

Komplexe Versorgung von zuhause – Besonderheiten bei der
Pflege von schwerstkranken Kindern



Selbsthilfe-Fachtagung des AOK- Bundesverbandes 12.01.2024

Komplexe Versorgung von zuhause – Besonderheiten bei der Pflege von schwerstkranken Kindern



Inhalt:

- Vorstellung des Vereins und seiner Arbeit
- Vorstellung der Betroffenenengruppe (Alter, Diagnose, Familienstruktur)
- Unterstützungsmöglichkeiten und –strukturen
- Versorgung in der Häuslichkeit – Herausforderungen und (Grund-) Rechte
- Wünsche und Aussichten für die Zukunft



Vorstellung des Vereins und seiner Arbeit



- Gründung 2001 – von Eltern mit Kindern und Jugendlichen, die pflegebedürftig und Intensivpflege benötigen
- Bundesweit tätig
- Ansprechpartner*innen in 10 Bundesländern
- Jährlich Elternbegegnungstagung (hybrid)
- Regionale und bundesweite Aktivitäten und Angebote (Alpaka-Tag, Mütter-/Väter-/Eltern-Auszeit)
- Digitale Angebote zum Austausch und zur Information
- Interessenvertretung gegenüber Politik und Leistungsträgern auf Länder- und Bundesebene
- Kooperation mit anderen Organisationen u. Institutionen



Eine heterogene Betroffenengruppe: Kinder und junge Menschen in der außerklinischen Intensivpflege



heterogen in Bezug auf:

- das Lebensalter/die Lebenserwartung
- das Alter, in dem die Grunderkrankung eingetreten ist
- die Art der Grunderkrankung (z.B. progressiv) mit diversen med. Behandlungsbedarfen
- Grad der Autonomie (mit Hilfsmitteln)
- Lebensumfeld, Lebenslagen
- Versorgungs- u. Unterstützungsbedarf, Bedarfe zum Ausgleich der Behinderung (Intensivpflege, Hilfsmittel –SGB V, Grundpflege-SGB XI, Assistenz- SGB IX, Rehabilitationspotenziale)
- (teil)beatmet, (non)invasiv beatmet über Trachealkanüle oder Maske





- Kinder, die seit Geburt mit einer Diagnose leben
- Kinder, die im Kindesalter eine Erkrankung oder Behinderung erwerben (durch Unfall, Schicksal, Folgen einer anderen Erkrankung etc.)
- Jugendliche und junge Erwachsene, die seit Geburt oder in der Kindheit die Beeinträchtigung erwerben



Betroffenengruppe Kinder (Gründe der Einschränkungen)



- Angeborene oder erworbene, schwerste und oft fortschreitende Erkrankungen (Kinder-Demenz)
- Schwere Muskel- oder Stoffwechselerkrankungen
- Genetische Defekte
- Folgen von viralen oder bakteriellen Infektionen
- Angeborene Organmissbildungen
- Folgen nach Frühgeburtlichkeit (sogenannte Extrem-Frühchen)
- Schwere, neurologische Erkrankungen
- Unfallfolgen (Auto- oder Fahrradunfall, Ertrinkungsunfall)
- Impfschäden
- Komplikationen nach Operationen



Betroffenengruppe Kinder (Folgen der Einschränkungen)



- Tracheotomiert (Luftröhrenschnitt)
- (teilweise) beatmet (tagsüber/nachts/immer)
- Sauerstoffpflichtig
- Anfallsleiden wie Epilepsie
- Gestörte Atemtätigkeit begründet dauernde (24/7) Überwachung der Vitalfunktionen (Herzfrequenz, Sauerstoffsättigung des Blutes, Temperatur)
- Überwachung von lebenswichtigen Funktionen wie Husten, Schlucken, Ausscheiden, Mobilität
- Ständige Anwesenheit einer Unterstützungsperson (Familienangehörige, Pflegepersonen, Assistenten)



Kinder und Jugendliche erhalten Zugang zum Hilfesystem durch:



- Pflegebedürftigkeit – SGB XI
 - z.B. chronische (lebensverkürzende) Erkrankungen - SGB V
 - intensivpflegerischer Versorgungsbedarf – SGB V
 - Krankenhausbehandlung oder ärztliche Behandlung – SGB V
- bei Vorliegen einer anerkannten oder drohenden Behinderung noch aufgeteilt in:
- körperlich-geistig - SGB IV
 - oder seelisch - SGB VIII
 - Förderung, Erziehung, Betreuung, Gefährdung, familiäre Krisen, Notlagen - SGB VIII
 - Finanzielle Bedürftigkeit - SGB XII

Professionelle Perspektiven auf Kinder



§1 SGB VIII:

Jeder junge Mensch hat ein **Recht auf Förderung** seiner Entwicklung und auf Erziehung zu einer selbstbestimmten, eigenverantwortlichen und gemeinschaftsfähigen Persönlichkeit.

Jugendhilfe soll zur Verwirklichung des Rechts [...] insbesondere

1. junge Menschen in ihrer individuellen und sozialen Entwicklung fördern und dazu beitragen, Benachteiligungen zu vermeiden oder abzubauen,
2. jungen Menschen ermöglichen oder erleichtern, entsprechend ihrem Alter und ihrer individuellen Fähigkeiten in allen sie betreffenden Lebensbereichen selbstbestimmt zu interagieren und damit gleichberechtigt am Leben in der Gesellschaft teilhaben zu können.



Rechtsansprüche auf Versorgungsmanagement in SGBs – Bedarf an Schnittstellenmanagement



SGB V

- Chronisch u. lebensverkürzt erkrankte Kinder: § 11 Abs.4 SGB V (Leistungsanspruch hat keinen Adressaten u. hängt von einer verfügbaren u. etablierten Praxis der Kooperation, Koordination und entsprechenden Case-Management-Strukturen ab)
- Sozialmedizinische Nachsorge nach § 43 SGB V
- Palliative Care: Information, Beratung und Case Management: § 39b SGB V

SGB VIII

- Kinder u. Jugendliche im Jugendhilferecht des SGB VIII: integrierte Hilfeplanung gemäß § 36 SGB VIII

SGB XI

- Kinder und Jugendliche in der Pflegeversicherung: SGB XI

SGB IX

- Kinder u. Jugendliche in der Eingliederungshilfe (BTHG)



Versorgung in der Häuslichkeit - Möglichkeiten



- Unterschiedliche Familienstrukturen (beide Elternteile, mit Geschwister, Alleinerziehend, Patchwork-Familien, Pflegefamilien etc.)
- Hoher Pflegebedarf macht Unterstützung durch (Kinder-Intensiv)Pflegedienst nötig
- Mit professioneller Unterstützung Besuch von Kita/Schule/Ausbildung/WfbM möglich
- Altersentsprechende Entwicklung des Kindes und Teilhabe an der Gesellschaft möglich
- Zu Hause bessere Erholung, weniger Infektionsanfälligkeit, erleben Bindungen, Abgrenzung und Autonomie – altersgemäßes ‚normales‘ Leben



Versorgung in der Häuslichkeit - Schwierigkeiten



- Neben oder nach langen Klinikhausaufenthalten (lange Abwesenheitszeiten aus der Familie) nur eingeschränktes Familienleben möglich
- Ständige Anwesenheit von ‚fremden‘ Personen
- Struktureller Pflegenotstand macht Unterstützung durch Pflegedienste unzuverlässig (Eltern werden regelhaft in den Dienstplan integriert)
- Überlastung der Angehörigen (Unruhe in der Nacht, ständige Interventionsbereitschaft, Angst um das betroffene Kind)
- Krankheits- und Schicksalsbewältigung in der Familie wichtig
- Geschwisterkinder, werden oft übersehen oder werden häufig selbst (seelisch) krank



Versorgung in der Häuslichkeit – Aufgabe des Vereins



- Kontakt zu Gleichbetroffenen auf Augenhöhe
- Austausch und Information auf regionalen oder bundesweiten Tagungen
- Isolation der Familie aufbrechen und die Normalität wieder herstellen – „es gibt noch andere, die so leben wie wir“ – „-wir sind nicht allein mit dieser Lebenssituation“
- Seminarangebote: Resilienz, Versorgung mit Hilfsmitteln, Erste-Hilfe-Kurse bei Intensivkindern, Bewältigung und Annahme der Lebenssituation, Abgrenzung und Nein-Sagen im Alltag – Selbstfürsorge
- Unterstützung bei gesetzlichen Neuerungen (IPReG/AKI/PUEG etc.)
- Politische Vertretung der Mitgliedsfamilien



Zukunftsperspektiven: Kinderrechte im Grundgesetz verankern



- Besserstellung von jungen Menschen in der Rechtswirklichkeit u. der Gesellschaft (Rechtssprechung, Gesetzgebung und Verwaltung)
- Höchstmaß an Gesundheit statt Primat des Wirtschaftlichkeitsgebotes (DRGs haben in allen Bereichen der stationären pädiatrischen Gesundheitsversorgung verheerende Konsequenzen gezeitigt)
- Budgetierung im ambulanten Bereich decken weder den erhöhten Zeit- noch Personalbedarf
- Der aktuelle Stand naturwissenschaftlicher Erkenntnis und ärztlicher Erfahrung kann insbesondere für chronisch kranke Kinder nicht ganzheitlich umgesetzt werden
- Sparen an Prävention, Koordination, psychosozialer Früherkennung u. Hilfe sowie Hilfsmittelversorgung verursachen unnötiges Leid und gravierende Folgekosten





Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



INTENSIVkinder  **zuhause e.V.**

Domenique Geiseler / 1. Vorsitzende