

Fachgespräch
des Sozialausschusses
des Schleswig-Holsteinischen Landtages
am 15. Mai 2025



Kinderhospizarbeit in Schleswig-Holstein



Schleswig-Holsteinischer Landtag
Umdruck 20/4937

Prof. Dr. Roland Repp
Vorsitzender
Hospiz- und Palliativverband Schleswig-Holstein

Kinderhospizarbeit in Schleswig-Holstein

Ausgangslage und Relevanz



- Ca. **320.000–400.000** Kinder/Jugendliche mit lebensverkürzender/-bedrohlicher Erkrankung in Deutschland (entspricht **11.000-14.000** Kinder/Jugendliche in SH)
- Ca. 170 ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste (AKHD), 21 stationäre Kinderhospize (plus 4 pädiatrische Palliativstationen), 36 spezialisierte ambulante Palliativversorgungsteams (SAPV-KJ)
- Angebote regional sehr unterschiedlich verfügbar, und viele Familien kennen sie zu spät oder gar nicht
- Fehlen umfassender, empirischer Erkenntnisse über die spezifischen Bedarfe dieser Familien in Deutschland
- Palliative Versorgung bisher v. a. auf Erwachsene zugeschnitten – Kinder und Familien mit **spezifischen Bedürfnissen**
- Familiäre Belastung betrifft Alltag, Erwerbsarbeit, Teilhabe und psychische Gesundheit
- **FamPalliNeeds** als erste systematische und partizipative Erhebung dieser Bedarfe auf Bundesebene

Kinderhospizarbeit in Schleswig-Holstein

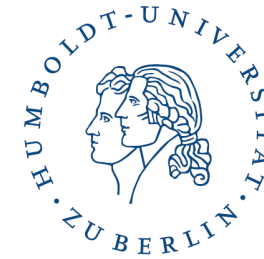
Studiendesign und Methodik



Bedürfnisse von Familien mit
lebensverkürzend erkrankten
Kindern und Jugendlichen

Sven Jennessen
Mona Dennier
Charlotte Baumgärtel
Kristin Fellbaum

HUMBOLDT-
UNIVERSITÄT
ZU BERLIN



Gefördert vom:



Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend

- Mixed-Methods: **Online-Befragung (N=417+123)** + Interviews, Fokusgruppen, Expert*innen-Workshops
- Zielgruppen: Eltern, erkrankte Jugendliche, Geschwister, Fachkräfte
- Themenschwerpunkte: Teilhabe, Pflege, Selbsthilfe, Beratung, Transition
- Kombination aus subjektiven Erfahrungswerten und quantitativer Bedarfserhebung

Sozialrechtliche Leistungsansprüche der Familien



Rechtsansprüche und Unterstützungsmöglichkeiten für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen



Grundlagen

- Feststellung des Pflegegrades und der Pflegebedürftigkeit
- Feststellung der Behinderung und Ausstellung eines Schwerbehindertenausweises
- Wunsch- und Wahlrecht
- Bestimmungen zu Bearbeitungs- und Genehmigungsfristen
- Antrags- und Widerspruchsverfahren



Beratung & Information

- Beratung und Unterstützung zur Sicherung der Teilhabe
- Pflegeberatung, ggf. Hilfeplan und Versorgungsplan
- Beratung im Rahmen verschiedener Angebote, z.B. Frühförderung
- Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase
- Schulungsmaßnahmen, z.B. Pflegekurse für An- und Zugehörige
- Ausbildung im Gebrauch von Hilfsmitteln
- Erstellung eines Medikamentenplans
- Hospiz- und Palliativberatung



Selbsthilfe & Psychosoziale Begleitung

- Förderung der Selbsthilfe
- Unterstützung in der Erziehung und in krisenhaften Situationen, z.B. Erziehungs- oder Paarberatung und sozialpädagogische Familienhilfe
- Ambulanter Hospizdienst für Kinder und Jugendliche



Hilfsmittel & materielle Unterstützung

- Mobilitätshilfen
- Kommunikationshilfen
- Seh- und Hörhilfen
- Orthopädische Hilfsmittel, Orthesen und Prothesen
- Pflegeschulungen und -hilfsmittel
- Anpassung, Einweisung, Wartung und Instandsetzung



Finanzielle Entlastung

- Familienpflegezeit und Krankengeld
- Familienversicherung
- Befreiung von Zuzahlungen
- Steuerliche Entlastungen
- Assistenzleistungen
- Persönliches Budget
- Wohnumfeldverbessernde Maßnahmen
- Leistungen zur Kommunikation
- Blindenhilfe
- Fahrkostenerstattung und Leistungen zur Mobilität
- Leistungen der sozialen Pflegeversicherung, z.B. Pflegegeld, Entlastungsbetrag, Ersatzpflege
- Weitere Leistungen, z.B. der Grundsicherung



Zeitliche Entlastung

- Entlastung bei der Pflege (ambulant/stationär)
- SAPV für Kinder und Jugendliche
- Verhinderungspflege/Kurzzeitpflege/Aufenthalt im Kinder- und Jugendhospiz
- Ambulanter Kinderhospizdienst
- Familienentlastender und -unterstützender Dienst
- Unterstützung bei der Erziehung
- Entlastung im Haushalt



Pflegerische Versorgung & medizinische Leistungen

- Vorsorgeleistungen für Eltern und Kinder
- Früherkennung
- Rehabilitationsleistungen, z.B. Eltern-Kind-Kur
- Nachsorgeleistungen
- Heilmittel, z.B. Physio-, Logo- und Ergotherapie
- Arzneimittel
- Pflegeleistungen ambulant, stationär und teilstationär, z.B. außerklinische Intensivpflege
- Krankenbehandlung: ambulant (z.B. Kinderärzt*innen, SAPV, SPZ) und stationär (z.B. Palliativstation, Kinder- und Jugendhospiz, Klinik)
- Auftrag zum Austausch
- Unterstützung der Versicherten bei Behandlungsfehlern



Teilhabe

- Wahrung der Selbstbestimmung
- Persönliches Budget
- Anpassung des Wohnraums
- Hilfen zur Teilhabe an Bildung
- Leistungen zur sozialen Teilhabe, z.B. Assistenzleistungen
- Förderangebote, z.B. Frühförderung und soziale Gruppenarbeit
- Förderung der Verständigung
- Förderung der Mobilität

Kinderhospizarbeit in Schleswig-Holstein

Teilhabe & psychosoziale Belastung



- Extrem hoher und ständiger organisatorischer Aufwand wird als sehr hoch geschildert („Vollzeitjob“)
- **71,8 %** der nicht erwerbstätigen Eltern würden gerne wieder arbeiten
- **66 %** der Eltern erleben keine Möglichkeit zu gemeinsamer Freizeitgestaltung
- Schulbesuch stark abhängig vom Pflegegrad (PG5: nur **12,3 %** in Regelschule)
- Hauptstressfaktoren sind:
 - „existenzielle Bedrohung“ die alle Lebensbereiche beeinflusst
 - hoher psychischer Stress und erhebliche Belastungen
 - Hohe und ständige Verantwortung, Angst vor Fehlern und plötzlichem Tod
 - Organisatorische/bürokratische Hürden
 - Finanzielle Sorgen/Nachteile
 - Mangelndes gesellschaftliches Verständnis / soziale Isolation

Kinderhospizarbeit in Schleswig-Holstein

Versorgung & strukturelle Herausforderungen



- **Fachkräftemangel** als zentrale Ursache für Überlastung und Unterversorgung
- Eltern müssen häufig lange Behandlungen und Sorgearbeit übernehmen
- 66,9 % der Eltern müssen im Krankenhaus selbst pflegen
- 94,2 % der Betroffenen leben im Haushalt der Eltern, bei > 27-Jährigen noch fast zwei Drittel
- Wohnangebote für junge Erwachsene fehlen → Abhängigkeit von Elternhaushalt
- Angebot stationärer Hospize mit im Mittel 15 tägiger Entlastung jährlich wird von 82,2 % der Familien als unzureichend empfunden. Viele Eltern wünschen sich flexiblere, längerfristige Aufenthalte, insbesondere in Krisensituationen
- Wartelisten und begrenzte Bettenkapazitäten verhindern oft eine kontinuierliche Nutzung
- Nur **36 SAPV-KJ Teams** bundesweit, Versorgungslücken v. a. ländlich
- Zufriedenheit mit Angeboten der Kinder- & Jugendhospizarbeit & SAPV ist ausgesprochen hoch

Kinderhospizarbeit in Schleswig-Holstein

Selbsthilfe & Beratung



- 71,4 % fühlen sich unzureichend zu ihnen zustehenden Leistungen/Angeboten beraten
- 49,8 % bewerten erfolgte Beratung zu medizinischen, pflegerischen & therapeutischen Aspekten als eher/sehr schlecht
- 63,1 % der Eltern nutzen Selbsthilfeangebote primär, um von andere Eltern Informationen zu bekommen, die sie sonst nirgends bekommen
- Bestehende Angebote werden oft als undurchsichtig wahrgenommen
- Hoher bürokratischer Aufwand für Anträge, Hilfsmittel, Pflegeleistungen
- Selbsthilfegruppen oft langfristig genutzt – auch >10 Jahre nach Verlust
- Viele Angebote (z. B. ambulante Hospizdienste) nicht bekannt
- 60,4 % der Familien nutzen ambulante Kinderhospizdienste, ein Drittel der Nichtnutzer kannten diese Angebote gar nicht.

Kinderhospizarbeit in Schleswig-Holstein

Geschwisterperspektive



- Fühlen sich verantwortlich für erkranktes Geschwister, beeinflusst Lebensplanung
- Bedarf an spezifischen Angeboten für Geschwister (Gruppen, kreative Formate, altersgerecht), wo sie sich nicht erklären müssen
- Wunsch nach Austausch mit anderen Geschwistern in ähnlicher Situation
- Bedarf an professionellen Ansprechpersonen, die ihre Situation verstehen und z.B. krankheitsspezifische Fragen beantworten
- Mangel an spezifischen Trauerangeboten für jüngere Geschwister
- Erleben Stigmatisierung (z.B. in der Schule)
- Wunsch nach weniger Tabuisierung von Krankheit, Sterben, Tod, Trauer, Behinderung

Kinderhospizarbeit in Schleswig-Holstein

Transition & finanzielle Belastung



- Über 90 % der jungen Erwachsenen leben weiterhin im Elternhaushalt
- Versorgungslücke nach 18: kaum spezialisierte Erwachsenenangebote
- Fehlen angepasster Wohnformen für junge Erwachsene mit komplexen chronischen Erkrankungen
- Familienpflegezeit ungeeignet für langjährige Kinderpflege
- Belastung durch Erwerbsausfall + Zusatzkosten (Pflege, Hilfsmittel, Fahrtwege)

Kinderhospizarbeit in Schleswig-Holstein

Handlungsempfehlungen (übergreifend)



- Regionale integrierte Versorgungsmodelle implementieren
- Teilhabe und Barrierefreiheit auf allen gesellschaftlichen Ebenen ausbauen
- Dem Fachkräftemangel entgegenwirken
- Bürokratische Hürden abbauen
- Beratungs- und Casemanagement fördern
- Wohnortnahe Angebotsstrukturen (auch in ländlichen Regionen) schaffen
- Transitionsprozesse erleichtern
- Kultursensible Ausrichtung der Angebote und Versorgungsstrukturen stärken
- Gesellschaftliche Enttabuisierung der Themen Krankheit, Behinderung, Sterben, Tod und Trauer als Basis für Teilhabe in allen Lebensbereichen unterstützen

Kinderhospizarbeit in Schleswig-Holstein

Handlungsempfehlungen (bereichsspezifisch)



- Inklusion in Kindergarten, Schule, Ausbildung und Arbeit umsetzen
- (Palliativ-)Medizinische Versorgung und hospizliche Begleitung bedarfsgerechter gestalten
- Flexible Rahmung für Selbsthilfeangebote bieten
- Finanzielle Nachteile ausgleichen – Familienpflegezeit an die Zielgruppe anpassen
- Selbstbestimmtes Wohnen ermöglichen
- Urlaub durch zielgruppenspezifische Entlastungsangebote fördern.

Kinderhospizarbeit in Schleswig-Holstein

Fazit



- FamPalliNeeds liefert valide, differenzierte Daten zur Familiensituation
- Versorgung weiterhin lückenhaft, psychosoziale Belastung hoch
- Umsetzung politischer, struktureller und praktischer Reformen dringend notwendig
- Familien dürfen nicht länger „Systemnavigatoren“ in eigener Sache bleiben