



**Pflegebedürftige
Kinder –
bestens versorgt?**

Vorwort	1	„Eigentlich braucht es einen C-Status“	
Die Lebenssituation von Familien mit pflegebedürftigen Kindern	2	Interview mit DANIELLE GIBBA,	
Hilfestruckturen in Berlin – ein Überblick	3	stellv. Leiterin der Lebenshilfe-iKita Berlin-Neukölln	22
„Vatertag mit Lolle“		„Klare Vorgaben bauen Ängste ab und schaffen Sicherheit“	
Elternbericht	5	Interview mit DANIEL DOLLEZAL,	
Die Baustellen im Hilfesystem	8	Fachleiter Inklusion der Friedenauer Gemeinschaftsschule	24
Strukturen für Beratung und Unterstützung ausbauen	10	Begleitung der Transition	26
Ambulante Versorgung intensivpflichtiger Kinder sichern	14	„Die Eltern müssen unterstützt werden,	
„Es darf nicht von Glück und Zufall abhängen,		damit sie Kraft für die Pflege ihrer Kinder haben“	
ob man kompetente Unterstützung findet“		Elterninterview	30
Elterninterview	17	Versorgungslücken im Hilfesystem	32
Sicherstellung der Versorgung in Kita und Schule	20	Resümee und Handlungsempfehlungen	34
		Teilnehmende der Fachtagung	37

Organisation der Fachtagung: Adelheid Borrmann & Benita Eisenhardt, Fachstelle MenschenKind und Prof. Dr. Karlheinz Ortmann, Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin

Moderator_innen und Referent_innen der Fachtagung:

Danah Adolph: Rechtsanwältin für Sozialrecht | **Adelheid Borrmann:** Fachstelle MenschenKind/Supervisorin | **Henriette Cartolano:** Regionalleitung Selbsthilfeverein INTENSIVkinder zuhause e.V | **Uwe Danker** und **Jan Penic:** Selbsthilfeverein proREMUS | **Markus Dautenheimer:** Supervisor | **Stefanie Emmert-Olschar:** Kompetenzzentrum Pflegeunterstützung
Danielle Gibba: Stellvertretende Leitung iKita Lebenshilfe | **Ulrich Hesse:** BA Tempelhof-Schöneberg von Berlin, Abt. Jugend, Ordnung, Bürgerdienste | **Elisabeth Horn:** Berliner Transitionsprogramm | **Uta Johst-Schrader:** Leitung des Schulpsychologischen und Inklusionspädagogischen Beratungs- und Unterstützungszentrum (SIBUZ) Friedrichshain-Kreuzberg | **Prof. Dr. Gabriele Kuhn-Zuber:** Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin | **Markus Lau:** Veranstaltungsmoderation | **Cornelia Neubert:** Kinderbeauftragte der Berliner Pflegestützpunkte
Karen Nitz-Bessenrodt: Supervisorin | **Ulrike Pohl:** Referentin für Menschen mit Behinderung des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes Berlin-Brandenburg | **Katarina Prchal:** Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin | **Frank Schumann:** Fachstelle für pflegende Angehörige | **Dr. Alexander Schwandt:** Geschäftsführer Kinderintensivpflegedienst Gänseblümchen

Vorwort

Wie gut ist die Versorgung von pflegebedürftigen Kindern in Berlin? Werden alle erforderlichen Maßnahmen zu ihrer Unterstützung ergriffen? Um diese Fragen von möglichst vielen Seiten zu beleuchten, luden die Fachstelle MenschenKind und die Katholische Hochschule für Sozialwesen am 1. Juli 2016 zur Fachtagung „**Pflegebedürftige Kinder – bestens versorgt?**“ ein. Über einhundert Teilnehmer_innen aus den verschiedensten Bereichen folgten dieser Einladung. Sie diskutierten in Workshops und Think Tanks zu Themen wie medizinische und pflegerische Versorgung, Beratung und Unterstützung von Eltern, Teilhabe an Bildung, Übergang ins Erwachsenenalter und inklusive Ansätze in allen Phasen der Entwicklung.

Diese Broschüre dokumentiert die wichtigsten Ergebnisse der Fachtagung:

- Sie gibt einen Überblick über die **Lebenssituation der Familien** und bereits **bestehende Hilfestrukturen**.
- Sie beschreibt die **Baustellen im Versorgungssystem** und erste **Lösungsansätze**.
- Zusätzlich ermöglichen **Interviews mit Eltern** einen Einblick in den Alltag von Familien.
- **Interviews mit pädagogischen Fachkräften** aus Kita und Schule zeigen die Herausforderungen bei inklusiver Bildung.
- **Infokästen** stellen spezielle Programme oder Konzepte für eine bessere Versorgung vor.

Kinder mit Pflegebedarf zählen fast immer auch zum Personenkreis der Menschen mit Behinderung. Sie benötigen für eine gleichberechtigte Teilhabe an der Gesellschaft Unterstützung. Artikel 7 der UN-Behindertenrechtskonvention spricht ihnen die gleichen Grund- und Menschen-

rechte zu wie allen anderen Kindern auch. Deutschland hat sich verpflichtet, alle erforderlichen Maßnahmen zur Umsetzung der UN-Konvention zu ergreifen. Die Fachtagung hat gezeigt, dass hier noch Handlungsbedarf besteht.

Während rechtliche Grundlagen auf politischer Ebene zu schaffen sind, braucht es im Alltag vor allem eine Zusammenarbeit aller Beteiligten, auch jenseits der Ressortgrenzen. Wir hoffen, mit der Tagung und dieser Dokumentation im Sinne der Kinder das Netzwerk zu stärken und künftig gemeinsam die notwendigen Schritte zu gehen.

Wir danken allen Mitwirkenden und Teilnehmenden für die engagierten Diskussionen und die Bereitschaft, sich auch zukünftig für eine bessere Versorgung von pflegebedürftigen Kindern einzusetzen. ■

BENITA EISENHARDT und ADELHEID BORRMANN
Fachstelle MenschenKind





Die Lebenssituation von Familien mit pflegebedürftigen Kindern

Hört man den Begriff „pflegebedürftig“, denkt man meist an ältere Menschen. Dass es deutschlandweit auch über 73.000 Kinder und Jugendliche mit anerkannter Pflegebedürftigkeit gibt, ist eher unbekannt. Allein in Berlin leben über 3.000 pflegebedürftige Kinder und Jugendliche mit einem zum Teil sehr erheblichen Hilfebedarf.

Die Ursachen der Pflegebedürftigkeit unterscheiden sich deutlich von denen bei Erwachsenen. Es sind andere Krankheitsbilder, meist angeborene Erkrankungen oder bei der Geburt erworbene Behinderungen. Die Grunderkrankungen sind sehr verschieden und reichen von Muskelschwächen über Stoffwechselstörungen bis hin zu Querschnittlähmungen. Häufig handelt es sich um seltene Krankheitsbilder, die sehr spezialisiertes Fachwissen erfordern. Bei manchen Kindern ist die kognitive Entwicklung beeinträchtigt, andere hingegen haben einen altersgemäßen kognitiven Entwicklungsstand. Aufgrund neuerer medizinischer Erkenntnisse und besserer Behandlungsmöglichkeiten haben viele dieser Kinder eine deutlich höhere Lebenserwartung und Überlebensrate als noch vor zehn Jahren. Von daher wächst der Personenkreis weiter an.

Während die Diagnose eines fortwährenden Hilfebedarfs viele Familien zunächst in eine Krise stürzt, gelingt es den meisten Familien mit der Zeit, ihr Leben mit einem pflegebedürftigen Kind zu bewältigen und das Zusammenleben als bereichernd zu erleben.

Pflegebedürftige Kinder werden fast immer durch ihre Familien zuhause versorgt. Der Familienalltag richtet sich dann

an den Versorgungserfordernissen des Kindes aus und wird dadurch kompliziert. Neben der Pflege müssen sich Eltern dann auch um die Förderung, Erziehung, Prävention, Rehabilitation und emotionale Unterstützung kümmern. Bei vielen pflegebedürftigen Kindern sind neben der Grundpflege (Hilfe beim Waschen, Essen und bei der Mobilität) spezielle Pflegemaßnahmen erforderlich, wie Medikamentengabe, Inhalationen, Sondieren oder auch künstliche Beatmung, Monitoring und Absaugen. Dafür sind spezialisiertes Wissen und teils sehr komplexe Pflegetechniken erforderlich. Weil das Kind kontinuierlich wächst, muss die Versorgung immer wieder angepasst werden.

Die Familien brauchen qualifizierte, auf das Kind abgestimmte Betreuung und psychologische Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung und in Krisensituationen. Wichtig sind aber auch Informationen und Beratung zu Verlauf und Therapie, zum Umgang mit dem Kind und zu Fördermöglichkeiten. Die Pflege und die Verwendung von Hilfsmitteln muss angeleitet werden. Die komplexe Versorgungssituation erfordert oft ein spezielles Case Management bei der Suche nach passgenauen Hilfen, zu sozialrechtlichen Fragen, bei Anträgen und Widersprüchen, dem Kontakt zu Behörden und der Koordination der Leistungen.

Offensichtlich scheinen Familien die Herausforderungen im Ganzen erfolgreich zu bewältigen - aber der Alltag und die Pflege der Kinder sind mit erheblichen Belastungen verbunden (vgl. Bükler 2008).

Hilfestrukturen in Berlin – ein Überblick

Das vorwiegend auf ältere Menschen ausgerichtete Hilfesystem für Pflegebedürftige ist nur zum Teil für Familien mit pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen nutzbar. Dennoch gibt es in Berlin einige Hilfestrukturen und Stellen, an die sich die Familien wenden können.

Diagnostik, Behandlung und Therapie übernehmen in der Regel Kinder- und Fachärzt_innen in Kliniken oder Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) sowie niedergelassene Kinderärzt_innen. In Berlin gibt es fünf an Kliniken angebundene **Sozialpädiatrische Zentren** und 16 bezirkliche Kinder- und Jugendambulanzen und Sozialpädiatrische Zentren (KJA/SPZ). Die Aufnahme erfolgt per Überweisung.

Pflegestützpunkte informieren, beraten und unterstützen auch Familien pflegebedürftiger Kinder zu allen Fragen rund um das Thema Pflege. Auf Wunsch vermitteln sie notwendige Hilfen und klären Finanzierungsmöglichkeiten ab. Die Beratung kann telefonisch, persönlich im Pflegestützpunkt oder zu Hause erfolgen. Sie ist anbieterneutral und kostenfrei. Die Berater_innen unterstützen bei Antragsverfahren, bei Begutachtungsterminen mit dem Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) oder bei Widersprüchen. In jedem Bezirk gibt es mehrere Pflegestützpunkte, in jeweils einem davon gibt es eine_n Kinderbeauftragte_n. Diese sind für die Vernetzung und das Case Management für pflegebedürftige Kinder zuständig.

Brauchen Familien nach einem Krankenhausaufenthalt Unterstützung, um die häusliche Versorgung des Kindes zu organisieren, kann eine **Sozialmedizinische Nachsorge** verordnet werden. Ein multiprofessionelles Team aus

Medizin, Pflege, Sozialer Arbeit und Psychologie steht zeitlich begrenzt zur Verfügung, zum Beispiel, wenn für ein beatmetes oder ein frühgeborenes Kind ein Entlassungsmanagement erforderlich ist. Die Sozialmedizinische Nachsorge kann Hausbesuche machen, den Pflegedienst gemeinsam mit der Familie organisieren, bei Anträgen und Widersprüchen unterstützen, in Hilfsmittel einweisen und direkte Fragen der Familie rund um die medizinische und pflegerische Versorgung klären. Die Sozialmedizinische Nachsorge kann lediglich bis zu sechs Wochen nach einem stationären Aufenthalt verordnet werden und ist auf drei Monate befristet.

Viele Eltern pflegebedürftiger Kinder nutzen Angebote der **Elternselbsthilfe**, dort erhalten sie wertvolle Informationen von Familien mit eigenen Erfahrungen. In Berlin sind dies u.a. die Regionalstellen von „Kindernetzwerk e.V.“, „Kinder Pflege Netzwerk e.V.“ und „INTENSIVkinder zuhause e.V.“ sowie der Verein „Eltern beraten Eltern“. Aus der Elternselbsthilfe sind einige Fachverbände entstanden, die mittlerweile oft professionelle Beratungseinrichtungen und bundesweite Lobbyarbeit betreiben (u.a. „Lebenshilfe“, „Spastikerhilfe“, „bvkm.“, „Rheuma-Liga“ und „Bundesverband Herzkranke Kinder“).

Das **Fallmanagement Eingliederungshilfe** regelt den Zugang zu den Leistungen zur Teilhabe behinderter Menschen. Für Kinder und Jugendliche bis zum 18. Lebensjahr sind die bezirklichen Jugendämter, für über 18-Jährige die bezirklichen Sozialämter zuständig. Sie entscheiden über Einzelfallhilfen zum Beispiel bei außerschulischer Förderung. Auch die ergänzenden Leistungen der Hilfe zur Pflege können über das Fallmanagement beantragt werden.





Innerhalb der bezirklichen Gesundheitsämter sind **Kinder- und Jugendgesundheitsdienste (KJGD)** verantwortlich für die gesundheitlichen Belange von Kindern und Jugendlichen. Neben den pädiatrischen Amtsärzt_innen stehen Sozialpädagog_innen, Familienhebammen und Therapeut_innen als Ansprechpartner_innen zur Verfügung. Der KJGD übernimmt die Einschulungsuntersuchungen, die Kitauntersuchungen und Impfungen, aber auch die Entwicklungsdiagnostik mit Einleitung von Fördermaßnahmen in den Kindertagesstätten und Schulen. Auch die physiotherapeutische und logopädische Versorgung behinderter Kinder in speziellen Schulen gehört zu den Aufgaben des KJGD.

Für alle Fragen rund um die inklusive Schule gibt es pro Bezirk ein **Schulpsychologisches und Inklusionspädagogisches Beratungs- und Unterstützungszentrum (SIBUZ)**. Im SIBUZ arbeitet ein multiprofessionelles Team aus Schulpsycholog_innen, Pädagog_innen, Sonderpädagog_innen sowie Sozialpädagog_innen.

Es gibt **niedrigschwellige Betreuungs-, Besuchs- und Begleitdienste**. In der Regel koordiniert eine hauptamtliche Stelle die ehrenamtlichen Helfer_innen und übernimmt deren Qualifikation. Freiwillige gehen dann in die Familien und werden meist als Begleitung für Wege oder als Besuchs- bzw. Betreuungsdienst für die Freizeitgestaltung und zur Entlastung der Pflegepersonen eingesetzt. Darüber hinaus gibt es viele weitere Unterstützungsstrukturen für Kinder mit Behinderungen und Pflegebedarf (z.B. Kinderintensivpflegedienste, Rehabilitationseinrichtungen, Wohneinrichtungen), die hier nicht im Einzelnen aufgeführt werden sollen. ■

„Vatertag mit Lolle“



Wenn ein Kind zur Welt kommt, mit dem Ärzte offensichtlich überfordert sind, weil es eine komplizierte Andersartigkeit mit sich bringt, dann stellt das an die Eltern die Aufgabe, selbst Spezialisten zu werden, Anwälte ihrer Kinder und ihrer selbst. Bevor ich Vater einer mehrfach schwerbehinderten Tochter wurde, war ich höchstens Spezialist im Träumen. Ich träumte von einer heilen Familie, glücklichen Kindern, einer schönen Wohnung, einem erfüllenden Beruf, sowohl für mich als auch für meine Frau, und von musischer Erziehung der Kinder. Die Geburt stellte ich mir so vor, dass unsere Tochter in einem Geburtshaus in schöner Atmosphäre zur Welt kommt. Das Baby liegt auf der Brust der Mutter, ich lege meine rechte Hand auf den kleinen Rücken des Kindes und versuche, Wärme zu spenden. Wir würden nach Hause gehen, alle engen Freunde benachrichtigen. Nach einer Woche würde ich wieder zurück zur Arbeit gehen und spätestens mit Aufnahme unseres Kindes in einer Kita würde auch meine Frau wieder Geld verdienen. So wie sich das jeder irgendwie vorstellt, glaube ich.

Es kam ganz anders. Wir waren lange im Krankenhaus, wussten nicht, was mit unserem Kind los war. Kein Arzt dort konnte eine Diagnose stellen. Von Trisomie 8, 13, 18 wurde unter den Krankenschwestern gemauschelt. Wir wurden nur dank Google schlauer. Was auch immer unser Kind alles hatte – oder eben nicht hatte oder konnte –, wir mussten uns damit auseinandersetzen. Wir wollten uns damit auseinandersetzen.

Heute bin ich tatsächlich Spezialist für meine Tochter. Einer, dem immer gesagt wird, er hätte die meiste Ahnung von seinem Kind, dem aber im Ernstfall doch nicht geglaubt wird, wenn die Ungewöhnlichkeiten die Vorstellungskraft des behandelnden Arztes übersteigen. So ist mein Alltag nicht nur von der Pflege geprägt, sondern

auch von der Herausforderung, diese Verantwortung für ein Leben zu haben. Meine Frau und ich haben uns unseren Kompetenzen nach aufgeteilt. Ich bin primär für die Qualität der Pflege zuständig und sie für die Versorgung um unsere Tochter herum, denn damit wäre ich so sehr überfordert, dass ich nicht wüsste, ob ich beides alleine schaffen würde. Wir sind ein Team und als solches geraten wir auch täglich aneinander. Die Frage, was das Beste für unsere Tochter ist, wollen wir beide beantworten. Wenn ich meine Tochter dann anschau, sehe ich in ihrer Mimik manchmal stehen: „Hey Leute, regt Euch mal ab, ich mach das schon.“ Das erheitert. Ich interpretiere viel in ihre Bewegungen hinein, in ihr Verhalten, ich rede mit ihr und bilde mir ein, sie würde antworten. Anders könnte ich es nicht. Es – das ist die intensive Pflege, zu der Handlungen gehören, für die ich meine Emotionen in einer Höhle tief unten in einem Berg verstecken muss, wo ich sie für einige Zeit nicht finden kann. Anders geht es nicht. Bis vor kurzem hatten wir zuhause noch keinen Pflegedienst, der die Nächte übernimmt. Vor kurzem standen wir vor der Entscheidung: Pflegedienst oder „Wohngemeinschaft behinderter Kinder“ mit Besuchsrecht. Eine Entscheidung, die ich nicht traf. Ich konnte gar nichts mehr entscheiden, ich war ein Zombie. Zweieinhalb Jahre Schlafmangel, Dauergepiepe vom Überwachungsmonitor, der den Sauerstoffgehalt im Blut meiner Tochter misst. Zweieinhalb Jahre zu gleichen Teilen Krankenhausaufenthalt und Zeit zuhause. Ich konnte nicht mehr arbeiten, ich konnte nur bei ihr sein, ich war doch schließlich ihr Vater. Wir haben sie gemacht und das bedeutete, wir, nicht nur meine Frau oder nur ich. Aufzugeben, meine Tochter aufzugeben, abzugeben in fremde Hände, ob in die Hände von Krankenschwestern, die zuhause bei uns waren oder gleich ganz zu Leuten, die noch weiter weg

waren, das ging für mich nicht. Bis zu diesem Punkt. Zweieinhalb Jahre musste ich meiner zarten Tochter Katheter in den Po stecken, sie mit Schwenkspülungen erleichtern, da sie eine Krankheit hatte, die auf den Namen „Morbus Hirschsprung“ hört. Diese verhindert, dass Menschen alleine ausscheiden können. Ihr Bauch blähte sich alle paar Stunden auf, in Intervallen, Kot und Winde drückten und sie weinte. Sie entwickelte sich nicht weiter, hatte an ihrer Umgebung nur geringes Interesse. Eigentlich hätte diese Krankheit früh erkannt werden können, nur wurde sie es nicht, obwohl wir diverse Spezialisten aufsuchten. Wir wussten nach einiger Zeit, dass sie es hatte, aber wenn wir wieder einmal bei einer Fachärztin aufschlugen, um darum zu betteln, dass sie operiert wurde, erklärte sie uns für verrückt. So viel dazu, dass wir Spezialisten sind. Es machte mich fertig. Ich hielt mich für verrückt, denn sie war ja die Ärztin und ich nur ein strapazierter Vater, der nachts um drei in der Notaufnahme keinen geraden Satz mehr sprechen konnte.

Lolle war taubblind. Zwar konnte sie Schatten, Silhouetten oder Kontraste, Licht erkennen, aber ihre Sehleistung war unter 20 Prozent. Ihre Ohren hingegen waren ganz taub, was wir auch lange Zeit nicht wussten. Sie erhielt ein Cochlear Implantat, das sie nervte, das sie ständig warf. Das konnte sie. Darauf war ich stolz. Meine Brille nahm sie auch immer ab und warf sie weg. Toll, wirklich. Jeder kleine Fortschritt war eine Sensation, die auch gleich den Großeltern mitgeteilt wurde. Der Pflegedienst brachte jede Nacht ab 21 Uhr eine Krankenschwester ins Haus. Wir stellten die Wohnung so um, dass ein Zimmer, das nicht neben dem Schlafzimmer lag, tagsüber Kinder- und nachts Patientenzimmer war. Damit wir das Piepen der Überwachung auch mal aus den Köpfen bekamen. Morgens weckt mich nun die Krankenschwester um kurz vor



BETTUNTERLAGEN

IKM

FEUCHTTÖCHER

MEDIKAMENTE

sieben zur Übergabe auf. Weckergepiepe höre ich schon lange nicht mehr. „Wie war die Nacht? Ist sie fit genug für die Kita?“ Ist die Nacht erholsam gewesen, wasche und füttere ich sie.

Lolle zappelt mit den Beinen, dreht sich unkontrolliert nach links, rechts. Sie wehrt sich gegen das Haarekämmen, aber ich sehe nicht ein, dass mein Kind vernachlässigt aussieht. Von der Nahrungsgabe durch eine Babytrinkflasche hat sie Essen (Trinken) im Haar. Ich wasche es so gut heraus, wie sie es zulässt. Baden mag sie, aber dafür ist nur am Abend Zeit. Die Kita-Tasche wird gepackt. Inhalator, Sauerstoffflasche und Schläuche, Sauerstoffüberwachungsgerät, Trinknahrung in Glasflaschen, eine süße und eine herzhafte Sondenkost, die ihr bei der Gewichtszunahme helfen soll. Es klingelt, die Krankenschwester ist da und empfängt Lolle freundlich. Sie ist ein Schatz. Anfangs war ich überängstlich, bei jeder Schwester, die kam und es kamen und gingen viele, ein ständiger Wechsel. Wir konnten erwirken, dass die Tageskrankenschwester nicht ständig wechselt, weil die Kita sonst nicht mitgespielt hätte. Die anderen Kinder sollten nicht ständig wechselnde Begleitungen sehen müssen. Das würde sie überfordern. Was sollten wir sagen, die nun an 16 von 24 Stunden Standleitung zu einer eigentlich fremden Person hatten, die in den privaten vier Wänden mit uns war oder eben in der Kita mit unserem Kind und die Pflegemaßnahmen vornahm, die wir eigentlich niemandem zumuten mögen? Wir fanden in unserer Kita zum Glück Erzieher, die sagten: „Hey, Ihr konntet das als Eltern vorher auch alles nicht, also lernen wir den Umgang mit Lolle einfach auch.“ Aber das Kind anderer ist eben das Kind anderer und Feierabend ist Feierabend, Pause ist Pause, Beruf ist Beruf. Klar, wir müssen allen vertrauen. Die Kinder in der Kita sind zusammen mit Lolle ein Fest. Sie fahren sie in ihrem Therapiestuhl durch die Räume. Manchmal setzen sie sich auch hinein, tun, als seien sie Lolle, einfach so, ohne Hohn. Kinder sind so frei von den Vorstellungen, wie das Leben zu sein hat, dass sie nicht darüber nachdenken,

was Lolle alles nicht kann, zum Beispiel sprechen, gehen, lange sitzen. Sie freuen sich über jedes Lächeln und Lolle lächelte zusammen mit den anderen Kindern sehr, sehr viel. Die Kita, in die sie mit zwei Jahren kam, verschaffte ihr den Eindruck, nicht alleine zu sein.

In der Zeit, in der sie mit ihrer Schwester in der Kita ist, versuchen wir, Kräfte zu sammeln, aber es staut sich immer so viel an, was wir abarbeiten müssen, vor allem Organisatorisches. Um bei Behörden, bei der Gesundheitskasse oder sonst wo etwas zu erreichen, braucht es Geduld, Verständnis für Sachbearbeiter, die nicht wissen, was ein Chromosomenfehler ist und denken, unsere Tochter sei nächste Woche ganz normal und gesund. Ich räume die Wohnung auf, mache Besorgungen und nach einer gefühlten Stunde ist die Kita vorbei, es ist 16 Uhr und die Kinder sind wieder da. Ich hole sie mit ab, weil die Krankenschwester nur die Patientin begleiten darf, aber nicht die gesunde Schwester. Morgens ist das auch so. Für Lolle steht noch Besuch an. Die Frühförderin aus Potsdam kommt und baut für ihre sinnesspezifische Förderung Geräte auf. Klangzeug, Lichttafeln. Wir werden immer wieder gerufen oder stauen sowieso, wie sie auf die Lichttafeln reagiert. Auf die akustischen Reize eher zufällig. Das Cochlear Implantat, das Menschen bekommen, denen herkömmliche Hörhilfen nicht helfen können, fällt immer wieder ab. Die Apotheke ruft an, weil wir die Katheter, mit denen wir doch noch ab und zu ihren Darm anspülen müssen, nicht genehmigt bekommen. Der Kinderarzt schreibt auf, was wir brauchen. Movicol, Klistiere, Darmrohre, Finger-Tips, Adapter für alle möglichen Schläuche, Trinknahrung. Der Arzt vom SPZ, der für uns ein Heilbringer ist, weil er uns super unterstützt und immer nach Möglichkeiten sucht, Lolle zu fördern und uns zu entlasten, schreibt Hilfsmittel auf wie Therapiestuhl, Pflegebett, Autositz mit besonderem Halt für muskelschwache Kinder, Umbau des Kinderwagens und viel mehr. Das Telefon ist selten still. Der Essenslieferant bringt noch zwölf Kisten Nahrung, die irgendwo verstaut werden müssen. Lolle hat längst den

größten Raum der 3-Zimmer-Wohnung bekommen, aber es ist eng mit ihren ganzen Gerätschaften. Tagsüber ist es auch Kinderzimmer für ihre Schwester. Gemeinsam in einem Raum schlafen, das können sie nicht. Es ist zu laut, zu hell, wenn etwas mit Lolle los ist. Wir essen zu viert Abendbrot, wobei wir Lolle mit ihrem Therapiestuhl mit an den Tisch stellen, sie sich aber immer wieder abstößt. Es erfüllt uns mit Stolz, dass sie einen Schalk im Nacken hat und begreift, wie sie das machen kann. Wir könnten sie feststellen, aber das wäre eine Einschränkung und von denen hat sie ja mehr als genug. Oma und Opa rufen an, wollen wissen, wie es allen geht und hoffen manchmal auch insgeheim, dass plötzlich doch alles ganz normal ist. Es wird normaler, wir planen unseren Wiedereinstieg in den Beruf, doch werden es andere Berufe werden müssen, denn wir haben uns verändert, haben ganz andere Prioritäten und Werte als vor Lollas Geburt. Karriere machen andere, wobei klar ist, dass die Beschäftigung mit Themen wie Inklusion, Diversität und Pflege die nächste berufliche Herausforderung bestimmen werden.

Drei dünne Jahre liegen hinter uns, es muss besser werden. Mit diesem Beschluss bringt meine Frau unsere kleine Tochter ins Bett. Ich warte mit Lolle in ihrem Zimmer auf die Nachtschwester. Das Telefon klingelt. Leider ist die Schwester krank und es kann kein Ersatz gefunden werden. Lolle hustet. Sie aß schon wenig beim Abendbrot. Wenn dem so ist und sie morgen noch immer schlecht isst, ihre Sauerstoffwerte schlechter werden, geht es morgen nicht in die Kita. Dann ist es meistens ein Infekt und wir können uns den Weg zum Kinderarzt sparen, der sie eh meist einweist. 40-50 Prozent der Zeit ihres Lebens bis zum 3. Lebensjahr verbrachte sie im Krankenhaus. Mit mir. Danach wurde es besser, aber alle 4-5 Wochen ist es wieder soweit. Sie ist dort bekannt. Sie ist dort beliebt. Sie ist süß, knuffig, ein kleines Wunderkind. Wer Lolle kennt, mag sie. Gleiches gilt nicht für mich. Die Pflege im Krankenhaus übernehme ich. Auch das Anspülen, das Essen geben, alles. Sie wissen, ich kann es besser. Nur einen Zu-

gang legen, das kann ich nicht. Ich muss auch dabei sein, denn die Betten mit Gitter sind eine Herausforderung für Lolle, die ständig mit dem Kopf gegen die Eisengitter knallt oder versucht aufzustehen. Wenn sie wach ist, bin ich wach. Wenn sie sehr krank ist, Lungenentzündung, Bronchitis oder Rota-Virus, schaue ich in ein fahles, leichenhaftes Gesicht. Wir sitzen zusammen, zwei schlaffe Säcke, die zwei wunderschöne Töchter haben, es einfach nur unfair finden, dass nicht alle Menschen die gleichen Chancen haben, die mächtig stolz auf die 10 kg Liebe sind, die da im Krankbett liegen und wieder einmal kämpfen. Die wissen, es kann jeden Tag einfach so vorbei sein. Wenigstens das teilt sie mit allen anderen Menschen, was nicht unbedingt eine Beruhigung darstellt.

Es gibt nicht den einen typischen Tag im Leben eines pflegenden Vaters. Das zu pflegende Kind bestimmt jeden Tag. Daran musste ich mich gewöhnen, aber es war okay. Welche Rolle spielt Karriere, spielen meine Hobbys, meine Band gegenüber der Lebenserhaltung meiner Tochter? Für mich: keine. Ich habe Glück, wenn die Nacht ohne Krankenschwester nur durch etwaiges Piepen des Monitors und Vorlegen des Sauerstoffs, durch mehrmaliges Windelwechseln oder Nase spülen begleitet wird. Auch das gibt es. Wenn sie aktiv meine Hand nimmt und meinen Daumen zaghaft drückt oder wenn sie kichert, wie nur sie es kann, wenn sie mit ihrem Mund beatboxartige Geräusche macht, ist das sehr erfüllend. Wenn ich mir für uns und andere Eltern etwas wünsche, dann, dass es uns ermöglicht wird, viel erfüllte Zeit mit unseren Kindern zu verbringen. Das ist nur möglich, wenn es nicht so schwer gemacht wird, Hilfen zu bekommen. ■

Bericht eines Vaters





Die Baustellen im Hilfesystem

Die Hilfeleistungen für pflegebedürftige Kinder sind in verschiedenen Sozialgesetzbüchern geregelt:

- die Pflegeversicherung im Elften Sozialgesetzbuch (SGB XI),
- die Hilfen für Menschen mit Behinderungen im Neunten und Zwölften Sozialgesetzbuch (SGB IX und SGB XII),
- die Krankenversicherung im Fünften Sozialgesetzbuch (SGB V),
- die Kinder- und Jugendhilfe im Achten Sozialgesetzbuch (SGB VIII) und
- die Rentenversicherung im Sechsten Sozialgesetzbuch (SGB VI).

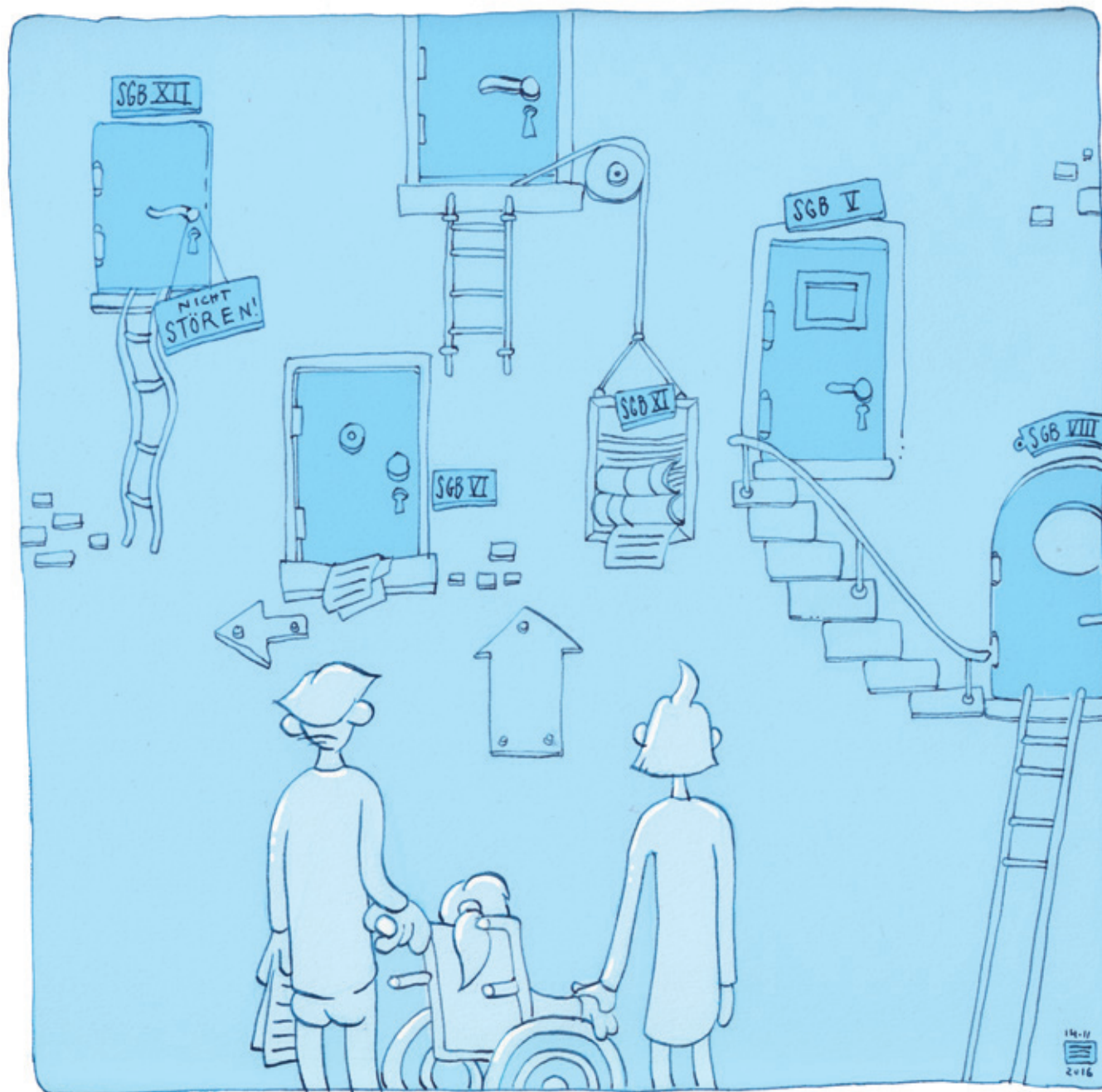
Die Hilfe für Familien soll ganzheitlich und systemisch erfolgen, aber die konkreten Leistungen sind innerhalb der jeweiligen Sozialgesetzbücher nur für bestimmte Personkreise festgeschrieben: Kinder mit Pflegebedarf, Kinder mit Behinderung oder Kinder mit chronischen Erkrankungen. Je nach rechtlicher Zuordnung sind andere Hilfesysteme vorgesehen. So gibt es bei einer Pflegebedürftigkeit nach SGB XI über die Pflegeversicherung Leistungen zur Unterstützung der Pflege und zur Entlastung der Pflegeperson. Pflegebedürftige Kinder gehören aber fast immer auch zum Kreis der Menschen mit Behinderungen nach SGB IX. Sie haben daher auch Anspruch auf Leistungen zur Förderung der Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft. Auch mit dem Begriff „lebensverkürzend erkrankt“ verbinden sich spezielle Leistungsansprüche, z.B. die Kostenübernahme für eine palliative Begleitung durch ein multiprofessionelles Team aus Ärzt_innen und Fachpflegekräften.

Je nachdem, welche Zuschreibungen für ihr Kind zutreffen, müssen sich die Familien an viele verschiedene Stellen wenden. Und das macht es derzeit äußerst schwierig, die Hilfen passend zusammenzustellen, zumal sich manche Hilfen per Gesetz gegenseitig ausschließen und sie dann trotz des Bedarfs nicht gleichzeitig bewilligt werden. In Berlin führen die sektoralen Grenzen dazu, dass verschiedene Senatsverwaltungen für einzelne Teilbereiche zuständig sind. Dadurch zergliedert sich das Hilfesystem: die eine Stelle ist nur für medizinische Belange, die andere nur für pädagogische Fragen und die dritte Stelle nur für Pflege zuständig. Bei den betroffenen Kindern lässt sich das eine von dem anderen aber meist nicht trennen. So prägen etwa verschiedene chromosomale Fehlbildungen auch bestimmte Verhaltensmuster und therapeutische, pädagogische und medizinische Fragen lassen sich dann nicht mehr eindeutig voneinander abgrenzen. Eine disziplinübergreifende Unterstützung ist also erforderlich.

Derzeit werden viele gesetzliche Grundlagen, die für pflegebedürftige Kinder relevant sind, überarbeitet: das Pflegestärkungsgesetz II und III (SGB XI), das neue Bundesteilhabegesetz (SGB IX) und das Kinder- und Jugendhilfegesetz (SGB VIII). Besonders gespannt erwarten die Tagungsteilnehmenden den Referentenentwurf zur Kinder- und Jugendhilfe, denn sie erhoffen sich eine Zusammenfassung aller Kinder – auch der Kinder mit geistigen und körperlichen Behinderungen – unter der Zuständigkeit des SGB VIII. So könnten vielleicht die bisher auftretenden sektoralen Grenzen zwischen den Sozialgesetzbüchern verringert werden. Vorerst bleibt nur abzuwarten,

wie sich die gesetzlichen Änderungen im Ganzen auf das tägliche Leben der Familien mit pflegebedürftigen Kindern auswirken.

In interdisziplinär besetzten Workshops haben sich die Teilnehmenden mit der Frage beschäftigt, in welchen Bereichen es systembedingt zu besonderen Problemen in der Versorgung von Kindern mit Pflegebedarf kommt. Sie haben folgende **Baustellen im Versorgungssystem** herausgearbeitet und mögliche Lösungen diskutiert. ■





Strukturen für Beratung und Unterstützung ausbauen

Die Pflege eines kranken und/oder behinderten Kindes stellt das Leben der Eltern grundlegend auf den Kopf. Im Mittelpunkt steht die Lebenserhaltung und -verbesserung, die Gesundung oder Therapie des Kindes. Für den eigenen Beruf, die Karriere, Hobbys und Freund_innen treffen, bleibt wenig Zeit. Durch einen immensen Aufwand in der Koordination der Versorgung geht den Eltern viel Kraft für den Pflegealltag verloren. Dabei sind Hilfen gesetzlich verankert. Aber oftmals finden Eltern den Weg zu diesen Stellen nur durch Zufall, da es keine Struktur, keinen vorgezeichneten Weg ab der Entlassung aus dem Krankenhaus gibt.

Dies geht aus der Studie „Versorgungskoordination bei Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern in Berlin“ hervor, die im Januar 2016 von Prof. Dr. Thomas Klie und Christine Bruker veröffentlicht wurde. Die Expertise zeigt, dass die Familien oft nicht wissen, wohin sie sich wenden können. Die Zuständigkeiten seien zu unklar, der Mehraufwand für die Eltern zu hoch. Sie geraten in Krisen. Hier besteht deutlicher Handlungsbedarf. Kinder mit Behinderungen, die in ihrer Entwicklung stark verzögert sind, benötigen Förderung, passende Hilfsmittel und Therapien. Dabei sind im Krankheitsverlauf die Phasen unterschiedlich gut mit Beratungs- und Unterstützungsstrukturen abgedeckt.

Überleitungsmanagement Intensivpflichtige Kinder werden in der Regel zunächst über einige Zeit im Krankenhaus versorgt, da sie entweder mit akuten Symptomen geboren werden oder aufgrund eines Unfalls oder Infekts eine akute Versorgungssituation eintritt. Wenn sich der

Gesundheitszustand soweit stabilisiert, dass die Kinder mit unterstützender Technologie und fachlicher Pflege entlassen werden können, haben die Familien die Möglichkeit, durch ein Überleitungsmanagement Unterstützung für die Organisation der häuslichen Versorgung zu erhalten. Meist wird dies durch eine Sozialmedizinische Nachsorge geleistet. Im Überleitungsmanagement müssen die Voraussetzungen für die Entlassung geschaffen werden: Das Hilfenetzwerk wird geknüpft, der Pflegedienst gesucht, die Hilfsmittel organisiert, die Einarbeitung der Pflegekräfte geregelt, Behandlungs- und Therapiepläne für die erste Zeit erstellt und die weitere ambulante medizinische Versorgung wird sichergestellt.

Leider werden viele Kinder heutzutage immer noch ohne ausreichendes Überleitungsmanagement entlassen. Entwicklungsverzögerten Kindern mit Pflegebedarf, die vorher nicht im Krankenhaus waren, fehlt diese koordinierende Hilfe.

An Unterstützung mangelt es vor allem im Anschluss an die Sozialmedizinische Nachsorge, weil diese koordinierende Hilfe nur zeitlich begrenzt abrechnungsfähig ist. Viele Schwierigkeiten treten aber erst im Alltag auf oder es braucht einfach einige Zeit, bis sie geregelt sind. Beim Überleitungsmanagement fehlen oft noch Informationen, die erst nach und nach bei der Versorgung zu berücksichtigen sind. Oder die Lebensumstände ändern sich, z.B. durch die altersentsprechende Entwicklung der Kinder oder durch äußere Veränderungen wie den Schuleintritt und dann muss vieles neu geregelt werden. Allerdings fehlt den Familien dann oft ein entsprechender Ansprechpartner.

Zentrale Rolle der Mediziner_innen Alle Kinder, bei denen sich im Laufe ihrer Entwicklung ein besonderer Bedarf abzeichnet, sollen zur Abklärung bei Sozialpädiatrischen Zentren, Fachkliniken oder Kinderärzt_innen vorgestellt werden. Dort erfolgen Diagnostik und Behandlungsplanung, die notwendigen Hilfen werden verordnet und die Eltern erhalten erste Informationen, wie weiter zu verfahren ist. Damit nehmen die behandelnden Ärzt_innen eine Schlüsselrolle bei der Versorgung der Kinder ein. Zumal sich Krankheit bzw. Behinderung auch auf Lebensbereiche wie Kita und Schule und die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben auswirken.

Um eine umfassende Versorgung der Kinder in allen Lebensbereichen sicherzustellen, ist ein interdisziplinärer Austausch nötig. Beratung, Unterstützung und Vernetzung können aber nur bedingt zur Aufgabe der Ärzt_innen gehören. Deren zeitlichen Ressourcen sind sehr begrenzt. Ärzt_innen sind auf die Unterstützung durch andere Professionen, wie Sozialarbeiter_innen, angewiesen. Diese können wiederum nur unterstützen, wenn sie die Probleme kennen, aber vieles kommt in den kurzen Sprechzeiten gar nicht erst auf den Tisch. Die Krankenkassen bewilligen einen Arztbesuch pro Quartal. Damit Eltern schon im Vorfeld des Termins Schwerpunkte setzen können, brauchen sie eine gute Beratung und ggf. Unterstützung. So geraten die wichtigen Fragen in den Blick und dem Kind wird zielgerichtet geholfen.

Beratungsbedarf Für Eltern ist es sehr undurchsichtig, welche Leistungsangebote und Hilfestrukturen existieren. Es gibt zwar Anlaufstellen wie Pflegestützpunkte, Sozialpä-

diatrische Zentren (SPZ), Kinder- und Jugendgesundheitsdienste, aber oft sind diese mit den komplexen und sehr speziellen Fragen, z.B. zu intensivpflichtigen Kindern, überfordert. Viele Fragen bewegen sich in medizinischen und intensivpflegerischen Themenfeldern und es braucht Erfahrung, um überhaupt die richtigen Fragen stellen zu können. Jede Stelle vertritt eigene Themenbereiche und es ist nicht selbstverständlich, dass Eltern dies erkennen. Der Pflegestützpunkt berät aus der Perspektive der Pflegeversicherung. Das Fallmanagement im Jugendamt aus Sicht der Eingliederungshilfe. Die SPZ beraten aus dem Blickwinkel der zu erfolgenden Diagnostik und Behandlung. In dieser komplexen Materie können sich selbst Fachleute nicht mit allen Punkten auskennen. Sinnvollerweise müssen hier verschiedene Professionen wie Medizin, Pflege, Sozialarbeit und Heilpädagogik an einem Strang ziehen. Die Sozialmedizinische Nachsorge wird hier als sehr hilfreich empfunden, sie ist jedoch wie oben beschrieben nur einem sehr eingeschränkten Personenkreis nach einem Krankenhausaufenthalt zugänglich. Derzeit unterstützen häufig die ambulanten Intensivpflegedienste die Familien, denn sie sind direkt in das Pflegegeschehen involviert, können die Situation einschätzen und haben meist zumindest für die pflegerischen Belange das entsprechende Hintergrundwissen. Einige Pflegedienste beschäftigen von sich aus Sozialpädagog_innen für diese Unterstützung, teils bieten sie sogar Case Management an. Aus Sicht der Elternselbsthilfe ist es problematisch, wenn der Pflegedienst, von dem die Familie im Alltag abhängig ist, auch noch die Funktion des Case Managements übernimmt. Sie wünschen sich eine neutrale Stelle, die auf die Belange pflegebedürftiger Kinder spezialisiert ist. Es brauche ein spezialisiertes Case Management, das nicht nur für die erste Zeit des Übergangs zuständig ist, sondern immer wieder niedrigschwellig ansprechbar ist, wenn Probleme auftauchen. Eine solche Fachberatungsstelle wäre auch Ansprechpartner für alle Fachleute, die sich am Versorgungsnetz für diese Kinder beteiligen.





Zu den Stellen, die umfassend Informationen, gezielte Beratung oder fachliche Unterstützung bei Anträgen und Koordination der Hilfeleistungen anbieten, gehören

- die Pflegeberatung in den Pflegestützpunkten (§§ 7a und 92c SGB XI),
- der Sozialdienst in den Sozialpädiatrischen Zentren (§ 119 SGB V),
- die Sozialmedizinische Nachsorge (§ 43 SGB V),
- das Fallmanagement „Eingliederungshilfe für Kinder“ in den Jugendämtern (§ 11 SGB XII),
- die Kinder- und Jugendgesundheitsdienste sowie
- Kontakt- und Beratungsstellen von Selbsthilfe- und Wohlfahrtsverbänden.

Unter diesen Stellen gibt es Schnittstellenprobleme. Die Hilfestrukturen sind noch nicht ausreichend vernetzt. Um besser helfen zu können, sind spezialisierte und gut vernetzte Beratungsstrukturen sinnvoll. Die Berater_innen (geschulte Case Manager_innen) müssen in der Lage sein, die Komplexität der Strukturen für die Hilfesuchenden zu vereinfachen und einen eindeutigen Weg aufzuzeigen.

Koordination der Versorgung/Case Management

Die Versorgungskoordination ist ein Prozess, kein einmaliger Vorgang. Oft kommt es zu Versorgungsumbrüchen, wenn neue Situationen im Leben pflegebedürftiger Kinder eintreten. Hier einige Beispiele: Eltern trennen sich, weil sie der Belastung nicht standhalten. Die Mutter oder der Vater pflegt nun alleine und benötigt mehr Hilfe. Der Gesundheitszustand des Kindes ändert sich. Ein neuer Bedarf entsteht oder einzelne Hilfen entfallen. Das Kind wechselt die Kita oder die Schule. Das vorher etablierte Hilfesystem muss entsprechend angepasst werden. Eltern wünschen sich dann eine Stelle, an die sie sich in jeder dieser Situationen wenden können. Um ihnen entgegenzukommen, könnten Informationen für Eltern wie für Fachkräfte zusammengestellt und online wie offline verfügbar gemacht werden. Es muss zur Regel werden, dass Eltern Informati-

onen über spezielle Beratungen und Angebote erhalten, ohne dass sie lange suchen müssen. Der Zugang sollte einfach sein, auch für Fachkräfte aus verschiedenen Bereichen.

Die Basis einer guten Beratung ist die Standardisierung der Zugangswege zum Hilfsangebot. Ärzt_innen und Medizinische Zentren verweisen direkt zu festgelegten Beratungs- und Unterstützungsangeboten und ggf. zum Case Management. Beratungs- und Case Managementstellen benötigen eine hohe Expertise. Ihnen obliegt der Überblick über alle Fragen der Versorgung, auch über sektorale Grenzen hinaus. Daher brauchen die Beratenden neben gesundheits- und pflegebezogenem Fachwissen auch Einblicke in angrenzende, die Familien betreffende Themenfelder. Eine kontinuierliche Weiterqualifizierung der Beratenden ist ebenso notwendig wie Standards zur Bedarfserfassung, um die Beratungsqualität zu sichern. Fallbezogene Vernetzung sollte in Form von Helferkonferenzen stattfinden. Für die Einschätzung der Bedarfslage sind Hausbesuche zu ermöglichen. Die Beratenden benötigen unbürokratische und kostenfreie Zugänge zu Übersetzungsleistungen, damit die Verständigung unabhängig von sprachlichen Barrieren erfolgen kann. Die Beratung nimmt die ganze Familie in den Blick, auch die Eltern und Geschwisterkinder. Bei geflüchteten Familien mit pflegebedürftigen Kindern wird der erhöhte Bedarf an Versorgungskoordination z.B. durch Begleitung zu Arztterminen gedeckt.

Ansätze zur Anpassung der Beratungsstrukturen Die Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales ist nach der Expertise von Prof. Dr. Klie und Frau Bruker aktiv geworden und hat eine interdisziplinär besetzte Arbeitsgruppe gebildet. Sie setzt sich zusammen aus Vertreter_innen der Selbsthilfe, Fachverwaltungen (Senatsverwaltung für Soziales und Senatsjugendverwaltung), Kinderbeauftragten der Pflegestützpunkte, der Fachstelle MenschenKind, dem Fallmanagement im Jugendamt, der Sozialmedizinischen Nachsorge sowie Ärzt_innen und Sozialarbeiter_innen der

SPZ. Die Arbeitsgruppe soll Standards für Zugangswege und die Form der Unterstützung erarbeiten. Dabei sollen die vorhandenen Instrumente nach den Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Care und Case Management (DGCC) angepasst werden. Die Ergebnisse sollen Anfang 2017 den Kostenträgern vorgestellt werden.

Laut Klie wäre zudem eine zentrale Verortung in Berlin sinnvoll, um die Kompetenzen zu bündeln. Klie und Bruker schlagen als rechtliche Grundlage eine auf den Personenkreis der Kinder spezialisierte Reha-Servicestelle (SGB IX) vor. Die Funktion der Kinderbeauftragten der Pflegestützpunkte (also die Pflegeberatung nach §7 SGB XI) könnte von dieser Servicestelle übernommen werden. Um zu sichern, dass die Unterstützung sektorenübergreifend erfolgt, wäre eine Pool-Finanzierung über die entsprechenden Kostenträger (Krankenversicherung, Pflegeversicherung, Jugendamt, Sozialhilfeträger) denkbar. Die fallbezogene Versorgungskoordination könnte auch dezentral durch bisherige Hilfestellen erfolgen (SPZ, Sozialmedizinische Nachsorge, KJGD, Fallmanagement). MenschenKind sollte laut Klie und Bruker mit einem Mandat beider Senatsverwaltungen (Senatsjugendverwaltung und Senatsverwaltung für Soziales) als Care Managementstelle ausgestattet werden und gemeinsam mit einem Runden Tisch die Schnittstellen verbinden und weitere Impulse für das Versorgungssystem setzen.

Alternativ wäre auch ein „Haus des Kindes“ denkbar, das unter einem Dach das Sozialpädiatrische Zentrum (SPZ), den Kinder- und Jugend-Gesundheitsdienst (KJGD), das Fallmanagement der Eingliederungshilfe, die SIBUZ und verschiedene Beratungsangebote rund um das Leben von Kindern mit besonderen Bedarfen vereint. Dort würden die Eltern von Lotsinnen und Lotsen im Sinne eines Case Managements an die Hand genommen werden.

Ob und wie die Ideen zur Anpassung der Versorgungskoordination in Berlin umgesetzt werden können, hängt auch davon ab, in welcher Form der Beratungsanspruch im neuen Bundesteilhabegesetz ausdifferenziert wird.

Der Referentenentwurf sieht die Abschaffung der gemeinsamen Reha-Servicestellen vor! Die Streichung des entsprechenden Paragraphen wurde nicht begründet. Im Referentenentwurf wurde im Gegensatz zum vorherigen Gesetz für die Einzelperson kein Rechtsanspruch auf Beratung festgeschrieben. Stattdessen versucht man die Regelung der verpflichtenden Zusammenarbeit zwischen den Reha-Trägern anders aufzugreifen. Es ist keine gemeinsame Beratungsstelle mit direktem Zugang zu den einzelnen Behörden mehr vorgesehen, sondern das „Peercounseling“-Modell wird bevorzugt. Es sollen Mittel für die nächsten fünf Jahre bereitgestellt werden, um eine entsprechende Infrastruktur aufzubauen. Zur Umsetzung will der Gesetzgeber sich noch abschließend äußern.

LÖSUNGSANSÄTZE

- Neugestaltung der Strukturen der Versorgungskoordination für Familien mit versorgungsintensiven Kindern in Form eines sektorenübergreifenden Case Managements
- Dauerhafte Ansprechpartner_innen im Sinne von Lots_innen für die Familien, bei allen Fragen rund um Versorgung, Förderung und Teilhabe des pflegebedürftigen Kindes
- Erstellung einer Kompetenzmatrix auf bezirklicher Ebene zur passgenauen Vermittlung an Hilfestellen
- Kommunikation der Info-Homepage von MenschenKind (www.menschenkind.de) auf Kopfbögen oder in E-Mail-Signaturen von Beratungsstellen
- Erstellen und regelhaftes Verteilen eines Informations-Startpaketes, das den Weg zur Hilfe aufzeigt





Ambulante Versorgung intensivpflichtiger Kinder sichern

Kinder, deren Gesundheitszustand überwachungspflichtig ist und die teils technologieabhängig sind, stehen zumeist an der Grenze zwischen Hochleistungsmedizin und Palliativmedizin. Immer ist in der Ausprägung der Symptomatik eine Notfallkomponente enthalten. Je nach Diagnose, Krankheitsphase, aktuellem Gesundheitszustand oder akuter Krise, ist die medizinische Versorgung eher auf Heilung oder auf Schmerzlinderung ausgerichtet. Bei vielen Kindern kommt beides zusammen, was teilweise zu Schwierigkeiten in der Versorgung führt. Eine Teilhabe am Leben in der Gesellschaft ist auch für intensivpflichtige Kinder möglich, aber sie ist mit hohem Aufwand verbunden.

Kinderintensivpflegedienste Die Medien berichten derzeit viel über einen drohenden Pflegenotstand – für intensivpflichtige Kinder ist er bereits eingetreten! Obwohl es in Berlin einige spezialisierte Kinderintensivpflegedienste gibt, suchen Familien oft über Monate nach einem Dienst mit ausreichenden Kapazitäten. So können Kinder manchmal nicht aus der Klinik entlassen werden, weil kein ambulanter Pflegedienst die Versorgung zu Hause übernehmen kann.

Aber auch Familien, die das Glück hatten, einen Pflegedienst zu finden, kämpfen mit dem Pflegenotstand, da es durch Krankheiten, Schwangerschaften oder Kündigungen zu Dienstaussfällen kommen kann. Besonders wenn nicht spezialisierte Pflegedienste Kinder übernehmen, brechen Versorgung teilweise sehr schnell wieder zusammen und es kommt zu blitzartigen Kündigungen. Innerhalb von wenigen Tagen muss dann ein neuer Dienst gefunden werden. Für eine Versorgung, die zeitlich auf

wenige Stunden pro Tag begrenzt ist, ist es fast unmöglich, einen spezialisierten Kinderintensivpflegedienst zu finden. Denn kaum ein Pflegedienst versorgt Kinder mit einer Tourenplanung. Kinder sind keine kleinen Erwachsenen, bei denen dreimal am Tag eine Kinderkrankenschwester vorbeischauen kann, um sie zu versorgen. Auch 24-Stunden-Versorgungen können oft erst nach Monaten komplett abgedeckt werden, wenn ein festes Team aufgebaut wurde.

Fachkräftemangel Der zunehmende Fachkräftemangel wirkt sich auf die ambulante Kinderkrankenpflege besonders stark aus. Klassische Kompensationsstrategien, wie der Einsatz ausländischer Pflegekräfte oder examinierter Altenpfleger_innen, sind in der ambulanten Kinderintensivmedizin und bei schwerst-traumatisierten Familien nicht sinnvoll. Auch freiberufliche Kräfte können wegen der elementaren Bezugspflege bei Kindern nicht eingesetzt werden. Deswegen ist eine adäquate Versorgung aller Kinder mit Intensivpflegebedarf in Berlin laut der Tagungsteilnehmer_innen derzeit überhaupt nicht leistbar. Alle Kinderintensivpflegedienste in Berlin haben lange Wartelisten und müssen sehr viele Anfragen ablehnen.

Die ambulanten Kinderintensivpflegedienste stehen bei ihrer Suche nach examinierter Fachkräften in direkter Konkurrenz mit Krankenhäusern. Wie ein Teilnehmer anmerkte: „Damit stehen die ambulanten Dienste zugleich in direkter Konkurrenz mit den in den Krankenhäusern geltenden Tarifverträgen. Die derzeit bewilligten Stundensätze für die ambulante Kinderintensivpflege in Berlin wurden seit 2013 nicht angepasst und liegen bis zu 9 Euro

unterhalb der Stundensätze anderer Bundesländer. Dies verschärft die Engpässe in der ambulanten Versorgung der Kinder massiv.“

Die Konkurrenz mit den Krankenhäusern kann nur durch die zusätzliche Ausbildung von mehr Fachkräften gemildert werden, denn der Fachkräftemangel ist auch in den klinischen Bereichen sehr hoch.

Hilfsmittel Als äußerst problematisch wird die Sicherstellung der Hilfsmittelversorgung eingeschätzt. Familien, Pflegedienste und Beratungsstellen erleben immer wieder große Hürden bei der Beantragung und Ausführung. Dies hat verheerende Auswirkungen auf die ambulante Versorgung der Kinder. So wären die Kinder teils wieder aus den beantragten Hilfsmitteln herausgewachsen, wenn sie nach langwierigen Antragsverfahren bewilligt würden. Selbst Kinderhospize vermelden bei der Hilfsmittelversorgung Schwierigkeiten. Eine Pflegefachkraft erzählt: „Laut Anbieter ist es Vorschrift, den Beatmungsschlauch einmal in der Woche zu wechseln. Aber bewilligt werden von der Krankenkasse für zwölf Beatmungsgeräte nur vier Ersatzschläuche im Monat.“ Ähnliches gelte für die Anzahl von Absaugkathetern, wenn Kinder aufgrund eines Infektes einen höheren Bedarf haben. Hier wäre eine erweiterte ärztliche Fürsprache hilfreich, denn oft helfe das „Hinterhertelefonieren“ von Ärzt_innen mehr als das einer Mutter.

1-zu-1-Versorgung im Krankenhaus Des Weiteren sei es teils schwierig, die hoch individualisierte und spezialisierte Intensivpflege beim Wechsel in stationäre Einrichtungen in der notwendigen Qualität aufrechtzuerhalten.





Jedes Kind hat ein eigenes Arsenal an hochkomplexen medizintechnischen Geräten. Und jedes dieser Geräte benötigt eine gute und auf die jeweiligen Patient_innen zugeschnittene individuelle Einarbeitung. So kam es in Einzelfällen vor, dass ein Kinderintensivpflegedienst die Versorgung auch im Krankenhaus oder im Kinderhospiz fortführen musste. Denn die notwendige 1-zu-1-Versorgung der Kinder im Krankenhaus oder Hospiz war nicht zu gewährleisten. Für die Familien ist dies eine gute Lösung, da das Kind durch die vertrauten Personen auch in der Akutsituation weiter begleitet und versorgt wird. Aber bei der Kostenübernahme handelt es sich immer um Ausnahmegenehmigungen und Einzelfallentscheidungen der Kassen. In manchen Fällen werden diese trotz Bedarf nicht bewilligt, obwohl das Wissen um die individuelle Pflegesituation des Kindes in akuten Notfällen über Leben und Tod entscheiden kann.

Beatmungssprechstunde für beatmete Kinder Laut der Teilnehmenden sind die Strukturen der ambulanten medizinischen Versorgung für beatmete Kinder in Berlin nicht ausreichend, denn es gibt keine ambulant tätigen Lungenfachärzt_innen für Kinder. Beatmungsexpert_innen können Kinder in Berlin nur stationär versorgen, d.h., Kinder müssen auch wegen Kleinigkeiten immer erst stationär aufgenommen werden. Niedergelassene Kinderärzt_innen sehen sich mit der Versorgung von beatmeten Kindern überfordert und lehnen häufig die Übernahme der Verantwortung ab. Dies wirkt sich dann auf die Hilfsmittelbeantragung aus, denn diese müssen von Ärzt_innen verschrieben werden, die ambulant tätig sind. Es braucht eine ambulante Beatmungssprechstunde, die dann das Ordnungsmanagement leisten kann. Sie könnte auch die Koordination der Hilfsmittelanbieter, die Kontakte zum Kostenträger und zu den anderen Spezialist_innen halten. Die Sicherstellung der Kommunikation zwischen den einzelnen Bereichen übernehmen zurzeit die teils überforderten Eltern. Eine Teilnehmerin beschreibt:

„Man hat einen Spezialisten für die Beatmung, einen für die Grunderkrankung, einen für die Begleiterkrankungen und so weiter... Selbst einen Zahnarzt zu finden, der ein beatmetes Kind versorgt, ist fast nicht möglich.“ Sinnvoll wäre, dass ambulante Lungenfachärzt_innen die Kinder monatlich oder einmal im Quartal bei Hausbesuchen untersuchen. So würden Transportkosten gespart und den Familien bliebe ein sehr stressiger Tag erspart.

LÖSUNGSANSÄTZE

- Ausfinanzierung der ambulanten Kinderintensivpflege durch die Krankenkassen in Anlehnung an geltende Tarifverträge von Krankenhäusern
- Entwicklung von Ausbildungsmodulen zur ambulanten Kinderintensivpflege und Erhöhung der Anzahl von Ausbildungsplätzen
- Sicherstellung der Qualität in der ambulanten Pflege durch eigene Ausbildungsstandards für die ambulante Pflege
- Entwicklung von Fortbildungsangeboten zu Selbstverständnis und Kommunikation in der ambulanten Pflege
- Übertragung der Prozessverantwortung auf Ärzt_innen für die Umsetzung der von ihnen ausgestellten Verordnung für Hilfsmittel
- Einrichtung einer ambulanten Beatmungssprechstunde für beatmete Kinder

„Es darf nicht von Glück und Zufall abhängen, ob man kompetente Unterstützung findet“



Die Erkrankung Ihres Kindes traf Sie völlig unerwartet. Anna war gesund und erkrankte an ihrem vierten Geburtstag ganz plötzlich. Nach drei Tagen mit Erkältungssymptomen ging es dann direkt von der Rettungsstelle auf die Intensivstation. Wie war die Situation damals?

Es war ein dramatisches Infektgeschehen, das zunächst keiner einschätzen konnte. Nach vier Tagen war das Kind komplett gelähmt, beatmet und im künstlichen Koma, um erst mal Zeit zu gewinnen.

Und Sie sind im Krankenhaus geblieben?

Ja, die erste Zeit haben wir uns das geteilt. Wir hatten ja noch drei Kinder, eins hab ich noch gestillt. Ich war tagsüber bei Anna, abends und nachts hat mich mein Mann abgelöst.

Und dann sind Sie in ein anderes Krankenhaus gekommen?

In der Frühreha haben sie angefangen Anna von der Beatmung zu entwöhnen. Man ist da noch von einer Nervenentzündung ausgegangen. Die Ärzte haben nicht gemerkt, dass das Zwerchfell gelähmt ist. Das hätte man mit einem Ultraschall feststellen können. Aber da sie nicht danach gesucht haben, war das quasi eine Fehlbehandlung, unter der Anna dann noch mal ganz dramatisch abgebaut hat.

Wie ging es weiter?

Es war relativ klar, dass das Kind durch die Rehabilitation so stabilisiert wird, dass sie nach etwa einem Jahr nach Hause kann. Solange die Krankenhäuser in Brandenburg waren, ging die Versorgung für die Familie noch einigerm

maßen. Aber dann mussten wir in eine 800 Kilometer entfernte Spezialklinik.

Ich glaubte das erste halbe Jahr noch, dass sich die Sache zurückbildet. Das Kind mit Beatmung nach Hause zu nehmen, das konnte ich mir überhaupt nicht vorstellen. Der Doktor in der neuen Klinik hat aber gleich gesagt: das Kind ist querschnittgelähmt, es wird nie mehr alleine atmen können. Es wird immer absaugpflichtig und überwachungspflichtig bleiben und die Schäden sind wahrscheinlich irreparabel.

War diese Ehrlichkeit hilfreich?

Zuerst empfand ich sie als grausam, weil gleich noch ein Vortrag über die zu erwartenden Kollateralschäden hinterher kam: Bei jungen Kindern mit Querschnittlähmung kommt es aufgrund des raschen Wachstums häufig zu orthopädischen Folgeproblemen. Die Wirbelsäule kann sich neigen, ein gelähmtes Zwerchfell wird vom Darm in Richtung Lunge gedrückt. Damit wäre dann die linke Lungenhälfte dicht. Da kommt dann auch keine Beatmung mehr ran. Diese Ehrlichkeit kann ich erst im Nachhinein schätzen. Der Arzt dachte, ich muss das wissen, um die Symptome zu erkennen.

Also hat es am Ende geholfen, dass er so klare Worte gefunden hatte?

Natürlich nicht so schnell. Es liefen mehrere Prozesse ab: Erst mal ein wahnsinniger Absturz, auch ein Stück Ungläubigkeit. Es war dann aber irgendwann klar, wir werden mit einem Pflegedienst nach Hause gehen.

Ich hatte damals das Glück, auf einen Arzt zu treffen, der sich Zeit genommen hat, mir innerhalb eines halben Jahres das Wichtigste zu den Krankheitsfolgen zu vermitteln – und mich auch auf das Leben zuhause vorzubereiten. Es ist so wichtig, die Eltern mitzunehmen. Mein Mann hatte damals nicht die Chance, sich auf unser neues Leben einzustellen. Er hat ja die großen Kinder zuhause versorgt und war nur punktuell in der Klinik. Für ihn muss es sehr hart gewesen sein.

Man braucht in so einer Situation Zeit und Raum für die Verarbeitung, für das Annehmen. Es ist so wichtig, Mama zu bleiben, und nicht gleich Pflegekraft zu werden. Man muss da reinwachsen, Kräfte mobilisieren. Das geht nur mit der Zeit und nicht, wenn man völlig absorbiert ist von der Versorgung und den Sorgen.

Dann sind Sie nach Hause gekommen. Wie war das?

Es war eine Katastrophe. Bei der Überleitung aus der Klinik ist alles schiefgelaufen, was schiefgehen konnte. Als wir zuhause waren, hat sich gleich gezeigt, die Pflegekräfte können die Beatmungstechnik nicht zusammenstecken. Ich hatte Gott sei Dank ein Foto gemacht. Und eine Woche später fingen sie an, Dienste abzusagen, drei Spätdienste hintereinander.

Ich hatte zum Glück Kontakt zu einem Sozialarbeiter, der uns rechtlich erst mal auf den Stand gebracht hat. Ich hätte sonst geglaubt, dass der Pflegedienst kommen und gehen kann, wann er will. Von 20 Leuten aus dem Pflegeteam hatten nur drei eine Einweisung in das Beatmungs-



gerät. Viele Schwestern sind morgens zur Schulung, haben an einem Puppenmodell absaugen gelernt und nachmittags sollten sie dann bei uns zuhause Anna absaugen oder sie in die Kita begleiten. Das war der blanke Horror! Nach zwei Monaten haben sie uns mit 14-tägiger Frist gekündigt, nachdem ich mich über die vielen abgesagten Dienste beschwert und das SPZ um Hilfe gebeten hatte.

Was hätte Ihnen geholfen?

Standardisierte Abläufe und Handlungsleitfäden für alle Akteure, so dass jeder weiß, was er zu tun hat. Heute gibt es Überleitungsprotokolle und Case Management, das ist schon mal sehr gut. Vor fünf Jahren war das alles noch ein bisschen anders. Es darf nicht von Glück und Zufall abhängen, ob man kompetente Unterstützung findet.

Vor allem, weil keiner den Hut auf hatte bei der Entlassung. Jeder hatte nur einen kleinen Teilaspekt zu verantworten und hat er nicht einmal das getan, hatte das auch keine Konsequenzen. Der Beatmungszulieferer hatte nicht das Richtige geliefert. Der Pflegedienst konnte keine sichere Versorgung leisten. Die Krankenkasse hat so getan, als sei Anna das erste beatmete Kind, das zuhause versorgt wird. Unsere Kinderärztin wäre wohl am liebsten weggelaufen. Ich hing noch ein halbes Jahr an der Nabelschnur zu dem Doktor in der Spezialklinik, der hat mich zu allem beraten aus 800 Kilometer Entfernung. Das Schlimmste war, dass ich gespürt habe: es kommt jetzt alles auf mich an.

Annas Zustand verschlechterte sich dann, genau wie vorhergesagt. Sie bildete im Blitztempo eine extreme Skoliose aus und bekam einen Infekt nach dem anderen. Es war wirklich schwierig in dieser Zeit, dass jeder nur seinen Teilbereich sehen wollte, dass keiner sich mit dem anderen abspricht oder mal telefoniert, sondern dass die Behandlungsplanung, dass das alles in der Hand der Eltern liegt. Wenn ich das vorher gewusst hätte, wäre ich noch länger in der Klinik geblieben.

Was hat gefehlt?

Eine ambulante Sprechstunde für beatmete Kinder, die all die speziellen Verordnungen managt. Eine Stelle, die er-

reichbar ist, berät, bei Krisen nach Hause kommt und mit den anderen Fachmedizinerinnen im Kontakt bleibt.

Man wird nicht vorbereitet auf die Situation zuhause, mit dem Pflegedienst. Man soll das alles organisieren, aber man wird weder rechtlich beraten, noch psychologisch. Man denkt immer, der Arzt hat den Pflegedienst verordnet und der ist verantwortlich. Aber dass man selber auch einen privatrechtlichen Vertrag eingeht, das ist vielen gar nicht klar.

Wie ist die Situation jetzt nach fünf Jahren? Was funktioniert? Was unterstützt sie im Alltag?

Heute ist das ambulante Netz durch riesigen Energieeinsatz, viel Glück und Zufall etabliert. Das Kind muss wegen der Operationen der Skoliose seit Jahren in eine ortsferne Spezialklinik. Ein riesiger Organisationsaufwand ist das jedes Mal.

Wir haben ein festes Pflegeteam, das nach Qualitätsstandards arbeitet und das sich menschlich auf meine Familie eingestellt hat und wir uns auf das Team. Ich selber habe mich stabilisiert, das war ein langer Weg. Sehr viel Trauer, Sorgen und Angst. Aber auch das Glück, dass mein Kind überlebt hat, mit ihren Geschwistern zuhause aufwachsen kann, zur Schule geht. Ich habe heute eine eigene Expertise und eine Souveränität im Umgang mit der Technik und der Behandlungsplanung.

Was fehlt noch?

Hilfreich wäre eine ambulante Atempraxis oder ambulante Beatmungssprechstunde, die das aufwendige Verordnungsmanagement übernimmt. Die ich immer anrufen könnte, wenn sich eine Verschlechterung anbahnt oder ein Notfall vorliegt; die den Pflegedienst, uns oder unsere Therapeuten bei Fragen berät. Sonst muss man wegen jeder Kleinigkeit in die Klinik, immer auf die Intensivstation, was häufig gar nicht nötig wäre.

Aber auch das Jugendamt könnte besser unterstützen. Ich hatte eine Haushaltshilfe, so dass ich mich selbst um meine gesunden Kinder kümmern konnte. Das lief über „Hilfe für Familien in Not“, fiel dann aber weg, denn Not gibt

es scheinbar nur für zwei Jahre. Jetzt könnte ich mich mit Einzelfallhelfern zupflastern, für jedes Kind einen. Aber das will ich nicht, weil wir eh kaum eine Privatsphäre haben und jede Menge Menschen durch unsere Wohnung laufen. Und die Kinder wollen es schon gar nicht, sondern die wollen Zeit mit mir. Die angebotenen Lösungen passen leider oft nicht. Und dann wäre natürlich eine psychologische Unterstützung in den Krisenzeiten hilfreich. ■

Die Fragen stellte die Fachstelle MenschenKind





Sicherstellung der Versorgung in Kita und Schule

Das Recht auf Bildung ist ein Menschenrecht gemäß Artikel 26 der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte* und ist damit unveräußerlich und universell. Nach dem Prinzip der Gleichberechtigung dürfen Kinder mit Behinderung nicht aufgrund ihrer Behinderung vom allgemeinen Bildungssystem ausgeschlossen werden. Vielmehr soll ihnen der Zugang zu einem inklusivem Bildungssystem gleichberechtigt mit nicht behinderten Kindern ermöglicht werden. In Deutschland gilt zudem für alle Kinder ab dem 6. Lebensjahr die allgemeine Schulpflicht.

Ungeachtet internationaler Trends und nationaler Vorgaben ist eine inklusive Pädagogik, die sich auf die individuellen Bedürfnisse jedes Kindes einstellt, im Berliner Bildungssystem nicht ausreichend verwirklicht. Besondere Versorgungserfordernisse von pflegebedürftigen Kindern sind nicht bedacht, teils sind die Hürden derart hoch, dass trotz des Rechts auf Bildung und Teilhabe ein Kita- oder Schulbesuch nicht möglich ist. So scheitert Inklusion vielerorts an den baulichen Rahmenbedingungen, und es fehlt an Personal und Förderstunden. Neben baulichen Maßnahmen und finanziellen Investitionen gibt es vor allem bei den gesetzlichen Rahmenbedingungen konkreten Änderungs- und Handlungsbedarf.

Maßnahmen der ergänzenden Pflege und Hilfe In der Kindertagesbetreuung sind altersentsprechende pflegerische Maßnahmen, z.B. Unterstützung bei der Körperhygiene, integriert in die Aufgaben des pädagogischen Personals. Ein darüberhinausgehender pflegerischer Bedarf

braucht zusätzliches Personal. Derzeit wird dieser über Integrationsfacherzieher_innen abgedeckt. Da der Bedarf mancher Kinder jedoch weiterreichende pflegerische Kompetenzen erfordert, ist es oftmals schwierig, einen Kitaplatz für diese Kinder zu finden.

In der Schule sind für Maßnahmen der ergänzenden Pflege und Hilfe Schulhelfer_innen vorgesehen. Diese unterstützen bei Mobilität und Orientierung, beim Toilettengang und der Körperhygiene, bei der Nahrungsaufnahme, beim Gebrauch von Unterstützungsmitteln, bei der Medikation und bei der Begleitung von Unterrichtsvorhaben. Das Budget für Schulhelfer_innen wurde zwar angehoben, ist aber weiterhin gedeckelt, dadurch gelingt eine ausreichende Unterstützung in vielen Fällen nicht.

Behandlungspflege in Kita und Schule Manche Kinder benötigen lediglich punktuelle Unterstützung durch eine geschulte Person oder Pflegekraft, beispielsweise für die Medikamentengabe oder beim Katheterisieren. Ist kein_e Schulhelfer_in vorgesehen, können Lehrkräfte auf freiwilliger Basis die Unterstützung übernehmen. Pädagog_innen mangelt es jedoch zumeist an Wissen und Erfahrung, um auch im Akutfall adäquat handeln zu können. Zudem führt diese zusätzliche Verantwortung, die neben der eigentlichen Lehrtätigkeit ausgeübt werden soll, oft zu Überforderung und organisatorischen Herausforderungen. In Berlin fehlen diesbezüglich klare Ausführungen oder regelhafte Unterstützungssysteme. In Brandenburg werden daher im Rahmen eines Modellprojektes 20 Schulen mit Schulkrankenschwestern ausgestattet.

Für die Sicherstellung des Kita- oder Schulbesuchs intensivpflichtiger Kinder ist die Begleitung durch einen Pflegedienst unerlässlich. Bisher gibt es allerdings oft langwierige Antrags- und Widerspruchsverfahren für die Kostenübernahme. Es gibt immer wieder Schwierigkeiten bei der Abgrenzung zwischen der Zuständigkeit der Krankenversicherung im Rahmen der medizinischen Behandlungspflege und den Leistungen zur Teilhabe durch den Sozialhilfeträger. Mehrheitlich benötigen die Kinder Hilfe in beiden Bereichen. Fakt ist jedoch, dass ärztlich verordnete Pflegemaßnahmen als Behandlungssicherungspflege grundsätzlich in vollem Umfang durch die gesetzliche Krankenversicherung finanziert werden müssen**.

Teilhabe trotz resistenter Keime Als ebenso konfliktreich erweist sich die Beschulung von Kindern mit einer MRSA-Besiedelung. Ein generelles Besuchsverbot dieser Kinder ist nicht gerechtfertigt. Doch es gilt zwischen dem Gesundheitsschutz der anderen Kinder sowie des Lehrpersonals (§§ 28ff IfSG) und dem Recht des betroffenen Kindes abzuwägen. Die Entscheidung kann nur im Rahmen einer Risikoanalyse durch die behandelnden Ärzt_innen bzw. das zuständige Gesundheitsamt zusammen mit den Beteiligten (Eltern und Leitung der Gemeinschaftseinrichtung) getroffen werden.

** Vergleiche Urteil: <http://www.pflegerechtsberater.de/urteile/krankenbeobachtung-in-schulen-zu-lasten-der-krankenversicherung.html>

* Dies ist zugleich in Artikel 28 der Kinderrechtskonvention und in Artikel 24 der UN-Behindertenrechtskonvention verankert.

LÖSUNGSANSÄTZE

- Einführung eines C-Status in der Kita für Kinder mit einem sehr hohen Betreuungsaufwand
- Sicherstellung der intensivpflegerischen Versorgung in Kita und Schule durch Kostenübernahmen der Krankenversicherungen
- Erstellung und Verteilung von Informationsblättern der Schulbehörden zum Umgang mit Medikamentengabe
- Erstellung von Informationsblättern der Schulbehörden zum Umgang mit Kindern mit MRSA-Besiedelung
- Finanzierung von Schulkrankenschwestern an Schwerpunktschulen
- Einstellung von festem Personal für die Inklusionsassistenten an Schwerpunktschulen



„Eigentlich braucht es einen C-Status“



Die iKita der Lebenshilfe in Berlin-Neukölln betreut bis zu 170 Kinder, von denen rund 40 eine Behinderung haben. Die stellvertretende pädagogische Leiterin DANIELLE GIBBA erklärt, warum die personellen Ressourcen bei mehrfachbehinderten Kindern nicht ausreichen.

Wie wird der erhöhte Förderbedarf, vor allem bei pflegebedürftigen Kindern, festgestellt und finanziert?

Die gesetzlichen Vorgaben unterscheiden beim Förderbedarf den A- und den B-Status. Das Kinder- und Jugendhilfegesetz (SGB VIII § 35a) regelt die Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder oder solche, die von Behinderung bedroht sind. Sie bekommen einen A-Status, der vom Gesundheitsamt festgestellt wird.

Für Kinder, die durch ihre Behinderungen wesentlich in der Teilhabe an der Gesellschaft eingeschränkt sind, gilt SGB XII § 53. Sie bekommen einen B-Status. Nach einer Einschätzung des Gesundheitsamtes kommt es zu einem Förderausschuss. Dort treffen sich das Jugendamt, die Eltern und alle Fachkräfte und sprechen über den Förderbedarf des Kindes in allen Entwicklungsbereichen. Letztlich entscheidet dann das Jugendamt.

Wie viel Personal bekommt die Kita für die Betreuung dieser Kinder? Wo liegen Schwierigkeiten?

Ein A-Status bedeutet einen Personalzuschlag von einer Viertel-Stelle und ein B-Status von einer halben Stelle. Der Zuschlag ist für eine Facherzieherin für Integration. Wir organisieren die Betreuung nach unserem inklusiven Konzept. Das heißt, die Facherzieherin ist für das Kind zuständig, aber immer eingebunden in die Gruppe.

Die Schwierigkeit ist, dass viele Kinder mit B-Status eine 1-zu-1-Betreuung benötigen. Kinder mit Lähmungen, mit Sondenernährung, mit Stoffwechselstörungen oder epileptischen Anfällen brauchen Zuwendung und Pflege

zur Sicherung der Grundbedürfnisse. Da stoßen wir an unsere Grenzen, denn die Finanzierung deckt nicht eine 1-zu-1-Betreuung. Die Kinder sind den ganzen Tag da, aber wir haben nur eine halbe Stelle.

Welche Lösungsansätze gibt es?

Eigentlich braucht es einen C-Status. Die LIGA der Wohlfahrtsverbände und der DaKS (Dachverband der Berliner Kinder- und Schülerläden) haben dazu ein Positionspapier verfasst. Daraufhin gab es 2015 eine Anfrage der LINKEN an die Senatsbildungsverwaltung mit der Frage: was geschieht, wenn der B-Status im Einzelfall nicht ausreicht zur Versorgung des Kindes? Staatssekretärin Klebba hat dazu einen ressortübergreifenden Erörterungsprozess unter Einbeziehung von ausgewiesenen Experten angekündigt. Das Ergebnis ist noch offen.

Es gibt in Berlin bereits eine Sondervereinbarung für vier spezialisierte Kitas, darunter „Autismus Berlin“, das „Thomas-Haus“ und die „Spastikerhilfe“. Sie haben eine besondere Finanzierung, um Kinder, die eine 1-zu-1-Betreuung benötigen, in speziellen Gruppen unterzubringen. Berlinweit gibt es dafür 78 Plätze. Das Finanzierungsmodell deckt in etwa das ab, was aus unserer Sicht einem eventuellen C-Status entspricht.

Für bestimmte Fälle macht dieses Modell sicher Sinn, aber es ist eben kein inklusiver Ansatz. Im heilpädagogischen Feld sollte für die Kinder und unsere Gesellschaft der inklusive Charakter zählen.

Was müsste denn ein C-Status für Ihre Kita umfassen?

Er müsste eine 1-zu-1-Betreuung ermöglichen – also eine volle Stelle pro Kind oder eine Kombination mit Einzelfallhilfe oder anderen Modellen. So dass eine volle Betreuung in der ganzen Zeit, in der das Kind da ist, sichergestellt werden kann.

Wie organisieren Sie die Betreuung derzeit?

Das ganze Team, also Erzieherinnen und Facherzieherinnen, sind für das Kind eingewiesen. Das hat auch was Gutes, denn wir wollen ja inklusiv arbeiten. Das wäre schwer zu realisieren, wenn immer nur eine Fachkraft an dem Kind dran ist. Alle Kolleginnen übernehmen Aufgaben, zum Beispiel beim Morgenkreis oder Singen. Aber um spezielle Bedürfnisse kann sich nur die Bezugserzieherin kümmern. Bei Sondenernährung oder Kindern mit Schluckstörung, mit Aspirationsgefahr sind das Fälle, wo die Facherzieherinnen fit sein müssen. Das kann nicht jeder mal eben so übernehmen.

Wie erleben die Eltern die Situation?

Die Eltern sind stark einbezogen in das ganze Verfahren zur Feststellung des Förderbedarfs. Sie nehmen für sich mit: „Ihr habt eine halbe Stelle für mein Kind bekommen“. Da entstehen vor allem bei Kindern, die eigentlich eine 1-zu-1-Betreuung bräuchten, schon Sorgen, dass man ihrem Kind nicht gerecht werden kann. In Diskussionen bei uns in der Kita tragen wir die politischen Entscheidungsprozesse mit aus. ■

Die Fragen stellte ELISABETH GREGULL



„Klare Vorgaben bauen Ängste ab und schaffen Sicherheit“



DANIEL DOLLEZAL ist Fachleiter Inklusion an der Friedenauer Gemeinschaftsschule, die Kinder von der 1. bis zur 10. Klasse besuchen können. Die Schule ist aus einer Fusion von vier Schulen hervorgegangen. Darunter war die Uckermark-Grundschule, die zweite Integrationsschule in Deutschland überhaupt, mit über 30 Jahren Erfahrung im gemeinsamen Unterricht. Von den rund 730 Schüler_innen haben ca. 10 Prozent sonderpädagogischen Förderbedarf, einige sind pflegebedürftig. Dazu gehören Kinder mit Muskelerkrankungen, mit klassischer Schwermehrfachbehinderung, eine Schülerin, die mit Sauerstoff beatmet werden muss, und ein Kind mit Diabetes.

Pflegebedürftige Kinder in der Schule benötigen häufig Medikamente. Welche rechtlichen Regelungen gibt es zu diesem Thema in Berlin?

Es gibt eine allgemeine Regelung durch die Unfallkasse. Die sieht vor, dass die Gabe und die Überwachung von Medikamenten auf der pädagogischen Seite – also bei den Lehrkräften - stets freiwillig erfolgt. Rechtlich übertragen dabei die Eltern die Fürsorge an die pädagogischen Fachkräfte. In jedem Fall müssen diese Dinge schriftlich festgehalten werden.

Warum gibt es dennoch häufig Unsicherheit, wenn es um die Medikamentengabe geht?

Anfangs war das auch in unserer Schule ein riesiges Thema. Einerseits gibt es zwar die Regelung durch die Unfallkasse, aber andererseits hat die Berliner Senatsverwaltung bzw. die Schulaufsicht bisher keine eigene Rechtsverordnung erlassen. Das verunsichert die Kollegen.

In Ländern wie Brandenburg ist es viel einfacher. Dort hat das Kultusministerium auf Basis der Unfallkassenregelung an die Lehrkräfte eine Rechtsverordnung herausgegeben. Ich denke, das ist ein Schritt, den Berlin auf lange Sicht auch tun muss. Die Unsicherheit rührt daher, dass der Arbeitgeber, in dem Fall die Senatsverwaltung, dazu schweigt. Es braucht aber eine klare Rechtsicherheit. Soweit ich weiß, plant die Senatsverwaltung nun, gegen Ende des Jahres eine solche Verordnung zu veröffentli-

chen. Klare Vorgaben bauen Ängste ab und schaffen Sicherheit.

Wie gehen Sie mit speziellen Anforderungen um?

Ich rate den Kollegen, dass sie sich über Dosierung und Gabe von Medikamenten eine Bestätigung durch den behandelnden Arzt einholen. Bei komplexen Vorgängen wie Sondieren oder Insulin-Spritzen muss eine Einweisung durch einen Arzt erfolgen. Diese Einweisung sollte bescheinigt werden. Gewisse Dinge, die eine erhebliche Hygiene oder auch medizinische Kenntnisse voraussetzen, können nur durch medizinisch geschultes Personal übernommen werden.

Welche Probleme sehen Sie bei der Medikamentengabe im Schulalltag?

Grundsätzlich gibt es zwei Seiten. Auf der einen Seite die Lehrkräfte, die sehr unsicher sind und Angst haben, diese Verantwortung zu übernehmen und die auch denken, sie vergessen die Medikamentengabe. Auf der anderen Seite gibt es auch Lehrkräfte, die unachtsam mit Medikamenten umgehen, ohne sich bei den Risiken abzusichern.

An unserer Schule gehen wir folgende Schritte, die sich auf Regelungen der Unfallkasse stützen: rechtliche Absicherung mit den Eltern, Bestätigung durch den Arzt, in bestimmten Fällen die spezielle Einweisung und in anderen Fällen muss medizinisches Fachpersonal die Aufgabe übernehmen. Das Verfahren haben wir im Kollegium vor-

gestellt, es gibt inzwischen vorgedruckte Blätter und alles wird im Schülerbogen festgehalten.

Das Berliner Problem ist: Es funktioniert nur dann, wenn man sich kümmert. Man wird mit der Thematik im Grunde allein gelassen. Oder es wird eben ausschließlich auf die Schulhelfer übertragen, zu deren Aufgabengebiet die Medikamentengabe eigentlich gehört. Aber sie arbeiten im Grunde auf derselben Rechtsgrundlage. Und wer springt im Krankheitsfall ein? Eine einheitliche Absicherung mit allen Personen – also auch mit den Lehrkräften - ist eben viel einfacher.

Welche Aufgaben haben die Schulhelfer_innen?

Schulhelfer begleiten Schüler mit besonderem Bedarf an Pflege und Hilfe. Die Kinder müssen einen sonderpädagogischen Förderbedarf haben und gleichzeitig Leistungsbezieher über die Eingliederungshilfe nach §38a SGB VIII oder §53 SGB XII sein. Das Aufgabenspektrum reicht von der Unterrichtsbegleitung in der Schule oder bei Ausflügen bis hin zur Unterstützung im Unterricht. Dort assistieren sie zum Beispiel, wenn ein Kind auf einen Laptop oder einen Talker angewiesen ist. Die Schulhelfer übernehmen die komplette Grundpflege, also Essen und Trinken, An- und Ausziehen oder Hilfe bei der Hygiene und beim Toilettengang. Die Gabe von Medikamenten gehört auch dazu. Die Grundaufgabe ist, Schüler bestmöglich am Unterricht teilhaben zu lassen. Aus meiner Sicht sollten Schulhelfer

zum pädagogischen Personal vor Ort gehören, sie sind jedoch bei externen Trägern angestellt. Für eine inklusive Schule wäre es besser, sie wären Teil des Kollegiums mit Rechten, Pflichten und der Möglichkeit, langfristig mitzugestalten.

Reichen die vorhandenen Ressourcen an Schulhelfern aus?

Anders als in anderen Bundesländern beantragen in Berlin nicht die Eltern, sondern die Schulen für das Kind die Schulhelferstunden. Die Schule bekommt dann einen Pauschalsummensatz zurück mit der Verantwortung, diese Stunden auf die betroffenen Kinder aufzuteilen. Der Vorteil ist, dass man eine gewisse Flexibilität hat. Der große Nachteil ist, dass Eltern keinen Rechtsbescheid bekommen und damit keine Rechtssicherheit. Die Verantwortung liegt dann bei der Schule.

In den letzten Jahren ist der Anteil von Kindern im gemeinsamen Unterricht gestiegen und damit auch die Zahl von Anträgen auf Schulhelferstunden. Vor Jahren waren die Stunden gedeckelt und dadurch entstand eine Versorgungsnot. Man muss aber sagen, dass dieses Problem von der zuständigen Senatsverwaltung erkannt worden ist und gegengesteuert wurde. An unserer Schule hat sich die Versorgungslage mit Schulhelferstunden deutlich verbessert. Wo ich auf Neuerungen hoffe, ist bei der Organisation. Auch bei Kindern mit einer schweren Mehrfachbehinderung muss man Schulhelferstunden jedes Jahr neu beantragen. Somit hat man keine Planungssicherheit und keine verlässliche Aussagen zur Schulhelferversorgung im neuen Jahr. Das führt zu Sorgen, auch bei den Eltern. Warum werden nicht bei solchen Kindern die Schulhelferstunden für zwei bis drei Jahre bewilligt, so dass man eine langfristige Personalsicherheit hat?

Das andere Problem ist, dass Schulhelfer nicht die Möglichkeit haben, sich pädagogisch weiterzuqualifizieren. Das ist für mich auch eine Frage der Wertschätzung. Und durch die niedrige Bezahlung gibt es die Gefahr einer hohen Fluktuation.

Übernehmen die Schulhelfer auch den Behandlungspflegebedarf, also Dinge wie Spritzen, Katheterisieren oder Monitorüberwachung?

Das hängt stark davon ab, worum es sich bei der Behandlungspflege handelt. Beim Thema Sondieren oder bei Insulin-Spritzen kann eine medizinische Einweisung durch einen Arzt oder eine Klinik erfolgen. Wir schicken die Leute zu einem Einweisungsseminar und dann können die Schulhelfer die Aufgaben übernehmen.

Im Fall der Beatmung einer Schülerin war es tatsächlich rechtlich eine heikle Situation, weil immer ein Atemstillstand eintreten kann. Da haben dann die Eltern über die Krankenkasse eine Krankenschwester beantragt. Das ist der absolute Idealfall. Aber auch für solche Fälle sollte es eigentlich viel mehr Unterstützungs- und Beratungsangebote geben. Bei bestimmten Erkrankungen stehen Eltern oftmals alleine da.

In einzelnen Fällen kommt auch der häusliche Pflegedienst in die Schule. Was aber auch Nachteile hat, denn der kommt in Zeitfenstern, in denen es vom Ablauf oft gerade gar nicht passt. Ich sehe das immer als eine Übergangslösung. Personal vor Ort zu haben ist einfach besser. **Gibt es Kinder, die nicht beschult werden können?**

Schwierig wird es immer dann, wenn der pflegerische Hilfebedarf sehr umfassend ist. Als es noch weniger Schulhelferstunden gab, war das tatsächlich ein Problem. Durch Kooperation mit dem Ganztagsbereich kann man nach Einzelfall und Absprache Zwischenlösungen finden. Das ist aber auch rechtlich heikel.

Dadurch, dass wir relativ viele Kinder haben, können wir im Krankheitsfall eines Schulhelfers Vertretungsmöglichkeiten schaffen. So können wir Notsituationen überbrücken. Können wir das einmal nicht, dann sind die Eltern in einer schwierigen Situation. Sie müssen schauen, wie sie die Zeit abdecken können, denn einen zentralen Vertretungspool für Schulhelfer gibt es nicht. ■

Die Fragen stellte ELISABETH GREGULL





Begleitung der Transition

Als Transition wird der Übergang von Jugendlichen mit chronischer Erkrankung oder Behinderung von einer kinderzentrierten in eine erwachsenenmedizinische ambulante Versorgung während der Adoleszenz bezeichnet. Werden die Jugendlichen volljährig, ändern sich die Versorgungsbezüge. Statt der Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) und Kinder- und Jugendspezialist_innen sind nun Allgemeinmediziner_innen und spezifische Fachärzt_innen für die medizinische Versorgung zuständig. Statt des Fallmanagements im Jugendamt ist die Eingliederungshilfe in den Sozialämtern für teilhabebezogene Leistungen anzusprechen. Für einige junge Menschen ändert sich auch die Wohnform.

30 bis 40 Prozent der chronisch kranken Jugendlichen fallen in dieser Zeit der Umbrüche vorübergehend aus einer bedarfsgerechten Versorgung heraus, stellen Scheidt-Nave et al. fest.* Dafür gibt es verschiedene Gründe. Da die Jugendlichen insgesamt selbstständiger werden, führt dies zu einer weniger engen Begleitung durch Eltern und andere Personen. Und damit entfällt z.B. die Kontrolle über die Einnahme von Medikamenten oder das Einhalten wichtiger Termine. Den Jugendlichen gelingt es nicht immer, einen verantwortungsbewussten Umgang mit ihrer Erkrankung zu finden. Das kann schwere Versorgungsdefizite nach sich ziehen. Die enge Bindung an die bisherigen Betreuungseinrichtungen, die häufig von Kindheit an bekannt sind, endet. An die neuen Institutionen und Personen gibt es noch keine Anbindung, viele junge Menschen scheuen sich vor diesen fremden Kontakten. Zum Teil haben auch pädiatrische Versorger_innen Hemmungen, Patient_innen abzugeben, etwa wenn es an Spezialist_in-

nen im Erwachsenenbereich mangelt. Dazu kommt, dass der Übergang nur selten geplant und begleitet wird und der Informationsaustausch zwischen den Beteiligten oft lückenhaft ist.

Medizinische Versorgung sichern Einige Krankheitsbilder führten bis vor wenigen Jahren noch zu einer verkürzten Lebenserwartung, so dass die Betroffenen nur selten das Erwachsenenalter erreichten. Sie wurden bisher fast ausschließlich in der Kinder- und Jugendmedizin behandelt. Neue Erkenntnisse und Möglichkeiten in der medizinischen Versorgung haben die Lebenserwartung erhöht, aber in den erwachsenenmedizinischen Bereichen liegen zum Teil noch keine ausreichenden Fachkompetenzen und Erfahrungen vor. Das Berliner Transitionsprogramm (siehe S.28) schreibt auf seiner Homepage: „Um der Behandlung dieser Patienten gerecht zu werden, müssen sich Erwachsenenmediziner auf für sie oft fremde und seltene Erkrankungen und Behandlungsstrategien einstellen, was bei einigen Krankheitsbildern einen erheblichen Fortbildungsbedarf nach sich zieht.“ Die medizinische Versorgung von pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen übernehmen in der Regel Sozialpädiatrische Zentren (SPZ). Teils hochkomplexe Krankheitsbilder erfordern interdisziplinäre Teams. Neben Mediziner_innen aus verschiedenen Fachrichtungen arbeiten dort Therapeut_innen und Sozialpädagoge_innen zusammen, um die Rehabilitation und die Teilhabe der Betroffenen am gesellschaftlichen Leben zu sichern. Bisher endete diese umfassende Versorgung mit dem 18. Lebensjahr oft abrupt, da die gesetzliche Grundlage für eine Fortführung der medizinischen Behandlung in den SPZ fehlt.

Diese Versorgungslücke bei Gesundheitsleistungen für Erwachsene mit Behinderungen wurde vom Gesetzgeber im

GKV-Versorgungsstärkungsgesetz (§ 119c SGB V) aufgegriffen. Es eröffnet die Möglichkeit, sogenannte „Medizinische Behandlungszentren“ für erwachsene Menschen mit Behinderungen einzurichten. So heißt es im GKV-Versorgungsstärkungsgesetz: „Die Behandlung durch Medizinische Behandlungszentren ist auf diejenigen Erwachsenen auszurichten, die wegen Art, Schwere oder Komplexität ihrer Behinderung auf die ambulante Behandlung in diesen Einrichtungen angewiesen sind.“ Diese neue Versorgungsstruktur soll mit den bestehenden Angeboten der ambulanten medizinischen Versorgung, den Einrichtungen und Diensten der Eingliederungshilfe und mit dem Öffentlichen Gesundheitsdienst vernetzt arbeiten. In Berlin als Ballungsgebiet mit vielen Betroffenen sollte daher schnellstmöglich die Einrichtung solcher Medizinischer Versorgungszentren angegangen werden. Wichtig ist dabei eine sozialmedizinische Ausrichtung, damit medizinische Versorgung sowie Pflege- und teilhabebezogene Leistungen Hand in Hand gehen.

Zuständigkeit Jugendhilfe und Schnittstellenmanagement Mit der Volljährigkeit fallen junge Menschen aus der Zuständigkeit der Jugendhilfe, deren Augenmerk besonders auf dem Wohl des Kindes liegt. Der Übergang zum Sozialhilfeträger und zum Fallmanagement für erwachsene Menschen mit Behinderung bedeutet für die jungen Menschen einen großen Bruch. So hat die Jugendhilfe z.B. den Auftrag, für eine entwicklungsfördernde Umgebung zu sorgen. Eine ähnliche Passage gibt es im Neunten Sozialgesetzbuch und auch im neuen Bundesteilhabegesetz nicht.

Das zeigt sich am Beispiel der Gewährung von „Hilfe zur Pflege“. Diese Leistung wird in der Jugendhilfe nachrangig gesehen, da das Entwicklungs- und Förderpotential

* Scheidt-Nave et al. 2008 „Versorgungsbedarf chronisch kranker Kinder und Jugendlicher“ © Springer Medizin Verlag 2008

der Kinder und Jugendlichen im Vordergrund steht. Pflegebedarfe werden zwar erfasst, aber es handelt sich für das Jugendamt überwiegend um Eingliederungshilfebedarfe. Daher gibt es nur sehr wenige Kinder und Jugendliche in Berlin, die Leistungen im Rahmen der „Hilfe zur Pflege“ erhalten. Dabei gilt auch zu bedenken, dass Eingliederungshilfe und „Hilfe zur Pflege“ nicht das Hauptgeschäft der Jugendhilfe sind, sondern der Kinderschutz. Selbst in Berlin sind die Bereiche noch sehr voneinander getrennt, auch wenn sie alle beim Jugendamt angesiedelt sind. Zudem sind die einzelnen Jugendämter in den Bezirken sehr unterschiedlich strukturiert. Es fehlt an Übergangsregelungen, die nicht unter wirtschaftlichem und zeitlichem Druck erstellt werden. Solche Schnittstellen bereiten nach wie vor Schwierigkeiten.

Die Workshop-Teilnehmenden setzen Hoffnungen in die angekündigten Änderungen im Jugendhilfegesetz (SGB VIII), welche die Aufhebung der geteilten Zuständigkeit für Kinder mit und ohne Behinderungen in Sozialhilfe und Jugendhilfe vorsehen. Sie fordern für Berlin eine Gesamtzuständigkeit für alle Kinder und Jugendlichen bei der Senatsjugendverwaltung, z.B. in einem Referat für Familien mit besonderen Bedarfen mit einem entsprechenden Schnittstellenmanagement beim Übergang zur Erwachsenenversorgung.

Begleitung der Transitionsprozesse Eltern haben oft große Probleme, passende Hilfen und bedarfsgerechte Leistungen zu finden. Vor allem dann, wenn es in der Versorgungssituation zu Umbrüchen kommt, erfordert dies enorme Koordinationstätigkeit, um eine Unterversorgung zu verhindern. Auch die Transitionsprozesse bedingen einen hohen Mehraufwand zur Anpassung der Hilfestrukturen. Junge Betroffene und ihre Eltern brauchen hier Aufklärung und Unterstützung. Das Berliner Transitionsprogramm übernimmt solche Aufgaben, kann aber nur bei bestimmten Diagnosen in Anspruch genommen





werden. Andere Hilfestellen mit Fallmanagementfunktionen (Jugendämter, Pflegestützpunkte etc.) haben laut der Teilnehmenden diese Übergangsphase noch nicht ausreichend im Blick. Auch halten sie es nicht für sinnvoll, ein weiteres spezielles Case Management für nur einen Teil der Kinder (z.B. nur pflegebedürftige Kinder) einzurichten. Sie halten ein übergreifendes Care Management und die Öffnung des Berliner Transitionsprogramms für eine Nutzung unabhängig von Diagnosen für sinnvoller.

Berliner Transitionsprogramm

Ziel des Programms ist die Entwicklung eines strukturierten Transitionsprozesses für chronisch kranke Jugendliche. Es bietet für 1,5 Jahre eine begleitende Koordination des Übergangsprozesses in Form eines Fallmanagements:

- Das Fallmanagement koordiniert den Übergang und entlastet die Ärzt_innen.
- Die Jugendlichen haben für die Zeit des Programms eine feste Ansprechperson, die sie an die neuen Hilfestrukturen anbindet.
- Ärzt_innen und Patient_innen führen vor- und nachbereitende Gespräche.
- Die transitionsspezifischen Leistungen werden regelhaft vergütet, z.B. werden ärztliche Zusatzleistungen extrabudgetär entlohnt.
- Der Zugang ist nur auf Grund folgender Diagnosen möglich: Diabetes, Epilepsie, rheumatische Erkrankungen, neuromuskuläre Erkrankungen, chronisch entzündliche Darmerkrankungen und nephrologische Erkrankungen
- Das Berliner Transitionsprogramm ist bundesweit tätig.

www.drk-kliniken-berlin.de/westend/krankenhaus-westend/berliner-transitionsprogramm/

Umsetzung der Teilhabeziele der UN-Behindertenrechtskonvention Die Sozialgesetzbücher unterscheiden zwischen Menschen, die erwerbsfähig sind, und solchen, die nicht erwerbsfähig sind. Die Zuordnung hat Auswirkungen auf die Bezüge. Doch gerade beim Wechsel ins Erwachsenenalter wird jungen Menschen mit Behinderung oft geraten, gleich die Erwerbsunfähigkeitsrente zu beantragen. Auch die Anlaufstellen für Jugendliche und junge Erwachsene, die zu verschiedenen Berufsfeldern beraten, sind entgegen inklusiver Bestrebungen noch nicht auf die Belange von jungen Menschen mit Behinderung ausgerichtet. So sei das Thema „Arbeiten mit Behinderung“ in den Jugendberufsagenturen noch nicht angekommen. Jugendliche mit Behinderung würden meist auf die Reha-Beratung verwiesen.

Im Zuge der Staatenprüfung zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention wurde Deutschland darauf hingewiesen, dass das Betreuungsrecht von einer ersetzenden Entscheidungsfindung hin zu einer unterstützenden Entscheidungsfindung angepasst werden sollte. Dies betrifft auch die Transitionsprozesse, denn Jugendliche müssen rechtzeitig auf die weitreichenden Konsequenzen ihrer Entscheidungen hingewiesen werden. Gegebenenfalls sind sie zu unterstützen, damit sie ihre Rechte wahrnehmen können. Zum Beispiel ist vielen Menschen, die eine rechtliche Betreuung beantragen, nicht klar, dass sie dann unter Umständen kein Wahlrecht mehr haben.

Bei der Wahl der Wohnform sind junge Menschen mit hohem Pflegebedarf bzw. mehrfachen Behinderungen oft sehr eingeschränkt. Während inklusive Ansätze im Bildungsbereich bereits eine gemeinsame Beschulung von Kindern mit und ohne Behinderung ermöglichen, sind Konzepte für stationäres und betreutes Wohnen noch nicht inklusiv gedacht. Ist der Hilfebedarf hoch, können sich junge Pflegebedürftige im besten Fall zwischen Pflegegemeinschaften und Wohngruppen der Behinder-

tenhilfe entscheiden. Eine gleichzeitige Gewährung von beiden Leistungsbereichen schließt sich aus. Auch junge Menschen mit Pflegebedarf haben einen Anspruch auf eine selbstbestimmte Wohnform. ■

proREMUS-Konzept für ein Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit Behinderungen (MZEB)

Der Selbsthilfeverein proREMUS schlägt ein spezialisiertes sozialmedizinisches Versorgungszentrum für erwachsene Menschen mit Spina bifida, Hydrocephalus und Muskelerkrankungen vor, um das Fachwissen zu diesen komplexen Krankheitsbildern zu bündeln.

Der Personenkreis benötigt ein interdisziplinäres Team aus den Fachbereichen Neurologie, Neurochirurgie, Urologie und Orthopädie in Verbindung mit pflegerischer Anleitung (Darmmanagement, Kontinenzberatung) sowie weiteren nicht medizinischen Fachbereichen wie Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Ernährungsberatung und Sozialberatung (Schule, Ausbildung, Beruf) und psychologische Beratung in Krisensituationen.

Das Konzept sieht die Anbindung an ein Krankenhaus vor, in dem die notwendigen Disziplinen vorhanden sind. So sind auch stationäre Aufenthalte in Kooperation mit dem MZEB möglich. Eine kontinuierliche Qualitätsentwicklung der Behandlungen sollte durch regionale und überregionale Vernetzung mit anderen Behandlungszentren sichergestellt werden. Die Vernetzung sollte dann zur Schaffung von bundesweiten Qualitätsstandards und Behandlungsleitlinien führen.

www.proremus.de/informationen/erwachsenenversorgung/

Konzept des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes Berlin für die Einrichtung von Medizinischen Zentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung und schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB)

Das Konzept sieht für das gesamte Stadtgebiet eine ambulante medizinische Versorgung vor, die weitgehend sozialraumbezogen strukturiert ist. Dafür sollen sechs regionale Standorte mit fachlicher oder technischer Spezialisierung (Orthopädie, Frauenheilkunde, Schädel-Hirn-Verletzungen, Psychiatrie, Neurologie, Radiologie, Sonographie, Diagnostik und Narkose usw.) errichtet werden. Die psychologische, therapeutische und psychosoziale Betreuung soll nach § 43b SGB V als nichtärztliche Leistung ebenfalls in den Behandlungszentren erbracht werden.

Ausgehend von einer Bedarfsgruppe von mindestens 22.000 Menschen mit geistigen oder mehrfachen Behinderungen mit einem erhöhten Versorgungsaufwand gegenüber der Normalverteilung sind 57 Ärzt_innen und Psychotherapeut_innen mit besonderer Qualifikation vorgesehen.

Die Umsetzung könnte in drei Varianten erfolgen:

- Träger der Behindertenhilfe nach SGB XII und andere spezialisierte Versorgungsträger stellen Anträge beim Zulassungsausschuss und handeln die Verträge einzeln oder im Verbund direkt mit den Kostenträgern aus. Zur Abstimmung der Versorgungsdienste und zur Koordination wird eine Arbeitsgemeinschaft gegründet.
- Ein förmlicher Zusammenschluss der verschiedenen Versorgungsträger (z.B. als BGB-Gesellschaft) stellt Koordination und Kooperation

- im Versorgungsverbund sicher und steuert das Qualitätsmanagement im Versorgungsverbund und die Ausgestaltung der Versorgungsstruktur.
- Es wird eine gemeinsame Managementgesellschaft, z.B. als gGmbH oder Genossenschaft, gebildet. Sie koordiniert im Auftrag der Versorgungsträger das integrierte Versorgungsnetz, unterstützt das Verbundsystem der Medizinischen Behandlungszentren und stellt ihre Integration in die allgemeine Versorgung sicher. Ziel wäre dann ein Modell der Integrierten Versorgung nach § 140 SGB V über ein globales Budget finanziert.

www.paritaet-berlin.de/fileadmin/user_upload/Dokumente/Aktuelles/2015/2015_12_16_Gutachten_MZEB.pdf





„Die Eltern müssen unterstützt werden, damit sie Kraft für die Pflege ihrer Kinder haben“

Wie war die Situation, als Sie erfahren haben, dass Ihre Tochter Lydia Unterstützung braucht?

Mit zehn Monaten habe ich gemerkt, dass bei Lydia etwas anders war als bei den beiden großen Schwestern. Wir haben etliche Untersuchungen machen lassen, aber ohne Ergebnis. „Ihr Kind ist gesund“, wurde jedes Mal gesagt.

Das heißt, Sie mussten immer wieder nachhaken, bis man Ihnen glaubte?

Ja, am Anfang wurde ich gar nicht ernst genommen. Ich bin immer wieder hingegangen und habe gesagt: „Das Kind kann nicht sehen“ oder „Es reagiert gar nicht, es ist so ruhig“. Und die Antwort war: „Sie können doch froh sein, so ein ruhiges Kind zu haben“. Aber ich habe ja gemerkt, dass sie anders war. Sie hat zum Beispiel stundenlang da gelegen und eine Zimmerpflanze angestarrt.

Wie lange hat es gedauert, bis die Ärzte eine Diagnose gestellt haben?

Als Lydia zwei war, hat eine Ärztin im SPZ uns gesagt, dass Lydia frühkindlichen Autismus hat. Die Ärztin sagte auch, dass Lydia nie lernen wird, zu sprechen. Das war ein Schock für mich, das wollte ich einfach nicht glauben. Ich habe die Ärztin gehasst in diesem Moment. Aber wenn ich heute zurückdenke – sie war die einzige, die Klartext gesprochen hat.

Die Diagnose hat Ihnen wehgetan, aber letztlich auch geholfen?

Ja, aber gleichzeitig wollte ich es damals nicht wahrhaben. Ich habe bei Fachleuten für Autismus Untersuchun-

gen machen lassen. Geglaubt habe ich die Ergebnisse aber meistens nicht. Ich habe immer eine zweite oder dritte Meinung eingeholt. Manches, was über Autismus gesagt wird, trifft auf Lydia auch gar nicht zu – anderes schon. Aber letztendlich ist es auch egal, was es genau ist. Sie ist geistig behindert und braucht Hilfe, fertig. Und ich muss sie so akzeptieren, wie sie ist. Ich kann nur schauen, dass sie gefördert wird, um doch ein bisschen selbstständiger zu werden.

Ab wann haben Sie innerlich die Situation akzeptiert?

Erst vor zwei, drei Jahren. Ich glaube immer noch fest daran, dass sich noch etwas tut. Ich sehe ja, wie sie sich entwickelt nach den ganzen Therapien.

Aber von den Therapien hier in Deutschland halte ich nichts. Bei einer Dauer von 45 Minuten, ehe da das Kind überhaupt angekommen ist, heißt es schon wieder Schluss machen. Ich fände es besser, wenn die Therapie bei uns zu Hause oder draußen, im Alltag stattfindet. Aber stattdessen muss man das Kind in die Einrichtung bringen und nach einer Stunde wieder abholen. Es hieß, die Eltern werden einbezogen, aber mir fehlt im Alltag die Anleitung, wie wir mit Lydia umgehen sollen.

Wir haben mehrere Therapien im Ausland mit ihr gemacht, die gehen konzentriert über mehrere Wochen. Es gibt eine 1-zu-1-Betreuung, und die Therapeuten erklären uns Eltern, was wir anders machen können.

Gab es etwas, was Ihnen dort besonders geholfen hat?

Also die Fachleute dort haben mich aufgebaut und mir

Hoffnung gegeben. Sie haben gesagt: „Ihr Kind ist nun mal behindert, aber was daraus wird, das wissen wir nicht.“ Und wenn ich meine Tochter anschau, dann ist sie ein richtiges Überraschungspaket. Sie kann einiges lernen, man muss sie nur gut anleiten. Die Therapeuten dort sagen, dass acht Wochen im Jahr zu wenig sind. Eigentlich müsste diese Art der Therapie die ganze Zeit nebenher laufen. Ihr Ansatz geht den ganzen Tag über, ist also in den Alltag integriert.

Wie ist hier Ihr Alltag? Wenn Sie morgens aufwachen, wie fängt der Tag an?

Erst mal ist es eine Herausforderung, bis ich Lydia aus dem Bett geholt habe. Eine Stunde dauert es, sie anzuziehen, die Zähne zu putzen und sie zu waschen, weil sie ja nachts die Windeln trägt. Am Tag braucht sie die Windeln nicht mehr. Das haben sie im letzten Sommer in der Therapie mit ihr trainiert.

Jetzt fängt die Pubertät langsam an. Wenn etwas passiert, was Lydia nicht will und sie sich nicht ausdrücken kann, dann wird sie sehr aggressiv und randaliert und dann schmeißt sie mit Sachen um sich. Wenn sie mit dem Fahrdienst aus dem Haus ist, setze ich mich erst mal hin und muss durchatmen und aufräumen.

Ich versuche alles, was geht, schon vormittags zu erledigen, bevor sie wieder da ist. Es sind viele Telefonate zu erledigen: mit der Einzelfallhilfe, mit dem Betreuungsanbieter, mit dem Jugendamt. Und so viele Termine: jede Woche muss ich in die Schule, alle zwei Wochen haben

wir Elterngespräche mit der Einzelfallhilfe, dann Elterngespräche mit dem Jugendamt und den Therapeuten. Lydia muss zur Ergotherapie, zur Logopädie und zum Augenarzt. Und dann habe ich auch manchmal selbst Termine. Ich habe Rückenprobleme und sollte eigentlich zur Physiotherapie. Das schaffe ich gar nicht.

Welche Entlastung haben Sie? Als wir Sie kennenlernten, da hatten Sie gerade einen Kurzzeitpflegeplatz gesucht. Wie ist das jetzt geregelt?

Früher hatte Lydia einen Platz im Oberlinhaus, jeweils das ganze Wochenende mit Übernachtung. Aber das Angebot hat zugemacht. Jetzt ist sie samstags bei einem Anbieter von 10:00 bis 17:00 Uhr. Es ist besser als nichts, aber eigentlich reicht die Hilfe nicht. Denn morgens steht sie um sechs Uhr auf und will gleich raus, weil sie den Rhythmus ja in der Woche auch hat. Aber was macht man dann mit ihr? Wenn das Wetter schön ist, kann man auf den Spielplatz. Aber wenn es kalt ist, dann weiß man wirklich nicht, wohin. Manchmal sind wir ins Auto gestiegen und einfach rumgefahren, denn Autofahren liebt sie. Aber dann haut und tritt sie, wenn man irgendwann parken möchte oder an einer Ampel hält. Sie versteht nicht, wenn die Ampel rot ist.

Ich hätte gern mehr Unterstützung, wie die Kurzzeitpflege. Das wäre die größte Entlastung, wenn Lydia in den Ferien und am Wochenende dort untergebracht werden könnte. Momentan kommt man sich wirklich ein bisschen veräppelt vor: das Geld für die Kurzzeitpflege ist erhöht worden, aber wo soll man es ausgeben?

Es gibt ja keine Stellen, die Lydia nehmen. Das ist, als bekommt man ein Auto geschenkt, hat aber gar keinen Führerschein.

Letztens war sie eine Woche am Stück zuhause, das war eine Katastrophe. Ich habe noch überall blaue Flecken, weil sie haut und tritt. Also dieser Alltag, der ist schon schwer. Aber ich bin wenigstens nicht alleine, sondern habe meinen Mann, der mich unterstützt und meine großen Töchter.

Nehmen die Aggressionen zu?

Ja, die nehmen zu. Ich glaube, das hängt mit der Pubertät zusammen. Und ich glaube, sie kriegt viel mehr mit als früher. Sie will sich mitteilen, nur wir verstehen sie oft nicht. Dann kommen die Wutanfälle, und ich kann sie nicht mehr bändigen. Das Jugendamt sagt immer wieder, dass sie in ein Heim gehen kann. Aber das wollen wir auf keinen Fall. Sie sollten uns lieber passendere Unterstützung für zu Hause geben. So wie die Einzelfallhilfe, aber mit mehr Stunden in der Woche. Oder geeignete Kurzzeitpflege-Einrichtungen. Ich glaube, die wissen nicht, wie das mit diesen Kindern ist. Das wird alles immer nur vom Schreibtisch aus entschieden.

Hatten Sie am Anfang jemanden, der Sie beraten hat, was es für Hilfen gibt?

Am Anfang im SPZ hat die Ärztin uns vom Pflegegeld erzählt, aber das haben wir erst vier Jahre später beantragt. Ich habe damals gedacht: Das ist doch mein Kind, das pflege ich auch, ohne Geld dafür zu bekommen.

Später hat uns eine Frau von der Pflegestation beraten und zum Beispiel gesagt, dass man die Windeln bezahlt bekommt. Die habe ich jahrelang selber bezahlt. Aber auch diese Frau kam nicht von alleine und hat gesagt: „Frau B., Sie haben die und die Rechte“. Ich musste immer selbst nachfragen, was es denn noch an Unterstützung gibt. Ich habe viel selbst im Internet gesucht.

Ich hab mir immer eine Person als Coaching gewünscht, die ich anrufen könnte, wenn ich etwas wissen möchte, oder die bei den Eltern nachgefragt, wie es läuft, oder ob noch Hilfe gebraucht wird. Die Eltern müssen unterstützt werden, damit sie Kraft für die Pflege ihrer Kinder haben. ■

Die Fragen stellte die Fachstelle MenschenKind





Versorgungslücken im Hilfesystem

Trotz der vielen Hilfeangebote in Berlin gibt es Hinweise auf Versorgungslücken.

Kinderkurzeitpflege-Einrichtungen Familien mit pflegebedürftigen Kindern haben zwar einen Anspruch auf Kurzzeitpflegeleistungen, in der Realität können sie diese aber mangels passender Angebote meist nicht nutzen.

Sind Angehörige verreist oder krank, sollen Angebote der Kurzzeitpflege die Versorgung sicherstellen. Allerdings ist die Umsetzung für Kinder in Berlin nicht ganz leicht. Die regulären Kurzzeitpflegeeinrichtungen sind auf erwachsene Pflegebedürftige und eher geriatrisch ausgerichtet. Eine kindgerechte bindungsgeleitete Betreuung ist dort nicht eingeplant und die zeitlichen Kapazitäten des Pflegepersonals reichen für diese Aufgaben auch nicht aus.

Die Gesetzgebung ermöglicht aus diesem Grund, die Kurzzeitpflege von Kindern alternativ in Einrichtungen der Behindertenhilfe durchzuführen. Aber diese Einrichtungen sind erstens auf eine langfristige Unterbringung angelegt und zweitens werden die Kinder dort überwiegend durch pädagogisches Personal betreut, das einen hohen Pflegebedarf nicht abdecken kann. Es gibt derzeit keine derartige Einrichtung in Berlin, die Platzkapazitäten für die Kurzzeitpflege von Kindern bereithält. Auch passt das Konzept der dauerhaften Unterbringung in Gruppen nicht für die Betreuung von pflegebedürftigen Kindern, die nur kurz, aber immer mal wieder kommen.

Eine Unterbringung im Hospiz ist keine Option, denn nur die wenigsten der anspruchsberechtigten Kinder haben eine lebensverkürzende Erkrankung. Es braucht sektorenübergreifende Ansätze, welche die Pflege und die

Betreuung im Sinne der Kinder miteinander verknüpfen und nicht deren Aufbewahrung in den Mittelpunkt stellen. Diese Konzepte müssen die Vielfalt der Kinder – von leichtem Pflegebedarf bis hin zu schweren Mehrfachbehinderungen ... berücksichtigen.

Neben der Kurzzeitpflege besteht auch ein kurz- und mittelfristiger Bedarf an Unterbringung. Nicht nur zur Entlassung der Eltern, sondern vor allem auch, weil die Vorbereitung einer ambulanten Versorgung teils sehr langwierig ist und oft mehrere Monate dauert. Die Kinder sollen aber so schnell wie möglich aus dem Krankenhaus entlassen werden. Manchmal gibt es auch Versorgungsengpässe, wenn ein Pflegedienst kündigt, der Krankenstand des Pflegeteams groß ist oder eine familiäre oder gesundheitliche Krise eintritt. Für solche Phasen wäre es sehr hilfreich, wenn die Kinder auf befristete Zeit kindgerecht in speziellen Pflegekurzwohngruppen versorgt werden könnten. Dort könnte auch die pflegerische Anleitung der Eltern und des ambulanten Pflegeteams erfolgen, bevor das Kind nach Hause entlassen wird.

Dauerwohnen für intensivpflichtige Kinder Kinder mit Behinderungen, die nicht durch ihre Eltern versorgt werden können, leben in der Regel in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe. Ein hoher Pflegeaufwand ist bei der meist pädagogischen Personalbemessung nicht berücksichtigt. Daher können schwerstpflegebedürftige Kinder dort teils nicht aufgenommen werden. Dafür muss eine Lösung gefunden werden.

In Berlin haben sich in den letzten Jahren Wohngruppen für intensivpflichtige Kinder in der Trägerschaft von am-

bulanten Pflegediensten entwickelt. Die Finanzierung erfolgt überwiegend über die ambulante Hauskrankenpflege (insbesondere über die Leistungen der Krankenbeobachtung nach §37 SGB V) und über die ambulanten Sachleistungen der Pflegeversicherung (§36 SGB XI). Die Pflegewohngemeinschaften gelten als ambulante Wohnform und der Medizinische Dienst der Krankenkassen (MDK) hat das Recht, dort zu prüfen, ob die medizinisch-pflegerische Versorgung den Vorgaben entspricht. Einrichtungen, die Kinder zum Wohnen aufnehmen, gelten im Sinne des SGB VIII aber als stationäre Wohnformen und brauchen eine entsprechende Zulassung der Aufsicht habenden Stelle der Jugendhilfe. Diese muss auch ein Prüfrecht haben für die pädagogischen Standards und für die Unterbringung der Kinder. Hierfür fehlt es derzeit noch an klaren rechtlichen Vorgaben. So ist z.B. sicherzustellen, dass es neben der Leitung des Pflegeteams auch eine pädagogische Gesamtverantwortung gibt. Denn abgesehen vom hohen Pflegebedarf hat jedes dieser Kinder ein Recht auf Förderung und Teilhabe.

Psychologische Sprechstunde für Familien mit pflegebedürftigen Kindern Familien, deren Kind nach Geburt oder durch einen Unfall oder eine Erkrankung intensivpflegebedürftig wird, werden sehr plötzlich aus ihrem bisherigen Leben gerissen. Oft stehen sie über Monate in einem Zustand der Schwebe zwischen Leben und Tod des Kindes. Viele Eltern sind hochtraumatisiert durch diese Erfahrung und brauchen Jahre, um sie zu bewältigen. Gleichzeitig mangelt es an Zeit, um sich mit dem eigenen seelischen Befinden auseinanderzusetzen, denn die akute

Krisensituation des Kindes erfordert die ganze Aufmerksamkeit der Eltern. Zudem ist der Alltag mit Geschwisterkindern und Jobanforderungen zu meistern. Daher kommt die Aufnahme einer langjährigen Psychotherapie für viele Eltern nicht in Frage. Eine psychologische Beratungsstelle zur Krisenintervention, die Eltern bei Bedarf aufsuchen können, gibt es derzeit nicht. Selbst im Kinderhospiz gibt es keine festangestellte Psychologin und auch in vielen Kliniken fehlen psychologische Dienste. Nur das Team der „Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung“ (SAPV-KJ) hat die Möglichkeit, Psycholog_innen abzurechnen. Aber nicht jedes schwerstpflegebedürftige Kind erfüllt die Zugangskriterien zur SAPV-KJ.

Die Tagungsteilnehmer_innen betonen den präventiven Charakter einer niedrigschwelligen psychologischen Krisenintervention. Sie würde die Familien stärken, damit diese die Situation bewältigen können. Sie könnte Überlastung und Dekompensation der Eltern verhindern, was ggf. Folgekosten verringern würde. So sagt eine Teilnehmerin: „Es wäre sehr hilfreich, wenn es da einen Ansprechpartner gäbe, nicht nur für Eltern, auch für die Geschwisterkinder und für das Pflegepersonal oder Lehrer und Erzieher. Manchmal braucht es psychologischen Rückhalt.“

Beratung zur Unterstützenden Kommunikation „Bei nahezu allen sozialen und gesellschaftlichen Prozessen mit direkten persönlichen Kontakten spielt das Sprechen eine zentrale Rolle.“ Daher heißt es auch in Artikel 24 der UN-BRK: „Die Vertragsstaaten ermöglichen Menschen mit Behinderungen, lebenspraktische Fertigkeiten und soziale Kompetenzen zu erwerben, um ihre volle und gleichberechtigte Teilhabe an der Bildung und als Mitglieder der Gemeinschaft zu erleichtern.“ Zu den dazu erforderlichen Maßnahmen gehört demnach auch der uneingeschränkte Zugang zu alternativen Kommunikationsformen, z.B. Brailleschrift, Gebärdensprache oder Unterstützte Kommunikation.

Trotz der immensen Bedeutung von Kommunikation gibt es derzeit keine ausreichenden Beratungsstrukturen für Menschen mit artikulatorischen Einschränkungen. Es ist Zufall, ob ein Kind auf eine für seinen Bedarf qualifizierte Fachperson trifft. Dies führt in vielen Fällen zu Fehlversorgungen bei kommunikationsrelevanten Hilfsmitteln. Eine anbieterneutrale und individuelle Beratung, mit Unterstützung bei der Anbahnung von Kommunikation und dem Herausfiltern von geeigneten Hilfsmitteln, ist für Berlin nicht bekannt. Das Gleiche gilt für die Unterstützte Kommunikation. Meistens beraten die Händler_innen, die aber jeweils nur ihr eigenes Sortiment an Hilfsmitteln für die Kommunikation vorstellen. Hier braucht es eine anbieterneutrale und kostenfreie Beratungsstelle. Sie sollte den Überblick über verschiedenste Aspekte der Unterstützten Kommunikation und therapeutische Kompetenzen haben, damit das passende Hilfsmittel überhaupt erst gefunden werden kann.

LÖSUNGSANSÄTZE

- Entwicklung von Modellprojekten mit kosten-trägerübergreifenden Konzepten der Kinderkurzzeitpflege, die auch Eltern „fit für die Pflege zuhause“ machen
- Entwicklung von Modellprojekten mit kosten-trägerübergreifenden, pädagogischen Konzepten für die Dauerunterbringung von intensivpflichtigen Kindern
- Einrichtung einer offenen psychologischen Sprechstunde für Familien mit pflegebedürftigen Kindern
- Einrichtung einer anbieterneutralen und kostenfreien Beratungsstelle für Unterstützte Kommunikation mit therapeutischen Kompetenzen



Resümee und Handlungsempfehlungen

Die öffentliche Debatte um Teilhabe und Inklusion von Kindern mit Behinderungen richtet sich nach der UN-Behindertenrechtskonvention aus. Gleichzeitig gibt es aber in der Lebenswirklichkeit von Familien mit pflegebedürftigen Kindern Lücken im Versorgungssystem, die zu Ausgrenzung und Unterversorgung führen. Einige dieser Baustellen wurden im Rahmen der Fachtagung „Pflegebedürftige Kinder – bestens versorgt?“ in interdisziplinär besetzten Workshops diskutiert und in dieser Broschüre dargestellt:

- Ausbau von Strukturen für Beratung und Unterstützung
- Sicherung der ambulanten Versorgung intensivpflichtiger Kinder
- Sicherstellung der Versorgung in Kita und Schule
- Bessere Begleitung der Transition
- Behebung von Versorgungslücken

Um die Baustellen aus verschiedenen Blickwinkeln zu betrachten und tragfähige Lösungen zu finden, braucht es alle Beteiligten im Versorgungsgeschehen pflegebedürftiger Kinder. Die Ergebnisse der Fachtagung zeigen verschiedene Lösungsansätze auf. Um diese weiterzuentwickeln, braucht es einen regelmäßigen interdisziplinären Austausch und eine stärkere Vernetzung.

Vernetzung ausbauen In Berlin gibt es bereits mehrere Netzwerke mit Blick auf die Versorgung behinderter bzw. chronisch kranker oder pflegebedürftiger Kinder:

- Im Arbeitskreis Kinderintensivpflege Berlin (AKiB) tauschen sich die Kinderintensivpflegedienste aus. Außerdem gibt es den Arbeitskreis der Kinderbeauftragten in den Pflegestützpunkten (AK PSP-KJ). Diese Netzwerke werden über die Fachstelle MenschenKind koordiniert.

- Des Weiteren tagt zwei- bis dreimal jährlich das Kinderpalliativnetzwerk (KiPaNet) mit Ärzt_innen, Pflegediensten, Nachsorgeanbietern, Kinderhospiz- und Palliativdiensten und weiteren an der Versorgung von lebensverkürzend erkrankten Kindern Beteiligten.
- Ferner gibt es Treffen des Qualitätszirkels „Chronisch krankes Kind“ von „Die Insel e.V.“, die UAG Eingliederungshilfe der Jugendämter, den Jour Fixe der Fallmanager_innen, Eingliederungshilfe in den Jugendämtern, die Netzwerke der Kinder- und Jugendambulanzen/Sozialpädiatrischen Zentren und vereinzelte bezirkliche Netzwerke.

Dennoch wurde die Vernetzung in Berlin als verbesserungsfähig eingeschätzt. Ein Format, in welchem ein multidisziplinärer Austausch wie im Rahmen der Fachtagung stattfinden kann, wird noch vermisst. Vorgeschlagen wurden regelmäßige interdisziplinäre Fachtage oder ein Runder Tisch „Pflegebedürftige Kinder“. Ziel soll die vertiefte Auseinandersetzung mit Lösungsansätzen für die beschriebenen Baustellen und weitere Schnittstellenprobleme sein. So könnten sich alle Beteiligten kontinuierlich mit wichtigen Themen im Versorgungssystem auseinandersetzen und gemeinsame Schritte planen.

Auch auf der Ebene der Senatsverwaltungen (Senatsjugendverwaltung und Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales) braucht es aus Sicht der Teilnehmenden eine bessere Vernetzung. Ressortübergreifendes Arbeiten ist zum Wohle der Kinder notwendig. Ideal wäre, wenn die zuständigen Senatsverwaltungen ein gemeinsames System zur Unterstützung von Familien mit pflegebedürftigen, behinderten, erkrankten oder versorgungsintensiven Kindern erarbeiten und hierfür eine Zuständigkeit bei

der Senatsjugendverwaltung einrichten würden. Auf Bundesebene werden ähnliche Ansätze für den Referentenentwurf des SGB VIII erwartet.

Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit Pflegebedürftige Kinder und ihre Familien müssen in der Öffentlichkeit und in politischen Gremien besser vertreten werden. Menschenrechtliche Standards und verbrieft Rechte auf der einen und die tatsächliche Versorgungspraxis auf der anderen Seite müssen zwischen Politik, Verwaltung und Öffentlichkeit diskutiert werden. Dazu gab es folgende Vorschläge:

- Organisation von öffentlichkeitswirksamen Aktionen, z.B. eine „Lange Nacht der Pflege“
- Spezielle Kampagne für Eltern und Angehörige von pflegebedürftigen Kindern innerhalb der „Woche der pflegenden Angehörigen“
- Eine Tagesreise für Entscheider_innen in Behörden und Krankenkassen mit betroffenen Familien unter dem Motto „Seht her, wie es ist!“ zur Sensibilisierung und als Selbsterfahrung.
- Nutzung der eigenen Einflussbereiche und Gremienarbeit durch die Teilnehmenden, um anhand der Ergebnisse der Fachtagung auf die Situation pflegebedürftiger Kinder hinzuweisen
- Einbeziehung von Expert_innen für den Personenkreis pflegebedürftiger Kinder bei der Konzeption von Schwerpunktschulen
- Fachliche Präsentation der Fachstelle MenschenKind im Landesbehindertenbeirat, im Familienbeirat und im Landespflegebeirat
- Einrichten einer festen Arbeitsgruppe im Paritätischen Wohlfahrtsverband Berlin





„Jeder junge Mensch hat ein Recht auf Förderung und auf Erziehung zu einer eigenverantwortlichen und gemeinschaftsfähigen Persönlichkeit.“ Dieser erste Satz im Kinder- und Jugendhilfegesetz (SGB VIII) unterscheidet nicht zwischen Kindern mit und ohne Behinderung.

Wollen wir in einer Gesellschaft leben, in der dieser Satz für alle Kinder gilt, so müssen wir die Hilfen zur Verfügung stellen, die benötigt werden. Pflegebedürftige Kinder dürfen nicht weiter als eine Randgruppe der Menschen mit Pflegebedarf gesehen werden. Sie sind Kinder und müssen als solche mit all ihren Bedürfnissen und Rechten wahrgenommen werden, wie es die UN-Kinderrechtskonvention und die UN-Behindertenrechtskonvention vorgeben. ■

Teilnehmende der Fachtagung

Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Johanniter Unfallhilfe e.V.

www.johanniter.de/dienstleistungen/betreuung/hospizarbeit/ambulanter-kinder-und-jugendhospizdienst-in-berlin

AOK Pflege Akademie www.nordost.aok.de/inhalt/aok-nordost-gruendet-pflege-akademie

AWO Landesverband Berlin e.V. Kita Fachberatung www.awoberlin.de

Berliner Herz, Kindertages- und Nachthospiz www.kindertageshospiz-berlin.de

Berliner Sternschnuppen Kinderpflegedienst UG www.berliner-sternschnuppen.de

Berliner Transitionsprogramm www.drk-kliniken-berlin.de/westend/krankenhaus-westend/berliner-transitionsprogramm

Björn Schulz Stiftung www.bjoern-schulz-stiftung.de/berlin.html

Büro der Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen

www.behindertenbeauftragte.de

Caritas Kinderhospiz- und Familienbesuchsdienst

www.caritas-berlin.de/beratungundhilfe/berlin/hospizdienste/kinderhospiz-und-familienbesuchsdienst

Die Insel / Kompaxx e.V. Gesundheit www.kompaxx.de

Einhorn gGmbH www.deineinhorn.de

Fachstelle für pflegende Angehörige / Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e.V. www.diakonie-stadtmitte.de

Förderzentrum Carl-von-Linné-Schule für Körperbehinderte www.linne-schule.cidsnet.de

Gesundheitspflege Helle Mitte www.pflege-hellemitte.de

Humanistischer Verband Berlin-Brandenburg www.hvd-bb.de

INTENSIVkinder zuhause e.V. www.intensivkinder.de

Jedermann Gruppe e.V. www.jedermann-gruppe.de

Jugendamt Neukölln, Eingliederungshilfe www.berlin.de/ba-neukoelln/politik-und-verwaltung/aemter/jugendamt/

Jugendamt Pankow www.berlin.de/jugendamt-pankow

Jugendamt Tempelhof-Schöneberg www.berlin.de/ba-tempelhof-schoeneberg/politik-und-verwaltung/aemter/jugendamt

Kinaesthetics Berlin-Brandenburg www.kinaesthetics.de

Kindergesundheitshaus e.V. www.kghaus.de

Kinderintensivdienst Gänseblümchen www.kipdg.de

Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg www.knkbb.de

KinderPflegeNetzwerk e.V. www.kinderpflegenetzwerk.de

KIPFL KinderIntensivPflegedienst www.kinderintensivpflegedienst.de

Kita Dreikäsehoch, HVD www.humanistischekitas.de/dreikaesehoch

KOBRA, Beruf, Bildung, Arbeit www.kobra-berlin.de

Kompetenzzentrum Pflegeunterstützung www.pflegeunterstuetzung-berlin.de

Kooperationsverbund Autismus Berlin www.verbund-autismus-berlin.de

Kristallkinder Intensivpflege GmbH www.kristallkinder-intensivpflege.de

Lebenshilfe Berlin gGmbH www.lebenshilfe-berlin.de

MiNA - Leben in Vielfalt e.V. www.mina-berlin.eu

Paritätischer Wohlfahrtsverband www.paritaet-berlin.de

Peter-Frankenfeld-Schule www.peter-frankenfeld-schule.de

Perspektive Daheim Intensivpflegedienst für Kinder und Jugendliche www.perspektive-daheim.de

Pflegestützpunkte Berlin www.pflegestuetspunkteberlin.de

proREMUS e.V. www.proremus.de

RBO Rehabilitationszentrum www.rbo-info.de

SEHstern e.V. www.sehstern-ev.de

Senatsverwaltung Gesundheit und Soziales www.berlin.de/sen/gessoz

SIBUZ, Schulpsychologisches und Inklusionspädagogisches Beratungs- und Unterstützungszentrum Friedrichshain-Kreuzberg

www.berlin.de/sen/bildung/unterstuetzung/schulpsychologie/beratungszentren

Siemens Betriebskrankenkasse www.sbk.org

Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ) Charité www.spz.charite.de

Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ) Sana Klinikum www.sana-kl.de/leistungsspektrum/sozialpaediatrisches-zentrum.html

Spastikerhilfe Berlin eG, Wohnbereich Süd-West www.spastikerhilfe-berlin-eg.de

SpecialSitter www.specialsitter.de

Koordinationsstelle der Kinder- und Jugendambulanzen/ Sozialpädiatrischen Zentren (KJA/SPZ) in Berlin

www.kja-spz-berlin.de

Sterntal Betreuung www.sterntal.de

tandemSH www.tandembgg.de

Traglinge e.V. www.traglinge-ev.de

Verein für betreuten Umgang e.V. www.konflikthilfe.org

Weg der Mitte gem. e.V. www.wegdermitte.de

Studien & weiterführende Artikel:

Bertelsmann Stiftung: „Zu viel Zeitaufwand für Bürokratie“, 2008 www.bertelsmann-stiftung.de

Kindernetzwerk: „Familie im Fokus“, 2013, Universität Hamburg-Eppendorf und AOK Bundesverband www.kindernetzwerk.de

Klie/Bruker: „Versorgungskoordination bei Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern in Berlin“, Studie 2016 www.menschenkind-berlin.de

Büker, Christa: „Familien mit einem pflegebedürftigen Kind – Herausforderungen und Unterstützungserfordernisse“ in Pflege & Gesellschaft 13. Jg., 2008

Sozialrechtliche Hilfen für Familien mit Kindern mit Behinderungen in der Zeitschrift Band 1/2016 www.bvkm.de

Eisenhardt/Heinrich: Bedarfserhebung „Was brauchen pflegebedürftige Kinder in Berlin“ 2016 www.menschenkind-berlin.de

Wir danken den Familien für ihre Mitarbeit.

IMPRESSUM:

Ansprechpartner:

MenschenKind –
Fachstelle für die Versorgung
chronisch kranker und
pflegebedürftiger Kinder

Wallstraße 65
10179 Berlin
menschenkind@hvd-bb.de
www.menschenkind-berlin.de

Konzept und Redaktion:

Adelheid Borrmann,
Benita Eisenhardt,
Thorben Kaiser
und Elisabeth Gregull

Fotos:

Sibylle Baier
www.sibyllebaier.de

Illustration (S.9):

Sebastian S. Schulz
sebastian.schulz@berlin.de

Layout:

Susanne Pobbig
www.susannepobbig.de

Druck:

Saxoprint, Dresden

Auflage:

1.000 Exemplare

Herausgeber:

MenschenKind
FACHSTELLE FÜR DIE VERSORGUNG CHRONISCH
KRANKER UND PFLEGEBEDÜRFTIGER KINDER

 **HVD**
Humanistischer Verband
Deutschlands | Berlin-Brandenburg

Mit freundlicher Unterstützung von:



Katholische Hochschule
für Sozialwesen Berlin



DER PARITÄTISCHE
UNSER SPITZENVERBAND

Senatsverwaltung
für Gesundheit und Soziales

be  **Berlin**