

Wir setzen uns ein!

Für gute Rahmenbedingungen in der
Kinderhospizarbeit und die Interessen der Kinder
und ihrer Familien



Björn Schulz



STIFTUNG

Für eine Zeit voller Leben



Liebe Leserinnen und Leser,

die Björn Schulz Stiftung hat sich es sich zur Aufgabe gemacht, lebensbedrohlich und lebensverkürzend erkrankte Kinder sowie ihre Familien zu unterstützen und sie von der Diagnosestellung, während des Krankheitsverlaufs und über den Tod des Kindes hinaus zu begleiten. Seit mehr als 20 Jahren bietet die Björn Schulz Stiftung ein vielfältiges Unterstützungs- und Betreuungsangebot sowohl in der ambulanten und stationären Pflege als auch in der Nachsorge. Darüber hinaus setzt sich die Björn Schulz Stiftung auch politisch und gesellschaftlich für die Anliegen der rund 50.000 Familien mit einem lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankten Kind ein. Vor dem Hintergrund dieser jahrzehntelangen Erfahrungen in der Kinderhospizarbeit wollen wir mit diesem Positionspapier zeigen, welche Rahmenbedingungen gute Kinderhospizarbeit in Deutschland braucht und welcher Unterstützungsleistungen es bedarf, um eine professionelle und individuelle, gute Begleitung der erkrankten Kinder und ihrer Familien zu gewährleisten. Dafür setzen wir uns ein!

Ihre

Bärbel Mangels-Keil

Vorstand der Björn Schulz Stiftung



Unsere Anschrift

Björn Schulz Stiftung
Wilhelm-Wolff-Straße 38
13156 Berlin

Telefon: 030 / 398 998 50
030 / 398 998 21

Telefax: 030 / 398 998 99
info@bjoern-schulz-stiftung.de

www.bjoern-schulz-stiftung.de
www.facebook.com/BjoernSchulzStiftung

Vorstand: Bärbel Mangels-Keil

Stand: Januar 2019

Inhalt

Wir setzen uns ein!

Für gute Rahmenbedingungen in der
Kinderhospizarbeit und die Interessen der
Kinder und ihrer Familien

03

1. Erleichterung der Finanzierung ambulanter
und stationärer palliativer Einrichtungen
sowie der finanziellen Unterstützungslei-
stungen für erkrankte Kinder und ihre Familien

08

2. Zukunftsorientierte Sicherstellung der
Qualität von Betreuungsangeboten

11

3. Verringerung des Pflegenotstands durch
nachhaltige Verbesserung der
Rahmenbedingungen

14



Aktuell betreut die Björn Schulz Stiftung in Berlin und Brandenburg etwa 500 Familien mit einem lebensverkürzend oder lebensbedrohlich erkrankten Kind – stationär, ambulant oder in der Nachsorge

Wir setzen uns ein!

Für gute Rahmenbedingungen in der Kinderhospizarbeit und die Interessen der Kinder und ihrer Familien

Für die Björn Schulz Stiftung stehen seit ihrer Gründung 1996 die besonderen Bedürfnisse der rund 50.000 in Deutschland lebenden Familien mit einem lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankten Kind im Mittelpunkt. In diesem Kontext hat sie während ihrer über 20-jährigen Erfahrung in der Kinderhospizarbeit ein umfassendes Netz an Pflege- und Hilfsangeboten entwickelt und etabliert. Aktuell werden in Berlin und Brandenburg etwa 500 Familien mit einem lebensverkürzend oder lebensbedrohlich erkrankten Kind betreut. Heute basiert die Stiftungsarbeit auf verschiedenen Säulen. Dazu gehören:

- die stationäre Pflege und Begleitung im Kinderhospiz „Sonnenhof“ mit 12 Plätzen für erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sowie deren Zugehörige,
- die ambulanten Angebote mit dem bundesweit ersten ambulanten Kinderhospizdienst, der seit 1997 tätig ist,
- die Nachsorge sowie die vielfältigen ausschließlich spendenfinanzierten Angebote für alle trauernden Angehörigen.

Als besonderes Alleinstellungsmerkmal verfügt die Stiftung, neben den umfassenden ambulanten Angeboten, mit dem Irmengard-Hof am Chiemsee über ein mit 80 Betten ausgestattetes Erholungs-

Nachsorgehaus, in dem Familien und insbesondere auch die Geschwisterkinder Aus- und Erholungszeiten verbringen können. Darüber hinaus engagiert sich die Stiftung mit der stiftungseigenen Akademie in der Ausbildung von haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern sowie in der Fort- und Weiterbildung von externen Fachkräften. Damit trägt sie maßgeblich zu einer nachhaltigen Qualifizierung von Pflegefachkräften bei, die auf die besonderen Anforderungen der Kinderhospizarbeit ausgerichtet ist. Nicht zuletzt ist die Björn Schulz Stiftung als Kooperationspartner gemeinsam mit Universitäten, dem Berliner Senat und anderen Trägern an Projekten beteiligt, so aktuell zum Beispiel an dem Modellprojekt des Senates für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung zur Analyse der Versorgungs- und Koordination für Familien mit pflegebedürftigen, versorgungsintensiven Kindern und Jugendlichen „VK KiJu“.

Die Björn Schulz Stiftung ist außerdem Mitunterzeichner der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Als solche ist es ihr ein Anliegen, sich politisch und gesellschaftlich für die Interessen der lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankten Kinder und ihrer Familien einzusetzen und einen Beitrag zur Gestaltung nachhaltiger Rahmenbedingungen für die Kinderhospizarbeit zu leisten. Vor diesem Hintergrund können drei Themenfelder identifiziert werden, die aus Sicht der Björn Schulz Stiftung für eine

generelle Verbesserung der Situation in der Kinderhospizarbeit relevant sind:

1. Kinderhospize müssen in der Lage sein, lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankte Kinder und ihre Familien umfassend zu unterstützen. Grundlage dafür ist eine angemessene Finanzierung ambulanter und stationärer palliativer Einrichtungen, die tatsächlich die erforderliche medizinische, pflegerische und psychosoziale Betreuung gewährleistet. Dabei ist sicherzustellen, dass auch die Finanzierung der in der ambulanten Kinderhospizarbeit essenziell wichtigen Bereiche der Geschwister- und Trauerarbeit durch die Kostenträger entsprechend auf- und ausgebaut wird.
2. Der Zugang zu umfassenden Betreuungsangeboten muss unkompliziert gestaltet und Hilfe muss schnell zu erhalten sein. Kurze Distanzen zwischen Familien und Leistungsträgern sollen die hohe persönliche Belastung bei der Anforderung von Hilfeleistungen reduzieren. Pflegenden Angehörige sind darauf angewiesen, sich möglichst eng mit allen an der Pflege beteiligten Leistungsträgern abzustimmen und sich auf die Unterstützung ihres sozialen Umfelds verlassen zu können.
3. Der Pflegenotstand muss bekämpft werden. So stellt der Fachkräftemangel besonders in der Kinderhospizarbeit ein großes Problem dar. Damit genügend qualifizierte Pflegefachkräfte für die steigende Zahl der zu betreuenden Kinder und Jugendlichen sowie deren Familien verfügbar sind, muss die Attraktivität des Pflegeberufs erhöht werden. Dazu müssen sich die Arbeitsbedingungen für das Pflegepersonal und dessen gesellschaftliches Ansehen grundlegend verbessern.

Die Björn Schulz Stiftung würdigt ausdrücklich, dass sich das Thema „Pflege“ dank vielfältiger Reformmaßnahmen zu einem wesentlichen Bestandteil der bundespolitischen Agenda entwickelt hat und in den vergangenen Jahren speziell auch für die Kinderhospizarbeit wichtige Verbesserungen erreicht wurden. Mit einer bundesweiten Rahmenvereinbarung sind im Mai 2017 so erstmals Standards zum Leistungsumfang und zur Qualität der stationären Kinderhospizarbeit in Deutschland festgelegt worden. Bedauerlich ist jedoch, dass Kinderhospize in der aktuellen Gesetzesinitiative zur Stärkung des Pflegepersonals nicht als Pflegeeinrichtungen berücksichtigt werden. Die Björn Schulz Stiftung ist der Auffassung, dass ambulante und stationäre palliative Einrichtungen in der pädiatrischen Versorgung von politischer Seite anerkannt und durch den Gesetzgeber in die Pflegepolitik einbezogen werden sollten.



Die Björn Schulz Stiftung zählt zu den Mitunterzeichnern der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Sie setzt sich politisch und gesellschaftlich für eine nachhaltige Kinderhospizarbeit ein

1. Erleichterung der Finanzierung ambulanter und stationärer palliativer Einrichtungen sowie der finanziellen Unterstützungsleistungen für erkrankte Kinder und ihre Familien

Jeder junge Mensch mit einer lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankung hat das Recht auf eine umfassende multiprofessionelle Betreuung und Unterstützung, die individuell auf die besondere Lebenssituation des erkrankten Kindes und seiner Familie ausgerichtet ist. Grundlage dafür ist eine angemessene Finanzierung ambulanter und stationärer palliativer Einrichtungen, die die erforderliche medizinische, pflegerische und psychosoziale Betreuung sicherstellt. Angebote zur Geschwister- und Trauerarbeit sollten dabei als wesentliche Bestandteile der ambulanten Kinderhospizarbeit anerkannt und durch die Kostenträger entsprechend finanziert werden.

1.1 Bundesweit kostendeckende Finanzierung der stationären Kinderhospizarbeit

Eine kostendeckende solide Finanzierung von stationären Kinderhospizen ist die Basis guter Kinderhospizarbeit. Allerdings sind die stationären Kinderhospize in Deutschland immer noch zu großen Teilen auf Spenden angewiesen. Denn nach der aktuellen Gesetzeslage müssen die Einrichtungen einen Anteil von fünf Prozent ihrer Betriebskosten durch Eigenmittel decken. Für die Kosten von Pflege und Betreuung handelt jedes Hospiz einen individuellen Tagesbedarfssatz mit den Kostenträgern aus. In der Realität werden jedoch meist

deutlich höhere Eigenanteile fällig, weil sich die Vorstellungen der Kostenträger und der stationären Kinderhospize dahingehend unterscheiden, was als Betriebskosten gelten darf. Darüber hinaus reichen die festgelegten Tagessätze bei Weitem nicht aus, um die tatsächlichen Kosten von Aufenthalt, Verpflegung, Therapie und Betreuung der erkrankten Kinder und ihrer Familien zu decken. Nicht zuletzt variiert die Höhe der Tagesbedarfssätze je nach Bundesland und je nach Verhandlungsgeschick der Einrichtungen zum Teil enorm.

Statt weiterhin diese Einzelverhandlungen zwischen den Kinderhospizen und Kostenträgern zu forcieren, sollten daher bundesweit kostendeckende Tagesbedarfssätze entwickelt werden, die die Kostenträger nicht unterschreiten dürfen. Eine solche Regelung zur bundesweit kostendeckenden Finanzierung von stationären Kinderhospizen würde den Einrichtungen Sicherheit und Stabilität für ihre Arbeit verschaffen und dem intensiven Betreuungsaufwand der Kinderhospize tatsächlich Rechnung tragen.

1.2 Fördermittel für die Umsetzung der Rahmenvereinbarung für stationäre Kinderhospize aus dem Jahr 2017

Die gesetzliche Grundlage zur Finanzierung von stationären Kinderhospizen in Deutschland besteht primär in der 2017

verabschiedeten Rahmenvereinbarung, die konkrete Qualitätsanforderungen an die Einrichtungen stellt. Von der Umsetzung dieser Standards hängt letztlich auch die Erhöhung der Tagesbedarfssätze für die jeweilige Einrichtung ab. Die Björn Schulz Stiftung unterstützt diese Regelung, die eine angemessene sachliche, räumliche und personelle Ausstattung von Kinderhospizen voraussetzt. Allerdings ist die Umsetzung der Standards mit hohen Investitionskosten verbunden, die von den zum großen Teil durch Spenden finanzierten Einrichtungen nicht getragen werden können. Den stationären Kinderhospizen in Deutschland sollten daher ausreichend Fördermittel bereitgestellt werden, um die in der Rahmenvereinbarung festgelegten Qualitätsstandards auch realisieren zu können. Damit kann das Pflege- und Betreuungsangebot der entsprechenden Einrichtungen zudem verbessert und ihr Tagesbedarfssatz erhöht werden.

1.3 Auf- und Ausbau der Finanzierung von Geschwister- und Trauerarbeit als wesentlichen Bestandteil der ambulanten Kinderhospizarbeit

Das Ziel guter Kinderhospizarbeit ist es, den erkrankten Kindern und ihren Angehörigen umfassend und professionell zur Seite zu stehen und die Familien vom Zeitpunkt der Diagnose an bis über den Tod des Kindes hinaus zu begleiten. Schließlich benötigen Familien, die mit schwerer Krankheit oder Tod umgehen müssen, besondere Hilfestellungen. Neben den lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankten Kindern und ihren Eltern bedürfen vor allem Geschwisterkinder einer intensiven Betreuung. Sie sind meist emotional stark belastet, da sie bereits früh in ihrem Leben mit Leid konfrontiert werden und sich alleingelassen oder nicht beachtet fühlen.

Vor diesem Hintergrund bilden Familienbegleitung sowie Geschwister- und Trauerarbeit wichtige Säulen in der Kinderhospizarbeit der Björn Schulz Stiftung. Allerdings werden Angebote für Geschwister von erkrankten Kindern sowie die Trauerangebote für Eltern, Geschwister und Angehörige bislang ausschließlich durch Spenden finanziert. Die Weiterentwicklung und Aufrechterhaltung der Qualität dieser Angebote ist somit nur bei stetigem Spendeneingang möglich. Aufgrund der fehlenden Finanzierung dieser Leistungen besitzen ambulante Kinderhospizdienste zudem keinerlei Planungssicherheit. Um die Arbeit ambulanter Kinderhospizdienste auf eine solide Grundlage zu stellen, sollten daher Angebote zur Geschwister- und Trauerarbeit als wesentliche Bestandteile der ambulanten Kinderhospizarbeit anerkannt und durch eine angemessene Finanzierung seitens der Kostenträger unterstützt werden. So kann auch sichergestellt werden, dass Familien von erkrankten Kindern uneingeschränkter Zugang zu diesen Leistungen erhalten.



Der Irmengard-Hof am Chiemsee ist das Erholungs- und Nachsorgehaus der Björn Schulz Stiftung. Der Hof verfügt über 80 Betten und wird für Aus- und Erholungszeiten der Familien und insbesondere der Geschwisterkinder genutzt

2. Zukunftsorientierte Sicherstellung der Qualität von Betreuungsangeboten

Wenn ein Kind schwer erkrankt, ist immer die gesamte Familie davon betroffen. Dieser Gedanke bildet die Grundlage für die Arbeit der Björn Schulz Stiftung. Aus diesem Grund setzt sie sich dafür ein, dass Maßnahmen zur Verbesserung einer umfassenden Palliativversorgung eine möglichst hohe Lebensqualität für die gesamte Familie lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher gewährleisten.

2.1 Grundsätze der Kinderhospizarbeit in der Gesellschaft etablieren

Nicht nur unmittelbare Verbesserungen der Rahmenbedingungen in der Pflege verschaffen betreuten Familien Erleichterung, eine große Rolle spielt auch das soziale Umfeld. Ziel bundes- und landespolitischer Bemühungen muss daher sein, für Aufklärung über die Themen Krankheit, Tod und Sterben in großen Teilen der Gesellschaft zu sorgen. Indem sich die Menschen ausreichend mit den Themen auseinandersetzen, werden diese enttabuisiert und die Gesellschaft für sie sensibilisiert.

Aus diesem Grund müssen die Bildungseinrichtungen in Deutschland von den Bundesländern dazu in die Lage versetzt werden, jungen Menschen die Scheu vor den Themen zu nehmen. Möglich wäre das durch eine konsequente Umsetzung von Inklusionskonzepten an Schulen sowie

durch die Einbettung der Thematik in den Religions- und Ethikunterricht. Auch obligatorische Besuche in palliativen Pflegeeinrichtungen in der unmittelbaren Nähe oder die Einladung von Pflegekräften für Kurzvorträge in höhere Schulklassen sind denkbar.

Wenn junge Menschen bereits früh den Umgang mit den Themen Krankheit, Tod und Sterben erlernen, ist aus dem sozialen Umfeld von Familien mit lebensbedrohlich erkrankten Kindern und Jugendlichen künftig eine größere Unterstützung zu erwarten. Außerdem ist davon auszugehen, dass die gesellschaftliche Anerkennung für den Pflegeberuf steigt und mehr Menschen eine entsprechende berufliche Laufbahn in Erwägung ziehen.

2.2 Ambulant vor stationär – auch in ländlichen Regionen

Wenn erkrankte Kinder und Jugendliche oder ihre Familien dies wünschen, sollte ihnen die Versorgung im heimischen Umfeld ermöglicht werden. Betreute Familien müssen auf die regelmäßige Unterstützung durch umfassend qualifiziertes Pflegepersonal vertrauen können, das auch in Notfällen handlungsfähig bleibt. Außerdem muss in vielen Fällen eine professionelle psychologische Betreuung gewährleistet werden, die insbesondere durch Ausnahmesituationen begleitet. Die

Frage nach der Vereinbarkeit von zeitintensiver Pflege, ausgeübtem Beruf und sozialen Kontakten darf sich für pflegende Angehörige nicht stellen. Auch das Risiko einer Vernachlässigung der Geschwisterkinder durch pflegende Eltern muss reduziert werden.

Aufgrund der langen und kostenintensiven Fahrwege für das Pflegepersonal ist die ambulante Pflege gerade im ländlichen Raum allerdings oft mit Schwierigkeiten verbunden. Der flächendeckende Ausbau von Versorgungszentren sowie der Aufbau engmaschiger Hospiz- und Palliativnetzwerke tragen entscheidend dazu bei, dieser Problematik entgegenzuwirken. Allen Beteiligten – sowohl den Familien, Krankenhäusern und Ärzten als auch den Pflegegediensten, Hospizdiensten, Seelsorgern und Psychologen – muss die Möglichkeit zur engen Abstimmung gegeben werden. Dafür sind kurze Wege und schnelle Verfahren unerlässlich.

2.3 Digitalisierung der Pflege

Zur Sicherstellung dieser kurzen Wege und schnellen Verfahren muss die Digitalisierung der Pflege ausgebaut werden, etwa in Form von zentralen Online-Plattformen für alle Leistungsträger und Familien. Pflegefachkräfte erhalten somit die Möglichkeit, pflegerische Maßnahmen unkompliziert zu dokumentieren und die Abrechnung der Pflegeleistungen schneller zu bearbeiten. Die freiwerdende Zeit käme stattdessen der unmittelbaren Pflege der Kinder und Jugendlichen zugute.

Vor allem kann die Digitalisierung der Pflege die Belastung pflegender Angehöriger durch den entfallenden Verwaltungsaufwand verringern. So könnten beispielsweise gezielt Informationen zur fallspezifischen

Beantragung von Pflegeleistungen und deren Voraussetzungen zur Verfügung gestellt werden. Auch die medizinische Beratung oder die direkte Beantragung benötigter Leistungen auf digitalem Wege sollte ermöglicht werden. Eine vom Bundesgesundheitsministerium geplante Einführung eines elektronisch vom Arzt gestellten Rezepts bis 2020 stellt bereits einen Schritt in die richtige Richtung dar.

Darüber hinaus sollten Angehörige mit möglichst geringem Aufwand unmittelbar auf die Beratung aus verschiedenen Fachbereichen zugreifen können. Es ist erforderlich, dass alle an der Pflege Beteiligten optimal über den Gesundheitszustand der lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankten Kinder und Jugendlichen informiert bleiben. Digitale Instrumente und Plattformen würden den Familien den Alltag erleichtern und die Betreuungsqualität sowie die schnelle fachliche Unterstützung in Notsituationen verbessern.

2.4 Berücksichtigung der besonderen Bedürfnisse

Lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankte Kinder und deren Familien sind in besonderer Weise auf individuelle Unterstützung sowie das Miteinander in der Gemeinschaft angewiesen. Die kranken Kinder und Jugendlichen wie auch ihre Familien benötigen daher eine umfassende Betreuung. Dazu gehört, den erkrankten Kindern und ihren Familien individuelle Begleitungs- und Unterstützungsangebote zur Verfügung zu stellen und auf ihre besonderen Bedürfnisse sensibel einzugehen. Hierfür ist insbesondere die Bereitstellung bedürfnisorientierter pädagogisch-therapeutischer Angebote durch qualifiziertes Personal erforderlich. Die Ausbildung sowohl von professionellen Pflegekräften als auch von ausreichend

qualifizierten Pädagogen und Therapeuten sollte daher sichergestellt und gefördert werden.

Die Neuausrichtung der Ausbildung von Fachkräften in der Pflege durch das Pflegeberufegesetz führt an dieser Zielstellung allerdings vorbei. Denn die Vereinheitlichung der Ausbildung verhindert eine nachhaltige Qualifizierung der Pflegekräfte im Hinblick auf die besonderen Bedürfnisse erkrankter Kinder und Jugendlicher, sodass sich der spezifische Pflegenotstand in der Kinderhospizarbeit durch die Ausbildungsreform zusätzlich verschärfen könnte. Pflegefachkräfte sollten eine ausreichende Schulung und Spezialisierung im Bereich der pädiatrischen Pflege erhalten. Nur dann können sie auf die speziellen Bedürfnisse erkrankter Kinder, die sich aus den jeweiligen Alters- und Entwicklungsstufen ergeben, angemessen, professionell und sensibel eingehen. Entsprechend ausgestattete Kinderhospize könnten einen wesentlichen Beitrag hierzu leisten, wenn sie ebenfalls Pflegefachkräfte ausbilden dürften oder an der Durchführung der praktischen Ausbildung beteiligt würden.

Darüber hinaus bedarf es einer funktionierenden Koordination der Versorgung und Betreuung beim Übergang vom Kindes- zum Erwachsenenalter. Derzeit sind derlei Übergänge nicht eindeutig geregelt und der häufig gewünschte Verbleib in den Strukturen der spezialisierten Kinder- und Jugendmedizin wie auch in den Strukturen der Jugendämter ist nur in wenigen Einzelfällen möglich. Hier sollten dringend notwendige Transitionskonzepte und -modelle entwickelt werden, um den erkrankten Kindern einen reibungslosen Übergang vom Kindes- zum Erwachsenenalter zu ermöglichen und ihnen die Nutzung von ausreichend qualifizierten Hilfs- und Unterstützungsangeboten zu gewährleisten.

Schließlich sollten auch die besonderen Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit Migrations- oder Fluchthintergrund in der hospizlich-palliativen Versorgung Berücksichtigung finden. So nimmt die Betreuung von Familien mit einem lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankten Kind aus anderen Kulturkreisen eine immer größere Bedeutung in der Kinderhospizarbeit ein. Die erkrankten Kinder und deren Familien sollten stets in ihrer jeweiligen Lebenssituation verstanden werden, sodass die Migrations- oder Fluchtgeschichte, die Glaubensrichtung und kulturelle Verortung der Menschen sowie eventuelle Sprach- und Kommunikationsbarrieren berücksichtigt werden. Programme zur Schulung interkultureller Kompetenz und die Zusammenarbeit mit Institutionen wie Migrationsberatungsstellen und Sozialdiensten können zudem dazu beitragen, den Zugang zur Hospiz- und Palliativversorgung für diese Personengruppen zu verbessern.



Das Ziel guter Kinderhospizarbeit ist es, den erkrankten Kindern und ihren Angehörigen umfassend und professionell zur Seite zu stehen und die Familien vom Zeitpunkt der Diagnose an bis über den Tod des Kindes hinaus zu begleiten

3. Verringerung des Pflegenotstands durch nachhaltige Verbesserung der Rahmenbedingungen

Die besonderen Bedürfnisse der rund 50.000 Familien mit lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen können nur Berücksichtigung finden, wenn ausreichend qualifiziertes Fachpersonal vorhanden ist. Allerdings haben pflegende Angehörige schon jetzt mit einem akuten Fachkräftemangel zu kämpfen. Hinzu kommt, dass die Zahl der auf Pflegeunterstützung angewiesenen Familien schneller wächst als die der Pflegekräfte.

Diesem Trend ist umgehend entgegenzuwirken, indem der Pflegeberuf generell attraktiver gestaltet und insbesondere das Interesse an einer Aus- und Weiterbildung im Bereich der Kinderhospizarbeit gesteigert wird. Um den Fachkräftemangel zu beseitigen, ist die Umsetzung folgender Maßnahmen erforderlich:

1. Frauen und Männer in der Pflege müssen gleichermaßen und angemessen für den hohen Arbeitsaufwand bezahlt werden. Dazu sollten sich die Entgelte im Pflegeberuf am durchschnittlichen Bruttoverdienst in Deutschland orientieren. Pflegerinnen und Pfleger müssen in der Kinderhospizarbeit oft schnelle Entscheidungen treffen, die über Leben und Tod der erkrankten Kinder und Jugendlichen entscheiden. Sie tragen eine hohe Verantwortung, die sich derzeit nicht in der Bezahlung widerspiegelt.
2. Pflegefachkräfte sollten hauptsächlich Vollzeitstellen besetzen. Momentan sind ambulante und stationäre Pflegeeinrichtungen gezwungen, weniger qualifizierte Pflegehilfskräfte bei alltäglichen Arbeiten einzusetzen, damit Kostenstrukturen tragbar bleiben. Die besser qualifizierten Pflegefachkräfte werden demgegenüber nur mit speziellen Aufgaben betraut und häufig entgegen ihren Präferenzen in Halbtagsstellen beschäftigt. Gerade bei kritischen Gesundheitszuständen würden Familien mit lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen aber die vermehrte Betreuung durch hinreichend qualifiziertes Pflegepersonal begrüßen.
3. Es muss ein sinnvolles Instrumentarium zur Bemessung des Arbeitsaufwands im Pflegeberuf entwickelt werden. Vor allem mit Blick auf steigende Patientenzahlen muss ein Weg gefunden werden, das Arbeitspensum für einzelne Mitarbeiter in der ambulanten oder stationären Pflege objektiv einzuschätzen. Ein neuer Personalschlüssel für Pflegeeinrichtungen, wie er etwa in der Gesetzesinitiative zur Stärkung des Pflegepersonals aufgegriffen wird, reicht nicht aus, um eine Überbelastung der Pflegefachkräfte zu vermeiden.
4. Die Aus- und Weiterbildung von Fachkräften in der Pflege sollte bundesweit

dahingehend systematisiert werden, dass Zugangsvoraussetzungen, Dauer, Umfang und Inhalte der Ausbildung in allen Bundesländern angeglichen werden. Dies erleichtert angehenden Pflegefachkräften den Berufseinstieg und ermöglicht einen reibungslosen Stellenwechsel. Mittelfristig kann in Deutschland somit flexibler auf Personalnotstand im Bereich der Pflege reagiert werden.

Abschließend bleibt zu bekräftigen: Familien mit lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankten Kindern sind keine gesellschaftliche Randgruppe und dürfen nicht marginalisiert werden. Stattdessen muss die Gesellschaft in besonderer Weise auf ihre Bedürfnisse eingehen. Dazu müssen politische Entscheidungsträger regeln, wie umfassende ambulante und stationäre Betreuungsangebote in der Kinderhospizarbeit in Zukunft finanziert werden können. Außerdem müssen sie Angehörigen und Leistungsträgern gleichermaßen die Kommunikation miteinander und den Zugang zu benötigten Leistungen erleichtern, um die Qualität der Pflege zu erhöhen. Parallel dazu muss der in Deutschland vorherrschende Pflegenotstand umgehend durch Maßnahmen beseitigt werden, die die Aus- und Weiterbildung zur Fachkraft deutlich attraktiver werden lassen. Schließlich profitiert die gesamte Gesellschaft von den verbesserten Rahmenbedingungen in der Pflege im Allgemeinen sowie in der Kinderhospizarbeit im Besonderen.

Dafür setzt sich die Björn Schulz Stiftung ein!



Björn Schulz



STIFTUNG

Für eine Zeit voller Leben