



Landeskoordinierungsstelle Hospiz- und Palliativarbeit SH, Burgstraße 2, 24103 Kiel

Frau Katja Rathje-Hoffmann
Vorsitzende des Sozialausschusses
im Schleswig-Holsteinischen Landtag
Landeshaus
Düsternbrooker Weg 70
24105 Kiel

per E-Mail an: sozialausschuss@landtag.ltsh.de

Landeskoordinierungsstelle
Hospiz- und Palliativarbeit Schleswig-Holstein

Claudia Ohlsen, M.A.
Geschäftsführung

Telefon: 0431 - 90 88 55 11

E-Mail: ohlsen@hpvsh.de

Internet: www.hpvsh.de

Kiel, 12. Mai 2025

Kinder- und Jugendhospizarbeit in Schleswig-Holstein

**- Einschätzungen zum Fachgespräch im Sozialausschuss des Schleswig-Holsteinischen Landtags
am Donnerstag, 15. Mai 2025, im Landeshaus -**

Der Hospiz- und Palliativverband Schleswig-Holstein e.V. (HPVSH) mit seiner Landeskoordinierungsstelle (LKS) begrüßt es sehr, dass der Sozialausschuss im Schleswig-Holsteinischen Landtag sich in den vergangenen Wochen intensiv mit der Versorgung von schwerst- und lebenslimitiert erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen im Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit auseinandergesetzt hat. An einem entsprechenden Fachgespräch mit anderen Akteurinnen und Akteuren aus dem Feld der hospizlichen und palliativen Versorgung in Schleswig-Holstein nehmen wir gerne teil.

Die Bedürfnisse von Familien mit lebensverkürzt erkrankten bzw. bereits verstorbenen Kindern und Jugendlichen sind handlungsleitend für sämtliche Unterstützungs- und Begleitungsangebote in der Kinder- und Jugendhospizarbeit sowie in der pädiatrischen Palliativversorgung. Neben den ambulanten und stationären Angeboten der Kinder- und Jugendhospizarbeit sind zudem die palliativ-medizinischen und pflegerischen Versorgungssettings im klinischen und häuslichen Bereich zu fokussieren. Wichtig ist dabei auch, die Angebote für Kinder und Jugendliche erkrankter Geschwisterkinder wie auch von trauernden Kindern und Jugendlichen in den Blick zu nehmen, die keine abrechenbaren Regelleistungen der gesetzlichen Krankenkassen sind und in der Regel durch die entsprechenden ambulanten Dienste aus der Hospiz- und Palliativversorgung durch Spendenmittel finanziert werden müssen.

Die Studie „Bedürfnisse von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen“, kurz FamPalliNeeds, der Humboldt-Universität zu Berlin, die wir den Mitgliedern des Sozialausschusses im Schleswig-Holsteinischen Landtag bereits zur Verfügung gestellt haben, wurde im März 2023

veröffentlicht. Diese ist durch das Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) gefördert worden und beleuchtete über fast drei Jahre die Bedürfnisse von Familien mit schwerst- und lebensverkürzt erkrankten Kindern und Jugendlichen in der Bundesrepublik Deutschland. In der FamPalliNeeds-Studie wird insbesondere deutlich, wie stark Familien mit schwerst- und lebensverkürzt erkrankten Kindern belastet sind und mit welcher Erschöpfung diese leben müssen, aber auch welche Lücken gegenwärtig noch immer im Pflege- und Betreuungsbedarf, in den Beratungsleistungen vor Ort und in den Möglichkeiten der alltäglichen Teilhabe bestehen. Etablierte Angebote können zudem, so die Studie, aufgrund des Fachkräftemangels oft nur unzureichend umgesetzt werden. So müssten insbesondere Eltern häufig auch Pflegeleistungen im Krankenhaus übernehmen, was etwa 70 Prozent der Befragten als dringend verbesserungsbedürftig ansehen. 94 Prozent der schwerst- und lebensverkürzt erkrankten Kinder und Jugendliche leben zudem im Haushalt der Eltern. Geeignete Wohnformen und Pflegepersonen fehlen insbesondere bei den über 27-jährigen, was die Selbstbestimmung und Teilhabe der jungen Erwachsenen erschwert und Eltern zusätzlich belastet. Die Daten machen außerdem deutlich, dass auch der Bildungsort der betroffenen Kinder und Jugendlichen stark vom Pflegegrad abhängt.

Auch in einem Flächenland wie Schleswig-Holstein ist es daher von besonderer Bedeutung, dass vor allem wohnortnahe Betreuungsangebote kontinuierlich weiter ausgebaut werden, die ohne lange Anfahrtswege betroffene Familien sinnvoll und zielführend in ihrem unmittelbaren und individuellen Alltag entlasten können. Dabei gilt es auch, das System Familie als Ganzes verstärkt in den Blick zu nehmen und auf die Bedarfe und Bedürfnisse der Eltern, oftmals auch der Großeltern sowie der Geschwisterkinder zu fokussieren. Denn insbesondere finanzielle Belastungen durch Pflege und reduzierte Berufstätigkeit verschärfen hier die Situation für alle im Familiensystem. Bestehende Leistungen, wie die Familienpflegezeit, sind für diese Familien nur sehr unzureichend. Die FamPalliNeeds-Studie schlägt daher ganz konkrete regionale Versorgungsmodelle, den Abbau bürokratischer Hürden, die Förderung von Beratungs- und Casemanagement sowie die Umsetzung von Inklusion in Bildung und Arbeit vor, die auch für Schleswig-Holstein eine hohe Relevanz besitzen.

Stationäre Kinderhospize dienen vordergründig der Entlastung betroffener Familien. Sie bieten einen Ort zum Ausruhen und Krafttanken im beanspruchenden Alltag mit einem schwerst- und lebensverkürzt erkrankten Kind. Daraus lässt sich folgern, dass - anders als in der stationären Hospizversorgung für Erwachsene - die wenigsten Kinder und Jugendlichen in stationären Kinderhospizen auch tatsächlich versterben und diese als das letzte Zuhause gelten müssen. Durch die umliegenden stationären Kinderhospizeinrichtungen in Hamburg, Wilhelmshaven/Niedersachsen und perspektivisch auch in Greifswald/Mecklenburg-Vorpommern besteht unserer Meinung nach eine gute Abdeckung mit stationären Kinderhospizplätzen zur punktuellen und zeitweisen Entlastung, die von allen Teilen Schleswig-Holsteins aus in wenigen Stunden Fahrtzeit erreichbar sind. Zudem werden seit rund fünf Jahren für Schleswig-Holstein auch zwei stationäre Kinderhospizplätze in einem gesondert ausgewiesenen Bereich des stationären Erwachsenen-Hospiz im Wohld/Gettorf zur mehrwöchigen entlastenden Versorgung angeboten.

Die kurzfristige Realisierung eines zentral gelegenen stationären Hospizes für Kinder und Jugendliche in Schleswig-Holstein mit mindestens acht Betten bewerten wie insbesondere vor dem Hintergrund der aktuell gültigen Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13.03.1998, i. d. F. vom 18.11.2024 und

unter den gegenwärtigen Rahmenbedingungen stationärer Kinderhospizarbeit (Belegungsquoten und Auslastung, Fachkräftemangel, Investitionskosten, anteilige Spendenfinanzierung, spezifischer Ehrenamts-Einsatz etc.) als nur schwer umzusetzen.

Stattdessen plädieren wir - unter konkretem Einbezug der wissenschaftlichen Expertise vor Ort und analog der FamPalliNeeds-Studie - für die Ermittlung der tatsächlichen Bedarfe und Bedürfnisse von Familien mit schwerst- und lebensverkürzt erkrankten Kindern und Jugendlichen in Schleswig-Holstein und einer daraus folgenden perspektivischen Entwicklung weiterer wohnortnaher und dezentraler Entlastungsangebote, um Teilhabe auch und vor allem im alltäglichen Leben zu ermöglichen. Dies könnten beispielsweise konkret teilstationäre Versorgungsangebote im Quartier (Stichwort: Tageshospiz) sein, bei denen auch das Familiensystem als solches (Eltern, Großeltern und Geschwisterkinder) mit einbezogen wird. Die grundlegende Zielorientierung der Kinderhospizarbeit besteht in der Förderung der Lebensqualität der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie deren Familien. Sie orientiert sich dabei immer an den Interessen und Bedürfnissen der Betroffenen.

Die Kinderhospizarbeit besteht aus einem ambulanten und einem stationären Arbeitsbereich. Beide Bereiche ergänzen sich und gehen nahtlos ineinander über. Die fünf ambulanten Kinderhospizdienste im Land, die nach § 39a Abs. 2 Satz 8 und 9 SGB V zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene vom 21.11.2022 gefördert werden, leisten im Bereich der psychosozialen Versorgung ebenso wie das zentrale „Brückenteam“ (spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche, SAPV-KJ, nach § 132d Abs. 1 Satz 6 SGB V) im medizinisch-pflegerischen Bereich bereits hervorragende Arbeit. Jedoch braucht es in der oftmals jahrelangen Begleitung von betroffenen Familien mit schwerst- und lebensverkürzt erkrankten Kindern und Jugendlichen, die bereits mit der Diagnosestellung beginnt, je nach individueller Situation häufig noch mehr an ideeller, finanzieller und auch räumlicher Unterstützung und Entlastung. Dies gilt es deshalb auch von politischer Seite noch einmal genauer zu betrachten. Die Förderung von teilstationären Hospizangeboten ist bereits Bestandteil des Koalitionsvertrags der aktuellen schleswig-holsteinischen Landesregierung. Für Kinder und Jugendliche werden erste Konzepte gegenwärtig überregional entwickelt. Diese Ansätze sollten wir gemeinsam weiterverfolgen. Die Weiterentwicklung bestehender Begleitungs- und Versorgungsstrukturen im Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit auch in Schleswig-Holstein dient letztendlich der Steigerung der Lebensqualität wie auch der alltäglichen Teilhabe der einzelnen betroffenen Familien mit ihren ganz individuellen Bedarfen und Bedürfnissen.

Bei Rückfragen und für weitere Informationen kommen Sie gern auf uns zu. Sie erreichen die Geschäftsführerin der Landeskoordinierungsstelle Hospiz- und Palliativarbeit Schleswig-Holstein zuverlässig per E-Mail an: ohlsen@hpvsh.de oder mobil unter: 0171 - 313 41 37.

Mit herzlichen Grüßen

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

Claudia Ohlsen, M.A.
Geschäftsführerin
Landeskoordinierungsstelle
Hospiz- und Palliativarbeit Schleswig-Holstein

Anlage

Sven Jennessen, Mona Dennier, Charlotte Baumgärtel und Kristin Fellbaum:
Bedürfnisse von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen.
Abschlussbericht zum Projekt FamPalliNeeds (März 2023),
gefördert durch das Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ),
Humboldt-Universität zu Berlin.