Bericht der AG Inklusion der DGPAED

Bericht und Moderation: Christof Klinkert, Herford

Im Rahmen der JAPED in Leipzig fand die Präsenz-Sitzung der AG Inklusion statt.

Thema waren die Pflegegrade und Pflegeleistungen für Kinder mit Diabetes.

Als Referent*innen waren Vertreter des MDK, der Eltern und ein Anwalt für Sozialrecht mit aktiven Beiträgen und in der Abschlussdiskussion dabei. Ines Weiser und Sandra Bochmann waren die Vertreterinnen des MD-Sachsen, Friederike Otto als Elternvertreterin und RA Matthias Meyer für die sozialrechtliche Perspektive.

Das bundesweit weiterhin sehr bunte und unstrukturierte Bild der Unterstützung im Alltag führt eher zur Verunsicherung der Kinder und deren Familien. Die Folge ist in vielen Fällen, dass die Mütter die Betreuung übernehmen und ihren eigenen Alltag dafür einschränken. Hier sehen wir keine großen Fortschritte. In dem Jahr seit der letzten Sitzung gibt es im realen Alltag der Familien keine nennenswerten Änderungen.

In medizinische Begriffe gefasst, bildet das alles einen erheblichen Unterstützungsbedarf für die Kinder im Sinne von Pflegebedürftigkeit. Dies kann relevant in die Einstufung von Pflegegraden führen.
Nach zwei Urteilen des Bundessozialgerichts Ende 2024 gibt es hier jetzt mehr juristische Klarheit, wie die Bewertung des Pflegebedarfs in den Modulen der Begutachtungsrichtlinie zu handhaben ist. Bundesweit wird dies aber sehr uneinheitlich umgesetzt. Realistisch ist für Kinder unter 10 - 12 Jahre die Einstufung in Pflegegrad 2 (mit passender Bewertung in den Modulen (2,3,4,5,6), wenn die BSG-Urteile als Grundlage berücksichtigt werden.
Die tatsächliche Bewertung in MDK-Gutachten geht aber für viele Familien (Landesweit unterschiedlich) noch oft auf eine Ablehnung (Pflegegrad 0) hinaus. IN anderen Regionen wird die neue Bewertungs-Richtlinie im Sinne der Urteile umgesetzt. In Regionen mit schlechterer Bewertung bleibt Familien nur der Rechtsweg zur Erlangung der passenden Bewertung. Die Elternvertreterin schilderte sehr eindrucksvoll, dass die Belastung der Familie durch den Diabetes für viele Betroffene keinen Raum für Rechtsverfahren übrig lässt.

Wir wünschen uns hier mehr bundeseinheitliche Vergleichbarkeit und damit mehr Gerechtigkeit.

Neben der Unterstützung der Familien durch Leistungen der Pflegeversicherung bleibt die Arbeit auf dem Gebiet der gesellschaftlichen Akzeptanz des Diabetes und der Inklusion in Kitas, Schulen, Vereinen, etc.
Hier sind die Fortschritte auch nur sehr langsam.

Wir hoffen und freuen uns dennoch auf eine möglichst breite Unterstützung und öffentlichkeitswirksame Darstellung des Inklusionsbedarfs für Kinder mit chronischen Erkrankungen.

Wir bleiben weiterhin dran!