

notwendiger als gedacht

Vernetzung unter Fachleuten

Es gilt nicht mehr, diagnosebezogen zu handeln, sondern die Orientierung an Teilhabe und an bestmöglicher Entwicklung. Da ist Arbeit im Verbund nötig.

Beratung

Conrada Neubert, Kinderhausleiter eines Berliner Pflegekinderhauses

Wir haben ein segmentiertes Hilfesystem in Deutschland. Daher ist es notwendig, dass man Kontakt zu den anderen Helfern aufnimmt. Je konkreter man weiß, wer an der anderen Stelle sitzt und welche Aufgaben er hat, desto erfolgreicher ist am Ende die Unterstützung. Besonders wichtig sind für uns die Träger der Eingliederungshilfe. Die Hilfen der Pflegeversicherung und die Teilhabeleistungen müssen gut aufeinander abgestimmt werden, z. B. wenn es darum geht, Kinder in der Schule zu unterstützen. Um den Familien zu helfen, braucht es Menschen, die sich mit dem Thema tiefgreifend beschäftigen, sich kontinuierlich weiterbilden und über jahrelange Erfahrung verfügen. Darüber hinaus ist auch über den einzelnen Fall hinaus ein regelmäßiger Austausch auf der Metaebene notwendig. Das Ziel ist, für die Familien verlässliche Strukturen zu schaffen. Es darf kein Zufall sein, ob Eltern die Hilfe finden, die sie für die Versorgung ihres Kindes brauchen.

Neben der Kinderintensivpflege braucht es hochspezialisiertes Wissen ... Alle müssen an einem Strang ziehen.

Medizin

Dr. Christoph Herberg, Chefarzt des Zentrums für Sozialpädiatrie und Neuropädiatrie (ZKZ) im Vivantes-Klinikum Neukölln, Berlin

Zu uns kommen Kinder mit dem ganzen Spektrum aus somatischen, kognitiven, neurologischen und psychischen Einschränkungen. Es ist wichtig, dass das SPZ nicht nur aus Ärzten besteht, sondern dass wir eine Komplexleistung erbringen und verschiedene Berufsgruppen zentral an der Behandlung beteiligt sind. Für den Bedarf an technischen Hilfen haben wir ein gut funktionierendes Netz der Zusammenarbeit mit Hilfsmittelherstellern und Orthopädietechnikern, die sich auf verschiedene Schwerpunkte spezialisiert haben. Zudem gibt es für Kinder mit komplexeren Problemlagen regelmäßige Helferkonferenzen mit allen Beteiligten.

Weiterhin nutzen wir Netzwerke der Sozialpädiatrischen Zentren, der neuropädiatrischen Abteilungen und Versorgungsnetzwerke sowie krankheitsspezifische Netzwerke, z. B. zur Tuberkulose. Wir haben Zentren in Berlin und Brandenburg entwickelt, um unsere Kompetenz für dieses Krankheitsbild zusammenzutragen. Leider fehlt sozialpädiatrischen Netzwerken oft die Manpower.

Pflege

Judith Engler, Kinderintensivpflegende, Perspektive, Dahlem, Berlin

Wir übernehmen die Behandlungs- und Pflege der Kinder und gehen zu den Familien nach Hause. Für uns sind dabei die Ärzte die ersten Ansprechpartner. Wenn sich etwas an der gesundheitlichen Situation ändert und die Versorgung angepasst werden muss, brauchen wir deren Expertise im Hintergrund. Aber auch die Therapeuten sind wichtig, um die Kinder zu fördern und in ihrer Entwicklung zu unterstützen. Als Pflegefachkraft muss ich mich eng mit ihnen und den Eltern abstimmen. Die gesamte Situation in der Familie spielt dabei eine große Rolle. Wir sind keine Pädagogen oder Psychologen, aber es gibt diesbezüglich Aufgaben in der Familie, die wir mit abdecken müssen. Daher braucht es neben der Kinderintensivpflege hochspezialisiertes Wissen. Denn für brennende Situationen ist es sehr wichtig, dass alle an einem Strang ziehen.



Die Familie als kleinstes System steht im Mittelpunkt der Hilfe.

Jedes pflegebedürftige Kind braucht ein ganzes Netzwerk an Unterstützungssystemen, denn jede Stelle hält die Expertise für das eigene Fachgebiet vor. Nur im engen Austausch kann eine passgenaue und aufeinander abgestimmte Versorgung gelingen.

Palliativversorgung für Kinder

Dr. Kerstin Löber, Kinderärztin und Kinderpalliativmedizinerin

Palliative Versorgung bei einem Kind ist immer eine Arbeit in einem multiprofessionellen Team und nicht nur eine ärztliche Aufgabe. Wir bewerten nicht nur als Palliativteam die Situation unserer kleinen Patienten, sondern sind eng vernetzt mit weiteren Hilfestellen. Physiotherapeut, Heilpraktiker, SPZ oder Hausarzt – alle gehören zu einem Netzwerk, das die Familie bestmöglich unterstützt. Es gibt kein Lehrbuch, in dem man nachschlagen kann: „Aha, Spinale Muskelatrophie, da braucht die Familie das, das und das ...“ Die Hilfen müssen ganz individuell auf das einzelne Kind und seine Familie abgestimmt werden.

Mit allen Sozialgesetzbüchern und den Gesundheitsmaßnahmen sind wir führend in Europa, aber der Dschungel an Angeboten ist so ausdifferenziert und für eine Familie schwer zu erfassen. Das größte Manko: die unzureichende Kommunikation der Helfenden untereinander. Daher sind wir in vielfältigen Netzwerken aktiv, da gibt es Arbeitsgruppen, kinderärztliche Veranstaltungen und Kinderpalliativnetzwerke. Und trotz der optimalen gesetzlichen Regelungen und eines guten Austausches in den Netzwerken scheitert die Versorgung der Kinder am Ende teils an fehlenden Ressourcen.

Stellt man sich die vielen Hilfeangebote als Blumenwiese vor, so ist unsere Arbeit die Kunst, der Familie einen passenden Strauß zu pflücken.

An uns wenden sich Eltern mit Fragen zur Versorgung und Förderung ihrer Kinder. Vor allem der Austausch mit ärztlichen Dienststellen ist dabei das A und O.

Behörde

Uwe Stöckel, Teamleiter der Behindertenhilfe im Jugendamt Neukölln, Berlin

Bei uns ist die Behindertenhilfe für Kinder von bis zu 18 Jahren im Jugendamt organisiert, und die Eltern wenden sich an uns mit Fragen, die sich auf die Versorgung und Förderung der behinderten Kinder beziehen. Aber auch die nichtbehinderten Geschwisterkinder können unterschiedlichste Auffälligkeiten zeigen und Hilfe benötigen. Wir schauen besonders, ob sich bereits im familiären Netzwerk mögliche Lösungen finden lassen. Im fachlichen Netzwerk ist nicht nur der Kinderarzt unser Ansprechpartner, sondern auch das Sozialpädiatrische Zentrum, und von dort oft auch die Sozialarbeiterinnen. Dazu kommen die Träger der unterstützenden Dienstleistungen mit Pflegeergänzungsleistungen, familienentlastenden Betreuungsangeboten und Reismöglichkeiten. Für die Beantwortung der Anfragen ist oft fachliches Hintergrundwissen wichtig. Daher ist die Vernetzungsarbeit für uns sehr positiv einzuschätzen, denn das Kennen voneinander und das Wissen, wer wofür zuständig ist, hilft oft schon sehr viel weiter. In übergeordneten Netzwerken werden Bedarfe aufgezeigt sowie unterschiedliches Wissen und Herangehensweisen miteinander abgeglichen. Daneben trifft sich dreimal im Jahr das Netzwerk Kinderschutz, denn auch für pflegebedürftige Kinder kann das Thema relevant werden.

Schule

Daniel Dittmann, Fachlehrer für Inklusion an der Förderschule Gemeinschaftsschule

Wir versuchen, uns von jedem Kind ein genaues Bild zu machen, wenn möglich, bereits vor der Schulaufnahme. Gerade bei pflegebedürftigen Kindern ist es wichtig, mit den Professionen, die schon um das Kind herum sind, in einen Austausch zu kommen.

In einer Art Schulhilfekonferenz kommen die Beteiligten zusammen – das Inklusionspädagogische Beratungszentrum, die Klassenlehrerin, die Eltern und die Sonderpädagogik –, um gemeinsam zu beraten, was beim betreffenden Kind zu beachten ist. Auf dieser Ebene würde also ein guter interdisziplinärer Austausch etabliert.

Bei der Ausführung der pflegerischen Maßnahmen im Schulalltag stoßen wir jedoch oft auf Schwierigkeiten. Schulassistenz ist kein Ausbildungsberuf, und bestimmte Pflegemaßnahmen dürfen die Helfer nicht ausführen. Hier würden wir uns den Einsatz von Pflegekräften an Schulen wünschen. Im Alltag stellt sich oft heraus, dass die Hürden der Inklusion gar nicht so groß sind, wenn gemeinsam Lösungen gefunden werden. Kinder wachsen ja auch mit ihrer Erkrankung und finden ganz unterschiedliche Wege, mit ihr umzugehen, ohne dass immer ein Erwachsener neben ihnen steht.

Im besten Fall wissen wir schon vor dem ersten Schultag, was ein Kind an Unterstützung braucht.

Es gibt im ganzen Helfersystem keinen, der alles weiß, das Netzwerk ist notwendig, um den Eltern eine zuverlässige Hilfe anbieten zu können.

Wenn wir uns spätestens nach drei Monaten zurückziehen, muss die Familie wissen, wer für was zuständig ist.

Sozialmedizinische Nachsorge

Christina Hartmann, Coomanagerin der sozialmedizinischen Nachsorge von Trägern e.V.

Nach der Entlassung machen wir Hausbesuche und begleiten die Familie zu wichtigen Terminen, organisieren die ambulante Versorgung und die Hilfsmittel. Ein Pluspunkt unserer Arbeit ist das multiprofessionelle Team: Es sind ein Arzt, eine Kinderkrankenschwester, eine Psychologin und eine Sozialpädagogin darin vertreten. Die sozialmedizinische Nachsorge hat nur 20 Stunden in den drei Monaten nach der Entlassung zur Verfügung, um die Versorgung der Kinder in der Häuslichkeit zu sichern. Dies gelingt nur, wenn in dieser Zeit ein tragbares individuelles Hilfenetz geknüpft werden kann.

Der erste Ansprechpartner der sozialmedizinischen Nachsorge ist dabei immer der niedergelassene Kinderarzt. Oft geht es jedoch nicht nur um das kranke Kind, sondern auch um die Stabilisierung der gesamten Familie.

Leider ist unser Angebot noch nicht ausreichend bekannt, obwohl es die sozialmedizinische Nachsorge seit 2009 als Regelleistung der Krankenkasse gibt. Daher bekommen einige Familien diese Unterstützung nicht, obwohl sie einen Anspruch hätten.

Für die Erzieherinnen ist es absolut wichtig, über ein Netzwerk zu verfügen, denn für einen medizinischen Pflegebedarf sind wir nicht ausgebildet.

Kita

Birgit Storr, Integrationsfachlehrerin der Kita, Abteilung des Humanistischen Verbandes Deutschland KdöR, LV Berlin-Brandenburg

Kinder haben aus pädagogischer Sicht einen natürlichen Pflegebedarf. Pflege bedeutet, die Kinder zu unterstützen, selbstständig zu werden, ihren Körper wahrzunehmen, Körperpflegefähigkeiten zu erlernen. Für die Pflege von Kindern mit hohem medizinischen Pflegebedarf sind die Erzieherinnen nicht ausgebildet und viele Tätigkeiten dürfen nur von einer examinierten Pflegekraft erledigt werden. Deshalb ist es für die Kitas so wichtig, dass sie fachliche Unterstützung durch eine Institution bekommen, die dafür qualifiziertes Personal bereitstellt.

In Berlin bekommen Kitas für Kinder mit erhöhtem Förderbedarf zusätzliche Personalstunden. Aber mit diesen zusätzlichen Stunden muss gewährleistet werden, dass die Fachlehrerin mit den Eltern kommuniziert, sich mit Therapeuten austauscht, den Förderplan entwickelt, die Kolleginnen informiert und einbezieht und die Förderung des Kindes im Blick hat. Eine sehr aufwändige pflegerische Versorgung ist auch damit nicht zu meistern. Hier reichen die strukturellen Rahmenbedingungen für die Inklusion dieser Kinder nicht aus.

Oft werden Entscheidungen getroffen, ohne die ganze Situation zu betrachten, und das ist schade. Hier wäre eine bessere Kommunikation und Vernetzung mit allen Beteiligten wichtig.

Kinderkrankehausleiter aus Berlin