



Frau

Katja Rathje-Hoffmann
Vorsitzende des Sozialausschusses

Schleswig-Holsteinischer Landtag
Umdruck 20/4765 (neu)

Die Muschel e.V.
Ambulanter Kinder -und Jugendhospizdienst
Vertreten durch: Alexandra Preuße
Klosterkamp 19
23795 Bad Segeberg
04551-8023030

23.04.2025

➤ Drucksache **20/2945(neu)**
Antrag der Fraktion der SPD

Kinderhospizarbeit in Schleswig-Holstein stärken

Der Antrag der Fraktion der SPD beinhaltet den Bau eines staatlichen Hospizes für Kinder und Jugendliche in Schleswig-Holstein zu fördern, die Meinung teilen wir nicht.

- ➔ Hospize für Kinder -und Jugendliche sind **nicht zu 100% ausgelastet**, es werden häufig die Ferienzeiten genutzt
- ➔ Finanziert werden nur 4 Wochen im Jahr
- ➔ Familien haben mehr Bedarf im Alltag ambulant, unterstützt zu werden
- ➔ Es gehen nicht alle unserer Familien regelmäßig zur Entlastung in ein Kinder- und Jugendhospiz
- ➔ Kinder- und Jugendhospizeinrichtungen in anderen Bundesländern werden auch genutzt
- ➔ Es braucht viele andere Unterstützungen für diese Familien

Um die Kinder und Jugendhospizarbeit und ihre Strukturen besser kennenzulernen und zu verstehen, haben wir hier einige Informationen dazu aufgeschrieben.

Was bedeutet Kinder- und Jugendhospizarbeit:

- ➔ **Kinder- und Jugendhospizarbeit bedeutet Lebensbegleitung.** Es werden nicht nur krebserkrankte Kinder und Jugendliche in den Tod begleitet, wie die Gesellschaft denkt, sondern Kinder und Jugendliche mit schwerwiegenden und komplexen Erkrankungen. Das gesamte Familiensystem, häufig stehen auch die Geschwisterkinder im Focus, wird über sehr viele Jahre hinweg im Leben zu begleitet. Oft auch von der Diagnosestellung an bis ins jung Erwachsene Alter. Ab dem 27. Lebensjahr gehören diese jung Erwachsenen nicht mehr in die Versorgung/Begleitung ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienste und stationärer Kinder- und Jugendhospize. Es gibt noch keine Lösungen für die Betreuung/Begleitung im ambulanten/stationären Bereich für danach. Dadurch stehen Eltern unter einer sehr starken psychischen Belastung, besonders alleinerziehende Elternteile.
- ➔ **Kinder- und Jugendhospizarbeit bedeutet** auch Familien mit schwer erkrankten sterbenden Elternteilen und ihre Kinder in schwerer Krise zu unterstützen und zu begleiten. Vor dem Versterben und auch lange nach dem Versterben des Elternteiles.
- ➔ **Kinder- und Jugendhospizarbeit bedeutet** umfangreiche Trauerangebote für Kinder und Jugendliche und auch Elternteile anzubieten, die Verlusterfahrungen haben. Häufig sind Elternteile, Geschwister oder andere Angehörige verstorben. Trauerangebote, wie z.B. Trauergruppen für Kinder und Jugendliche, ein Eltern/Angehörigencafé, Wochenendveranstaltungen und Ausflüge anzubieten. Die Muschel e.V. macht das an 2 Standorten, in Bad Segeberg und in Lübeck.
- ➔ **Kinder- und Jugendhospizarbeit bedeutet** Fortbildung und Beratung für Familien, Schulen, Kindergärten, Behörden, Ärzte, Verbände, gute Vernetzung mit anderen Akteuren der Hospizarbeit.

- ➔ **Kinder- und Jugendhospizarbeit bedeutet** immer wieder kehrende Suche nach ehrenamtlichen MitarbeiterInnen, Befähigung dieser Personen und kontinuierliche Fort- und Weiterbildungen. Ohne diese vielen
- ➔ ehrenamtlichen MitarbeiterInnen würde es diese Unterstützung für die Familien nicht geben können.
- ➔ **Kinder- und Jugendhospizarbeit bedeutet** sehr viel Öffentlichkeitsarbeit zu betreiben, um die Gesellschaft zu informieren und gutes Spendenmanagement, damit die Arbeit finanziert werden kann.

Die Bedarfe, die wir in der Kinder- und Jugendhospizarbeit für die unterschiedlichen Arbeitsbereiche sehen, haben wir hier aufgelistet:

1. Passgenaue Hilfe und Förderung für Familien mit Kindern, die lebensverkürzend erkrankt sind

- Betroffene Familien haben oft sehr enge, begrenzte finanzielle Mittel
- Therapien wie z.B. Musik- und Kunsttherapie können nicht bezahlt werden-momentan spendenfinanziert
- besondere Anschaffungen für behinderte Kinder, z.B. Anhänger für Fahrrad sind unerschwinglich-momentan spendenfinanziert
- Ausflüge oder Unternehmungen in den Ferien, da Urlaub oft nicht möglich ist sorgen für zusätzliche Kosten
- Anschaffung/Umbau von behindertengerechten Autos ist oft eine große Hürde-ist fast ausschließlich Stiftungsfinanziert
- Nach Jahren der 24 Stunden Pflege der Eltern sind diese körperlich oft ausgebrannt und haben eigene körperliche Erkrankungen
- Personalnot in der Pflege sorgt dafür, dass Eltern ihre Kinder auch in der Klinik, auch im Hospiz pflegen müssen, aber das Pflegegeld wird dann nach 28 Tagen nicht weitergezahlt
- Kinderkrankenpflegedienste sind nicht verlässlich, genehmigte Stunden von den KK zur Versorgung des Kindes können wegen Personalnot nicht geleistet werden
- Die meisten Ehen der Eltern sind durch die schwierige Lebenssituation auseinandergegangen und alleinerziehende Mütter haben dann eine deutlich höhere Belastung, sie können oft keiner Festanstellung in der Arbeitswelt nachkommen, kein eigenes Einkommen ist vorhanden
- Durch den medizinischen Fortschritt werden diese Kinder zu jung Erwachsenen.

- ➔ *Schaffung von Teilhabe am Leben, Möglichkeiten des Auszuges aus dem Elternhaus, wie z.B. Wohngruppen mit intensivpflegerischer Versorgung für Jugendliche und für junge schwer erkrankte Erwachsene*
- ➔ *Schaffung von einem Tageshospiz für Kinder -und Jugendliche, zur ambulanten Unterstützung der pflegenden Eltern*
- ➔ *Stationäre schnell organisierbare Kurzzeitpflegebetten für die Kinder/Jugendlichen zur Entlastung besonders alleinerziehender Elternteile, bei eigener akuter Krankheit, eigener Krankenhauseinweisungen und in besonderen Krisen*
- ➔ *Bereitstellung von Förderfonds für betroffene Familien, die schnelle und unbürokratische Hilfe benötigen*
- ➔ *Finanzierung von wertvollen Therapien, wie z.B. Musik -und Kunsttherapie*
- ➔ *Finanzierung und Entlastung von Geschwistern, wie z.B. Freizeitangebote am Wochenende/Ferien*

2. Rekrutierung, Befähigung und Stärkung von Ehrenamtlichen MitarbeiterInnen

- Befähigungsseminar als Voraussetzung für den Einsatz der EA-Mitarbeiter
- Leitung durch hauptamtliche Mitarbeiterin, Kosten für Dozenten, Materialkosten
- Pflege und Motivation durch regelmäßige Veranstaltungen, wie z.B. Sommerfest, Weihnachtsfeier, EA-Tag, Fortbildungsangebote

➔ *Höhere finanzielle Förderung bei der Stärkung des Ehrenamts*

3. Finanzierung des Unterstützungsangebots „Begleitung und Beratung von Familien mit sterbenden Elternteilen“

- Die Begleitung der Kinder ist häufig vor und lange Zeit nach dem Versterben des Elternteiles wichtig. Es ist aber nur möglich, das Jahr des Versterbens über die KK abzurechnen

- zudem ist keine Abrechnung über die KK möglich, sobald der Patient im stationären Hospiz verstirbt
- wenn ein Erwachsenen hospizdienst parallel als Hilfeleistung für das Elternteil im Familiensystem arbeitet, ist eine Abrechnung nur für einen Dienst möglich
- fachlich handelt es sich hierbei um sehr zeitintensive Beratungen, häufig verbunden mit komplexen sozialrechtlichen Fragestellungen an die Fachkräfte

➔ ***Die Kinderhospizdienste unterstützen in akuten Krisen: in der Sterbephase des Elternteils- sowie in der Trauer- und Stabilisierungsphase der Angehörigen.***

➔ ***Die Finanzierung über die KK sollte dem realistischen Arbeitsvolumen angepasst werden***

4. Die Kinder- und Jugendtrauerarbeit ist ausschließlich spendenfinanziert

- Im Klassifikationssystem des ICD-11 ist Trauer als eigenständiges Krankheitsbild benannt. Allerdings findet die Anwendung des Klassifikationssystems aktuell in Deutschland noch nicht statt, so dass eine Refinanzierung über die Krankenkassen umgesetzt werden könnte
- Zudem handelt es sich bei der **Trauerarbeit der Hospizdienste** insbesondere auch um **präventive Angebote**, die einer Erkrankung im Rahmen einer „Erschweren Trauer“ entgegenwirken möchte

➔ ***Die Trauerarbeit benötigt dringendst ein Konzept, welches die kontinuierliche Finanzierung der präventiven Unterstützungsangebote beinhaltet***

Ein Beispiel aus einer Familienbegleitung:

Familie X hat zwei muskelerkrankte Jungen, die die Muschel e.V. seit 2012 begleiten, die beiden Jungen waren damals 9 und 12 Jahre alt. Heute sind sie 22 und 25 Jahre alt. Die Ehe der Eltern wurde geschieden. Vor 11 Jahren wurde eine gesunde Schwester geboren. Beide Jungen wohnen zuhause und haben

nur den Schulabschluss gemacht. Keine Ausbildung, Studium oder keine Arbeit in einer Werkstatt wurde begonnen. Es wurde nichts Passendes für sie gefunden. Einer der Jungen hat keinen Kontakt mehr zu gleichaltrigen Jungen und der andere hat noch wenige Freunde. Durch den Verlust ihrer ganzen Lebensqualität findet eine selbstgewählte Isolation statt und weiterer Bindungsrückzug. Für die Eltern ist das Fortschreiten der Erkrankung in hohem Maße physisch und psychisch belastend. Die Mutter sagt, sie führe nur noch ein fremdbestimmtes Leben.

Ein behindertes gerechtes Fahrzeug für 2 Rollstühle musste über Stiftungen finanziert werden. Mittlerweile kann die Mutter ihren Minijob nicht mehr ausführen, da die Jungen nur 3 Stunden allein bleiben können. Es musste ein behindertes gerechtes Haus bezogen werden mit großer finanzieller Belastung. Es gibt immer wieder viele bürokratische Hürden, die die Mutter völlig überfordern.

Mittlerweile gibt es keine Teilhabe mehr am gesellschaftlichen Leben für sie.

Kurzurlaube und Herzenswünsche für die Beiden wurden über Stiftungen und Sponsoren finanziert.

Die Muschel e. V. begleitet und unterstützt diese Familie mit 2 ehrenamtlichen Mitarbeitern, finanziert das Reiten 14-tägig für das Geschwisterkind, hat Stiftungen immer wieder angefragt, um die Familie zu unterstützen im Leben.

Die Mutter, auch der getrenntlebende Vater kümmern sich um die Pflege der Jungen. Nachts steht die Mutter alle 2 Stunden auf, um sie zu lagern im Bett. Die Jungen verweigern andere Personen, die die Pflege übernehmen.

An diesem Beispiel ist die schwierige, jahrelange sehr anstrengende Lebenssituation einer hospizlichen Familie zu erkennen. Ebenso auch, dass nicht ein Aufenthalt in einem Kinder- und Jugendhospiz den Alltag dieser Familie erleichtern würde.

Wir wünschen uns sehr, dass in Zukunft einige positive Verbesserungen für die Kinder- und Jugendhospizarbeit auf den Weg gebracht werden und wir bedanken uns für die Chance, die hier entstanden ist, unsere Meinung mitteilen zu dürfen.



Frau

Katja Rathje-Hoffmann

Vorsitzende des Sozialausschusses

Die Muschel e.V.

Ambulanter Kinder -und Jugendhospizdienst

Vertreten durch: Alexandra Preuße

Klosterkamp 19

23795 Bad Segeberg

04551-8023030

23.04.2025

➤ Drucksache **20/2996**

Alternativantrag der Fraktionen von CDU-Bündnis 90/DIE GRÜNEN

Schwerstkranke und sterbende Kinder sowie ihre Familien gut begleiten

Der Antrag der Fraktionen von CDU und BÜNDNIS 90/ DIE GRÜNEN sieht die Entlastung und Unterstützung in der Kinder- und Jugendhospizarbeit mit dem Ansatz “ambulant vor stationär“ vor. Diese Meinung teilen wir, allerdings gibt es noch sehr viel Verbesserungsbedarf, damit die Familien, die Unterstützung erhalten, die sie benötigen und diese finanziert wird.

Um die Kinder und Jugendhospizarbeit und ihre Strukturen besser kennenzulernen und zu verstehen, haben wir hier einige Informationen dazu aufgeschrieben.

Was bedeutet Kinder- und Jugendhospizarbeit:

- ➔ **Kinder- und Jugendhospizarbeit bedeutet Lebensbegleitung.** Es werden nicht nur krebserkrankte Kinder und Jugendliche in den Tod begleitet, wie die Gesellschaft denkt, sondern Kinder und Jugendliche mit schwerwiegenden und komplexen Erkrankungen. Das gesamte Familiensystem, häufig stehen auch die Geschwisterkinder im Focus, wird über sehr viele Jahre hinweg im Leben zu begleitet. Oft auch von der Diagnosestellung an bis ins jung Erwachsene Alter. Ab dem 27. Lebensjahr gehören diese jung Erwachsenen nicht mehr in die Versorgung/Begleitung ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienste und stationärer Kinder- und Jugendhospize. Es gibt noch keine Lösungen für die Betreuung/Begleitung im ambulanten/stationären Bereich für danach. Dadurch stehen Eltern unter einer sehr starken psychischen Belastung, besonders alleinerziehende Elternteile.
- ➔ **Kinder- und Jugendhospizarbeit bedeutet** auch Familien mit schwer erkrankten sterbenden Elternteilen und ihre Kinder in schwerer Krise zu unterstützen und zu begleiten. Vor dem Versterben und auch lange nach dem Versterben des Elternteiles.
- ➔ **Kinder- und Jugendhospizarbeit bedeutet** umfangreiche Trauerangebote für Kinder und Jugendliche und auch Elternteile anzubieten, die Verlusterfahrungen haben. Häufig sind Elternteile, Geschwister oder andere Angehörige verstorben. Trauerangebote, wie z.B. Trauergruppen für Kinder und Jugendliche, ein Eltern/Angehörigencafé, Wochenendveranstaltungen und Ausflüge anzubieten. Die Muschel e.V. macht das an 2 Standorten, in Bad Segeberg und in Lübeck.
- ➔ **Kinder- und Jugendhospizarbeit bedeutet** Fortbildung und Beratung für Familien, Schulen, Kindergärten, Behörden, Ärzte, Verbände, gute Vernetzung mit anderen Akteuren der Hospizarbeit.

- ➔ **Kinder- und Jugendhospizarbeit bedeutet** immer wieder kehrende Suche nach ehrenamtlichen MitarbeiterInnen, Befähigung dieser Personen und kontinuierliche Fort- und Weiterbildungen. Ohne diese vielen ehrenamtlichen MitarbeiterInnen würde es diese Unterstützung für die Familien nicht geben können.
- ➔ **Kinder- und Jugendhospizarbeit bedeutet** sehr viel Öffentlichkeitsarbeit zu betreiben, um die Gesellschaft zu informieren und gutes Spendenmanagement, damit die Arbeit finanziert werden kann.

Die Bedarfe, die wir in der Kinder- und Jugendhospizarbeit für die unterschiedlichen Arbeitsbereiche sehen, haben wir hier aufgelistet:

1. Passgenaue Hilfe und Förderung für Familien mit Kindern, die lebensverkürzend erkrankt sind

- Betroffene Familien haben oft sehr enge, begrenzte finanzielle Mittel
- Therapien wie z.B. Musik- und Kunsttherapie können nicht bezahlt werden-momentan spendenfinanziert
- besondere Anschaffungen für behinderte Kinder, z.B. Anhänger für Fahrrad sind unerschwinglich-momentan spendenfinanziert
- Ausflüge oder Unternehmungen in den Ferien, da Urlaub oft nicht möglich ist sorgen für zusätzliche Kosten
- Anschaffung/Umbau von behindertengerechten Autos ist oft eine große Hürde-ist fast ausschließlich Stiftungsfinanziert
- Nach Jahren der 24 Stunden Pflege der Eltern sind diese körperlich oft ausgebrannt und haben eigene körperliche Erkrankungen
- Personalnot in der Pflege sorgt dafür, dass Eltern ihre Kinder auch in der Klinik, auch im Hospiz pflegen müssen, aber das Pflegegeld wird dann nach 28 Tagen nicht weitergezahlt
- Kinderkrankenpflegedienste sind nicht verlässlich, genehmigte Stunden von den KK zur Versorgung des Kindes können wegen Personalnot nicht geleistet werden
- Die meisten Ehen der Eltern sind durch die schwierige Lebenssituation auseinandergegangen und alleinerziehende Mütter haben dann eine deutlich

höhere Belastung, sie können oft keiner Festanstellung in der Arbeitswelt nachkommen, kein eigenes Einkommen ist vorhanden.

- Durch den medizinischen Fortschritt werden diese Kinder zu jung Erwachsenen.

- ➔ **Schaffung von Teilhabe am Leben, Möglichkeiten des Auszuges aus dem Elternhaus, wie z.B. Wohngruppen mit intensivpflegerischer Versorgung für Jugendliche und für junge schwer erkrankte Erwachsene**
- ➔ **Schaffung von einem Tageshospiz für Kinder -und Jugendliche, zur ambulanten Unterstützung der pflegenden Eltern**
- ➔ **Stationäre schnell organisierbare Kurzzeitpflegebetten für die Kinder/Jugendlichen zur Entlastung besonders alleinerziehender Elternteile, bei eigener akuter Krankheit, eigener Krankenhauseinweisungen und in besonderen Krisen**
- ➔ **Bereitstellung von Förderfonds für betroffene Familien, die schnelle und unbürokratische Hilfe benötigen**
- ➔ **Finanzierung von wertvollen Therapien, wie z.B. Musik -und Kunsttherapie**
- ➔ **Finanzierung und Entlastung von Geschwistern, wie z.B. Freizeitangebote am Wochenende/Ferien**

2. Rekrutierung, Befähigung und Stärkung von Ehrenamtlichen MitarbeiterInnen

- Befähigungsseminar als Voraussetzung für den Einsatz der EA-Mitarbeiter
- Leitung durch hauptamtliche Mitarbeiterin, Kosten für Dozenten, Materialkosten
- Pflege und Motivation durch regelmäßige Veranstaltungen, wie z.B. Sommerfest, Weihnachtsfeier, EA-Tag, Fortbildungsangebote

- ➔ **Höhere finanzielle Förderung bei der Stärkung des Ehrenamts**

3. Finanzierung des Unterstützungsangebots „Begleitung und Beratung von Familien mit sterbenden Elternteilen“

- Die Begleitung der Kinder ist häufig vor und lange Zeit nach dem Versterben des Elternteiles wichtig. Es ist aber nur möglich, das Jahr des Versterbens über die KK abzurechnen
- zudem ist keine Abrechnung über die KK möglich, sobald der Patient im stationären Hospiz verstirbt
- wenn ein Erwachsenen hospizdienst parallel als Hilfeleistung für das Elternteil im Familiensystem arbeitet, ist eine Abrechnung nur für einen Dienst möglich
- tatsächlich handelt es sich hierbei um sehr zeitintensive Beratungen, häufig verbunden mit komplexen sozialrechtlichen Fragestellungen an die Fachkräfte

→ Die Kinderhospizdienste unterstützen in akuten Krisen: in der Sterbephase des Elternteils- sowie in der Trauer- und Stabilisierungsphase der Angehörigen.

→ Die Finanzierung über die KK sollte dem realistischen Arbeitsvolumen angepasst werden

4. Die Kinder- und Jugendtrauerarbeit ist ausschließlich spendenfinanziert

- Im Klassifikationssystem des ICD-11 ist Trauer als eigenständiges Krankheitsbild benannt. Allerdings findet die Anwendung des Klassifikationssystems aktuell in Deutschland noch nicht statt, so dass eine Refinanzierung über die Krankenkassen umgesetzt werden könnte
- Zudem handelt es sich bei der **Trauerarbeit der Hospizdienste** insbesondere auch um **präventive Angebote**, die einer Erkrankung im Rahmen einer „Erschweren Trauer“ entgegenwirken möchte

→ Die Trauerarbeit benötigt dringlichst ein Konzept, welches die kontinuierliche Finanzierung der präventiven Unterstützungsangebote beinhaltet

Ein Beispiel aus eine Familienbegleitung:

Familie X hat zwei muskelerkrankte Jungen, die die Muschel e.V. seit 2012 begleiten, die beiden Jungen waren damals 9 und 12 Jahre alt. Heute sind sie 22 und 25 Jahre alt. Die Ehe der Eltern wurde geschieden. Vor 11 Jahren wurde eine gesunde Schwester geboren. Beide Jungen wohnen zuhause und haben nur den Schulabschluss gemacht. Keine Ausbildung, Studium oder keine Arbeit in einer Werkstatt wurde begonnen. Es wurde nichts Passendes für sie gefunden. Einer der Jungen hat keinen Kontakt mehr zu gleichaltrigen Jungen und der andere hat noch wenige Freunde. Durch den Verlust ihrer ganzen Lebensqualität findet eine selbstgewählte Isolation statt und weiterer Bindungsrückzug. Für die Eltern ist das Fortschreiten der Erkrankung in hohem Maße physisch und psychisch belastend. Die Mutter sagt, sie führe nur noch ein fremdbestimmtes Leben.

Der ältere der beiden Jungen ist kardiologisch zusätzlich erkrankt seit einigen Jahren, was immer wieder für angstbesetzte Akutsituationen gesorgt hat.

Ein behindertes gerechtes Fahrzeug für 2 Rollstühle musste über Stiftungen finanziert werden. Mittlerweile kann die Mutter ihren Minijob nicht mehr ausführen, da die Jungen nur 3 Stunden allein bleiben können. Es musste ein behindertes gerechtes Haus bezogen werden mit großer finanzieller Belastung. Es gibt immer wieder viele bürokratische Hürden, die die Mutter völlig überfordern.

Mittlerweile gibt es keine Teilhabe mehr am gesellschaftlichen Leben für sie.

Kurzturlaube und Herzenswünsche für die Beiden wurden über Stiftungen und Sponsoren finanziert.

Die Muschel e. V. begleitet und unterstützt diese Familie mit 2 ehrenamtlichen Mitarbeitern, finanziert das Reiten 14-tägig für das Geschwisterkind, hat Stiftungen immer wieder angefragt, um die Familie zu unterstützen im Leben.

Die Mutter, auch der getrenntlebende Vater kümmern sich um die Pflege der Jungen. Nachts steht die Mutter alle 2 Stunden auf, um sie zu lagern im Bett. Die Jungen verweigern andere Personen, die die Pflege übernehmen.

An diesem Beispiel ist die schwierige, jahrelange sehr anstrengende Lebenssituation einer hospizlichen Familie zu erkennen.

Wir wünschen uns sehr, dass in Zukunft einige positive Verbesserungen für die Kinder- und Jugendhospizarbeit auf den Weg gebracht werden und wir bedanken uns für die Chance, die hier entstanden ist, unsere Meinung mitteilen zu dürfen.