

Weltkindertag

Kinder mit Behinderung und chronischen Erkrankungen sowie deren Familien dürfen nicht vergessen werden

Berlin, 14.09.2023

Am 20. September, dem Weltkindertag, treffen sich die Senatorin für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege, Dr. Ina Czyborra sowie der Staatssekretär für Jugend und Familie, Falko Liecke, mit Vertreter:innen des Fachbeirats Care Management für versorgungsintensive Kinder und Jugendliche. Gemeinsam sollen wichtige Weichen für die Verbesserung der Versorgung und Teilhabe von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung oder chronischen Erkrankungen gestellt werden. Zu diesem Personenkreis gehören auch Kinder mit lebensbedrohlichen und lebensverkürzenden Erkrankungen. Es ist das erste Treffen des Fachbeirats mit Vertreter:innen des neuen Senats.

Seit Jahren fordert der Fachbeirat Care Management die Verbesserung der Teilhabemöglichkeiten von Kindern mit Behinderung oder chronischen Erkrankungen sowie die Entlastung ihrer betreuenden Eltern. Viele Ansprüche können von betroffenen Familien aufgrund von Versorgungsdefiziten, insbesondere in der Grund- und Behandlungspflege, unzureichenden Informationen über Verfahrenswege und Zuständigkeiten sowie fehlender Angebote nicht wahrgenommen werden.

Auch das Kurzzeitwohnen, das bei dem gemeinsamen Treffen thematisiert werden soll, ist in Berlin ein großes Problem. Familien von Kindern mit Behinderung oder chronischen Erkrankungen können bislang ihren gesetzlichen Anspruch auf Kurzzeitpflege für ihre Kinder aufgrund fehlender Einrichtungen kaum wahrnehmen. „Dies ist jedoch dringend notwendig, um Eltern, die rund um die Uhr ihre pflegebedürftigen Kinder betreuen, zu entlasten und ihre eigene Gesundheit zu schützen“, so Dr. Ellis Huber, Vorstandsmitglied des Fachbeirates.

Eltern von Kindern mit Behinderung oder chronischen Erkrankungen versorgen und unterstützen ihre Kinder 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. Der Fachbeirat hat es sich zur Aufgabe gemacht, Familien in dieser besonderen Situation zu unterstützen und ihre helfenden Ressourcen zu stärken.

Bettina Land, Mitglied des Fachbeirates und Mutter einer vierzehnjährigen Tochter hat bereits Kurzzeitpflegeeinrichtungen in Anspruch genommen, allerdings nicht in Berlin, weil es hier keine adäquaten Einrichtungen gibt. „Ich verbringe eine Woche im Jahr mit meinem Kind in einer Kurzzeitpflegeeinrichtung in Hamburg. Dort schlafe ich eine Woche lang, ohne nachts aufstehen zu müssen und verbringe die Tage mit Entspannung. Ohne diese Woche der Entlastung könnte ich meinen Alltag nicht durchstehen und die Pflege meiner Tochter nicht aufrechterhalten“, berichtet Land.

Bereits Ende 2022 hat der Fachbeirat Care Management eine "Empfehlung zum Kurzzeitwohnen im Land Berlin" veröffentlicht und somit den Grundstein zur Etablierung eines bedarfsgerechten Angebots für Kinder mit Behinderung oder chronischen Erkrankungen und

deren Familien gelegt. „Wir begrüßen es, dass der Berliner Senat in seinem Haushaltsplan für die Jahre 2024/2025 erstmals die dringend benötigten finanziellen Mittel für Kurzzeitwohneinrichtungen bereitstellen will“, so Huber.

Pressekontakt: Manuela Ricci und Timea Kreißler, Telefon 030 20 994 302 / 305,
E-Mail: care-management@vdk.de

*Fachbeirat Care Management
Ruhrstraße 12 A, 10709 Berlin
Träger: Sozialverband VdK Berlin-Brandenburg e.V.*

Über uns

*Der **Fachbeirat Care Management für versorgungsintensive Kinder und Jugendliche** ist ein Zusammenschluss aus Vertreter:innen der Elternselbsthilfe, der Krankenkassen, verschiedener Senatsverwaltungen, Sozialverbände sowie aus weiteren praxisrelevanten Arbeitsfeldern. Der Fachbeirat setzt sich seit 2018 mit seiner Arbeit dafür ein, die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung oder chronischen Erkrankungen sowie deren Familien im Land Berlin zu verbessern und ihnen eine aktive Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen.*

Weitere Infos: www.fachbeirat-caremanagement.de