

„Pflege und Behinderung“

Protokoll des Expertengesprächs

26.10.2012

14:00 – 16:00 Uhr

Stadtmuseum Düsseldorf

Anwesende:

Andrée, Becker, Fiedler, Dr. Gaus, Dr. Giagounidis, Dr. Hemmer, Dr. Hirsmüller, Juchems, Kador, Küpper, Kutsche, Lütke, Maug, Nischann, Patzke, Piatkowski, Rox-Wulfert, Rupieper, Schäfers, Wessels, Zielonka.

Protokoll:

Jäger

Pflegebedürftige Kinder

Wie kann die Unterstützung von Kindern mit einer Behinderung im Säuglingsalter nach der Krankenhausentlassung aussehen? Im Florence-Nightingale-Krankenhaus gibt es ein sozialpädiatrisches Zentrum, welches Beratung, Behandlung und Begleitung bietet für Kinder und Eltern.

Im Bereich der ambulanten Pflegedienste gibt es auch heute noch wenig Dienste, die Kinder mit Behinderung pflegen. Bei der pflegerischen Unterstützung für Kinder mit Behinderung in Düsseldorf müssen Pflegedienste aus den Nachbarstädten in Anspruch genommen werden. Auch gibt es keine Schulungen für pflegende Eltern.

Das Düsseldorfer Projekt „Zukunft für Kinder“ des Jugendamtes, des Gesundheitsamtes sowie der Düsseldorfer Kliniken unterstützt insbesondere Familien mit Kindern mit Behinderung. Auch den Mitarbeitern dieses Projektes fällt es schwer, Pflegedienste für die Kinder mit Behinderung zu finden. Die Pflegedienste haben Probleme, qualifiziertes Personal (fortgebildete Fachkräfte) für die Kinderkrankenpflege zu finden. Außerdem ist die Hemmschwelle, mit Kindern zu arbeiten, bei Pflegekräften sehr hoch. In der Ausbildung lernen auch Kinderkrankenpfleger nur wenig ambulante Dienste kennen. Die Pflege auf die älteren Menschen zu reduzieren, ist falsch. Jedoch können viele Pflegedienste aus wirtschaftlichen Gründen keine Kinderkrankenpflege anbieten. Nötig ist mehr Sensibilität für die pflegebedürftigen Kinder, so zum Beispiel das Anbieten von Pflegekursen für Eltern in häuslicher Umgebung. Eine Kommunikationsplattform zum Austausch von professionellen Pflegekräften mit pflegenden Eltern wäre gut bei den Berufsverbänden der Pflege anzusiedeln. Ein weiteres Problem stellt die schlechte Information über Leistungen seitens der Kostenträger dar: Diese gelingt bereits bei der großen Gruppe der älteren Pflegebedürftigen nicht, also treten bei der bedeutend kleineren Gruppe der Kinder mit Behinderung ebenfalls Probleme auf. Es wird noch einmal darauf hingewiesen, dass es auch in größeren Städten wie Köln nur einen Kinderkrankenpflegedienst. Dieser sei wirtschaftlich aber auch in einer schlechten Lage. Auch die Kliniken sollten die Familien mehr unterstützen. Die Pflege von Kindern mit Behinderung ist auch in Förderschulen schwierig. In Düsseldorf

findet sich ein hoher Pflegebedarf bei Kindern mit Behinderung nicht in städtischen Schulen, sondern in Förderschulen. Integriert in Regelschulen sind nur Einzelfälle, die diese Regelschulen besuchen können aufgrund von Know-How der Familien sowie persönlicher Assistenten, welche ausgebildet werden sollten. Die „Pool-Lösung“ will Synergieeffekte schaffen, benötigt aber auch Qualitätsstandards, um zu vermeiden, dass die Aufteilung der Mitarbeiter z.B. auf eine ganze Klasse zu Qualitätsverlusten in der Betreuung führt.

Schulassistenten und pflegerische Hilfen sollten nicht vermischt werden – pädagogische Hilfen sind keine Pflegekräfte, sie unterstützen die Klasse als *Ganzes*.

Der Bedarf an Kinderkrankenpflege sollte durch das Pflegebüro der Stadt Düsseldorf erhoben werden, um dann mit Hilfe dieser Zahlen die Versorgungsstrukturen in diesem Bereich zu verbessern.

Der Unwirtschaftlichkeit der Kinderkrankenpflege (sie nimmt zu viel Zeit in Anspruch) könnte durch eine Mischfinanzierung begegnet werden, die den speziellen Bedarfen von Kindern gerecht wird. Der Mehraufwand muss sich in der Finanzierung widerspiegeln.

Durch die kleine Anzahl der pflegebedürftigen Kinder mit Behinderung besteht die Gefahr, dass diese nicht im Sinne der Inklusion berücksichtigt werden.

Pflegebedarf bei behinderten Menschen allgemein

Pädagogische Mitarbeiter in Wohnstätten für Menschen mit Behinderung sind nicht in der Lage, erhöhte Pflegebedarfe zu bedienen. Daher werden viele Menschen mit Behinderung bei erhöhter Pflegebedürftigkeit in Altenheime übergeleitet, was für sie eine große Einbuße an Lebensqualität darstellt. Menschen mit Behinderung gehen in Altenheimen unter. In Düsseldorf wird allerdings für 2013 der Aufbau einer Wohngemeinschaft für ältere Menschen mit Behinderung geplant.

Wie kann es gelingen, bereits vorhandene Strukturen auch in Einrichtungen der Behindertenhilfe zu nutzen? Es muss möglich sein, externe Dienstleister in die Einrichtung hereinzuholen, damit durch sie die Versorgung sichergestellt werden kann.

Die Mitarbeiter der Einrichtungen der Behindertenhilfe sind nicht in Demenz geschult, dadurch kommt es häufiger zu Überforderung, wenn zur Behinderung auch noch eine Demenz dazukommt. Hier sind Schulungen der Mitarbeiter nötig, um sich auf das zu erwartende höhere Aufkommen von dementiellen Erkrankungen bei Menschen mit Behinderung einstellen zu können.

Auch im Betreuten Wohnen ist ein hoher Pflegebedarf zu erwarten. Die Behindertenhilfe ist allerdings nicht auf die Pflege im Alter ausgelegt, sodass Schnittstellen zwischen Krankenpflege und normaler Pflege geschaffen werden müssen. Diese Schnittstellen zwischen Pflegedienst und betreutem Wohnen funktionieren allerdings noch nicht reibungslos. Hier würde das Agieren im Rahmen eines Gesamtplanes mehr Freiheit bedeuten.

Die meisten Bewohner des Betreuten Wohnens stehen unter rechtlicher Betreuung. Die Betreuer haben für die Bewohner eine Managementfunktion. Eine Einführung des persönlichen Budgets wird von einigen rechtlichen Betreuern nicht forciert, da die

Einführung einen zeitlichen Mehraufwand für die Betreuungstätigkeit bedeuten würde, der sich nicht in der Finanzierung der Betreuung widerspiegelt.

Hilfeplanung

Die Pflegebedarfe der Menschen im Betreuten Wohnen werden in der Hilfeplanung noch nicht ernsthaft berücksichtigt. Es werden dadurch viele Möglichkeiten nicht genutzt. Eltern trauen ihren Kindern mit Behinderung häufig kein Betreutes Wohnen zu, und geben sie daher in eine stationäre Einrichtung.

Leistungen nach § 45 SGB XI werden häufig nicht abgerufen, auch wenn ein Anspruch vorliegt, da eine hohe Hemmschwelle besteht, Hilfen in der eigenen Häuslichkeit zu akzeptieren.

Schwierig gestaltet sich die Abgrenzung von Pflege und Eingliederungshilfe. Daher sollte im Vorfeld geklärt werden, welche Bereiche zur Pflege und welche zur Eingliederungshilfe zählen.

Es wird noch einmal auf die Schwierigkeiten in Bezug auf gesetzliche Betreuung hingewiesen: Wenn die Eltern die gesetzliche Betreuung ihrer Kinder innehaben, so wird es im Alter schwierig, da die Eltern selbst alt und u.U. hilfebedürftig sind. Oftmals haben sie auch gar nicht die rechtliche Betreuung inne, sondern regeln die Angelegenheiten ihrer Kinder, da sie das „schon immer so gemacht haben“.

Verschiedene Leistungen von einem Anbieter vereinfachen die Hilfeleistung, jedoch ist trotzdem das Problem der Kostenverteilung gegeben. Lösungsvorschlag: Der Kostenträger, der als erstes angesprochen wird, regelt und übernimmt eine Art Managementfunktion.

Es gilt auch zu bedenken, ob Pflege nicht mehr als „Verwirklichung der Teilhabe“ denn als „Pflege“ gesehen werden sollte.

Menschen mit Behinderung im Krankenhaus

Patienten, die eine Behinderung haben, haben einen hohen Betreuungsbedarf, dem man im Krankenhaus nur schwer gerecht werden kann. Viele Operationen werden daher wenn irgend möglich ambulant durchgeführt. Begleitpersonen für einen Krankenhaus- oder Reha-Aufenthalt werden von den Wohnstätten nicht gestellt oder auch von den Kliniken nicht akzeptiert und nicht unterstützt. Lösungsvorschlag: Die Kliniken müssten es ermöglichen, dass Begleitpersonen mit aufgenommen werden können.

Zudem ist die Barrierefreiheit auch nicht immer in allen Bereichen der Krankenhäuser gegeben, was einen Krankenhaus- oder Reha-Aufenthalt zusätzlich erschwert. Der Punkt Barrierefreiheit ist auch bei vielen Arztpraxen nicht ausreichend berücksichtigt.

Die Menschen mit Behinderung passen auch nicht in die diagnosebezogenen Fallgruppen (DRG), mit denen Kliniken abrechnen. Bei Menschen mit Behinderung besteht ein wesentlich höherer Bedarf an Betreuung und Pflege als bei anderen Patienten. Die Politik sollte einen Zuschlag gewähren für die Behandlung von Menschen mit Behinderung im Krankenhaus. Es handelt sich um verhältnismäßig wenige Fälle, die Kosten würden sich in Grenzen halten. Wieso gelten die Leistungen des SGB XI (Pflegeversicherung) nicht auch im Krankenhaus? Gleiche Frage stellt sich für die Leistungen der Eingliederungshilfe.

Erhöhte Pflegeleistungen können auch heute bereits in den DRG abgebildet werden, der große Pflegebedarf von Menschen mit Behinderung kann allerdings durch diesen Faktor nicht vergütet werden. Wie wird der hohe Betreuungsbedarf der älteren, demenzkranken Menschen in den Geriatrien finanziert?

Palliativversorgung

Der Bedarf an Palliativversorgung steigt, jedoch ist die Zahl noch klein. Die Palliativversorgung, also die Versorgung von todkranken Menschen mit hoher Symptomlast am Ende ihrer Krankheit, ist in den Einrichtungen ausreichend. Allerdings bestehen noch Defizite in der Versorgung von Kindern mit Behinderung. In Düsseldorf gibt es dafür einen Dienst, der allerdings auch im Umkreis von 100 km tätig ist / sein muss.

Im Gegensatz zu vielen Palliativdiensten haben Kinderhospizdienste keine größeren Einschränkungen auf ein Krankheitsbild, sie versorgen ein breiteres Spektrum.

Die Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) können überall eingesetzt werden, auch in stationären Einrichtungen.