Südschleswigscher Wählerverband

Rede
Nr. 281
Kiel, 09.10.2026

Pressesprecher Per Dittrich, Tel. (04 31) 988 13 83

Düsternbrooker Weg 70
24105 Kiel

Tel. (04 31) 988 13 80
Fax (04 31) 988 13 82

Norderstraße 76
24939 Flensburg

Tel. (04 61) 144 08 300
Fax (04 61) 155 08 305

E-Mail: info@ssw.de

Alltagstaugliche Unterstützung aus einer Hand!

„Wir dürfen diese jungen Menschen nicht auf Krankheit und Sterben reduzieren. Entscheidend ist, wie selbstbestimmt und gut sie jeden einzelnen Tag ihres Lebens leben können."

Christian Dirschauer zu TOP 31 - Häusliche Versorgung und Selbstbestimmung junger Menschen mit lebensverkürzenden Erkrankungen in Schleswig-Holstein stärken (Drs. 20/4910

Als Außenstehender kann man kaum erahnen, wie herausfordernd die Begleitung eines Kindes mit lebensverkürzender Erkrankung sein muss. Aber allein aus meiner Rolle als Vater heraus kann ich sagen, dass ich größten Respekt vor den betroffenen Familien habe. Manch einer oder eine mag vielleicht denken, dass wir hier über eine geringe Zahl von Betroffenen reden. Aber deutschlandweit leben rund 100.000 Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung. Das ist also alles andere als ein Randthema. Und im Übrigen ist es aus Sicht des SSW auch völlig unerheblich, wie groß diese Gruppe ist. Für uns ist wichtig, dass jeder betroffene junge Mensch ein würdevolles und möglichst selbstbestimmtes Leben leben kann.

Durch den Austausch mit Expertinnen und Experten wissen wir, dass es bei der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen noch erheblichen Verbesserungsbedarf gibt. Man muss sich nur mal die Lebenswirklichkeit dieser Familien bewusst machen: Der weit überwiegende Teil der Betroffenen wird oft über Jahre hinweg im eigenen

zuhause versorgt. Der Alltag findet nicht in spezialisierten Einrichtungen statt, sondern in den Familien. Die notwendige Begleitung oder Pflege wird zwischen Schule, Geschwistern, Arbeit und allen anderen Dingen im familiären Alltag mit abgedeckt. Und deshalb müssen wir auch genau dort - in den Familien - verlässliche Unterstützung organisieren. Und dabei ist das oberste Ziel für uns, möglichst viel Leben im vertrauten Umfeld zu ermöglichen. Dabei dürfen wir die Geschwister nicht vergessen. Auch ihr Alltag wird durch die Erkrankung geprägt. Sie brauchen ebenso Aufmerksamkeit, Freiräume und Unterstützung.
Was für die gesamte Gruppe der pflegenden Angehörigen gilt, muss für diese Familien natürlich auch gelten. Egal ob im Einzelfall Begleitung oder häusliche Pflege nötig ist: Angehörige dürfen nicht zur kostenlosen Infrastruktur des Sozialstaates werden. Sie brauchen professionelle Entlastung, um diese wichtige aber oft auch fordernde Aufgabe wahrnehmen zu können. Das heißt: Wir müssen dafür sorgen, dass gute ambulante Begleitung verlässlich erreichbar ist. Und wir müssen sicherstellen, dass diese Begleitung mit den Familien mitwachsen und sie dabei unterstützen kann, ihren Alltag möglichst selbstbestimmt zu leben. Dafür braucht es mehr als vereinzelte Angebot hier und da. Es braucht verlässliche pädiatrische Palliativstrukturen, in denen ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit, spezialisierte Palliativversorgung, Pflege und andere Unterstützungsangebote ineinandergreifen.

Das entsprechende Modellprojekt, das wir im Antrag fordern, ist ein erster Schritt in diese Richtung. Wir halten verbindliche Anlaufstellen mit festen Ansprechpersonen, die ab der Diagnosestellung begleiten und Hilfen koordinieren für zentral. Denn sie ermöglichen den Familien auch unter schwierigen Rahmenbedingungen Selbstbestimmung und Teilhabe. Dies und der Fokus auf die Unterstützung der gesamten Familie zeichnet aus unserer Sicht vor allem eins aus: Einen modernen Sozialstaat, der vom Menschen und seinen Bedürfnissen aus gedacht ist. Denn für uns ist klar: Familien mit schwerkranken Kindern dürfen nicht noch zusätzlich zu Fallmanagern zwischen Krankenkasse, Pflege, Jugendhilfe, Eingliederungshilfe und Hospizversorgung werden. Nicht die Familien müssen sich nach unseren Hilfesystemen organisieren. Unsere Hilfesysteme müssen sich um die Familien organisieren.

Der Blick nach Skandinavien zeigt, wie es gehen kann. In Norwegen gibt es beispielsweise den sogenannten barnekoordinator, der Familien mit schwerkranken Kindern bei der Koordination unterschiedlicher Hilfen unterstützt. Dahinter steht ein Gedanke, den wir als SSW ausdrücklich teilen: Unterstützung muss möglichst aus einer Hand kommen und sich am Alltag der Menschen orientieren.
Und ja: Dafür braucht es ausdrücklich auch mehr personelle Ressourcen. Aber eine lebensbejahende Begleitung, koordinierte Hilfen und eine höchstmögliche Lebensqualität der gesamten betroffenen Familie darf nicht vom Wohnort abhängen. Ziel muss es sein, eine solche Unterstützung

flächendeckend sicherzustellen. Denn wir dürfen die jungen Menschen, über die wir heute reden, nicht nur auf Krankheit und Sterben reduzieren. Wir sollten uns gemeinsam dafür einsetzen, dass sie jeden einzelnen Tag ihres Lebens so selbstbestimmt und gut wie möglich leben können.