

Inklusive Familienarbeit gestalten: Versorgungsnetzwerke in ihrer Vielfalt verstehen lernen

Schön,
dass Sie da sind!

kinderleicht - Corinna Bell

Kinderkrankenschwester
Case Managerin
Pflegesachverständige

Hallo, ich bin Marie!

Angelman-Syndrom

- Schwere kognitive Beeinträchtigung
- Schwere körperliche Beeinträchtigung (kaum freies Laufen, wenig gezielte Bewegungen)
- Autistische Verhaltensweisen
- Sprachentwicklungsstörung
- Ernährungsprobleme
- Schlafstörungen
- Epilepsie

- 1 Jahr alt
- berufstätiger Vater
- Mutter in Elternzeit
- gesunde 4-jährige Schwester
- wohnen in 2. Etage eines Mehrfamilienhauses
- Entwicklungsverzögerung, Diagnosestellung vor 2 Monaten

Ausprägung bei Marie

- Kein freies Sitzen oder Robben
- Kein gezieltes Greifen
- Stark gestörter Nachtschlaf
- Trinkt Milch, Brei nur löffelweise
- Wenig Interaktion mit der Umwelt
- Kürzlich 2 epileptische Anfälle
- Physiotherapie seit 3. Lebensmonat

Eine Spurensuche...

Wir begleiten **Marie** ein Stück weit auf ihrem Weg

Sozialmedizinische Nachsorge: Begleitung auf dem Weg nach Hause

- Leistung der gesetzlichen Krankenkassen
- Für Kinder mit schweren Erkrankungen und komplexen Problemlagen im Übergang vom Krankenhaus nach Hause
- Schwerpunkt: frühgeborene und schwer erkrankte neugeborene Kinder, grundsätzlich aber für alle Kinder bis zur Volljährigkeit möglich
- Verordnung über Krankenhaus oder Kinderärzt*in, Genehmigung der Krankenkasse erforderlich
- Aufgabe: Koordination und Anbindung an die Hilfs- und Unterstützungssysteme
- Team aus Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger*in, Sozialpädagog*in und Psycholog*in
- Begleitung über 3 Monate mit insgesamt 20 Stunden, Verlängerung in Einzelfällen möglich
- Ggf. auch wiederholt möglich, daher immer mitdenken!

Medizinische Begleiter*innen

- Kinder- und Jugendärzt*in
- Fachärzt*innen
 - HNO, Augenärzt*innen, u.v.a.m.
- Fachkliniken und Fachambulanzen
 - Stoffwechsellambulanz
 - Kinderorthopädie
 - Kinderurologie
 - Neuropädiatrie / Epileptologie
 - Zentrum für seltene Erkrankungen
 - U.v.a.m.

Das sozialpädiatrische Zentrum (SPZ)

- Angebunden an Kinderkliniken oder eigenständiges SPZ
- Entwicklungsneurologische Begleitung über die gesamte Kindheit möglich
- Interdisziplinäre Versorgung: Neuropädiatrie, Hilfsmittelversorgung, Diagnostik
- Ggf. Spezialisten: Epilepsie, Orthopädie, Sprachentwicklung, u.a.
- Ggf. Therapie
- Sozialrechtliche Beratung der Eltern

Exkurs: Wichtige Hilfsmittel für Kinder

- Therapiestuhl / Sitzschale
 - Orthesen
 - Reha-Buggy
 - Spezielle Autokindersitze (Eigenanteil!)
 - Badeliege
 - Pflegebett
 - Stehständer
 - Rollator
 - Rollstuhl (meist erst zu Schulbeginn)
-
- Windelversorgung (ab dem 3. Lebensjahr!)

Marie

...könnte welche Hilfsmittel haben?

Therapeutische Begleiter*innen

1. Physiotherapie
ggf. als besondere Ausrichtung
2. Logopädie
3. Ergotherapie
ggf. als besondere Ausrichtung
4. Weitere Therapieformen
 - Petö-Therapie
 - Motopädie
 - U.v.a.m.

Frühförderung

1. Komplexleistung Interdisziplinäre Frühförderung (IFF)

- Kinderärzt*in: Rezept „Eingangdiagnostik“ (Komplexleistung IFF)
- Kostenaufteilung zwischen LVR / LWL (NRW) und Krankenkasse
- Bestandteile: Heilpädagogik + Physiotherapie und/oder Logopädie und/oder Ergotherapie
- Eingangsdiagnostik und regelmäßige Verlaufsdagnostik und Abschlussdiagnostik

2. Solitäre heilpädagogische Leistung

- Kostenträger LVR
- Aufsuchend zu Hause, in der Frühfördereinrichtung oder in der Kita, ggf. auch Gruppenangebote
- Offenes niedrigschwelliges Beratungsangebot durch die Mitarbeitenden der Frühfördereinrichtung für Eltern als erster Zugang möglich
- Ab der Geburt bis zum Schuleintritt möglich

Rehabilitation als besondere Form der „therapeutischen“ Maßnahme

- Aufenthalt in einer - meist - stationären Reha-Einrichtung
- Umfassende Therapie und Förderung
- Unterschiedliche Schwerpunkte
 - Neurologische Reha
 - Orthopädische Reha
 - Sprachheil-Reha
 - U.v.a.m.
- Familien-Reha als Sonderform der Kinderreha nach schweren Erkrankungen eines Kindes
- Reha „Auf die Beine“ als besondere Ausrichtung
- Kostenträger Krankenkasse oder Rentenversicherung

Marie

Welchen therapeutischen Begleiter*innen

- a) ist Marie im ersten Lebensjahr wohl begegnet?
- b) wird Marie voraussichtlich noch begegnen?

Spezialgebiet Seh-Beeinträchtigung / Erblindung oder Hör-Beeinträchtigung

Therapie

Seh-Frühförderung oder Hör-Frühförderung

- i.d.R. aufsuchend zu Hause oder in der Kita
- i.d.R. alle zwei Wochen
- Fachliche Beratung der Eltern

Besondere Beratungsstelle

- EUTB Pro Retina Bonn oder Aachen (Seh-Beeinträchtigung)

Diagnostik

- Diagnose oft erst ab dem 3. Lebensjahr möglich, ggf. auch erst später
- Künftige Diagnose:
 - „Autismus-Spektrum-Störung mit oder ohne Störung der intellektuellen Entwicklung und mit oder ohne Beeinträchtigung der funktionalen Sprache“
- Diagnose durch SPZ oder niedergelassenen Kinderpsychiater

Therapie

- Autismus-Therapie-Zentrum (ATZ)
- Einzeltherapeut*innen
- Andere spezialisierte Therapie-Einrichtungen

Sehr lange
Wartezeiten!
☹️

Besondere Herausforderung: Medizinische Behandlungspflege / Intensivpflege

Begleitung durch einen Kinderkrankenpflegedienst

- Für Kinder mit medizinisch-maschinellm Behandlungsbedarfe, z.B.
 - Beatmung
 - Sauerstoffversorgung und Absaugbedarf
 - Atmung über ein Tracheostoma („Luftröhrenschnitt“)
- Ärztliche Verordnung und Genehmigung der Krankenkasse erforderlich
- Grundpflege (Waschen, Wickeln, Ernährung) i.d.R. nicht Teil der Pflege
- Wird nach Stunden erbracht, nicht nach „Leistungseinheit“
- Kann auch in der Kita oder Schule erfolgen

Marie

Kann Marie Medizinische Behandlungspflege in Anspruch nehmen?

Besondere Herausforderung: Lebensverkürzende Erkrankungen

Palliativbegleitung

Bei Kindern ist eine Palliativbegleitung auch langfristig möglich, nicht nur in der letzten Lebensphase. Es bedarf i.d.R. einer ärztlichen Bescheinigung, dass eine lebensverkürzende Erkrankung vorliegt.

a) SAPV – Spezialisierte Ambulante Palliativ Versorgung

- Team aus spezialisierten Ärzt*innen und Kinderkrankenschwestern
- Regelmäßige Hausbesuche, Verordnungen möglich (Medikamente, häusliche Kinderkrankenpflege)

b) Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst

- Begleitung des erkrankten Kindes oder von Geschwistern. Ehrenamtler unterstützen etwa zwei Stunden pro Woche.
- Viele weitere Angebote für Familien

c) Stationäres Kinderhospiz

- Ein- bis mehrwöchiger Aufenthalt für die ganze Familie

a) Familienunterstützender oder Familienentlastender Dienst (FUD / FED)

Dienstleister (i.d.R. aus der Behindertenhilfe, z.B. Lebenshilfe, Diakonie, Caritas, regionale Anbieter) stellen geschultes Personal stundenweise zur Verfügung

-> Freizeitbegleitung

-> Abrechnung über Leistungen der Pflegeversicherung möglich

b) Assistenzleistungen

Ähnlich wie a), aber über die Eingliederungshilfe finanziert

c) Kurzzeitpflege

Stationärer Aufenthalt des Kindes in spezialisierten Einrichtungen („www.becura.de“)

d) Stationäres Wohnen

Dauerhaftes Leben in einer Einrichtung für Kinder mit Beeinträchtigungen

Hilfreiche Unterstützungsmöglichkeiten für Familien

1. Pflegeversicherung

- Ein Pflegegrad ist ggf. schon bei Säuglingen möglich
- Relevant ist der Unterstützungsbedarf, der über den natürlichen Unterstützungsbedarf eines Kindes ohne gesundheitliche Beeinträchtigungen hinaus geht
- Bis zum 19. Lebensmonat gelten besondere Regeln
- Vielseitige Leistungen
 - Pflegegeld (**kein** Einkommen!)
 - Budgets für stundenweise Entlastung und / oder Haushaltshilfe
 - Rentenbeiträge für die pflegende Person
 - u.v.a.m.

Sehr wichtige Hilfe
für Familien!
😊

2. Schwerbehindertenausweis

- Amtlicher Nachweis der Behinderung eines Kindes
- Grad der Behinderung zwischen 50 und 100, abhängig von der Schwere der Beeinträchtigungen
- Merkzeichen (G, aG, B, H, Bl, Tbl, Gl, RF) ermöglichen Nachteilsausgleiche, z.B.
 - Steuer-Erleichterungen
 - Freifahrt im Öffentlichen Nahverkehr
 - Parkerleichterungen
 - Kostenlose Mitnahme einer Begleitperson
 - Ggf. die Inanspruchnahme von Blinden- oder Gehörlosengeld
 - U.v.a.m.

Kann eine emotionale Last bedeuten!

3. Leistungen der Eingliederungshilfe

- Ziel der Eingliederungshilfe ist es, die gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zu fördern
- Für die meisten Leistungen sind bei Kindern bis zur Einschulung in NRW der Landschaftsverband Rheinland bzw. der Landschaftsverband Westfalen-Lippe (LVR und LWL) als Kostenträger zuständig
- Mit dem Schuleintritt des Kindes geht die Zuständigkeit auf die Kommune über (Sozialamt / Jugendamt)
- Gesetzlicher Wandlungsprozess: Inklusive Kinder- und Jugendhilfe

Ziel: Ab 2028 Zuständigkeit des Jugendamtes für alle Kinder mit oder ohne Beeinträchtigungen!

3. Beispiele für Leistungen der Eingliederungshilfe

- Therapien (z.B. Frühförderung, Autismus-Therapie)
- Assistenzleistungen (z.B. Kita- und Schulassistenz, Freizeitassistenz)
- Hilfen für gehörlose Kinder (z.B. Gebärdendolmetscher)
- Hilfen zur Mobilität (Unterstützung bei der Anschaffung eines behindertengerecht umgebauten Autos oder Behindertenfahrdienste)
- Ggf. Hilfsmittel (in Abgrenzung zur Krankenkasse)
- U.v.a.m.

Teilweise unterliegen die Leistungen Einkommens- und Vermögensgrenzen!

Marie

Welche sozialrechtlichen Hilfen könnte Marie in Anspruch nehmen?

Beratungsmöglichkeiten für Familien

1. Gesetzlicher Beratungsauftrag aller Kostenträger
2. Sozialberatung der SPZs
3. Verfahrenslotsen der Jugendämter
4. EUTB - Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung
 - Peer-Beratung
 - Vereinzelt spezialisiert auf Kinder (z.B. mittendrin e.V. Köln)
5. Kommunale Beratungsangebote
 - z.B. Süße Zitronen e.V. Köln
 - z.B. Bunter Kreis Rheinland, Beratungsstelle BOOFE, Bonn
6. Sozialberatungsstellen (für übergeordnete Themen)
7. Selbsthilfegruppen

Das persönliche Budget als besondere Leistungsform

- Keine eigenständige oder zusätzliche Leistung, sondern eine besondere Form der Leistungsgewährung
- Als einfaches oder trägerübergreifendes persönliches Budget möglich
- Wiederkehrende Leistungen werden als Geldleistung gewährt, die eigentliche Leistung kann dann selbstbestimmt „eingekauft“ werden
- Eltern werden zu Arbeitgebern
- Sehr aufwändig in Beantragung und Umsetzung, daher nicht für alle Eltern geeignet
- i.d.R. bei Kindern genutzt für Schulassistenz oder häusliche (Kinder)krankenpflege („Pflegedienst“)

Marie

Welchen Kostenträgern sind wir heute zusammen mit Marie begegnet?

Krankenkasse

Rentenversicherung

Pflegekasse

Jugendamt

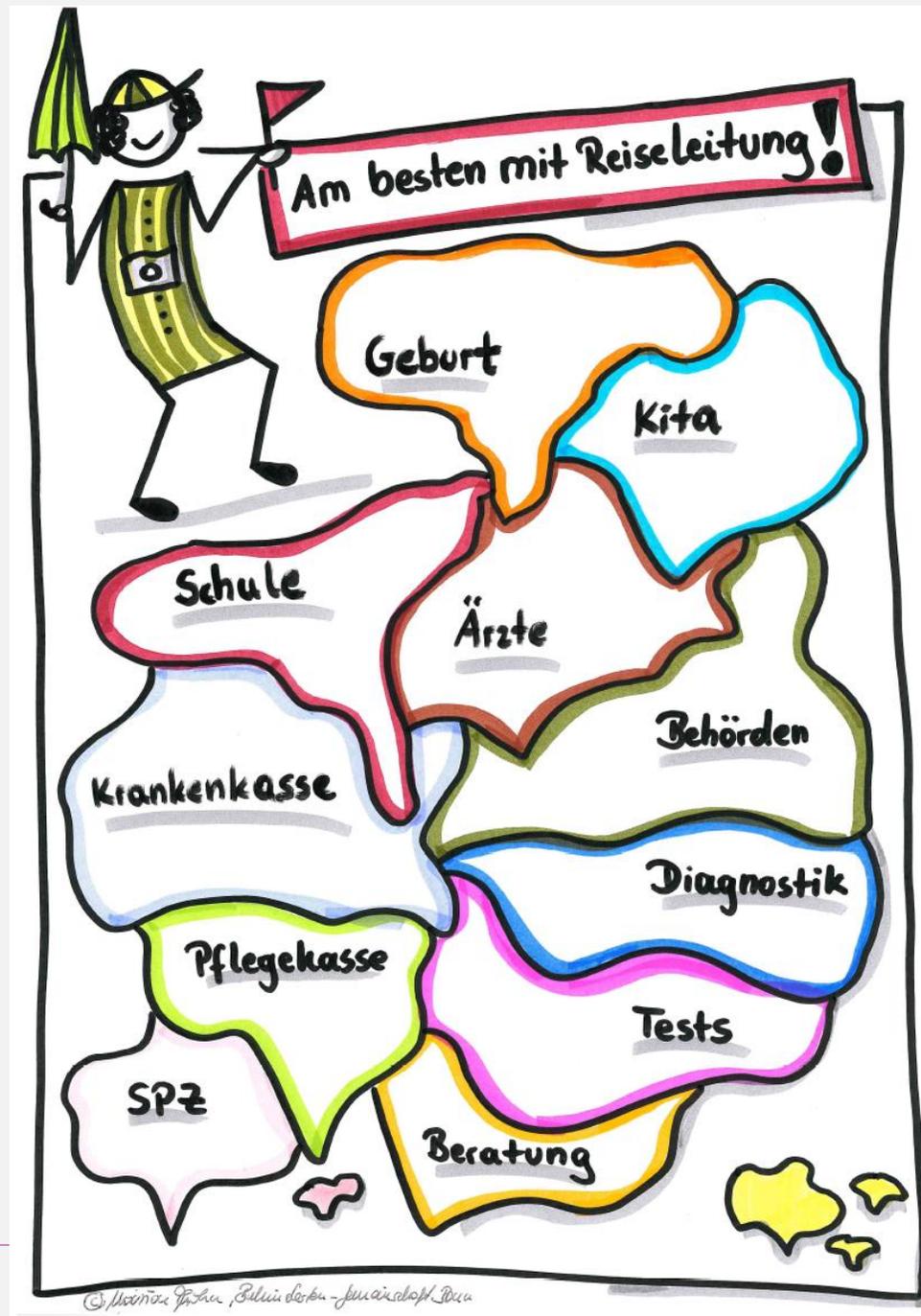
Sozialamt

Landschaftsverbände

Spurensuche...

Welche Versorgungsbeteiligte Spuren im Leben eines Kindes mit Beeinträchtigung hinterlassen, hängt von der Art der Beeinträchtigung ab

- Körperliche Beeinträchtigungen
- Kognitive Beeinträchtigungen
- Autismus-Spektrum-Störungen
- Komplexe Mehrfachbeeinträchtigungen
- Beeinträchtigungen aufgrund von Syndromen
- Beeinträchtigungen der Sinne
- Beeinträchtigung mit maschinell-medizinischem Behandlungsbedarf
- Fortschreitende Erkrankungen mit einer Verkürzung der Lebenserwartung
- Chronische Erkrankungen
- Seelische Beeinträchtigungen



Vielen Dank!

Corinna Bell
Corinna.Bell@kinderleicht-bonn.de
www.kinderleicht-bonn.de