.E. den ausdrücklichen Bedarf in Schleswig-Holstein eine Kinderkurzeitpflege, z.B. nach dem Vorbild des „Neuen Kupferhofes“ des Vereins „Hände für Kinder e.V.“ (Hamburg) zu etablieren. Die Finanzierung von Kinderkurzeitpflegeeinrichtungen nach diesem Vorbild, die auch schwerer pflegebedürftige Kinder aufnehmen können, ist bundesweit nicht geklärt und ist dringend regelungsbedürftig!

3. Pflege-Kinderhäuser

Wenn ein Leben zu Haus, z.B. nach einem Krankenhausaufenthalt im Kreis der Familie noch nicht möglich ist, oder wenn ein Kind in Obhut genommen werden muss, dann kann ein Pflege-Kinderhaus ermöglichen, dass intensivpflegebedürftige Kinder und Jugendliche z.B. schnellstmöglich das Krankenhaus verlassen können, ohne dass Eltern Versorgungsängste entwickeln. Die altersgerecht ausgestatteten Häuser bieten neben der pflegerischen Versorgung auch pädagogische Konzepte an.

Wir kennen bisher kein Pflege-Kinderhaus bisher in Schleswig-Holstein.

5. Zusammenfassung

Aus der rund 25-jährigen Erfahrung in der Kinder- und Jugendhospizarbeit empfiehlt das Kinder-Hospiz Sternenbrücke für Schleswig-Holstein:

1. Im nördlichen Schleswig-Holstein sollte ein binationales Kinder- und Jugendhospiz entstehen, dass die Bedarfe von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern aus dem Norden Schleswig-Holsteins und dem Süden Dänemarks

abdeckt. Die Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke wäre bereit dieses Projekt bei entsprechender politischer Unterstützung zu entwickeln.

2. Es wäre wünschenswert, wenn in Schleswig-Holstein weitere ambulante Kinderhospizdienste entstehen würden. Aus unserer Sicht kämen dafür folgende Standorte in Frage: Neumünster, Itzehoe, Husum.
3. Die ambulanten Kinderkrankenpflegedienste und pädiatrischen Intensivpflegedienste in Schleswig-Holstein können vor den Hintergrund der gestiegenen Nachfrage bei gleichzeitig weniger werdenden Pflegefachkräften die Nachfrage der Betroffenen zurzeit nicht befriedigen. Auf absehbare Zeit wird sich aufgrund des Fachkräftemangels an dieser Situation leider kaum etwas ändern.
4. Wir kennen bisher keine Intensivpflege-Wohngemeinschaft für Kinder- oder Jugendliche mit Intensivpflegebedarf in Schleswig-Holstein. Der Bedarf dafür kann angenommen werden.
5. Es gibt u.E. den ausdrücklichen Bedarf in Schleswig-Holstein eine Kinderkurzzeitpflege, z.B. nach dem Vorbild des „Neuen Kupferhofes“ des Vereins „Hände für Kinder e.V.“ (Hamburg) zu etablieren. Die Finanzierung von Kinderkurzzeitpflegeeinrichtungen nach diesem Vorbild, die auch schwerer pflegebedürftige Kinder aufnehmen können, die aber nicht hospizpflegebedürftig sind, ist bundesweit nicht geklärt und ist daher dringend regelungsbedürftig!
6. Es ist der Bedarf eines Pflege-Kinderhauses für Schleswig-Holstein zu prüfen, das schwerkranke Kinder kurzfristig aus dem Krankenhaus oder im Fall von Inobhutnahme aufnehmen kann. Neben Pflegekräften sind auch pädagogische Kräfte konzeptionell vorzusehen.