



Kinderhospizdienst Ostalb – Zeit haben – zuhören – da sein

Unter diesem Motto hat sich der Kinderhospizdienst Ostalb zum Ziel gesetzt, Familien mit schwerstkranken Kindern durch Information, Beratung und psychosoziale Begleitung zu unterstützen. Damit soll gewährleistet werden, dass betroffene Familien zu Haus schnelle umfassende Hilfe erfahren. Mit der Begleitung durch gut vorbereitete und ehrenamtliche Patinnen und Paten kann ein umfassendes Angebot durchgesetzt werden.

Wenn ein Kind schwerstkrank wird, ist das ein Schicksalsschlag für die ganze Familie. Die Lebensumstände einer Familie, die ein schwerstkrankes Kind versorgt, sind extrem schwierig. Die Konfrontation mit der Krankheit und dem Tod kann alle Strukturen der Familie verändern und dazu führen, dass Ängste und Konflikte ausbrechen. Das bisherige Leben gerät für alle völlig aus den Fugen.

Dabei sind wichtige Entscheidungen zu treffen und organisatorische Probleme zu bewältigen, die von emotionaler Angespanntheit geprägt sind. Hierfür erhalten die Angehörigen Unterstützung bei der emotionalen und psychischen Auseinandersetzung mit der belastenden Situation.

Die hierfür ausgebildeten Patinnen und Paten unterstützen die Familie so lange, wie diese das wünscht. Sie entlasten betroffene Eltern und Angehörige. Sie kümmern sich um die Kinder, aber auch um die Geschwister. Sie schaffen Freiräume, damit Eltern und Angehörige immer wieder auch für sich selber sorgen können. Die Patinnen und Paten tragen dazu bei, dass für die kranken Kinder und deren Angehörige trotz körperlichem und seelischem Leid eine möglichst hohe Lebensqualität mit größtmöglicher Selbstbestimmung gewährleistet bleibt.

Ich wünsche dem Kinderhospizdienst Ostalb auch weiterhin ein erfolgreiches Engagement für die betroffenen Familien, mit innovativen Ideen zur Fortentwicklung und Verbesserung des Angebots, damit die Menschen immer im Mittelpunkt stehen. Lassen Sie uns Zeit haben – zuhören und da sein.

Klaus Pavel

Klaus Pavel
Landrat des Ostalbkreises

Hilfe für sterbenskranke Kinder und ihre Angehörigen

Sie pflegen ihr Kind rund um die Uhr, haben keine Zeit mehr für sich oder für Geschwisterkinder – Familien mit schwerstkranken oder sterbenden Kindern versuchen meist, ihr Schicksal alleine zu bewältigen. Doch Unterstützung für betroffene Familien gibt es auch im Ostalbkreis. Sechs im Kreis bestehende Hospizdienste haben sich bereits im Dezember 2003 unter der Trägerschaft des Malteser-Hilfsdienstes zusammengeschlossen und unter der Schirmherrschaft von Landrat Klaus Pavel den Kinderhospizdienst Ostalb ins Leben gerufen. Seit September 2004 stehen 19 ehrenamtliche Patinnen für Begleitungen bereit. „Zeit haben – zuhören – dasein“ lautet der Leitsatz ihrer Arbeit.

Nicht die Medizin steht im Vordergrund, es geht vor allem um die psycho-soziale Unterstützung von Familien mit sterbenskranken Kindern. Die Patinnen kümmern sich um sie, entlasten aber auch die betroffenen Angehörigen. Sie stehen für Gespräche zur Verfügung, betreuen auf Wunsch die Geschwisterkinder, spielen mit ihnen, helfen bei den Hausaufgaben. Sie fahren die Angehörigen ins Krankenhaus, begleiten sie bei Behördengängen und schaffen für die Eltern zeitliche Freiräume, die es sonst nicht gibt. Denn nur selten ist jemand in der Verwandtschaft oder im Freundeskreis dazu bereit, auch nur stundenweise die Verantwortung für ein sterbenskrankes Kind zu übernehmen. Zu groß ist die Angst, dass es in dieser Zeit stirbt.

Damit die Patinnen diese verantwortungsvolle Aufgabe übernehmen konnten, wurden sie speziell ausgebildet. Zwar haben alle bereits Erfahrungen bei den Hospizdiensten im Kreis gesammelt, doch die Arbeit für Familien mit sterbenden Kindern erfordert zusätzliches Fachwissen. Und so wurden die Frauen unter der fachlichen Leitung des Vorsitzenden der Landesarbeitsgruppe Hospizdienst Bernhard Bayer geschult. Neben Entwicklungspädagogik und Geschwisterpsychologie standen auch Familiensysteme, spezielle Krankheitsbilder und rechtliche Fragen auf dem Lehr-Programm.

Die ehrenamtliche Arbeit der Patinnen ist für die betroffenen Familien kostenlos; das Angebot des Kinderhospizdienstes finanziert sich ausschließlich aus Spenden. Koordiniert werden die Einsätze von Maria Ernst, die sich auch seit langem bei der Selbsthilfegruppe „Verwaiste Eltern“ engagiert.

**Der Kinderhospizdienst ist erreichbar unter:
0 71 71 / 9 26 55-15**

Kinderpflege und Pflegeversicherung Sonderbericht von Dr. med. Wilfried Diener

Es bewährt sich die Geschichte der Pflegeversicherung nachzuzeichnen, um aktuelle und zukünftige Problemlagen der Pflegeversicherung für Kinder und Jugendliche besser verstehen zu können.

Entstehungsursachen der Pflegeversicherung:

Die Pflegeversicherung wurde notwendig, um die rasch anwachsenden Sozialhilfekosten für die Versorgung betagter pflegebedürftiger Menschen in Pflegeeinrichtungen einzudämmen. Dieses wichtige Ziel der neuen Steuer wurde erreicht. Das Wachstum stationärer Pflegebetten wurde gebremst, die Sozialhilfekosten gingen zurück. Die drohende finanzielle Überforderung der Kommunen konnte abgewandt werden. Weiteres Ziel war die finanzielle Entlastung von Angehörigen und der Anreiz zur häuslichen pflegerischen Versorgung ihrer pflegebedürftigen Verwandten. Pflegenden Familienmitglieder erhielten einen Rentenanspruch und ein Entgelt für die gesellschaftlich erwünschte Tätigkeit der Angehörigenpflege. Die Pflegeversicherung wurde ein „Einkommensbestandteil“ in zahlreichen Familien.

Die Pflegeversicherung sollte Pflegekräften neue Handlungsfelder eröffnen und die Pflege emanzipieren helfen. Es gab hoffnungsvolle beschäftigungspolitische und berufspolitische Ansätze in der Pflegeversicherung.

Vorbereitung der Pflegeversicherung

Zwei große statistische Feldstudien ermittelten den zukünftig zu erwartenden Pflegebedarf. Sie klammerten chronisch kranke und behinderte Kinder aus. Diese Personengruppe sollte von der Pflegeversicherung entsprechend erster Planung nicht erfasst werden.

Konkrete Umsetzung der Pflegeversicherung

Um die FDP zur Annahme des Gesetzes zu bewegen, musste der damalige Minister Blüm auf die Sozialbindung der Vergünstigungen verzichten. Jeder, auch der begüterte Bürger, sollte Anspruch auf Leistungen der Pflegeversicherung erwerben. Für die Pflegeversicherung wurde ein eigenes Gesetzbuch entwickelt, das SGB XI. Die Politik legte im Gesetzestext großen Wert darauf, die Bevölkerung für die neue Steuer zu begeistern. Es wurde ein positiv formuliertes Sozialgesetz geboren. Die Konkretisierung der Leistungsbemessung und insbesondere die notwendige Leistungsbegrenzung erfolgten in nachgeordneten Verordnungen, vor allem in der viel kritisierten Begutachtungsanleitung zur Pflegeversicherung.

Mitversicherung von Kindern

Juristische Überlegungen erzwangen im Verlauf der Gesetzesentwicklung mitversicherte Kinder und Jugendliche in die Pflegeversicherung einzubeziehen. Chronisch kranke und behinderte

Kinder hatten im Gegensatz zu betagten Menschen bereits vor Einführung der Pflegeversicherung staatliche Leistungen erhalten. Diese Leistungen wurden nun kompensatorisch gestrichen.

Begutachtungsverfahren bei Kindern

Notwendig wurde bei Kindern eine komplizierte Begutachtungsweise: es galt den altersnormalen Pflegebedarf eines Kindes vom Mehrpflegebedarf eines chronisch kranken und behinderten Kindes abzugrenzen. Die Begutachtungsstellen sollten verhindern, dass die Pflegeversicherung versehentlich den altersnormalen Pflegebedarf von Kindern mit erfasst. Es entstand in denkbar kurzer Zeit ein Provisorium.

Pflegebegutachtung über definierte Verrichtungen

Die Einschränkung der Pflegebegutachtung auf abschließend definierte Verrichtungen der Grundpflege schloss zahlreiche wichtige Pflegeaspekte aus dem Begutachtungsverfahren aus.

Kinder wurden hiervon besonders betroffen. Die umfangreich zu leistende Behandlungspflege durch Eltern bei chronisch kranken und behinderten Kindern wurde als „Laienpflege“ ignoriert. Komplexe Diabetesbetreuung, vielstündige Heimdialyse und z.B. tägliche physiotherapeutische Verfahren waren und sind zwar zentrale Aufgabe der Eltern in der täglichen Pflege, bleiben für die Leistungsbemessung aber unberücksichtigt.

Es entstanden Krankheits- und Behinderungsgruppen, die durch die Pflegeversicherung gut abgebildet wurden und Kindergruppen, deren Pflegebesonderheiten unglücklicherweise unberücksichtigt bleiben mussten.

Neben der strittigen Behandlungspflege blieben auch die modernen Kinderpflegeaspekte wie Rehabilitationspflege, Förderpädagogik, Partizipationsaufbau und psychosoziale Themen vollständig außen vor. Die ambulante Pflegekultur in Deutschland blieb hinter den Entwicklungen anderer europäischer Länder zurück. Durch die Belohnung umfangreicher Grundpflege bestrafte das Pflegeversicherungsgesetz Familien, deren Kinder trotz Krankheit oder Handicap eine frühe Verselbständigung schafften.

Pflegebegutachtung über die behauptete Zeit

Der konkretistische Charme der Zeit als Begutachtungsgrundlage der Pflegeversicherung mit minutengenau behaupteten Pflegezeitwerten ist für technokratische Systeme frapierend. Tatsächlich aber ist die aufgewandte tägliche Pflegezeit zu Hause eine beliebige und nicht überprüfbare Annahme. Die gerichtlichen Auseinandersetzungen um Scheingenauigkeiten mit Minutenstreitereien beim Zähneputzen, Baden, Duschen und Essen gehören eigentlich nach Schilda und nicht in ein modernes soziales Gemeinwesen. Alle nachträglichen Versuche, die Sinnhaftigkeit minutengenaue Pflegeerfassung wissenschaftlich zu unterfüttern, sind bislang gescheitert. Die wissenschaftlichen Daten lagern in den Schubladen des Sozialministeriums.

Wissenschaftlich eindeutig wurde nachgewiesen, dass berufstätige Mütter, alleinerziehende Mütter und Mütter zahlreicher Kinder pro Kind oft nur halb so viel Pflegezeit zur Verfügung haben wie die nicht berufstätige Mutter eines einzelnen Kindes in kompletter, ökonomisch stabiler Familie. Besonders bedürftige Systeme erhalten also vergleichsweise niedrigere Pflegestufen zugewiesen. Die Leistungen der Pflegeversicherung fließen vor allem dem Mittelstand und intakten Familien zu.

Fortsetzung nächste Seite



Kranke Kinder werden von der Pflegeversicherung benachteiligt – Kinderkrankenschwester Marlene Lang bei der Kontrolle des Beatmungsgerätes

ÜBERREGIONALES

Ein Ort für Lebensfreude und Abschied

Unheilbar kranke und sterbende Kinder brauchen Hilfe, Unterstützung, Ruhe und Erholung, aber auch Lebensfreude, Geborgenheit und Gemeinschaft. Ein Ort, wo sie und ihre Familien all dies aber auch Platz für Trauer und Abschied bekommen, wird in Bad Grönenbach geschaffen. In dem Allgäuer Kurort entsteht das erste stationäre Kinderhospiz in Süddeutschland. Damit das Haus verwirklicht werden kann, haben sich der Kinderhospizverein Allgäu, der Kinderhospizdienst Kirchheim-Teck und die Stiftung Liebenau zusammengetan.

Insbesondere betroffene Kinder und Jugendliche aus Bayern und Baden Württemberg sollen in Bad Grönenbach vorübergehend ein zweites Zuhause bekommen. Ein professionelles Team von Kinderkrankenschwestern, Pflegern,

Sozialpädagogen, Krankengymnasten, Psychologen und ausgebildeten Hospizhelfer/innen wird sich um die Kinder und ihre Familien kümmern.

Den psychisch und physisch stark belasteten Eltern und Geschwistern sollen Freiräume zu ihrer eigenen Erholung geschaffen werden. Zudem können die Familien dort auch Kontakte zu anderen Betroffenen knüpfen.

Der Spatenstich für das Haus mit Plätzen für acht Kinder war am 19. Juni 2005. Mit dabei waren die Schirmherrin Frau Karin Stoiber sowie Frau Christa Stewens MdL (Bayerische Staatsministerin für den Bereich Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen). Mit der Eröffnung des Hauses ist zum Jahresbeginn 2007 zu rechnen.