



**DRK-Heinrich-  
Schwwesternschaft e.V.**

**FAMILIENHAUS  
KITA  
BILDUNG  
PFLEGE**

DRK-Heinrich-Schwwesternschaft e.V.  
Kronshagener Weg 128a • 24116 Kiel

Schleswig-Holsteinischer Landtag  
Umdruck 20/4789

Brückenteam der DRK Heinrich Schwwesternschaft e.V.  
SAPV Team für Kinder- und Jugendliche in SH

Schleswig-Holsteinischer Landtag  
An den Sozialausschuss  
Katja Rathje-Hoffmann  
Vorsitzende des Sozialausschusses  
Düsternbroker Weg 70  
24105 Kiel

Kiel, den 27.04.2025

**Kinderhospizarbeit in Schleswig-Holstein Antrag der Fraktion der SPD Drucksache 20/2945 Schwerstkranke und sterbende Kinder sowie ihre Familien gut begleiten Alternativantrag der Fraktionen von CDU und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN Drucksache 20/2996**

### **Unsere Stellungnahme**

Seit fast 22 Jahren betreuen wir Kinder und Jugendliche in ganz Schleswig-Holstein mit lebenslimitierenden Erkrankungen in ihrem häuslichen Umfeld. Aktuell sind dies ungefähr 60 Familien pro Jahr. Darüber hinaus begleiten wir ca. 80 Familien mit extrem Frühgeborenen und chronisch erkrankten Kindern in der Häuslichkeit und über 200 Pflegeberatungen bei Familien, deren Kind einen Pflegegrad hat.

Immer wieder erleben wir, dass diese Familien im Alltag an ihr Belastungsgrenze kommen. Dieses betrifft nicht nur die Eltern, sondern auch Geschwisterkinder und weitere Familienangehörige. Die Versorgung und Pflege der betroffenen Kinder und Jugendlichen durch ihre Familie erstreckt sich in der Regel über viele Jahre und Jahrzehnte. Mehrheitlich handelt es sich hier um Kinder und Jugendliche mit einer neuropädiatrischen Erkrankung, ca. 25 – 30 % der Kinder leiden an einer onkologischen Erkrankung.

Aus unserer Sicht werden dringend akute und reguläre Entlastungsmöglichkeiten für diese Familien in Schleswig-Holstein benötigt. Dafür setzten wir uns schon seit Jahren ein. Ein Kinderhospiz mit ca. 8-10 Betten für Kinder wäre hier ein Baustein für die Familien, ein Leuchtturm, aber keine Unterstützung im Alltag. Was passiert in den anderen 50 Wochen im Jahr. Darüber hinaus wissen wir gar nicht, wie groß der Bedarf an ambulanter und stationären Unterstützungsangeboten in unserem Bundesland ist. Hier wären eine valide Erhebung und Befragung der betroffenen Familien eine wichtige Grundlage für zukünftige Planungen.

Wir arbeiten insbesondere mit dem Hospiz im Wohld / Gettorf sehr eng zusammen, aber auch von Anfang an, mit allen anderen ambulanten und stationären Kinderhospizeinrichtungen in Norddeutschland und darüber hinaus. Die Zusammenarbeit erleben wir seit Beginn an, als sehr gut und vertrauensvoll. In der finalen Lebensphase eines Kindes ist es immer möglich, einen Platz zu bekommen. Eine stationäre Entlastungspflege innerhalb der Ferienzeiten ist eher schwierig, außerhalb i.d.R. möglich. Je nach personeller Situation der Einrichtung. Aber in akuten Notfallsituationen, z.B. im Krankheitsfall der pflegenden Mutter ist dieses chancenlos. Auch Kinderhospize können es sich nicht leisten Betten für Notfälle zu sperren.

**Heinrichs Familienhaus**  
Kronshagener Weg 130c  
24116 Kiel  
Tel: 0431-887 23 0

**Verwaltung**  
Kronshagener Weg 128a  
24116 Kiel  
Tel: 0431-122 11 16/17

**Fax:** 0431-122 08 59  
**www.heinrich-schwwestern.de**  
**St.-Nr.** 19 290 8209 1  
**Amtsgericht Kiel VR** 1833

Förde Sparkasse  
**BLZ** 210 501 70  
**Kto** 103 325  
**BIC** NOLADE21KIE  
**IBAN** DE94210501700000103325



**Deutsches  
Rotes  
Kreuz**



DRK-Heinrich-Schwesternschaft e.V.  
Kronshagener Weg 128a • 24116 Kiel

In unserer Arbeit erleben wir belastete Familien, von chronisch und / oder lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen, für die im **Alltag** kaum Entlastungsmöglichkeiten da sind.

Hier benötigen wir Leistungen, die im Gesetz teilweise verankert sind, aber nicht oder im geringen Maße in der Realität angeboten werden, oder nicht auf die Situation der Familien abgestimmt sind.

### Hier einige Beispiele:

- **Inklusion in Kitas und Schulen. / Schulgesundheitspflege**

Der Krankheitsverlauf vieler Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen verläuft häufig über viele Jahre. Hier ist eine verlässliche und fachkompetente Begleitung in den Bildungseinrichtungen ab dem ersten Tag notwendig. Sowohl für eine bestmögliche Kindesentwicklung trotz der Erkrankung als auch für eine verlässliche Entlastung der Familie. Inklusion ist gesetzlich verankert, wird aber nur bedingt umgesetzt und hat auch bei der aktuellen Überarbeitung des Kitagesetzes kein besonderes Interesse gefunden.

Wir haben in unserer Kita ein Kind über 4 Jahre betreut, das aufgrund der Diagnose und Symptomlast jederzeit einen Anspruch auf eine SAPV Leistung und einen Platz im Hospiz hatte. Aber leider die ersten zwei Jahre keine Unterstützung im Rahmen eines Integration Platzes in der Krippe bekommen hat. Durch unsere interdisziplinäre Personalbesetzung mit einer Kinderkrankenpflegerin und einer Heilpädagogin und Spenden, war dieses für uns möglich.

Weiterhin steigt die Lebenserwartung von den betroffenen Kindern und Jugendlichen. Gingen Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen wie z.B. einige Formen der Muskeldystrophie oder Mukoviszidose früher nur in Schulen, um punktuell ein altersgerechtes Setting zu erleben, so brauchen sie heute einen Schulabschluss, um evtl. eine Ausbildung zu absolvieren. Hier sind lange Ausfallzeiten durch mangelnde, fachkompetente Begleitung nicht förderlich.

- **Aufsuchende Hilfen durch ambulante pädiatrische Pflegedienste**

Laut Statistiken und Informationen von Berufsverbänden, ist die ambulante Versorgung in der ambulanten pädiatrischen Pflege schon seit vielen Jahren deutliche schlechter als in der Altenpflege aufgestellt, bzw. nicht existent. Deses liegt unter anderem daran, dass der Leistungskatalog und die Vergütung auf die Unterstützungssituation von Erwachsenen, insbesondere älteren Menschen ausgelegt ist und nicht auf Kinder und Jugendliche. Für umfangreiche Leistungen, z.B. eines Intensivpflegedienstes, bekommt man in der Regel zwar eine Verordnung, aber keinen Pflegedienst und wenn ja, dann nicht in dem benötigten Umfang. So müssen Eltern oft im vollen Umfang, Tag und Nacht, nicht nur die Pflege und



DRK-Heinrich-Schwwesternschaft e.V.  
Kronshagener Weg 128a • 24116 Kiel

Betreuung, sondern auch die medizinisch-pflegerische Versorgung im Bereich der SGB V Leistungen übernehmen.

- **Interdisziplinäre Beratung / Sicherstellung der gesetzlichen Ansprüche ohne große Bürokratie**

Kompetente Beratung über gesetzliche Ansprüche, Hilfsmittel, Förderbedarf für die betroffenen Familien gibt es kaum. Da die Hilfe sich hier oft aus verschiedenen gesetzlichen Regelungen zusammensetzt, (Pflegeversicherung, Eingliederungshilfe...) ist die Suche nach Hilfe oft mit einem enormen persönlichen Engagement und Kraft der Familie verbunden, oder mit einer sehr lückenhaften Hilfe. Ablehnungen und Widersprüche sind für viele eine unüberwindbare Hürde.

- **Notfallbetten für Kinder mit chronischen / lebenslimitierenden Erkrankungen**

Unser Erfahrung nach ergeben sich große Probleme, wenn das pflegende Elternteil, insbesondere bei Alleinerziehenden, plötzlich erkrankt. Die Versorgung dieser Kinder kann oft aufgrund aufwendiger pflegerischer und therapeutischer Maßnahmen von anderer Familienangehörigen oder Freunden nicht aufgefangen werden. Für diese Kinder benötigen wir dringend Notfallbetten. Früher haben das die Kinderkliniken aufgefangen. Die können das jedoch nicht mehr abrechnen und hätten auch nicht das Personal, um solche Leistungen zu erbringen.

- **Förderung der Ausbildung in den notwendigen Berufen  
Gesundheits- und Kinderkrankenpflege, Heilpädagog\*innen....**

Die ambulante und stationäre pflegerische Versorgung von kranken Kindern in Deutschland war schon seit vielen Jahrzehnten deutlich schlechter aufgestellt oder teilweise nicht existent als die Versorgung von Erwachsenen. Darüber hinaus wurden vor ca. 20 Jahren bundesweit viele Ausbildungsplätze in der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege gestrichen. In Schleswig-Holstein allein über 120 Plätze in zwei Jahren. (2004/2005) Hinzu kam die generalistische Ausbildung vor 5 Jahren, die eine Chance für die Pflege wäre, wenn man im Vorfeld an die Spezialisierung in den einzelnen Bereichen, hier in der Kinderkrankenpflege, gedacht hätte.

Laut Aussage des Berufsverbandes Kinderkrankenpflege in Deutschland, ist Schleswig-Holstein eins der Schlusslichter in den Angeboten der Spezialisierung der Kinderkrankenpflege in der Generalistik bundesweit.

So haben wir seit vielen Jahren / Jahrzehnten einen deutlichen, gewollten Rückgang an professionellen Pflegefachpersonen in der ambulanten und stationären Kinderkrankenpflege, bei ansteigendem Bedarf durch eine höhere Lebenserwartung von schwerkranken Kindern und Jugendlichen. Hier kranken auch viele stationäre Einrichtungen und Akutkliniken.

So beschwerten sich zur Jahreswende viele pflegende Eltern auf öffentlichen Portalen und sozialen Medien, dass Ihnen nach 28 Tagen Krankenhausaufenthalt



**DRK-Heinrich-  
Schwesternschaft e.V.**

**FAMILIENHAUS  
KITA  
BILDUNG  
PFLEGE**

**DRK-Heinrich-Schwesternschaft e.V.**  
Kronshagener Weg 128a • 24116 Kiel

das Pflegegeld gestrichen wird, obwohl die Kliniken ohne kontinuierliche Unterstützung der Eltern, die Versorgung nicht hätten gewährleisten können. Hier ist dringender Handlungsbedarf. Dieses betrifft auch andere Berufe, die wir für die Versorgung dieser Kinder dringend benötigen.

- **Steigerung der Angebote und aufsuchenden Hilfen auch für Geschwisterkinder**  
So sehr Eltern und das familiäre Umfeld sich auch bemühen, Geschwisterkinder brauchen einen besonderen Fokus und Unterstützung. Sowohl während der Begleitung des kranken Geschwisterkindes als auch in der Trauerphase. Hier müssen verstärkt Angebote finanziert werden.

**Fazit:** Diese Liste könnten wir noch um weitere Punkte verlängern. Wir als DRK-Heinrich-Schwesternschaft und SAPV Team für Kinder und Jugendliche in SH sprechen uns für einen deutlichen Ausbau von ambulanten Strukturen im Haupt- und Ehrenamt aus. Wir benötigen auch den Ausbau von stationären Entlastungsmöglichkeiten, insbesondere in der Notfallversorgung aus elterlichen Gründen. Ob dieses über ein Kinderhospiz möglich ist, ist fraglich, zumal keine validen Zahlen da sind. Die größte Sorge ist jedoch, dass dieser fachliche und finanzielle Kraftakt, den Ausbau der ambulanten Leistungen, die von den Familien dringend im Alltag benötigt werden verhindert.

**Oberin Maria Lüdeke**  
**Vorsitzende der Schwesternschaft**

**Sonja Kuchel**  
**Leitung Brückenteam**

**Heinrichs Familienhaus**  
Kronshagener Weg 130c  
24116 Kiel  
**Tel:** 0431-887 23 0

**Verwaltung**  
Kronshagener Weg 128a  
24116 Kiel  
**Tel:** 0431-122 11 16/17

**Fax:** 0431-122 08 59  
[www.heinrich-schwestern.de](http://www.heinrich-schwestern.de)  
**St.-Nr.** 19 290 8209 1  
**Amtsgericht Kiel VR** 1833

Förde Sparkasse  
**BLZ** 210 501 70  
**Kto** 103 325  
**BIC** NOLADE21KIE  
**IBAN** DE94210501700000103325

