

Berlin, 16. September 2024

### Am 20. September ist Weltkindertag: Er gilt für alle Kinder!

Seit 70 Jahren macht uns der Weltkindertag auf die Umsetzung der Kinderrechte aufmerksam. Unter dem diesjährigen Motto „Mit Kinderrechten in die Zukunft!“ finden in Deutschland vielfältige Aktionen statt. Die Gruppe der Kinder und Jugendlichen mit Behinderung und schweren chronischen Erkrankungen finden grundsätzlich wenig öffentliche Aufmerksamkeit. Dabei leben allein in Berlin fast 9.000 Minderjährige<sup>1</sup>, bei denen eine anerkannte Pflegebedürftigkeit vorliegt. Sie weisen einen hohen Bedarf an Unterstützung und medizinisch-pflegerischer Versorgung auf und haben gleichermaßen einen Anspruch auf Verwirklichung ihrer Rechte. Nur durch den unermüdlichen Einsatz ihrer pflegenden Eltern, von Fachkräften im Gesundheitswesen, in der Eingliederungshilfe, in Bildungseinrichtungen sowie von vielen ehrenamtlichen Helfer:innen kann ihre Versorgung, Förderung, Betreuung und Teilhabe aufrecht erhalten werden. Diese Kinder und Jugendlichen sowie ihre Versorgungsnetzwerke verdienen wahrlich mehr politische und gesellschaftliche Anerkennung!

„Mit Kinderrechten in die Zukunft!“, lautet in diesem Jahr das Motto des Weltkindertages und umfasst somit auch die Rechte von versorgungsintensiven Kindern. Es ist Aufgabe der Gesellschaft, sich dafür einzusetzen, dass diese Kinder nicht nur gut versorgt sind, sondern unter Wahrung ihrer Rechte auch selbstbestimmt und gleichberechtigt an der Gesellschaft teilhaben können. Hier gibt es noch sehr viel zu tun: Die Rechte von versorgungsintensiven Kindern sind immer noch sehr beschränkt und in der Praxis nur schwer einzufordern. Darum mahnt uns der Weltkindertag, uns bewusst zu machen, dass man den Wert einer Gesellschaft daran erkennt, wie sie mit den Schwächsten ihrer Mitglieder umgeht.

Im Auftrag des Berliner Senats setzt sich der Fachbeirat Care Management seit über sechs Jahren für die Verbesserung der Versorgung von Kindern mit hohem Unterstützungsbedarf ein. Die Expert:innen dieses Gremiums weisen auf strukturelle Barrieren hin und erarbeiten Empfehlungen zur Verbesserung des Versorgungssystems. Ein besonderer Fokus liegt hierbei auf den unzähligen Hürden, denen sich die Eltern versorgungsintensiver Kinder täglich stellen müssen. Sie werden selbst zu Expert:innen für seltene chronische Erkrankungen, erbringen bewundernswerte Leistungen und müssen doch von „Pontius zu Pilatus“<sup>2</sup> laufen, um die notwendige Unterstützung zu erhalten. Viele Familien kompensieren fehlende Pflegedienste und müssen dabei oft die eigenen Berufs- und Lebenswege aufgeben.

Auch die vielen Pflegekräfte, Pädagog:innen und Assistent:innen, die beruflich die Versorgung von Kindern mit hohem Unterstützungsbedarf übernehmen, sehen sich in ihrer Arbeit mit großen Problemen konfrontiert. Der Fachkräftemangel ist in allen Bereichen und insbesondere in der sozialen Versorgung spürbar und belastet das verbleibende Personal. „Die Vereinbarkeit von Familie und Beruf war schon immer herausfordernd in der Pflege, aber in den Zeiten, wo die Versorgungsqualität und -kontinuität oft nur

---

1 Stand: Dezember 2021

2 Die heutige Senatorin für Bildung, Jugend und Familie Katharina Günther-Wünsch beim „Fachgespräch zur Lage versorgungsintensiver Kinder“ am 14.03.2022

*durch kurzfristiges Einspringen abzusichern ist, kommen viele Mitarbeiter:innen in einen Konflikt zwischen innerem Anspruch und Haltung und der Leistbarkeit dessen“, sagt Dr. Alexander Schwandt, Geschäftsführer des Kinderintensivpflegedienstes Gänseblümchen.*

Der Fachbeirat Care Management würdigt zum Weltkindertag den vorbildlichen Dienst aller Familien, Pfleger:innen, Pädagog:innen und der weiteren im Gesundheitssektor tätigen Personen. Sie leisten täglich ihren wertvollen Einsatz zum Wohle von versorgungsintensiven Kindern und Jugendlichen und ermöglichen den Heranwachsenden trotz ihrer Beeinträchtigung am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen, mit Gleichaltrigen in Kontakt zu kommen und in verschiedenen Lebensbereichen einbezogen und dabei zu sein. *„Die öffentliche Unterstützung dieses helfenden und fördernden Netzwerkes dient der Gesundheit aller und stellt eine wertvolle Leistung für die gesamte Gesellschaft dar, die deutlich mehr Anerkennung braucht.“* So fasst der Vorsitzende des Fachbeirates Care Management, Dr. Ellis Huber, die aktuelle Situation zusammen.

Das Land Berlin hat nach langer Bemühung die Empfehlungen des Fachbeirates zum Kurzzeitwohnen aufgegriffen und will nun diese so wichtige Entlastung für die pflegenden Familien realisieren. Es ist ein erster Schritt zur Verbesserung der Lage. Weitere sind notwendig, um die Familien und Fachkräfte dauerhaft zu stärken und den Kindern, die ihnen zustehende Teilhabe zu ermöglichen, die sie für ein gleichberechtigtes Aufwachsen benötigen. Alle Akteur:innen und Leistungsträger:innen im Umfeld komplex behinderter Kinder und Jugendlicher sollten gute Rahmenbedingungen erhalten, damit sie ihren Dienst für eine gesundheitsförderliche Gesellschaft auch dauerhaft erfüllen können.

---

**Pressekontakt: Julia Dorow, Telefon 030 20 994 302**

**E-Mail: [care-management@vdk.de](mailto:care-management@vdk.de)**

Landeskoordination Rehabilitation und Teilhabe – Kinder und Jugendliche

Fachstelle Care Management

Geschäftsstelle des Fachbeirates Care Management

Ruhrstraße 12 A, 10709 Berlin

Träger: Sozialverband VdK Berlin-Brandenburg e.V.

*Der Fachbeirat Care Management für versorgungsintensive Kinder und Jugendliche ist ein Zusammenschluss aus Vertreter:innen der Elternselbsthilfe, der Krankenkassen, verschiedener Senatsverwaltungen, Sozialverbände sowie aus weiteren praxisrelevanten Arbeitsfeldern. Der Fachbeirat setzt sich seit 2018 mit seiner Arbeit dafür ein, die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung oder chronischen Erkrankungen sowie deren Familien im Land Berlin zu verbessern und ihnen eine aktive Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen.*

Weitere Infos: [www.fachbeirat-caremanagement.de](http://www.fachbeirat-caremanagement.de)