



Pressemitteilung

Junge Patienten und ihre Familien werden in der Pflege vergessen

Es mangelt an staatlicher Unterstützung – vor allem für pflegende Angehörige

München, 11. April 2019 – Aktuell gibt es in Deutschland 2,89 Millionen pflegende Angehörige (¹). Ohne Angehörige würde die Pflege in Deutschland nicht funktionieren. Das Konstrukt steht jedoch auf wackligen Beinen, denn viele Pflegende sind längst an der Belastungsgrenze angekommen. Auch in der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM) ist diese Entwicklung deutlich spürbar. Familien mit schwer kranken Kindern oder Eltern erhalten zum einen zu wenig staatliche Unterstützung, zum anderen erhalten belastete Angehörige nicht die notwendige und gesetzlich vorgesehene Beratung und Anleitung. „Jüngere Patienten und ihre Familien werden in der Beratung, Betreuung und Pflege bisher fast vollständig vergessen. Es fehlt an griffigen Konzepten und Strukturen“, erklärt Christine Bronner, Stifterin und geschäftsführender Vorstand der Stiftung AKM.

Ein Beispiel: Im vergangenen Jahr hat die Umsetzung auf ein Recht zur Beratung und Anleitung pflegender Angehöriger im Pflegestärkungsgesetz III begonnen. Jedoch ist die Umsetzung bisher nicht konkret geregelt. „Bis heute wurde dieses wichtige Recht nicht umgesetzt, die Beratung für die Angehörigen existiert nur willkürlich, ohne Qualitätskriterien und mit ungesicherter Neutralität oder geregelt nur für Senioren, wie in Bayern. Das muss dringend geändert werden“, mahnt Christine Bronner mit Blick auf die Belastungssituation und die Gleichberechtigung der von der Stiftung AKM betreuten Familien. Zwar sollen gemäß Pflegereform Angehörigenberatung und Nachsorge in der Pflege für alle verfügbar werden, egal welches Alter der Patient hat, aber es mangle an der Umsetzung. Christine Bronner: „Bisher erhalten die Familien zu wenig Beratung und haben meist keinen Begleiter durch den Dschungel der Behörde. Sie haben auch zu wenig Anleitung und Unterstützung in der Pflege ihrer Kinder und zu wenig Aufmerksamkeit in der Politik.“ In der Folge gibt es auch für die gesetzlich zustehenden Leistungen kaum geeignete Dienstleistungsanbieter für Kinder und Jugendliche. Das bedeutet, die Familien hätten Anspruch auf z.B. Entlastungsleistungen nach § 45 SGB XI (z.B. Angehörigenschulung), können diese aber nicht in Anspruch nehmen, weil diese Leistung nicht angeboten wird, da die dazu erforderliche Anlaufstelle für Angehörigenberatung jüngerer Patienten bisher nicht existiert. Diese Angebote erhalten in Bayern z.B. nur pflegende Angehörige von Senioren.

Es gibt bundesweit hier jedoch eine Ausnahme:

Bei der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München ist die Angehörigenberatung seit 2016 eine von vier tragenden Leistungssäulen. Die Stiftung hat ein eigenes Konzept dafür entwickelt. Der Bedarf in

¹ Quelle: BARMER Pflegereport 2017



diesem Bereich steigt zunehmend. So wurden 2018 mehr als dreimal so viele Beratungen durchgeführt als im Vorjahr. Dies geschieht trotz Rechtsanspruch bisher jedoch nur auf Spendenbasis. „Die Angehörigen unserer kranken Kinder oder Eltern benötigen dringend sozialrechtliche und psychosoziale Beratung und auch einfach mal ein offenes Ohr. Der Staat muss hier deutlich mehr unterstützen. Die Bedürfnisse der Angehörigen gerade jüngerer Patienten müssen viel mehr in den Fokus gerückt werden, sonst haben wir auf Dauer ein Problem“, erzählt Barbara Schachtschneider, Bereichsleitung Angehörigenberatung in der Stiftung AKM.

Ein weiteres großes Problem sieht die Stiftung AKM beim individuellen Wohnen. Gesetzlich ist es zwar gewollt, im neuen BTHG auch angelegt, aber es fehlt für die betroffenen Familien noch an regelhaften Konzepten mit Finanzierung. Dies gilt einerseits für flächendeckende ambulante und teilstationäre Angebote sowie deren Finanzierung. Diese Angebote wären jedoch die Grundlage, um den Familien den von ihnen dringend favorisierten Verbleib ihrer Kinder im heimischen Umfeld zu ermöglichen, bis sie mit Erreichen der Volljährigkeit selbst ausziehen möchten. Derzeit besteht im ambulanten Bereich, insbesondere in strukturschwachen Regionen, jedoch eine so extreme Unterversorgung, dass schwerstkranke Kinder und Jugendliche in Pflege - WGs leben müssen, obwohl dies rechtlich eigentlich nicht zulässig ist, aber nötig, um wenigstens dem enormen Pflegenotstand zu begegnen. Angemessene Förderung und psychosoziale Betreuung fehlen hier meist vollständig. Eine wichtige Lösung für dieses Problem wäre z.B. eine regelmäßige Alltagsentlastung durch Tagesbetreuung, nächtliche Versorgung und Wochenendbetreuung in Kindertageshospizen mit individueller Förderung, psychosozialer Betreuung und Schulung. Weiterhin fehlt es an geeigneten Wohngruppen für ältere Jugendliche und junge Erwachsene, die wirklich eigenständig leben möchten, bisher aber mangels Angeboten nicht ausziehen können. Reine Pflegewohngruppen können auch hier nicht die Antwort auf individuelles Wohnen gemäß BTHG sein.

„Mein großer Wunsch an die Politiker ist es deshalb, dass nicht nur einzelne kinderhospizliche Einrichtungen in Bayern finanziert werden, sondern vorhandene Konzepte, Vorhaben und Angebote für Beratung, Anleitung, Wohnen und Kinderhospizarbeit in ihrer Gesamtheit viel besser finanziell gefördert und politisch unterstützt werden, damit ein flächendeckender Ausbau ambulanter, teil- und vollstationärer Strukturen für alle pflegenden Familien in Bayern, auch in strukturschwachen Regionen, zeitnah möglich wird und wirklich alle betroffenen Familien die nötige ambulante, teil- und vollstationäre Unterstützung erhalten, die sie brauchen, um nicht an der Pflege zu scheitern und als Familie oder als Einzelpersonen sozial, gesundheitlich und psychisch zu zerbrechen, egal ob ein Kind oder ein Elternteil erkrankt ist“, erklärt Christine Bronner.

Kontakt Presse:

Christiane Schoeller
PR & Öffentlichkeitsarbeit
Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München - AKM
Blutenburgstraße 64+66
80636 München



Tel.: + 49 89 588 03 03 12

Mobil: +49 178 80 58 001

Mail: christiane.schoeller@kinderhospiz-muenchen.net



Über Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM)

Seit 2004 betreut die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM) Familien mit unheilbar- und lebensbedrohlich schwersterkrankten Ungeborenen, Neugeborenen, Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in München und ganz Bayern. Dabei wird das Team aus rund 60 hauptamtlichen Ärzten, Psychologen, Krankenschwestern, Heilpädagogen, Therapeuten und Sozialarbeitern von über 250 Ehrenamtlichen in den Bereichen Familienbegleitung, Krisenintervention und Öffentlichkeitsarbeit unterstützt. Ziel soll es sein den Familien in dieser schwierigen Zeit eine feste Stütze zu sein und Momente der Sicherheit, Geborgenheit und Normalität zu schenken. Dabei konzentrieren wir uns auf die Bedarfe und Bedürfnisse der gesamten Zielgruppe, nämlich der gesamten betroffenen Familie.

www.kinderhospiz-muenchen.net