

THEMA

Fachgespräch zur Lage versorgungsintensiver Kinder im Land Berlin

Der FACHBEIRAT CARE MANAGEMENT ist ein von der Senatsverwaltung für Bildung, Jugend und Familie berufenes Gremium, welches sich seit 2018 mit der Verbesserung der Versorgungslage von Kindern mit z.T. hohem Unterstützungsbedarf beschäftigt. Das Ziel soll es hierbei sein, die Teilhabe der entsprechenden Zielgruppe zu fördern und somit auch versorgungsintensiven Heranwachsenden ein gleichberechtigtes Aufwachsen zu ermöglichen. In den vergangenen Jahren brachte der FACHBEIRAT CARE MANAGEMENT seine Expertise in verschiedenen Positionspapieren, Stellungnahmen und etwaigen Fachveranstaltungen ein und konnte sich damit als wichtige Stimme im Land Berlin etablieren.

Im folgenden Newsletter erfahren Sie mehr über die Aktivitäten des FACHBEIRATES CARE MANAGEMENT. Gern können Sie sich zudem auch fortlaufend auf der Webseite www.fachbeirat-caremanagement.de informieren.

Fachgespräch zur Lage versorgungsintensiver Kinder im Land Berlin

Der Fachbeirat Care Management lud am 10. Januar 2024 zu einem Fachgespräch zur „Lage versorgungsintensiver Kinder im Land Berlin“ ein.

Teil nahmen die Staatssekretärin für Gesundheit und Pflege, Ellen Haußdörfer, als auch die fachpolitischen Sprecherinnen und Sprecher der Ausschüsse für Gesundheit und Pflege sowie für Bildung, Jugend und Familie: Marianne Burkert-Eulitz, Sprecherin für Bildung und Familie von Bündnis 90/Die Grünen, Lars Düsterhöfft, Sprecher für Pflege und Menschen mit Behinderungen der SPD, Bettina König, Sprecherin für Gesundheit der SPD, Katina Schubert, Sprecherin für Soziales und Inklusion, Die Linke, sowie Elke Breitenbach, Sprecherin für Pflege, ebenfalls Die Linke.

Die politischen Entscheidungsträger erhielten umfassend Einblick in die Herausforderungen, mit denen betroffene Familien tagtäglich konfrontiert sind.

1.

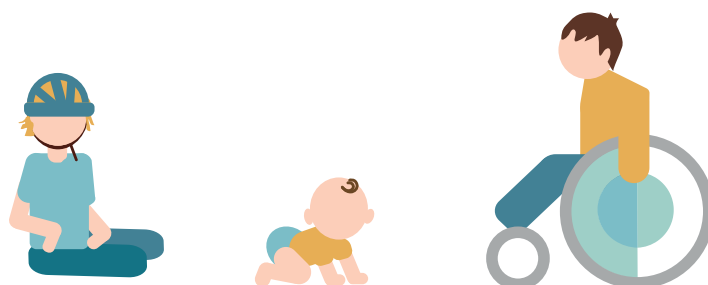
Bettina Land, Mitglied des Beirats, betroffene Mutter und beratend tätig bei *Eltern beraten Eltern von Kindern mit und ohne Behinderung e.V.* brachte eindringlich die Herausforderungen bei der Koordination von Therapien, Facharztterminen und der Interaktion mit verschiedenen Behörden zum Ausdruck. Sie beschrieb, wie der Teilhabefachdienst, die Krankenkasse, die Pflegekasse, der Pflegedienst, der Träger der Einzelfallhilfe und die Anbieter von Hilfsmitteln den Alltag ihrer Familie prägen. Diese komplexe Situation erfordert ein hohes Maß an Organisation und ein großes Engagement, um sicherzustellen, dass alle erforderlichen Unterstützungsmaßnahmen für ihre Tochter mit komplexer Behinderung effektiv und rechtzeitig bereitgestellt werden können.

Frau Land stellte folgende zentrale Kernaussagen dar:

- Es besteht eine mangelhafte Betreuung versorgungsintensiver Kinder an Schulen und Kitas aufgrund zu geringer Personalausstattung und/oder Personalmangels.
- Folge des Personalmangels ist häufig der Ausschluss oder die Verkürzung von Kita- bzw. Schulbesuch.
- Teilweise fehlt die Versorgung von Kindern mit Behandlungspflegebedarf, bspw. bei Erkrankungen wie Diabetes mellitus, der Notwendigkeit der Katheterisierung oder der Medikamentengabe.
- Tätigkeiten im Bereich der Behandlungspflege sind für Kita- und Schulpersonal nur mit zusätzlicher Qualifikation und vorhandener Bereitschaft möglich. Die Versorgung durch fest angestellte Pflegefachkräfte oder ambulante Pflegedienste ist aufgrund des Fachkräftemangels bzw. einer zu geringen Wirtschaftlichkeit bei punktueller Versorgung nur bedingt möglich. Auch hier ist die Folge der Ausschluss vom Unterricht oder die Beanspruchung der Eltern für die notwendigen medizinischen Maßnahmen vor Ort.

Frau Land nannte als zentrale Verbesserungsvorschläge:

- Die Integration von Gesundheitsfachkräften in Kitas und Schulen, um Ressourcen effektiver zu nutzen.
- Die direkte Zuweisung von Gesundheitsfachkräften an Schulen oder Schulverbünde.
- Die Etablierung von Pool-Lösungen für Gesundheitsfachkräfte in Kitas, um mehrere Einrichtungen zu unterstützen.
- Die Nutzung von Synergieeffekten mit Gesundheits- und Armutsprävention.





2.

Ein weiteres Thema von entscheidender Bedeutung für alle betroffenen Familien ist das neue Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz (IPReG), das in einigen Bereichen zu einer prekären Versorgungssituation intensivpflegebedürftiger Kinder führt.

Im Namen von Henriette Cartolano, Mitglied des Fachbeirats, betroffene Mutter und beratend tätig bei *INTENSIVkinder zuhause e.V.*, präsentierte Manuela Ricci von der Fachstelle Care Management eine Zusammenfassung der Stellungnahme von Frau Cartolano zum Thema IPReG:

Das neue Intensivpflege- und Rehabilitationsgesetz (kurz IPReG) löst nicht die kritische Versorgungssituation von Kindern mit Intensivpflegebedarf und schweren Behinderungen, das Gegenteil ist der Fall. Bis zum 31. Oktober 2023 trat das Gesetz schrittweise in Kraft. Personen mit hohem medizinischen Betreuungsbedarf haben keinen Anspruch mehr auf häusliche Krankenpflege, sondern nur noch auf außerklinische Intensivpflege (AKI) nach § 37c SGB V. Ziel war es Abrechnungsbetrug und Missstände in Pflegebetrieben zu bekämpfen. Betroffen sind jedoch auch Kinder mit lebensbedrohlichen und unheilbaren Krankheiten, die auf intensive Pflege angewiesen sind. Diese Kinder brauchen außerklinische Intensivtherapie, um zu überleben und am Familien-, Kindergarten- und Schulleben teilzuhaben. Ein Positionspapier des Fachbeirates Care Management für versorgungsintensive Kinder aus dem Jahr 2021 beleuchtete diese Problematik bereits ausführlich:

Der Mangel an pädiatrisch qualifizierten Pflegefachkräften erschwert die ambulante Versorgung lebensbedrohlich erkrankter Kinder zuhause, die heute in der Regel das Erwachsenenalter erreichen. Die Kinder-Intensivpflegedienste in Berlin können bereits seit 15 Jahren den Bedarf an ärztlich verordneter Behandlungspflege für betroffene junge Menschen nicht ausreichend decken. Es handelt sich um spezialisierte Pflege, die nur examinierte Pflegefachkräfte leisten dürfen. Angesichts des Fachkräftemangels entsteht ein Wettlauf mit Kliniken, der dazu führen könnte, dass neu erkrankte Kinder nicht nach Hause entlassen werden können. Bei fehlenden Pflegestrukturen droht die Rückkehr zu institutionellen Mehrfachversorgungen außerhalb der Familie. Politische Entscheidungen sind gefragt, ob man Kinder „nur“ medizinisch retten oder auch Ressourcen für ihr familiäres Aufwachsen bereitstellen möchte. Das Prinzip von Angebot und Nachfrage funktioniert hier nicht.

Der Mangel an spezialisierten klinisch-stationären Behandlungsmöglichkeiten verschärft den bereits dramatischen Pfl egenotstand. Es fehlen Krankenhausbetten für regelmäßige Kontrollen und Anpassungen bei intensivpflegebedürftigen beatmeten Kindern, wie nächtliche Blutgasanalysen, die ambulant nicht durchführbar sind. Stichwort gesetzlich vorgeschrieben Potentialerhebung. Die technologische Abhängigkeit erfordert spezialisierte Kinderintensivstationen, auf denen auch die Expertise für pädiatrische Langzeitbeatmung vorhanden ist. Personaluntergrenzen und fehlende pädiatrische Expertise haben zur Sperrung von Betten geführt. Langzeitbeatmete Kinder und akut erkrankte Kinder konkurrieren um knappe Plätze.

Ambulante Beatmungssprechstunden sind daher unerlässlich, um diesen Kindern angemessene fachärztliche Behandlungsmöglichkeiten zu bieten, ohne dass sie stationär aufgenommen werden müssen. Derzeit dürfen niedergelassene Kinderärzte ohne spezialisierte Kenntnisse in der Beatmungsmedizin solche Patienten behandeln, hierfür benötigen sie die Unterstützung spezialisierter klinischer Fachärzte, die oft jedoch in den laufenden Klinikalltag stark eingebunden sind, was die Kooperation nahezu unmöglich macht.

In dieser von strukturellen Mängeln geprägten Situation beatmeter und intensivpflegebedürftiger Kinder wirkt das IPReG nun wie ein Katalysator in Richtung Dysfunktionalität der noch bestehenden Versorgungsstrukturen.

Neue bürokratische Hürden bei Verordnungen und Genehmigungen durch Krankenkassen, jährliche Kontrollen durch den Medizinischen Dienst, fragwürdige Zielsetzungen und die Verknappung der Versorgungsressourcen verschärfen die strukturellen Probleme. Eltern stoßen oft auf unüberwindbare Hürden seitens des Systems, selbst wenn sie die geforderten Standards erfüllen möchten.

Die ständige Angst vor Krankenkassen und dem Medizinischen Dienst, die als Vollstrecker eines Gesetzes wahrgenommen werden, bedroht das Familienleben und die Selbstbestimmung mit intensivpflichtig erkrankten Familienmitgliedern zusätzlich. Den Betroffenen fehlt angesichts ihres schweren Alltags einfach die Kraft für laute Proteste oder Aktionen.

Eltern von außerklinisch intensivversorgten Kindern in Berlin, aber auch alle anderen, die in der medizinischen Versorgung von Kindern involviert sind, bitten Sie um politische Unterstützung für eine angemessene ambulante und stationäre Behandlung dieser Kinder.

Denn es geht hier schlichtweg um die Teilhabemöglichkeiten betroffener Familien.

In der Stellungnahme wird weiterhin darauf hingewiesen, dass folgende Maßnahmen als erforderlich erachtet werden:

- Die Erhebung von Daten zur Bestimmung des Bedarfs an pädiatrischer Versorgung und Pflege für intensivpflegeabhängige Kinder, sowohl beatmet als auch nicht beatmet.
- Die Bereitstellung klinischer Behandlungsplätze und der Aufbau niedrigschwelliger ambulanter Sprechstunden für dringende Anpassungen, Verordnungen und Optimierungen der Therapie, als Backup für nicht spezialisierte Kinderärzte.
- Konzepte zur Bekämpfung des Pflegenotstands in der klinischen und ambulanten Versorgung von Kindern, um die Erfüllung des Anspruchs auf außerklinische Intensivpflege zu gewährleisten.
- Die Entwicklung von Patientenpfaden, beginnend bei der Entlassung aus dem Krankenhaus bis zur häuslichen Versorgung, einschließlich stationärer Wiederaufnahmen zur Therapiebewertung und der Übergang in die Erwachsenenmedizin.
- Die transparente Darstellung der Versorgungslandschaft und Informationen über verfügbare Diagnostik- und Versorgungsmöglichkeiten.
- Unterstützung und Förderung des Persönlichen Budgets, um Eltern die Organisation der behandlungspflegerischen Versorgung zu ermöglichen, sowie Aufbau niedrigschwelliger Beratungsangebote.
- Sicherstellung der Teilhabe von intensivpflegebedürftigen Kindern an Kitas und Schulen durch rollstuhlgerechte Einrichtungen und individuelle Pflegefachkräfte, basierend auf dem Rechtsanspruch auf außerklinische Intensivpflege.

3.

Im Rahmen unseres Fachgesprächs erhielten wir wertvolle Einblicke in die Versorgungssituation von Kindern mit besonderen Bedarfen und ihren Familien. Die Perspektiven von Sabine Sebayang, Abteilungsleiterin Humanistische Hospize beim Humanistischen Verband Berlin-Brandenburg KdöR, sowie von Katja Mahn, Gründerin und Vorstandmitglied von Traglinge e.V., haben unsere Diskussion abgerundet.

Die Expertenbeiträge, gestützt auf jahrzehntelange Erfahrung und einen versierten Blick auf die Entwicklung der Versorgungslandschaft, ermöglichten einen weiteren Einblick in die aktuelle Lage. Nachfolgend möchten wir Ihnen die zentralen Aussagen von Frau Sebayang und Frau Mahn vorstellen:

- Die Grundversorgung ist aufgrund des Fachkräftemangels und des Generationenwechsels gefährdet. Die Situation wird durch bürokratische Hürden für Anspruchsberechtigte sowie unüberwindbare Arbeitsbelastungen weiter verschärft.
- Der Mangel an Kapazitäten in den Bereichen Teilhabe, Förderung und medizinische Diagnostik führt zu untragbaren Wartezeiten und langfristigen Folgeschäden bei den betroffenen Kindern.
- Alternativlösungen werden durch die nicht kostendeckende Finanzierung und Förderung von Angeboten engagierter Träger und Anbieter verhindert.

- Die gewonnenen Erkenntnisse unterstreichen die dringende Notwendigkeit von Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgungssituation und betonen gleichzeitig die Bedeutung einer nachhaltigen Unterstützung für diese vulnerable Gruppe. Dafür sind die von Frau Sebayang und Frau Mahn aufgestellten zentralen Verbesserungswünsche von entscheidender Bedeutung:
- Eine „Möglich-Macher-Haltung“ auf allen Ebenen zu etablieren, denn nur gemeinsam – im Rahmen eines Familien-Netzwerk-Hilfesystems – können wir einen Weg durch die aktuelle Lage finden.
- Es ist von entscheidender Bedeutung, realistische Rahmenbedingungen zu schaffen, um sicherzustellen, dass Fachkräfte bleiben oder sogar zurückkehren. Dies umfasst die Anpassung von Arbeitsplatzinhalten und -mengen sowie die Verbesserung der allgemeinen Rahmenbedingungen.
- Langzeitplanung und verstärkte Lobbyarbeit für diese Zielgruppe und ihr Netzwerk sind unerlässlich, um langfristige Lösungen zu entwickeln und ihre Interessen effektiv zu vertreten.



Die Teilnehmenden aller Fraktionen hoben hervor, wie wichtig eine verbesserte Zusammenarbeit zwischen Institutionen und Behörden ist, um Familien in dieser herausfordernden Situation besser unterstützen zu können. Ellen Haußdörfer, Staatssekretärin für Gesundheit und Pflege, würdigte die Initiative des Fachbeirates Care Management und versicherte, die Anliegen der betroffenen Familien in die politische Agenda einzubringen.

Dafür lud sie den Fachbeirat zur Teilnahme am „Runden Tisch Kindergesundheit“ der Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege ein, dort wird seine Expertise eine wichtige Rolle spielen.

Impressum

Fachstelle Care Management
Geschäftsstelle des Fachbeirates Care Management
Ruhrstraße 12a
10709 Berlin

Ansprechpartnerin: Manuela Ricci
030 20 994 302/305
care-management@vdk.de
www.fachbeirat-caremanagement.de

Träger

Sozialverband
VdK Berlin-Brandenburg e.V.
Linienstraße 131
10115 Berlin

