



Björn Schulz Stiftung

Berlin (16. Oktober 2018) – Die Björn Schulz Stiftung ist benannt nach dem kleinen Björn, der mit nur sieben Jahren an Leukämie starb. 1996 wurde die Stiftung in Berlin von einem Eltern-Selbsthilfeverein gegründet. Im Mittelpunkt steht die Betreuung lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankter Kindern und ihrer Familien. Die Stiftung begleitet die erkrankten Kinder und ihre Familien ab dem Zeitpunkt der Diagnose, steht ihnen umfassend und ganzheitlich zur Seite. Dabei reicht die Betreuung der Eltern oft über den langjährigen Krankheitsverlauf und über den Tod des Kindes hinaus.

Einzigartig in Deutschland

Die Björn Schulz Stiftung hat im Laufe der Jahre aufgrund der unterschiedlichen Bedürfnisse der Kinder und Familien ein umfassendes Netz an Angeboten entwickelt und etabliert.

In Zahlen

1997 nahm der Ambulante Kinderhospizdienst der Björn Schulz Stiftung seine Arbeit auf, die erste Einrichtung dieser Art in Deutschland. Die Stiftung begann mit der Ausbildung von ehrenamtlichen Familienbegleiter / -innen. Die Ausbildungskurse finden jährlich ein- bis zweimal statt. Im gleichen Jahr folgte auch die Eröffnung des Rosemarie-Fuchs-Hauses, das Nachsorgehaus der Stiftung auf Sylt.

2002 eröffnete die Björn Schulz Stiftung den Sonnenhof – Hospiz für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Berlin als bundesweit zweites stationäres Kinderhospiz. 2012 folgte der Irmengard-Hof, das Nachsorgehaus der Stiftung in Bayern.

Um den Familien ein Netzwerk aus den Ambulanten Diensten aus einer Hand anbieten zu können, entstanden die Sozialmedizinische Nachsorge, das KinderPaCT-Team, die Ambulanten familiären Hilfen und der Familienunterstützende Dienst. Ergänzt werden diese Dienste durch Musik- und Kunsttherapie, Geschwisterangebote und Trauerangebote für Mütter und Väter, Angehörige sowie Kinder und Jugendliche.

Der Grundsatz der Arbeit der Stiftung lautet: ambulant vor stationär

Deshalb arbeiten alle Bereiche eng zusammen und bieten doch ganz individuelle Leistungen an. Die Björn Schulz Stiftung unterstützt Familien dabei, den erkrankten Kindern möglichst viel der verbleibenden Lebenszeit zu Hause zu ermöglichen. So hat das Kind die Möglichkeit, mit Geschwistern und Eltern aufzuwachsen und so viel wie möglich am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben. Alle Angebote der Björn Schulz Stiftung sind für die Familien kostenfrei und zu großen Teilen spendenfinanziert.

Bildung, Wissenschaft und Forschung

Darüber hinaus engagiert sich die Stiftung in den Bereichen Forschung und Entwicklung. Um in Zukunft Behandlungs- und Beratungsstrategien fortentwickeln zu können, sind kooperative Forschungsprojekte notwendig.

Beispiele sind das Projekt „DekuProSys“ in Kooperation mit Berliner Universitäten sowie das Projekt Versorgungskordinator Kinder und Jugendliche (VK KiJu) mit dem Berliner Senat und zwei weiteren Trägern.

Im Rahmen der stiftungseigenen Akademie erweitern hauptamtliche und ehrenamtliche Mitarbeiter /-innen der Stiftung sowie externe Netzwerkpartner / -innen ihr Fachwissen. Überdies kooperiert die Stiftung mit sieben Ausbildungsbetrieben und bietet den Auszubildenden Praxiseinsätze.

In dieser Rolle steht die Stiftung als Experte Fachleuten, Politik und Medien, aber auch Betroffenen zur Verfügung.

Kinderhospizarbeit – Wo liegen ihre Ursprünge?

Ihre Entwicklung in Deutschland

Die Ursprünge

1982 entstand in Oxford, Großbritannien, das weltweit erste Konzept für ein Kinderhospiz: das Helen House. 1978 war die kleine Helen an einem Hirntumor erkrankt. Mithilfe der Ordens- und Krankenschwester Frances Dominika konnte die Familie die schwere Zeit in einem Kloster verbringen, wo sie Entlastung und Unterstützung fand. Das war das Vorbild für das Helen House.

Hospize gibt es allerdings weitaus länger. Das Wort Hospiz kommt aus dem Lateinischen und bedeutet so viel wie „Herberge und Gastfreundschaft“. Erste Hospize, wie man sie heute zur Beherbergung,

Betreuung und Pflege Sterbender kennt, entstanden bereits Mitte des 19. Jahrhunderts.

Die moderne Hospizbewegung wurde durch die englische Krankenschwester, Sozialarbeiterin und Ärztin Cicely Saunders eingeleitet. Sie gründete 1967 das erste Hospiz in London und fasste die grundlegenden Gedanken so zusammen:

- Eine familiäre, liebevolle und umsorgende Umgebung für die Sterbenden
- Lebensqualität durch Patientenbegleitung
- Die Möglichkeit, bis zuletzt menschlich, würdig und schmerzfrei zu leben

„Wir können nicht dem Leben mehr Tage geben, aber den Tagen mehr Leben.“ (Cicely Saunders)

Heute in Deutschland

1986 eröffnete in Deutschland das erste Hospiz für Erwachsene in Aachen.

1990 entstand durch die Gründung des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. die Kinderhospizbewegung in Deutschland. Ziel war es, ein stationäres Kinderhospiz nach englischem Vorbild einzurichten.

1998 öffnete in Olpe das erste Kinderhospiz „Balthasar“ in Deutschland.

1997 gründete die Björn Schulz Stiftung in Berlin zunächst den ersten ambulanten Kinderhospizdienst in Deutschland und eröffnete 2002 in Berlin-Pankow mit dem Sonnenhof das zweite Kinderhospiz. Seit 2011 steht Familien am Chiemsee das Nachsorgehaus Irmengard-Hof zur Verfügung.

Mittlerweile gibt es in Deutschland 17 stationäre Kinderhospize und 120 ambulante Kinderhospizdienste.

Quellen: S. Jennessen, A. Bungenstock, E. Schwarzenberg: Kinderhospizarbeit. Kohlhammer, 2011
Deutscher Kinderhospizverein e.V. (19.1.2017)

Die aktuelle Situation der Kinderhospizarbeit: Die Zahl der Betroffenen steigt schneller als die Zahl der Pflegekräfte

In Deutschland gibt es derzeit rund 50.000 Familien mit einem lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankten Kind. Ihre Zahl

steigt, denn dank des medizinischen Fortschritts haben schwerst- oder unheilbar kranke Kinder heute eine höhere Lebenserwartung als noch vor 20 Jahren. Allerdings herrscht auf diesem Gebiet ein dramatischer Pflegenotstand, denn die Zahl der Pflegekräfte ist nicht parallel zur Zahl der betreuungsbedürftigen Familien gestiegen. Die Aus- und Weiterbildung der professionellen und ehrenamtlichen Kräfte ist ein Gebot der Stunde.

In dieser schwierigen Situation engagiert sich die Björn Schulz Stiftung nicht nur in der praktischen Betreuung der kranken Kinder und ihrer Angehörigen. Es sind ihr zudem wichtige Anliegen, über die Stiftung hinaus die Pflegepraxis in diesem Bereich durch die Vermittlung von Know-how beispielsweise durch Aus- und Weiterbildung zu fördern und dem Thema die angemessene Aufmerksamkeit in Öffentlichkeit und Politik zu verschaffen.

Schattendasein in der aktuellen politischen Diskussion über Pflege

Kinderhospizarbeit geht in der aktuellen öffentlichen Diskussion über Pflege- und Gesundheitsthemen unter. Die Verbesserung der Palliativversorgung von Kindern ist im Koalitionsvertrag zwar als Ziel genannt, wird im „Sofortprogramm Kranken- und Altenpflege“ des Bundesgesundheitsministeriums jedoch nicht erwähnt. Dabei unterliegt die Tätigkeit in der Kinderhospizarbeit komplexen Anforderungen, die mit der Betreuung von Erwachsenen nicht zu vergleichen sind.

Die wesentlichen Unterschiede auf einen Blick:

- Im Gegensatz zur Hospizarbeit für Erwachsene, die in der letzten Lebensphase beginnt, setzt sie für Kinder bereits mit der Diagnosestellung ein und erstreckt sich häufig über mehrere Lebensjahre.
- Die Betreuung der Kinder ist umfassend. Sie schließt Körper, Seele und Geist der Kinder ein und – nicht zu vergessen – die Unterstützung der gesamten Familie. Das stellt besondere Anforderungen an die Helfer, die dafür eine Ausbildung erhalten müssen.
- Auch Kinderhospize stellen eine Besonderheit dar. Erkrankte Kinder halten sich hier mit ihren Familien auf. Sie profitieren vom geschützten Raum und von den therapeutischen Angeboten. Eltern und Geschwisterkinder erhalten psychologische Unterstützung und können sich mit anderen austauschen.

Pioniertätigkeit der Björn Schulz Stiftung

Die Björn Schulz Stiftung nimmt in der ambulanten und stationären Betreuung schwerstkranker Kinder und ihrer Angehörigen seit ihrer

Gründung eine Vorreiterrolle ein. Sie rief 1997 den deutschlandweit ersten ambulanten Kinderhospizdienst ins Leben.

Die Eröffnung des stationären Kinderhospizes Sonnenhof in Pankow 2002 war ein weiterer wichtiger Schritt zu einem Zeitpunkt, als diese Form der Betreuung in Deutschland noch kaum verbreitet war. Das umfassende Netz an Angeboten für Familien mit einem lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankten Kind ist bis heute ein Alleinstellungsmerkmal der Stiftung.

Bildung und Forschung als Schwerpunkte der Stiftung

Über die Betreuung der Kinder und ihrer Angehörigen hinaus leistet die Stiftung einen wertvollen Beitrag für die Kinderhospizarbeit insgesamt. Bildung und Forschung im Rahmen der stiftungseigenen Akademie spielen dabei eine zentrale Rolle.

In der Akademie erweitern hauptamtliche und ehrenamtliche Mitarbeiter/-innen der Stiftung und externer Einrichtungen ihr medizinisches und pflegerisches Wissen und ihr Know-how in der psychosozialen Begleitung und Selbstsorge.

Einer der Schwerpunkte ist die Ausbildung ehrenamtlicher Mitarbeiter/-innen. Aktuell sind für die Stiftung 320 selbst ausgebildete ehrenamtliche Mitarbeiter/-innen tätig, davon sind etwa 200 in der Betreuung von Familien eingesetzt. Dabei steht die Akademie auch allen Interessierten offen.

Die Stiftung fördert darüber hinaus wissenschaftliche Forschungsprojekte. Jüngstes Beispiel ist die Entwicklung eines telemetrisch multisensorischen Dekubitus-Prophylaxesystems in Kooperation mit der Humboldt-Universität und der Technischen Universität Berlin. Das System beugt der Bildung von Druckgeschwüren bei längerer Bettruhe vor, kommt so dem gesamten Pflegebereich zugute und macht das Engagement der Stiftung über die eigenen Einrichtungen hinaus deutlich.

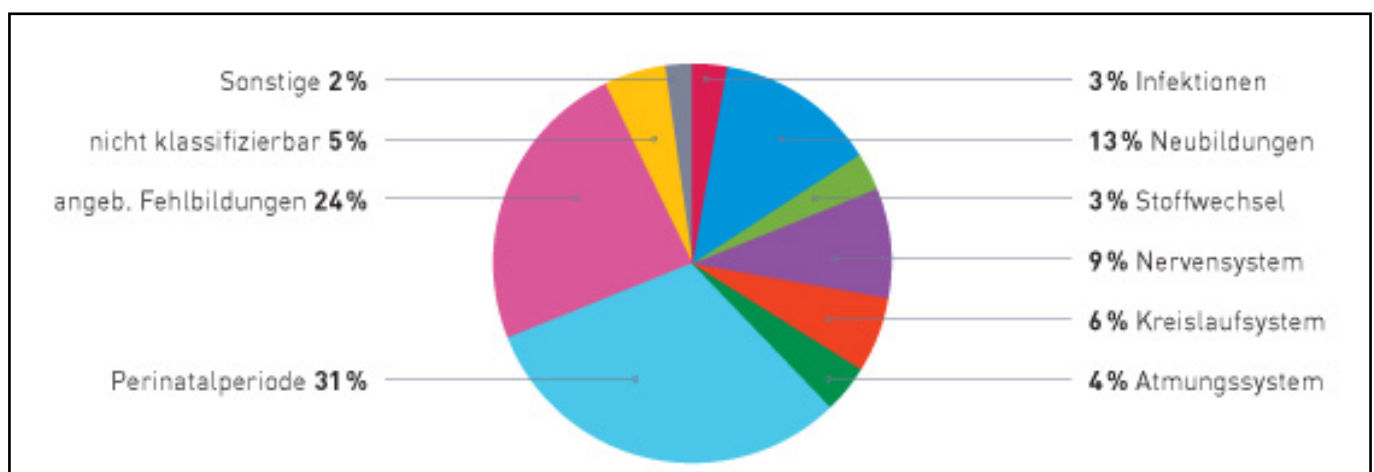
Ein weiteres Projekt ist der Versorgungskoordinator Kinder und Jugendliche (VK KiJu) mit dem Berliner Senat und zwei weiteren Trägern. Ergänzt werden diese Maßnahmen durch öffentliche Veranstaltungen, die sich unter anderem an Experten aus Politik, Wissenschaft, Forschung und Praxis richten. Diese Vernetzung der Beteiligten gibt der Diskussion neue Impulse. Die Stiftung leistet damit zudem einen Beitrag zur Enttabuisierung des Themas, denn es gehört zu ihren Zielen, die Themen Tod und Sterben in der Mitte der Gesellschaft zu verankern.

Konsequenz aus der veränderten Ausbildung

Dass sich die Björn Schulz Stiftung in dieser Form mit Bildung beschäftigt, ist auch eine Folge der Entwicklung des Berufsbildes in der Krankenpflege. Dass die Ausbildung zur Kinderkrankenschwester durch eine allgemeine Krankenpflegeausbildung für alle Altersgruppen ersetzt wurde, wird gerade den Anforderungen in der Kinderhospizarbeit nicht gerecht. Hinzu kommt der Fachkräftemangel in der Pflege, der durch die geringe Attraktivität des Berufsbilds verursacht wird und die Arbeit der Stiftung beeinträchtigt. So können aktuell nicht alle Betten im Sonnenhof belegt werden, da Fachkräfte für die Betreuung der Kinder fehlen.

Krankheitsbilder in der Kinderhospizarbeit

In Deutschland sterben jährlich 4.500 bis 5.000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene unter 20 Jahren. Bei etwa 3.500 ist eine unheilbare, zum Tode führende Erkrankung die Todesursache. Während Erwachsene am häufigsten an Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Krebsleiden sterben, stellen im Kindes- und Jugendalter angeborene Erkrankungen und Fehlbildungen sowie die Folgen von Beeinträchtigungen, die im Rahmen der Geburt auftreten wie extreme Frühgeburtlichkeit, peripartale Asphyxie (Erstickungsgefahr) und ihre Komplikationen, die häufigsten Todesursachen dar.



Gruppe 1

kurative Therapie möglich, palliativmedizinische Behandlung in Phasen prognostischer Unsicherheit oder bei Versagen der kurativen Therapie

Beispiele: Krebserkrankungen, Organversagen

Gruppe 2

lange Phasen intensiver supportiver Therapie zur Lebensverlängerung, meist Teilnahme an üblichen kindlichen Aktivitäten bis ins 2. Lebensjahrzent, Lebenserwartung reduziert
Beispiele: zystische Fibrose, Muskeldystrophie

Gruppe 3

progressive Erkrankungen, Behandlung ausschließlich palliativ, Erkrankungsdauer häufig über Jahre
Beispiele: schwere Stoffwechselerkrankungen, neurodegenerative Erkrankungen

Gruppe 4

schwere, meist neurologische Beeinträchtigungen ohne Progredienz, die zu einer besonderen Anfälligkeit gegenüber Komplikationen mit unvorhersehbaren Verschlechterungen führen; Verlauf häufig über Jahre mit wiederholten Krisen
Beispiele: schwere Störungen der Gehirn- oder Lungenfunktion z. B. nach Frühgeburtlichkeit oder Asphyxie

Quelle: Prof. Monika Führer, Palliativmedizinerin, Ärztin, Kinderärztin, München

Forderungen betroffener Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen

1. Ambulant vor stationär!

Für lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankte Kinder und ihre Familien bedeutet es Erleichterung und Lebensqualität, wenn sie so lange wie möglich im häuslichen Umfeld leben können. Diese Möglichkeit sollte dauerhaft gewährleistet werden.

2. Beseitigung des Fachkräftemangels

Der Fachkräftemangel stellt auch in der Kinderhospizarbeit das größte Problem dar. Deshalb ist eine Offensive in der beruflichen Ausbildung erforderlich mit Gewährleistung

- guter Ausbildungsbedingungen – insbesondere Praxisanleitungen und

- deutlich besserer Rahmenbedingungen für pflegerische Arbeit, um Pflegefachpersonen im Beruf zu halten und Interessenten/-innen zu gewinnen!

3. Den Pflegeberuf attraktiver gestalten!

Der Pflegeberuf muss finanziell, qualitativ und durch bessere Arbeitszeiten aufgewertet werden.

4. Grundsätze der Kinderhospizarbeit in der Gesellschaft etablieren

Es muss gesellschaftlich akzeptiert und zu einer Selbstverständlichkeit werden, dass Familien mit lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankten Kindern ab Diagnosestellung in mehreren gemeinsamen stationären Aufenthalten während des oft langen Krankheitsverlaufs und über den Tod des Kindes hinaus betreut werden.

5. Bildungsauftrag für alle Ausbildungsstätten

Die Themen Tod und Sterben müssen in der Mitte der Gesellschaft ankommen. Von der Kita bis zur Universität gilt es, junge Menschen damit vertraut zu machen.

6. Anpassung der Hilfesysteme beim Übergang ins Erwachsenenalter

Altersgerechte Bedürfnisse der Betroffenen müssen ernst genommen werden.

7. Finanzierung der Geschwister- und Trauerarbeit

Alle Angebote für Geschwister von lebensverkürzend erkrankten Kindern sowie die Trauerangebote für Eltern, Geschwister und Angehörige werden ausschließlich durch Spenden finanziert.

8. Bundesweit einheitliche Finanzierung der stationären Kinderhospizarbeit

Bisher verhandelt jedes Hospiz seinen Tagessatz in seinem Bundesland mit den entsprechenden Kostenträgern.

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

Eine Erhöhung der Tagessätze für stationäre Kinderhospize ist abhängig von bestimmten Standards, die 2017 in einer Rahmenvereinbarung festgelegt wurden und für uns mit umfangreichen Umbauten verbunden

sind.

10. Berücksichtigung der besonderen Bedürfnisse

Lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankte Kinder benötigen umfassende Betreuung. Auch Pädagogen und Therapeuten müssen gefördert werden.

11. Bundesweite Sicherung der Versorgungsstrukturen auch in ländlichen Regionen

Zeitnahe und flächendeckende ganzheitliche Versorgung für lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankte Kinder, Jugendliche und ihre Familien muss auch außerhalb der Ballungsräume um große Städte ermöglicht werden. Familien, die in ländlichen Regionen leben, dürfen nicht länger benachteiligt sein.

12. Unterstützung für Familien mit Migrationshintergrund und Geflüchtete

Entsprechend der UN-Kinderrechtskonvention im Sinne der Gleichbehandlung

Weitere Informationen

www.bjoern-schulz-stiftung.de

Quelle: Bjoern-Schulz-Stiftung (16.10.2018) (tB).