

FACHBEIRAT
CARE MANAGEMENT

für versorgungsintensive
Kinder und Jugendliche

**EMPFEHLUNG
ZUM KURZZEITWOHNEN
IM LAND BERLIN**

FÜR VERSORGUNGSINTENSIVE KINDER,
JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE

INHALTSVERZEICHNIS

Vorwort	4
1. Bedarfsbeschreibung und -begründung	7
1.1 Aktuell verfügbare Datenlage	7
1.2 Bedarfslagen	8
1.3 Personenkreis	9
1.4 Finanzierung	9
2. Aktueller Stand zum Kurzzeitwohnen im Land Berlin	10
2.1 Behindertenhilfe	10
2.2 Kinderhospize	10
2.3 Intensivpflegewohngemeinschaften	10
2.4 Kurzzeitpflegeeinrichtungen	10
3. Anforderungen an Einrichtungen zum Kurzzeitwohnen	10
3.1 Leistungen des Kurzzeitwohnens	11
3.2 Interdisziplinäres und multiprofessionelles Team	13

VORWORT

Eltern, Geschwister und andere Angehörige von versorgungsintensiven¹ Kindern, Jugendlichen und jungen Volljährigen² sind größeren Herausforderungen in der Alltagsbewältigung ausgesetzt als andere Familien³. Sie sind nicht nur ungleich stark, sondern auch über einen wesentlich längeren Zeitraum gefordert als es bei jungen Menschen mit altersgerechter Entwicklung der Fall ist, meistens bis über die Volljährigkeit hinaus. Die Familien versorgen und unterstützen die Heranwachsenden im Alltag, arbeiten sich in seltene chronische Krankheitsbilder ein, führen zähe und zermürende Auseinandersetzungen mit Kostenträgern und Behörden und verbringen viel Zeit mit Arzt- und Klinikaufenthalten. Darüber hinaus kompensieren sie fehlende (Kinder-)Pflegedienste oder andere Versorgungsleistungen, die nicht regelmäßig und zuverlässig erbracht werden. Dies geschieht entgegen dem gesetzlichen Anspruch und dem tatsächlichen Bedarf. Die dauerhafte psychische und physische Belastung führt dabei zur Überlastung und wirkt sich auf alle Bereiche des Familienlebens aus wie u.a. auf die Fürsorge und Erziehung von Geschwistern, auf die Partnerschaft, auf die Erwerbstätigkeit, die soziale Teilhabe sowie auf die Gesundheit und Selbstfürsorge der Familien. Die daraus resultierende tiefgreifende Erschöpfung birgt die Gefahr einer Destabilisierung des gesamten Familiensystems. Daraus ergibt sich eine dauerhafte Notlage für die Familien. Eine vorübergehende Entlastung und Unterstützung der betroffenen Familien ist unabdingbar, zum Wohle der versorgungsintensiven jungen Menschen und der Verbesserung ihrer Teilhabe.

Im Land Berlin können Familien ihren bestehenden gesetzlichen Anspruch auf Kurzzeitpflege für junge Menschen aufgrund unzureichender Rahmenbedingungen und fehlender Einrichtungen kaum einlösen. Um den Aufbau geeigneter Institutionen zu unterstützen, hat der Fachbeirat Care Management die Unterarbeitsgruppe (UAG) „Kurzzeitwohnen“ eingerichtet. Unter Kurzzeitwohnen wird die temporäre Pflege und

1 Als versorgungsintensiv definiert der Fachbeirat Care Management Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die gegenüber dem Durchschnitt ihrer Altersstufe einen deutlich erhöhten Bedarf an medizinischer, pflegerischer, therapeutischer und/oder heilpädagogischer Unterstützung haben.

2 Im Folgenden umfasst der Begriff „junge Menschen“ die Altersgruppe von 0 bis 27 Jahren gemäß § 7 Absatz 1 SGB VIII.

3 Gemeint sind Eltern, Pflegeeltern, Geschwister und andere An- und Zugehörige, in Folge Familien genannt.

Betreuung von jungen Menschen verstanden, die über die Leistungen von Kurzzeitpflege gemäß § 42 SGB XI hinausgehen und Teilhabeleistungen im Sinne des SGB IX (BTHG) einbeziehen. Auch beim Kurzzeitwohnen werden versorgungsintensive junge Menschen für kurze Zeiten von wenigen Tagen bis Wochen in einer stationären Einrichtung aufgenommen. Kurzzeitwohnen wird durch zusätzlich mögliche Leistungen der Teilhabe bewusst von der Kurzzeitpflege abgegrenzt, in der vor allem Pflegeleistungen erbracht werden.

Für die Unterarbeitsgruppe zielt das Konzept des „Kurzzeitwohnens“ für junge Menschen auf eine langfristige Resilienzstärkung und Entlastung der pflegenden Angehörigen sowie auf den Erhalt der Stabilität von Familiensystemen ab, denn resiliente, handlungsfähige Familiensysteme sind Schlüsselfaktoren für gelingende Teilhabe von jungen Menschen. Das Aufwachsen der jungen Menschen in den Familien ist als natürliches Recht anerkannt.⁴ Der Stärkung der Familien ist absoluter Vorrang zu geben vor einer dauerhaften stationären Unterbringung der jungen Menschen.

Aufträge der UAG sind

- Bedarfsbeschreibung und -begründung
- Ermittlung des aktuellen Standes zum Kurzzeitwohnen im Land Berlin
- Ausarbeitung wesentlicher Anforderungen an Einrichtungen zum Kurzzeitwohnen

Das erarbeitete Dokument stellt den Bedarf am Angebot des Kurzzeitwohnens dar und soll das Land Berlin bei der Planung und Umsetzung von bedarfsgerechten Einrichtungen zum Kurzzeitwohnen für junge Menschen unterstützen. Es werden wesentliche Punkte aufgeführt, die bei der Etablierung zu berücksichtigen sind. Das Dokument erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Bei konkreten konzeptionellen Ausarbeitungen von Kurzzeitwohneinrichtungen müssen die Senatsverwaltungen für Bildung, Jugend und

⁴ vgl. Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland Artikel 6

In den Erläuterungen zu Artikel 19 der UN-Behindertenrechtskonvention betont der UN-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen die Verpflichtung der Vertragsstaaten zur Deinstitutionalisierung der Wohn- und Lebenssituationen. In Bezug auf Kinder wird ausdrücklich das Aufwachsen in der eigenen Familie betont (vgl. UN-Ausschuss für Rechte von Menschen mit Behinderungen 2018).

Familie (SenBJF), für Wissenschaft, Gesundheit, Pflege und Gleichstellung (SenWGPG), für Integration, Arbeit und Soziales (SenIAS) und für Finanzen (SenFin) sowie die anderen Leistungs- und Kostenträger (wie z.B. Kranken- und Pflegekassen, Teilhabefachdienst (THFD)) eingebunden werden, um die rechtlichen und finanziellen Strukturen im Einzelnen zu determinieren.

1. Bedarfsbeschreibung und -begründung

1.1 Aktuell verfügbare Datenlage

Die prekäre Notsituation der Familien mit versorgungsintensiven jungen Menschen lässt sich anhand der aktuell zur Verfügung stehenden Datenlage nur bedingt aufzeigen, da diese nicht ausreichend bedarfsdifferenziert ist. Die vorliegenden Statistiken spiegeln somit ausschließlich Annäherungswerte wider und bilden nicht die Gesamtpopulation der entsprechenden Zielgruppe ab. Als Basis dient die Erfassung des Amtes für Statistik Berlin-Brandenburg, zum Stichtag 15.12.2021 und 31.12.2021.

Alter von ... bis	Pflegebedürftige insgesamt	Pflegegrad 1	Pflegegrad 2	Pflegegrad 3	Pflegegrad 4	Pflegegrad 5
0 – 6	2.001	247	713	759	217	65
6 – 18	6.880	622	2.703	2.429	746	380
18 – 27	2.823	211	973	832	443	364
Berlin insgesamt	11.704	1.080	4.389	4.020	1.406	809

Eigene Darstellung: Amt für Statistik Berlin-Brandenburg. Leistungsempfänger/innen nach dem Pflegeversicherungsgesetz am 15.12.2021 nach Altersgruppen und Pflegegrad Berlin

Alter von ... bis	Insgesamt	Grad der Behinderung					
		50	60	70	80	90	100
0 – 6	1.515	285	155	280	295	70	435
6 – 18	7.105	1.435	710	1.950	1.360	290	1.350
18 – 27	6.375	1.860	830	980	995	220	1.495
Berlin insgesamt	14.995	3.580	1.695	3.210	2.650	580	3.280

Eigene Darstellung: Amt für Statistik Berlin-Brandenburg. Schwerbehinderte Menschen zum 31.12.2021 nach Altersgruppen und Grad der Behinderung Berlin

In einer gemeinsamen Befragung der Fachstelle MenschenKind und des Sozialpädiatrischen Zentrums der Charité aus dem Jahr 2016 wird deutlich, dass die Leistungen der Kurzzeitpflege im Land Berlin sehr selten genutzt werden. Als Hauptgründe für die Nichtinanspruchnahme werden fehlende Kenntnisse über Anbieter, nicht bedarfsgerechte Angebote sowie die Hürde der Fremdbetreuung

genannt.⁵ Auch die Jahresberichte der Versorgungskoordination für Familien mit versorgungsintensiven Kindern (VK KiJu) weisen regelmäßig auf fehlende Kurzzeitpflegeangebote hin.⁶

Der Bedarf an Kurzzeitwohnen im Land Berlin lässt sich auf der Grundlage der vorliegenden Daten nicht quantifizieren, zumal keine entsprechende Einrichtung zur Verfügung steht.

1.2 Bedarfslagen

„Familien mit Angehörigen mit Behinderungen benötigen angesichts ihrer besonderen Belastungssituation Regenerationszeiten, um die an sie gestellten Anforderungen des Alltags dauerhaft meistern zu können. Urlaubs- und Erholungszeiten sind deshalb in ihrer Bedeutung für die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und im Hinblick auf die psychosoziale Gesundheit von Familien nicht zu unterschätzen.“⁷

Im Berliner Maßnahmenplan zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention bekennt sich das Land Berlin dazu, *„die Teilhabemöglichkeiten von Kindern mit Behinderungen zu verbessern. Es wird angestrebt, Inklusion für alle Kinder und Jugendlichen mit Behinderungen zu ermöglichen und Unterstützungssysteme für Familien mit behinderten Kindern auszubauen.“⁸*

Die Bedarfslagen der Familien für die Nutzung der Angebote zum Kurzzeitwohnen haben unterschiedliche Ursachen. Im Vordergrund steht stets das Kindeswohl in temporären und dauerhaften Belastungssituationen der Familien. Hierunter subsumieren sich u.a. folgende Punkte:

- Kurzfristige Krisenintervention
- Übergang in die häusliche Versorgung nach Klinikaufenthalt
- Individuell geplante Betreuungszeit und notwendige Entlastung (z.B. Ferien- oder Wochenendbetreuung oder Krankenhausaufenthalt der Betreuungsperson o.Ä.), auch außerhalb von Ferienzeiten

5 „Was brauchen pflegebedürftige Kinder in Berlin? Erhebung zu Unterstützungs- und Entlastungsbedarfen von Familien mit pflegebedürftigen Kindern in Berlin“ Fachstelle MenschenKind, Charité, SenGS, HVD, 2016. S. 12

6 vgl. Jahresbericht VK KiJu 2020, S. 39 und Jahresbericht VK KiJu 2019, S. 34

7 „Berlin Inklusiv“. Berliner Maßnahmenplan 2020 bis 2025 zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention. Senatsverwaltung für Integration, Arbeit und Soziales, Januar 2021. S. 26

8 ebd.

1.3 Personenkreis

Anspruchsberechtigter Personenkreis sind versorgungsintensive junge Menschen, die bei ihren Familien leben sowie deren Angehörige.

Folgender Personenkreis subsumiert sich unter der allgemein gehaltenen Definition des Fachbeirates Care Management:

Junge Menschen mit Behinderung gemäß § 2 SGB IX und/oder mit Pflegebedarf gemäß § 14 SGB XI. Dazu gehören u.a. junge Menschen mit komplexen Entwicklungsstörungen und intensivem Förder- und Betreuungsbedarf und/oder medizinischer Grunderkrankung und erhöhtem Grund- sowie Behandlungspflegebedarf und/oder komplexer medizinischer Grunderkrankung und dauerhafter intensivmedizinischer Behandlungspflege.

1.4 Finanzierung

Das Hauptproblem bei der Etablierung von angemessenen Kurzzeitwohneinrichtungen sind die rechtliche Umsetzung sowie die Finanzierung. In keinem SGB wird die Leistung Kurzzeitwohnen explizit aufgeführt. Die Heterogenität des Personenkreises zieht zwar verschiedene Ansprüche aus unterschiedlichen Sozialgesetzbüchern nach sich, aber die aktuellen gesetzlichen Rahmenbedingungen sind nicht ausreichend, um ein Versorgungsangebot zum Kurzzeitwohnen für junge Menschen vorzuhalten. Es muss eine auskömmliche Finanzierung und eine differenzierte Leistungsbeschreibung durch das Land Berlin für die potenziellen Leistungserbringer geschaffen werden.

Für die Finanzierung von Einrichtungen zum Kurzzeitwohnen müssen die entsprechenden Kostenträger und Kooperationspartner auf verschiedenen Ebenen zusammenwirken. Der rechtliche Anspruch auf Teilhabe in Form von (heil)pädagogischer, pflegerischer und medizinisch-therapeutischer Hilfe, Betreuung und Unterstützung kann sich bspw. in einer Mischfinanzierung zwischen u.a. Jugend- und Eingliederungshilfe sowie den Kranken- und Pflegekassen widerspiegeln. Es ist eine bedarfsgerechte und auskömmliche Finanzierung erforderlich, die den anspruchsberechtigten Familien und den Anbietern eine kontinuierliche Verfügbarkeit des Angebotes sicherstellt. Eine saisonale Schwankung der Auslastung ist zu berücksichtigen. Die Federführung sowie die Konstituierung einer entsprechenden Leistungsvereinbarung obliegen den zuständigen Senatsverwaltungen.

2. Aktueller Stand zum Kurzzeitwohnen im Land Berlin

Es besteht ein rechtlicher Anspruch auf Kurzzeitpflege im Sinne des § 42 SGB XI. Diesen können Familien im Land Berlin mit versorgungsintensiven jungen Menschen kaum realisieren, da es derzeit nur sehr wenige Möglichkeiten der Kurzzeitpflege für junge Menschen und keine Einrichtungen zum Kurzzeitwohnen für junge Menschen gibt.

2.1 Behindertenhilfe

In den unterschiedlichen Angeboten der Behindertenhilfe wurden sogenannte „eingestreute Plätze“ zum Kurzzeitwohnen bereitgestellt. Da die Einrichtungen aber überwiegend pädagogisches Personal vorhielten, konnten junge Menschen mit hohem Pflegebedarf das Angebot nicht nutzen. Letztendlich führten wirtschaftliche Aspekte zur Abschaffung der Plätze.

2.2 Kinderhospize

Die Unterbringung im Hospiz stellt für den Personenkreis keine adäquate Option dar. In Hospizen werden nur junge Menschen mit lebensverkürzenden Erkrankungen und palliativen Versorgungsbedarfen aufgenommen. Somit haben Hospize eine andere inhaltliche Ausrichtung und ein Großteil der versorgungsintensiven jungen Menschen haben keinen Zugang.

2.3 Intensivpflegewohngemeinschaften

Die Unterbringung in Kinderintensivpflegewohngemeinschaften ist nur dem Personenkreis mit Bedarf an außerklinischer Intensivpflege zugänglich. Hierbei handelt es sich ebenfalls um eingestreute Plätze, die in Abhängigkeit zu freien Kapazitäten stehen.

2.4 Kurzzeitpflegeeinrichtungen

In den bestehenden Kurzzeitpflegeeinrichtungen liegt der Schwerpunkt auf der Pflege älterer Menschen, eine Betreuung von Nichterwachsenen ist konzeptionell nicht vorgesehen. In den Einrichtungen wird entsprechend der vorgegebenen Standards für Kurzzeitpflege kein pädagogisches Angebot im Sinne des SGB IX vorgehalten.

3. Anforderungen an Einrichtungen zum Kurzzeitwohnen

Der gesetzlich geregelte Anspruch auf Teilhabe muss zentraler Aspekt des Konzeptes sein. Der Umfang an pflegerischen, medizinisch-therapeutischen und (heil)pädagogischen

Rahmenbedingungen in den Einrichtungen zum Kurzzeitwohnen ist in Abhängigkeit von den Versorgungsbedarfen des Personenkreises zu schaffen. Bei der konzeptionellen Ausgestaltung von Einrichtungen zum Kurzzeitwohnen steht die Sicherung des Kindeswohls, der Kinderrechte und des Kinderschutzes im Mittelpunkt. Das Kurzzeitwohnen muss über ein einrichtungsinternes Qualitätsmanagement verfügen. Das spezifische Profil einzelner Einrichtungen orientiert sich an den Bedarfen des jeweiligen Personenkreises (siehe hierzu Kapitel 1.2 und 1.3).

Die Aufnahme des anspruchsberechtigten Personenkreises wird über den Rechtsanspruch und über die Ermittlung des Versorgungsbedarfes auf Grundlage von ICF und unter Berücksichtigung der Ausschlusskriterien der versorgenden Einrichtung sowie zur Prävention von Krisensituationen oder in Krisensituationen geregelt.

„Soll das ‚Kurzzeitwohnen‘ seinem präventiven Charakter gerecht werden können, so ist es erforderlich, das Angebot für die Eltern attraktiv zu gestalten.“⁹

3.1 Leistungen des Kurzzeitwohnens

In den Einrichtungen zum Kurzzeitwohnen für junge Menschen muss grundsätzlich eine vollstationäre ununterbrochene Betreuung, Begleitung und Förderung stattfinden. Es folgt eine Aufzählung der wesentlichen Leistungen:

Tagesstrukturierende Angebote

- sozial-/heil- und pädagogische Angebote
- therapeutische Einzel- und Gruppenangebote/-anwendungen, unter Beachtung des gesamten Familiensystems und der Umweltfaktoren
- Sicherstellung des Rechtsanspruches auf Bildung, in- oder extern, vorzugsweise in Form einer Fortführung des Kitabesuches sowie der Umsetzung der Schulpflicht

Erhalt und Intensivierung der Förderung

- Erhalt und Förderung von Grundkompetenzen bei der Selbstversorgung
- ganzheitliche Förderung der persönlichen Entwicklung hin zu einer möglichst selbständigen und selbstbestimmten Lebensführung

⁹ „Kurzzeitwohnen“ für Kinder, Jugendliche und Erwachsene. Vorlage-Nr. 14/824. Landschaftsverband Rheinland, 16.10.2015. S. 8

- Förderung der Verselbstständigung bspw. beim Ablösungsprozess vom Elternhaus
- Erweiterung lebenspraktischer Kompetenzen
- Förderung der Entwicklung durch soziales Lernen

Pflegerische Leistungen

- Grundpflege
- Behandlungspflege

Unterkunft und Verpflegung

- Speise- und Getränkeversorgung
- Reinigung
- Wartung
- ...

Räumlichkeiten

- Müssen geeignet sein zur Umsetzung der spezifischen Konzeption

Kooperationen

- Nutzung von Synergieeffekten durch die Verortung mehrerer und/oder verschiedener Angebote bspw. zum flexiblen Personaleinsatz entsprechend der saisonalen Auslastung (z.B. Tages- und/oder Nachtpflege (derzeit keine Einrichtungen im Land Berlin), stationäre Einrichtungen)
- Fahrdienst, Schule, Kita, Schulamt
- Kooperation mit SPZ, behandelnden Ärzt:innen und behandelnden Therapeut:innen
- Familienbüro, Teilhabefachdienst, Jugendamt
- Pflegestützpunkte, VK KiJu
- Verfahrenslots:innen
- ...

Zusammenarbeit mit Familien

- Ermöglichung der stationären Aufnahme der Familien
- Medizinische, therapeutische, pflegerische, psychologische, sozialpädagogische und sozialrechtliche Begleitung und Beratung der Sorgeberechtigten/Familien auch unter präventiven Aspekten

- Einzel- und Gruppenangebote für Familien, auch Geschwisterkinder
- Beratung der im Haushalt pflegenden Personen
- Zusammenarbeit im Eingewöhnungsprozess
- Anamnese/Aufnahmeprozess (Hausbesuch etc.)
- Begleitung bei der Rückführung der Adressat:innen in den Familienalltag (Sozialdienst)
- ...

3.2 Interdisziplinäres und multiprofessionelles Team

Um eine bedarfsgerechte Versorgung von versorgungsintensiven jungen Menschen zu gewährleisten, sind interdisziplinär und multiprofessionell arbeitende Fachkräfte unabdingbar. Das pflegerische und pädagogische Personal muss regelmäßig an Fortbildungen teilnehmen. Folgend eine Auflistung wichtiger Berufsgruppen:

Overhead

- Hausleitung
- Verwaltung

Heil-/Pädagogisches Personal

- Heilerziehungsfachkräfte
- Sozialarbeiter:innen, Sozialpädagog:innen, Rehapädagog:innen, Sonderpädagog:innen, Erzieher:innen
- Pflegerisches Personal
- Pflegefachkräfte (z.B. Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger:innen, Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner mit ggf. notwendigen zusätzlichen Qualifikationen)
- Pflegehilfskräfte

Medizinisch-therapeutisches Personal

- Therapeut:innen (Logo-, Ergo-, Physiotherapie etc.)
- Psycholog:innen
- Kooperationen mit entsprechenden (medizinischen) Fachkräften/Praxen

Hauswirtschaft

- Hauswirtschaftliches Personal (Facility Management, Reinigungskräfte, Küche etc.)



**FACHBEIRAT
CARE MANAGEMENT**
für versorgungsintensive
Kinder und Jugendliche

IMPRESSUM

Herausgeber Fachstelle Care Management
Im Sozialverband VdK Berlin-Brandenburg e. V.
Ruhrstraße 12A
10709 Berlin
Telefon 030 20 994 302 / 305
E-Mail care-management@vdk.de
Internet www.fachbeirat-caremanagement.de

Redaktion Timea Kreißler & Julia Dorow

Gestaltung Ina Beyer 3in1 grafik | redaktion | leichte sprache

Dezember 2022