



Qualifizierung
Für Pflegeberater/-innen



Curriculum zur Pflegeberatung nach § 7a SGB XI mit dem Schwerpunkt Kinder und Jugendliche

für Pflegeberaterinnen und -berater der Kranken-/Pflegekassen und Pflegestützpunkte

40 Unterrichtseinheiten (1 Woche)



BERUFSVERBAND KINDERKRANKENPFLEGE DEUTSCHLAND E.V.

BeKD e.V.

Inhaltsverzeichnis	I
Abkürzungsverzeichnis	III
Vorwort.....	1
1. Hintergrund.....	2
1.1. <i>Pflegeberatung Kinder in den Pflegestützpunkten.....</i>	3
1.2. <i>Heterogenität kindlicher Beeinträchtigungen</i>	6
1.3. <i>Besonderheiten des Beratungsbedarfes</i>	8
2. Aufbau und Hintergründe der Qualifizierung.....	9
2.1. <i>Vorbemerkungen.....</i>	9
Deutscher Qualifikationsrahmen für lebenslanges Lernen	10
2.2. Zielstellung	11
Zielgruppe	12
2.3. <i>Rahmenbedingungen</i>	12
2.3.1. Zeitumfang	12
2.3.2. Ort/Setting	12
2.3.3. Gruppengröße	12
2.4. <i>Umsetzung und Stundenverteilung</i>	13
Umsetzungsformen	13
Stundenverteilung Übersicht	13
2.4.2. Methoden	14
2.4.3. Kursleitung, Referentinnen und Referenten	14
2.4.4. Abschlusszertifikat.....	14
3. Inhalte des Curriculums und Darstellung der Kompetenzen	15
3.1. <i>Kernkompetenzen</i>	15
3.2. <i>Modul 1: Zielgruppe chronisch kranke Kinder, lebensverkürzend erkrankte Kinder, beeinträchtigte bzw. behinderte sowie pflegebedürftige Kinder und Jugendliche</i>	16
3.2.1. Lernziele des Moduls.....	16
3.2.2. Inhalte des Moduls	17
3.2.3. Referent/-in.....	17

3.2.4. Zeitlicher Rahmen	17
3.3. <i>Modul 2: Entwicklungsphasen von Kindern und Jugendlichen</i>	18
3.3.1. Lernziele des Moduls.....	18
3.3.2. Inhalte des Moduls	18
3.3.3. Referent/-in.....	19
3.3.4. Zeitlicher Rahmen	19
3.4. <i>Modul 3: Begleitung von Eltern mit chronisch kranken und/ oder Kindern mit Behinderungen - Unterschiede in der Beratung</i>	20
3.4.1. Lernziele des Moduls.....	20
3.4.2. Inhalte des Moduls	21
3.4.3. Referent/-in.....	22
3.4.4. Zeitlicher Rahmen	22
3.5. <i>Modul 4: Sozialrecht und Netzwerke</i>	23
3.5.1. Lernziele des Moduls.....	23
3.5.2. Inhalte des Moduls	23
3.5.3. Referent/-in.....	23
3.5.4. Zeitlicher Rahmen	23
Hinweis zu den Autorinnen und Autoren	IV
<i>Dank</i>	<i>IV</i>
Literaturverzeichnis	V

Abkürzungsverzeichnis

GKV Spitzenverband	Spitzenverband der Krankenkassen
KIGGS Studie	Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland

Vorwort

Mit dem Aufbau der Pflegeberatung durch die Kranken-/Pflegekasse nach § 7a SGB XI wurde die Grundlage zur vermittelnden Unterstützung in der Pflegesituation geschaffen. Erfolgt diese Pflegeberatung in den Pflegestützpunkten (PSP), wird eine Beratungsmöglichkeit ermöglicht, die auf eine regionale Vernetzung begründet ist und durch Mitarbeiter/-innen mit unterschiedlichen Grundqualifikationen und verschiedenste Kompetenzen ermöglicht wird.

Pflegestützpunkte und ihre Berater/-innen sind als Netzwerker und Wegbereiter im Gesundheitssystem von den spezialisierten Beratungsinstitutionen akzeptiert und in vielen Bundesländern etabliert. Neben den Beratungsinhalten rund um die Themen Pflege und Alter, wird auch der präventive Auftrag zunehmend berücksichtigt.

Die Erfahrungen zeigen, dass besondere Bedarfe eine weiterführende Professionalisierung der Pflegestützpunktmitarbeiter/-innen notwendig machen. So betrifft das Thema der Pflege auch Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene und deren Eltern. Mit der vorliegenden Qualifizierung soll daher speziell auf die Bedarfe von Familien eingegangen werden, in denen Kinder und Jugendliche aus den unterschiedlichsten Gründen gepflegt werden. Mit einem Seitenblick werden die Bedarfe der Kinder und Jugendlichen sensibilisiert, die beispielsweise als Geschwisterkinder in die Pflegesituation mit einbezogen werden. Neben den Unterstützungs- und Beratungsbedarfen werden Verantwortlichkeiten in Netzwerken aufgezeigt und zur Zusammenarbeit ermutigt.

Die pflegenden Eltern sind die „Profis“ im Beobachten, Einschätzen und Reagieren auf die Bedürfnisse ihrer Kinder. Diesem Blick zu folgen, nach aktuellem Bedarf Hilfestellung zu geben, Entlastungen und Auswege aus schwierigen Situationen zu ermöglichen sowie auch manchmal nur mit Verständnis zu hören zu können, ist Inhalt und Ziel dieser Zusatzqualifikation.

Insbesondere die Erfahrungen aus den Pflegestützpunkten mit Kinderbeauftragten in Berlin, wo ein intensiver Austauschprozess unter den Akteuren u.a. durch die Fachstelle für die Versorgung chronisch kranker und pflegebedürftiger Kinder „MenschenKind“ stattfindet, sowie den Erfahrungen aus der Selbsthilfe, sind in das vorliegende Curriculum eingeflossen.

1. Hintergrund

In Deutschland sind derzeit rund 2,9 Millionen Menschen pflegebedürftig, davon mehr als 80.000 Kinder und Jugendliche unter 15 Jahren. Gemessen an der Gesamtzahl der Pflegebedürftigen, handelt es sich bei dieser Gruppe mit ca. 2,8% an der Gesamtzahl der Betroffenen um eine kleine Zielgruppe¹, die besondere Bedarfe in der Versorgung hat. Die bisher differenziertesten Aussagen zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland hat das Robert-Koch-Institut mit der „Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland“ (KIGGS Studie) veröffentlicht. Die Studie definiert Kriterien für eine gesundheitliche Beeinträchtigung nach dem Grad der Behinderung² und/oder der dauerhaften Unterstützungsbedarfe und Einschränkungen³, wobei der Grad der Einschränkung sowie der daraus resultierende Betreuungs- und Pflegebedarf von zentraler Bedeutung sind. Der erhöhte Betreuungsaufwand des Kindes führt nicht selten dazu, dass wenig Zeit für Freunde oder andere Familienmitglieder zur Verfügung steht. Beispielsweise fühlen sich 40% der Geschwisterkinder benachteiligt.⁴ Geschwister übernehmen häufig schon früh ein hohes Maß an Verantwortung, üben pflegerische Tätigkeiten aus und haben weniger Freizeit als andere Kinder im gleichen Alter.⁵

Die betroffenen Familien sind finanziell, körperlich und psychisch stark belastet. Lediglich 50% der Eltern wird zeitnah über die Erkrankung ihres Kindes und die Konsequenzen informiert. Psychologische Unterstützung erhält nur ein Viertel aller betroffenen Familien und auch auf allgemeine Hilfen und Hilfsangebote wird häufig nicht hingewiesen. Die Mehrzahl der Eltern wünscht sich einen verlässlichen und kundigen Lotsen und eine einzige Anlaufstelle für ihre Beratungsbedarfe. Aufgrund des hohen Betreuungsbedarfes nehmen die Eltern beruflichen Einschränkungen in Kauf, die zu finanziellen Einbußen führen.⁶

¹ Vgl. Statistisches Bundesamt (Destatis) (2017a) S.9.

² Vgl. Robert-Koch-Institut (Hrsg.) (2006) S.24.

³ Vgl. Klie, Thomas/ Bruker, Christiane (2016) S.8.

⁴ Vgl. Kohfahl, Christopher/ Lüdecke, Daniel (2014) S. 9 ff.

⁵ Vgl. Lux, Katharina/ Eggert, Simon (2017) S. 14.

⁶ Vgl. Kohfahl, Chistopher/ Lüdecke, Daniel (2014) S. 10 ff.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass sich viele Eltern von pflegedürftigen Kindern unzureichend informiert und mit Fragen rund um die medizinische, pflegerische, therapeutische und pädagogische Versorgung ihrer Kinder allein gelassen fühlen.⁷ Sie behelfen sich informeller Informationen, die z. B. durch die Selbsthilfe ermöglicht werden. Die Situation des Pflegealltags, aber auch das zur Verfügung stehende Hilfesystem von Familien mit pflegebedürftigen Kindern ist nicht mit dem von erwachsenen Pflegebedürftigen vergleichbar. Die Vernetzung regional beteiligter Akteure ist sehr vom persönlichen Interesse und Engagement von Einzelpersonen der Institutionen abhängig. Zudem ist insbesondere die notwendige Zusammenführung der Unterstützungsmöglichkeiten zu dem Themenkomplex der Bildung (Kita, Schule), Jugendhilfe und psychologische Betreuung durch die separierten Sektoren erheblich erschwert. Eine sektorenübergreifende Hilfestellung wird oftmals notwendig.

1.1. Pflegeberatung Kinder in den Pflegestützpunkten

Der Anteil der Pflege, die durch Angehörige, Freunde und Nachbarn zu Hause erfolgt, ist in allen Regionen Deutschlands mit rund 73 % in den letzten Jahrzehnten relativ konstant geblieben.⁸ Aus der deutschlandweiten Pflegestatistik 2015 geht hervor, dass pflegebedürftige Kinder und Jugendliche unter 15 Jahren sogar zu über 99 % zu Hause gepflegt werden.⁹

Seit dem 01.01.2009 haben Personen, die Leistungen der Pflegeversicherung erhalten, sowie Personen, die einen Antrag auf Pflegeleistungen gestellt und erkennbar einen Hilfe- und Beratungsbedarf haben, einen Anspruch auf individuelle Pflegeberatung. Auf Wunsch einer anspruchsberechtigten Person erfolgt eine Pflegeberatung ebenfalls gegenüber Angehörigen und weiteren Personen.¹⁰ Wenn es um die Pflege eines Kindes geht, kann die Pflegeberatung für die gesamte Familie erfolgen. Pflegenden Angehörigen müssen familiäre Verpflichtungen, Beruf und Pflege miteinander vereinbaren. Häufig gibt es unvorhersehbare Pflegesituationen, die zu Überlastungen führen können und langfristig die Gesundheit der Pflegepersonen gefährden.

⁷ Vgl. Berliner Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales (2015) S.27 ff.

⁸ Vgl. Statistisches Bundesamt (Destatis) (2017b) S.11 ff.

⁹ Vgl. Statistisches Bundesamt (Destatis) (2017a) S. 9.

¹⁰ Vgl. Elftes Sozialgesetzbuch (2018) S.12 ff.

Im Zentrum dieser Beratung stehen die Bedürfnisse des bzw. der Pflegebedürftigen und die Entlastungsmöglichkeiten der Angehörigen.¹¹

Die Beratung wird auf unterschiedliche Weise umgesetzt: Einige Pflegekassen haben einen eigenen Pflegeberatungsbereich, andere ermöglichen die Beratung durch Kooperationen oder setzen ihre Pflegeberater/-innen in Pflegestützpunkten ein. Der besondere Vorteil der Pflegestützpunkte ist, Pflegeberatung und Sozialberatung an einem Ort, wohnortnah, kostenlos und neutral zu ermöglichen und damit die Pflegeberatung niedrigschwellig anbieten zu können. Die Mitarbeiter/-innen weisen zudem Kompetenzen in unterschiedlichsten Fachgebieten auf und sind regional gut vernetzt, sodass sie die Klienten bedarfsgerecht unterstützen und an weitere notwendige Beratungsakteure vermitteln können, bzw. diese in die Beratung direkt einbeziehen.¹²

Der GKV- Spitzenverband gibt regelmäßig Empfehlungen zu Beratungs- und Qualifikationsstandards heraus. Zur Umsetzung der Pflegeberatung für Pflege- und Krankenkassen gelten demnach grundsätzlich Qualifizierungsvorgaben von 400 Unterrichtseinheiten (Sozialrecht, Pflege und Case Management) sowie eine Grundqualifizierung im Bereich der Sozial- und Heilpädagogik, Alten-, Gesundheits- und (Kinder-) Krankenpflege oder langjährige Beratungserfahrung. Darüber hinaus werden Sozialversicherungsfachangestellte oder Mitarbeitende aus angrenzenden Berufsgruppen aus dem medizinischen Umfeld zugelassen. Laut den Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes sollten Pflegeberater/-innen an themenspezifischen Fortbildungen, die der Kompetenzerweiterung dienen, teilnehmen.¹³ Um den besonderen Unterstützungsbedarfen in der Beratung Rechnung zu tragen, werden zunehmend Weiterbildungen zu speziellen Themen entwickelt (z.B. Kultursensible Pflegeberatung, Suchtsensible Pflegeberatung, Beratung für und zu Menschen mit Demenz), die zur Professionalisierung der Pflegeberater/-innen für Ihren Beratungsauftrag beitragen. Familien mit Migrationserfahrung stellen eine zusätzliche Herausforderung dar, da neben möglichen Verständigungsproblemen auch Kenntnisse für eine kultursensible Beratung notwendig sind.

¹¹ Vgl. Elftes Sozialgesetzbuch (2018) S.12 ff.

¹² Vgl. GKV Spitzenverband (Hrsg.) (2012) S.15 ff.

¹³ Vgl. GKV Spitzenverband (Hrsg.) (2018) S.4 ff.

Der Beratungsbedarf bei Familien mit pflegebedürftigen Kindern umfasst u.a.:

- Unterstützung, Begleitung und Förderung von pflegebedürftigen Kindern im familiären Umfeld inklusive Verbesserung der Versorgungs- und Lebenssituation,
- Verbesserung der Lebenssituation der Familien (z. B. Beratung zu Entlastungsmöglichkeiten – auch für Geschwister),
- Empowerment,
- Stärkung der Ressourcen und der Resilienz des Kindes und der Familie,
- Betreuungslücken identifizieren und schließen,
- Vermittlung in die regionalen Hilfesysteme,
- Verzahnung der Lebensweltsysteme (beispielsweise mit der Schule/Kita),
- Vernetzung und Austausch ermöglichen (Selbsthilfe/ Pflegekurse).

Ziel der Beratung und Begleitung ist

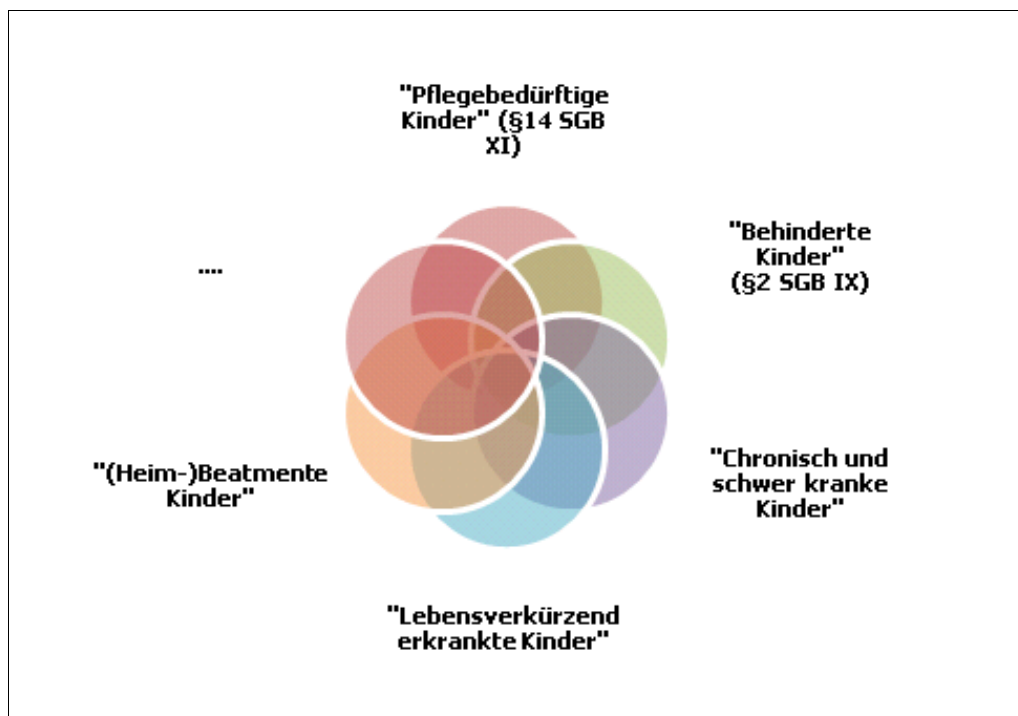
- ein verbesserter Informationsstand der Eltern,
- Stärkung der Pflegekompetenz in der Familie,
- die Erhöhung der Lebensqualität,
- Verringerung der Belastungen in der Familie,
- die Zusammenarbeit der an der Versorgung beteiligten Akteure verbessern,
- und die gesellschaftliche Teilhabe fördern.

In Hamburg wurde daher bei der Errichtung der Pflegestützpunkte ein „Kinder-Pflegestützpunkt“ etabliert, in Berlin wurde in jedem Bezirk durch die Pflegekassen, -verbände an einem Pflegestützpunkt eine „Kinderbeauftragte“, ein „Kinderbeauftragter“ eingesetzt.

1.2. Heterogenität kindlicher Beeinträchtigungen

Gesundheitliche Beeinträchtigungen von Kindern weisen eine hohe Heterogenität auf, wobei Klie und Bruker eine Übersicht durch eine Klassifikation in chronisch und schwer kranke Kinder, beatmete Kinder, lebensverkürzend erkrankte Kinder, beeinträchtigte bzw. behinderte Kinder sowie pflegebedürftige Kinder, vornehmen. Überschneidungen können sich hierbei ergeben und eine komplexe Situation erzeugen.¹⁴ Das Wissen um die Heterogenität der Ausgangslage und daraus resultierende veränderte Zuständigkeiten innerhalb der einzelnen Sektoren sowie die Überwindung dieser Grenzen sind daher besonders relevant. Für jede Zielgruppe gibt es unterschiedliche Unterstützungsangebote.

Überschneidungen der Zielgruppen:



Quelle: Klie, Thomas/ Bruker, Christiane (2016) S.7

¹⁴ Vgl. Klie, Thomas/ Bruker, Christiane (2016) S.7.

Die **häufigsten Erkrankungen** bei Kindern und Jugendlichen:

- obstruktive Bronchitis
- Neurodermitis,
- Asthma bronchiale,¹⁵
- rheumatische Erkrankungen,
- Diabetes mellitus,
- Krebserkrankungen,
- zystische Fibrose,
- Epilepsie,
- angeborene Herzfehler.¹⁶

Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen, die eine erhebliche **Verkürzung der Lebenserwartung** zur Folge haben und zumeist mit einer stark belastenden Symptomatik einhergehen:

- Mukopolysaccharidosen,
- Gangliosidosen,
- Kupferstoffwechselstörungen,
- Muskeldystrophien,
- kongenitale Erkrankungen der Organe,
- verschiedene neurodegenerative Erkrankungen¹⁷,
- seltene Krankheiten, die sich im Kindesalter manifestieren.

Zu den häufigsten **Behinderungen im Kindesalter** gehören:

- Störungen der geistigen Entwicklung,
- körperliche Behinderungen,
- Paresen (z.B. Zerebralparese, Querschnittsyndrome).¹⁸

¹⁵ Vgl. Scheidt-Nave, Christa/ Ellert, Ute/ Thyen, Ute/ Schlaud, Martin (2008) S. 592 ff.

¹⁶ Vgl. Warschburger, Petra/ Petermann, Franz (2000) S. 479 ff.

¹⁷ Vgl. Wingefeld, Klaus/ Mikula, Marion (2002) S.5 ff.

¹⁸ Vgl. Schmidt, Silke./ Thyen, Ute (2008) S. 585.

1.3. Besonderheiten des Beratungsbedarfes

Bei der Beratung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern spielt das Lebensalter der Kinder und Jugendlichen sowie die jeweilige Entwicklung der Selbständigkeit eine entscheidende Rolle. Bei den Bedarfen ist die Einbindung in ein Frühförderprogramm ebenso zu berücksichtigen wie auch die Notwendigkeit spezieller und individuell zugeschnittener Versorgungsformen.

Neben den Entwicklungsphasen des Kindes wird der **Beratungsbedarf beeinflusst** durch:

- Diagnosen
- individueller Krankheitsverlauf und Pflegeanforderungen,
- Art und Ausprägung der Behinderung,
- Alter des Kindes und Stand der kindlichen Entwicklung,
- Ressourcen der Familie,
- kulturellen Hintergrund¹⁹,
- Anspruch auf Teilhabe und Förderung festgelegt in der UN Behindertenrechts- und den UN Kinderrechtskonventionen.

¹⁹ Vgl. GKV -Spitzenverband (Hrsg.) (2013) S.17 ff.

2. Aufbau und Hintergründe der Qualifizierung

2.1. Vorbemerkungen

Bei der Beratung ist die Betrachtung im Kontext des Familienumfeldes des pflegebedürftigen Kindes von besonderer Bedeutung (beispielsweise Ressourcenbildung und Problematiken bei Geschwisterkindern, Eltern, Bekannten und Verwandten). Die Pflegeberatung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen erfordert spezielles Wissen, das in der Besonderheit der Zielgruppe der pflegebedürftigen Kinder im Alter von 0-17 Jahren bis ins Erwachsenenalter begründet liegt. Insgesamt ist hier ein hoher Anteil an Koordination, insbesondere an den Schnittstellen zwischen den einzelnen Hilfesystemen, notwendig, der bei Vorliegen einer komplexen Problemlage durch die Methode des Case Managements realisiert werden sollte.²⁰

Merkmale einer komplexen Problemlage sind hierbei

- Multimorbidität,
- längerfristiger Hilfebedarf,
- schwach ausgeprägtes soziales Netz,
- hoher Bedarf an Versorgungsleistungen,
- Beteiligung verschiedener Akteure.²¹

Zu beachten ist, dass viele Familien einen hohen Informations- und Beratungsbedarf haben, auch wenn keine komplexe Problemlage vorliegt.

Innerhalb der Pflege-/Krankenkassen erfolgt zunehmend eine Spezialisierung auf besondere Zielgruppen wie z.B. Kinder und Jugendliche. Mit dem vorliegenden Curriculum soll dem Bedarf eines besonderen Blickes auf die Zielgruppe von Familien mit pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen nachgekommen werden.

²⁰ Vgl. GKV Spitzenverband (Hrsg.) (2013) S.17 ff.

²¹ Vgl. Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management (DGCC) (Hrsg.) (2009) S. 12.

Deutscher Qualifikationsrahmen für lebenslanges Lernen

Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) hat einen Deutschen Qualitätsrahmen für lebenslanges Lernen (DQR) entwickelt. DQR ist ein Instrument zur systematischen Beschreibung und Einordnung von Qualifikationen mit Hilfe von Qualitätsniveaus, um den Vergleich von Qualifikationen im Bildungssystem zu erleichtern. Acht Niveaus beschreiben hierbei fachliche und personale Kompetenzen, die auf Lernergebnissen beruhen, die der Lernende während der Qualifizierung erwerben soll. Die Lernergebnisse werden in Wissen, Fertigkeiten sowie Sozialkompetenz und Selbstkompetenz unterschieden.^{22,23} Das vorliegende Curriculum orientiert sich an dieser Struktur.

Lernergebnisse nach dem DQR

Kompetenz beschreibt die Fähigkeit und Bereitschaft des Einzelnen, Kenntnisse und Fertigkeiten sowie persönliche, soziale und methodische Fähigkeiten zu nutzen und sich durchdacht sowie individuell und sozial verantwortlich zu verhalten. Kompetenz wird in diesem Sinne als umfassende Handlungskompetenz verstanden. Kompetenz wird in den Dimensionen <i>Fachkompetenz</i> und <i>personale Kompetenz</i> dargestellt.			
Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Sozialkompetenz	Selbstkompetenz
bezeichnet die Gesamtheit der Fakten, Grundsätze, Theorien und Praxis in einem Lern- oder Arbeitsbereich als Ergebnis von Lernen und Verstehen.	bezeichnen die Fähigkeit, Kenntnisse anzuwenden und einzusetzen, um Aufgaben auszuführen und Probleme zu lösen.	bezeichnet die Fähigkeit und Bereitschaft, zielorientiert mit anderen zusammenzuarbeiten, ihre Interessen und sozialen Situationen zu erfassen, sich mit ihnen rational und verantwortungsbewusst auseinanderzusetzen und zu verständigen sowie die Arbeits- und Lebenswelt mitzugestalten.	bezeichnet die Fähigkeit und Bereitschaft, eigenständig und verantwortlich zu handeln, eigenes und das Handeln anderer zu reflektieren und die eigene Handlungsfähigkeit weiterzuentwickeln.

Lernergebnisse nach dem deutschen Qualifikationsrahmen für lebenslanges Lernen (DQR)]

²² Bundesministerium für Bildung und Forschung/ Ständige Konferenz der Kultusminister der Länder (2011) S.3 ff.

²³ Kern, Martina/ Müller, Dirk/ Melching, Heiner/ Nauck, Friedemann (2017) S.10 ff.

2.2. Zielstellung

Das vorliegende „Curriculum zur Pflegeberatung nach § 7a SGB XI mit dem Schwerpunkt Kinder und Jugendliche für Pflegeberaterinnen und –berater der Kranken-/Pflegekassen und Pflegestützpunkte“ soll im Interesse der zu informierenden und zu beratenden Klientinnen und Klienten drei wesentliche Lernziele beschreiben:

1. Sensibilisierung der Pflegeberaterinnen und -berater für die Thematik pflegebedürftiger Kinder und Jugendlicher und deren Familien
2. Erweiterung der Kommunikationskompetenz mit dem Schwerpunkt Information und Beratung zu Fragen bei pflegebedürftigen Kindern.
3. Bei Bedarf Weitervermittlung von Klientinnen und Klienten in die passenden Hilfestrukturen und Vermittlung von Kenntnissen über die Verfügbarkeit und Inhalte regionaler Hilfestrukturen und spezialisierter Beratungsinstitutionen (Netzwerkkompetenz).

Es wird davon ausgegangen, dass bei den Pflegeberater/-innen grundsätzliche Beratungskompetenz durch die Qualifizierung zur Pflegeberatung vorliegt. Jedoch bestehen in Bezug auf spezifische Fragen bei pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen Qualifizierungsbedarfe um auch der Berücksichtigung von in der Regel mitbeteiligten Familienstrukturen (Geschwisterkinder, Berufstätigkeit der Eltern, Schulbedarf) gerecht zu werden. Ziel ist es, dass die Familienmitglieder durch die Pflegeberater/-innen, welche als kompetente Lotsen mit großem Fachwissen fungieren, zielgerichtet und nach individuellem Bedarf beraten bzw. begleitet werden. Die Pflegeberater/-innen tragen zur Stärkung familiärer Ressourcen und Resilienzen bei und vermitteln Zugangswege zu gesundheitsfördernden, krankheits-, altersspezifischen, psychosozialen und pflegerischen Beratungs- und Betreuungsangeboten, die sich am individuellen Bedarf orientieren und die Selbstbestimmung der Kinder/ Jugendlichen achtet. Dazu ist es für die Pflegeberater/-innen wichtig ein regionales Netzwerk aufzubauen.

Zielgruppe

Die Qualifizierung richtet sich an

- Pflegeberater/-innen nach § 7a SGB XI der Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes,
- Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger/-innen,
- Pflegefachkräfte,
- Pflegefachkräfte mit generalisierter Ausbildung.

2.3. Rahmenbedingungen

2.3.1. Zeitumfang

Die Qualifizierung umfasst 40 Unterrichtseinheiten bzw. 38,5 Zeitstunden.

2.3.2. Ort/Setting

Erforderlich ist ein ausreichend großer Seminarraum, in dem in einer Runde oder in einem Stuhlkreis gearbeitet werden kann. Zusätzlich werden weitere Rückzugsmöglichkeiten für Einzel- und Kleingruppenarbeit benötigt. Vorausgesetzt wird auch eine entsprechende technische Ausstattung, wie Leinwand, Beamer, Laptop, Pinnwand, Flipchart, Moderationsmaterial usw.

2.3.3. Gruppengröße

Maximal 15-20 Teilnehmende

2.4. Umsetzung und Stundenverteilung

Umsetzungsformen

40 UE*	Umsetzungsformen 5 Tage	
Variante 1	2x2 Tage	1x1 Tag
Variante 2	Montag - Freitag	

*Unterrichtseinheiten à 45 Minuten

Stundenverteilung Übersicht

Modul-nummer	Modul	UE*
1	Zielgruppe chronisch kranke Kinder, lebensverkürzend erkrankte Kinder, beeinträchtigte bzw. behinderte sowie pflegebedürftige Kinder und Jugendliche	4
2	Entwicklungsphasen von Kindern und Jugendlichen	12
3	Begleitung von Eltern mit chronisch kranken und/ oder Kindern mit Behinderungen - Unterschiede in der Beratung	16
4	Sozialrecht und Netzwerke	8
	UE gesamt	40
	Stunden gesamt (inkl. Pausen)	38,5

*Unterrichtseinheiten à 45 Minuten

2.4.2. Methoden

Zur Durchführung werden folgende Methoden empfohlen, die in einem Mix eingesetzt werden sollten:

- Vortrag (mit Handouts)
- Plenumsgespräch
- Simulationsspiel/ Rollenspiele
- Selbsterfahrungs- und Selbstreflexionsübungen
- Einzelarbeit/Partnerarbeit/Kleingruppenarbeit
- Ergänzende Literatur zum Eigenstudium

2.4.3. Kursleitung, Referentinnen und Referenten

Das vorliegende Curriculum bietet die Basis für Lehrende, die die Qualifizierung durchführen und richtet sich an Kinder- und Jugendpsychologen, Entwicklungspsychologen, Pädiater und Pflegewissenschaftler, die deutschlandweit qualifizieren. Es werden umfassendes Wissen und Fertigkeiten in den Bereichen der Methodik und der Didaktik vorausgesetzt.

2.4.4. Abschlusszertifikat

Die Teilnehmenden erhalten ein Zertifikat, ausgestellt von der AOK Pflege Akademie.

3. Inhalte des Curriculums und Darstellung der Kompetenzen

3.1. Kernkompetenzen

Die Pflegeberater/-innen bringen aufgrund Ihrer Qualifizierung Personalkompetenzen, wie beispielsweise Andersartigkeit zu akzeptieren, und Sozialkompetenzen, wie beispielsweise die Fähigkeit Konflikte zu erkennen, mit.

Die Pflegeberater/-innen benötigen speziell für Kinder und Jugendliche zusätzliche Fachkompetenz hinsichtlich:

- „Fallbezogener“ Blick auf das Kind/ den Jugendlichen und die Familiensituation,
- Pädagogische Betreuungsformen (Kita, Schule, Hort, Fördergruppen),
- Entwicklungsphasen/ Notwendigkeiten/ Verzögerungen,
- Symptomgeschehen im Kindes- und Jugendalter,
- lokale und überregionale medizinische und soziale Versorgungslandschaft,
- Selbsthilfe,
- Diversity/ Transition,
- Kinderschutz,
- des Sozialrechtes und über das deutsche Gesundheitssystem bezüglich der Bedarfe und Ansprüche von betroffenen Kindern, Jugendlichen und ihren Familien,
- UN Behindertenrechtskonvention und UN Kinderrechtskonvention,
- Psychologische Versorgung der Eltern/Familie,
- Vermittlung zu Ärztinnen und Ärzten, Therapeuten,
- Entlastungsangebote für die Familie (Eltern, Geschwisterkinder),
- Aufbau und Pflege eines Kinder- und Jugendspezifischen Netzwerks.

Die Qualifizierung orientiert sich an den Kompetenzebenen des DQR, die in der Beratung erforderlich sind.

3.2. Modul 1: Zielgruppe chronisch kranke Kinder, lebensverkürzend erkrankte Kinder, beeinträchtigte bzw. behinderte sowie pflegebedürftige Kinder und Jugendliche

3.2.1. Lernziele des Moduls

Die Teilnehmer/-innen:

- kennen spezielle Versorgungsbedarfe von Kindern,
- kennen die Möglichkeiten zur Einbindung eines umfangreichen Förder- und Bildungsprogrammes,
- wissen, dass neben den Entwicklungsphasen eines Kindes der Beratungsbedarf durch Diagnose, Krankheitsverlauf, Pflegeanforderungen und Ressourcen der Familie beeinflusst wird,
- kennen die Herausforderung der Transition²⁴,
- kennen die Problematik der Geschwisterkinder („Schattenkinder“, Verantwortung der Geschwister).

²⁴ Transition ist der Übergang der Behandlung von chronisch kranken Jugendlichen in die Erwachsenenmedizin.

3.2.2. Inhalte des Moduls

- Familie im Wandel der Zeit
 - Familienformen und familiäre Konstellationen
 - Familienmitglieder – Wandel in den Rollen und Rollenerwartungen
 - Situationen von Familien
 - Familien in Risikolagen

- Familiensystem
 - Familien- und umweltbezogene Pflege – Theorie des systemischen Gleichgewichts nach Marie Luise Friedemann

- Kompetenzförderung von Eltern
 - Niederschwellige Information, Beratungs- und Fortbildungsangebote
 - Vernetzung von Beratung und Hilfsangeboten auch auf regionaler Ebene

- Inklusion von Kindern mit einer chronischen Erkrankung bzw. Behinderung
 - Umgang mit krankheitsspezifischen Symptomen, Gewährleistung der notwendigen Therapien (medikamentös, pflegerische Maßnahmen)

- Geschwisterkinder
 - Schulung von gesunden Geschwistern von chronisch kranken Kindern
 - Kinder als pflegende Angehörige

- Spezifischer Pflegebedarf von Kindern und Jugendlichen

3.2.3. Referent/-in

- Pflegepädagogin / Pflegewissenschaftlerin

3.2.4. Zeitlicher Rahmen

- 4 Unterrichtseinheiten

3.3. Modul 2: Entwicklungsphasen von Kindern und Jugendlichen

3.3.1. Lernziele des Moduls

Die Teilnehmer/-innen:

- kennen die verschiedenen Entwicklungsbereiche von Kindern: Motorik, Sprechen, Kognition, soziale und emotionale Entwicklung, Selbständigkeitsentwicklung,
- kennen Einschätzungsinstrumente der kindlichen Entwicklung,
- kennen Förderungsmöglichkeiten gesunder Entwicklung.

3.3.2. Inhalte des Moduls

- Kurzer Überblick zur Entwicklung des Kindes/ Jugendlichen
 - motorische, kognitive, soziale und emotionale Entwicklung
 - Sprachentwicklung
 - Spielentwicklung
 - Entwicklung zur Selbständigkeit
 - Mögliche weitere Themen: Ernährung, Schlaf, Schreien
 - Entwicklung der Bindungsorganisation, Qualität der Bindungsbeziehung
 - Entwicklung von Körperfunktionen
- Anleitung und Beratung von Eltern/Bezugspersonen zu Möglichkeiten und Maßnahmen der Entwicklungsförderung unter Berücksichtigung der Situation und Möglichkeit der jeweiligen Familie,
- Abweichungen in der Entwicklung/ Entwicklungs- und Regulationsstörungen,
- Entwicklungskonzepte und Theorien der Entwicklungspsychologie,
- Einschätzungsinstrumente zur Einstufung des Entwicklungsstandes,
- Bedingungen gesunder Entwicklung/ gesunden Aufwachsens,
- Entwicklungsförderung und Gesundheitsförderung,
- Konzepte zur Entwicklungsförderung (z.B. Kinaesthetics Infant Handling),
- Risiken in der Entwicklung,
- Unfall- und Verletzungsrisiken bzw. – Prävention,
- Beratung und Unterstützung,
- Erziehung,
- Pubertät/Adoleszenz.

3.3.3. Referent/-in

- Kinder- und Jugendpsychologe/-in
- Entwicklungspsychologe/-in
- Pflegepädagoge/-in

3.3.4. Zeitlicher Rahmen

- 12 Unterrichtseinheiten

3.4. Modul 3: Begleitung von Eltern mit chronisch kranken und/ oder Kindern mit Behinderungen - Unterschiede in der Beratung

3.4.1. Lernziele des Moduls

Die Teilnehmer/-innen:

- kennen Ressourcen und Belastungen von Familien mit Kindern und Jugendlichen, die eine chronische Krankheit haben,
- kennen Ressourcen und Belastungen von Familien mit Kindern und Jugendlichen mit (drohender) Behinderung – differenziert nach dem Grad der Behinderung,
- haben Kenntnisse über Auswirkungen von Frühgeburt, chronischer Krankheit oder (drohender) Behinderung Kindern und Jugendlichen auf die Eltern-Kind-Interaktion,
- verfügen über Kenntnisse darüber, wie das Bindungsverhalten durch Erkrankungen, Behandlungen, Therapien beeinflusst sein kann,
- kennen die Bedeutungen von Behinderungen und Krankheiten von Kindern und Jugendlichen für die Entwicklung, Beziehungsgestaltung und ihr Wohlbefinden,
- kennen Konzepte zur Förderung der Teilhabe trotz Einschränkungen der körperlichen Gesundheit,
- kennen Strategien, welche die Akzeptanz gesundheitsfördernder und entwicklungsfördernder Maßnahmen bei Kindern und Jugendlichen sowie bei der Mutter, dem Vater bzw. anderen primären Bezugspersonen erhöhen.

3.4.2. Inhalte des Moduls

- Auswirkungen typischer/ häufiger Formen der Behinderung bei Kindern und Jugendlichen,
- Auswirkungen typischer/ häufiger chronischer Krankheiten Kindern und Jugendlichen,
- Formen der Krise bei Diagnose Behinderung/ chronische Erkrankung (akute Krise/allmähliche Eskalation),
- Merkmale einer Krise,
- Bewältigungsprozesse der Eltern und Geschwisterkinder (beispielsweise Stufenmodell, erlebens- und verhaltensorientiertes Modell),
- Corbin-Strauss-Modell zur Verarbeitung chronischer Krankheiten,
- Begriff der Resilienz,
- Einschätzung der Belastung und der Ressourcen und entsprechende Gesprächsführung,
- Möglichkeiten zur Stärkung und Unterstützung bei Pflege, Ernährung, Betreuung, Erziehung, Beziehungsgestaltung (Bindung),
- Herausforderungen in der Beziehungsgestaltung zwischen Eltern und Kind sowie innerhalb des Familiensystems,
- Umgang mit Schuldgefühlen/ Projektionen der Familie,
- Umgang mit Geschwisterkindern behinderter/ chronisch kranker Kinder (Verhalten und Reaktion),
- Möglichkeiten der Unterstützung für die Familien, sich mit der neuen Situation zurecht zu finden,
- Kenntnis zu Pflegekursen zur Anleitung von pflegerischen Maßnahmen mit dem Ziel, dass die Familie diese nach Möglichkeit selbst übernehmen kann,
- Stärken bei der Bewältigung der Alltagsbelastungen und Unterstützung, um „Normalität“ zu erleben,
- Unterstützung bei der Einbindung in soziales Netzwerk/ Vermeidung von sozialer Isolation, Lotsenfunktion (Anbindung Selbsthilfegruppen beispielsweise),
- Persönliche Auseinandersetzung mit der Thematik.

3.4.3. Referent/-in

- Pädiater/-in
- Mitarbeiter/-in Frühförderstellen
- Pflegewissenschaftler/-in
- Entwicklungspsychologe/-in

3.4.4. Zeitlicher Rahmen

- 16 Unterrichtseinheiten

3.5. Modul 4: Sozialrecht und Netzwerke

3.5.1. Lernziele des Moduls

Die Teilnehmer/-innen:

- kennen relevante sozialrechtliche Hintergründe hinsichtlich der Bedarfe von betroffenen Kindern, Jugendlichen und ihren Familien,
- kennen Sozialpädiatrische Zentren in der Region,
- kennen pädagogische Angebote und die Versorgungslücken,
- kennen bedarfsgerechte pflegerische Angebote für Kinder und Jugendliche,
- Pflegekurse,
- die relevanten Frühförderungsangebote,
- die Selbsthilfeangebote in der Region,
- das Spannungsfeld Gesundheit in dem sich Eltern und Geschwister befinden,
- Kinderschutzangebote durch das Jugendamt und die frühen Hilfen.

3.5.2. Inhalte des Moduls

- Möglichkeiten und Grenzen von Leistungsansprüchen (z. B. Kinder in der Pflegebegutachtung),
- Relevante Gesetze der Sozialgesetzgebung,
- UN Behindertenrechtskonvention und UN Kinderrechtskonvention,
- Rolle (Potential) in der Vernetzung verantwortlicher Akteure,
- Vielzahl beteiligter Institutionen.

3.5.3. Referent/-in

- Regionale Mitarbeiter/-in z. B. Sozialpädiatrische Zentren/ Jugendamt/ Menschenkind/ Björn Schulz Stiftung/ Kindernetzwerk/

3.5.4. Zeitlicher Rahmen

- 8 Unterrichtseinheiten

Hinweis zu den Autorinnen und Autoren

Elfriede Zoller

Stellv. Vorsitzende des BeKD e.V.

Kinderkrankenschwester, Lehrerin für Pflegeberufe

Jahrelange Schulleitung einer großen Ausbildungsstätte für Kinderkrankenpflege

Dr. med. Katharina Graffmann-Weschke, MPH

Leiterin der AOK Pflege Akademie

10 Jahre kinderchirurgische ärztliche Tätigkeit, Krankenschwester, Gesundheitswissenschaftlerin

Dank

Wir danken für die Unterstützung bei der Erarbeitung dieses Curriculums:

- Christina Hartmann und Katja Mahn von den Traglingen e.V. für ihre abschließenden Anregungen aus Sicht der Selbsthilfe
- Anne-Maria Jansing, B.Sc., Mitarbeiterin der AOK Pflege Akademie, für die unermüdliche Zusammenführung aller Anregungen
- Martina Kern, Dirk Müller, Heiner Melching und Friedemann Nauck für die Nutzungserlaubnis der Darstellung des DQR
- Gertraude Langbehn für die vorbereitende Literaturrecherche
- Angela Tschubel und Cornelia Neubert, Kinderbeauftragte der Berliner Pflegestützpunkte für die Ergänzungen aus den Erfahrungen ihrer jahrelangen Pflegeberatung

Literaturverzeichnis

- Berliner Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales (2015): Maßnahmenplan pflegende Angehörige. Weiterentwicklung des Berliner Unterstützungssystems, Berlin, in: https://www.diakoniestadtmitte.de/fileadmin/user_upload/dateien_und_bilder/Dokumente/Massnahmepplan_pfleg.Anggeh.pdf, abgerufen am 11.05.2018, 17:17.
- Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management (DGCC) (Hrsg.) (2009): Rahmenempfehlungen zum Handlungskonzept Case Management, Heidelberg.
- Elftes Sozialgesetzbuch (2018): §7a SGB XI, Hürth.
- GKV Spitzenverband (Hrsg.) (2018): Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes nach § 7a Abs. 3 Satz 3 SGB XI zur Anzahl und Qualifikation der Pflegeberaterinnen und Pflegeberater in der Fassung vom 22. Mai 2018, in: https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/pflegeversicherung/richtlinien__vereinbarungen__formulare/richtlinien_zur_pflegeberatung_und_pflegebeduerftigkeit/180522_Pflege_Empfehlungen_7a_Abs._3_Satz_3_SGB_XI.pdf, abgerufen am 18.09.2018, 17:58.
- GKV Spitzenverband (Hrsg.) (2012): Pflegeberatung. Schriftenreihe Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung. Band 10, Berlin, in: https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/presse/publikationen/schriftenreihe/Schriftenreihe_Pflege_Band_10.pdf, abgerufen am 08.02.2018, 13:50.
- GKV Spitzenverband (Hrsg.) (2013): Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder. Schriftenreihe Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung, Band 11, Hürth, in: https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/presse/publikationen/schriftenreihe/Schriftenreihe_Pflege_Band-11.pdf, abgerufen am 14:05.2018, 13:07.
- Holoch, Lüdeke, Zoller (Hrsg.) (2017): Gesundheitsförderung und Prävention bei Kindern und Jugendlichen. Lehrbuch für die Gesundheits- und Kinderkrankenpflege, Stuttgart.
- Klie, Thomas/ Bruker, Christiane (2016): Versorgungskoordination bei Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern in Berlin, Freiburg.
- Kohfahl, Christopher/ Lüdecke, Daniel (2014): Familie im Fokus – Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie, Berlin.
- Lux, Katharina/ Eggert, Simon (2017) : ZQP- Analyse Erfahrungen von Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit in der Familie , in: Zentrum für Qualität in der Pflege (Hrsg.): ZQP – Report. Junge Pflegende, Berlin, in: https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP_2017_Report_JungePflegende.pdf, abgerufen am 14.05.2018, 17:56.

- Robert-Koch-Institut (Hrsg.) (2006): Erste Ergebnisse der KIGGS- Studie. Zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland, Berlin.
- Scheidt-Nave, Christa/ Ellert, Ute/ Thyen, Ute/ Schlaud, Martin (2008): Versorgungsbedarf chronisch kranker Kinder und Jugendlicher, in: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 51 (6), in: <http://edoc.rki.de/oa/articles/rejTCnDvkbAo/PDF/21XnPQ5yGBiKg.pdf>, abgerufen am 14.05.2018, 09:55.
- Schmidt, Silke./ Thyen, Ute (2008): Was sind chronisch kranke Kinder?, in: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 51 (6), in: <http://www.schuleundkrankheit.de/files/01-was.pdf>, abgerufen am 14.05.2018, 12:49.
- Statistisches Bundesamt (Destatis) (2017a): Pflegestatistik 2015. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse, Wiesbaden, in: https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/PflegeDeutschlandergebnisse5224001159004.pdf?__blob=publicationFile, abgerufen am 11.05.2018, 17:05.
- Statistisches Bundesamt (Destatis) (2017b): Pflegestatistik 2015. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Ländervergleich – Pflegebedürftige, Wiesbaden, in: https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/LaenderPflegebeduerftige5224002159004.pdf?__blob=publicationFile, abgerufen am 14.05.2018, 18:17.
- Warschburger, Petra/ Petermann, Franz (2000) : Belastungen bei chronisch kranken Kindern und deren Familien, in: Petermann, Franz (Hrsg.): Lehrbuch der Klinischen Kinderpsychologie und -psychotherapie. 4. Aufl., Göttingen.
- Wingenfeld, Klaus/ Mikula, Marion (2002): Innovative Ansätze der Sterbebegleitung von Kindern. Das Kinderhospiz Balthasar. Forschungsbericht. Bielefeld, in: <https://www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag6/downloads/ipw-116.pdf>, abgerufen am 14.05.2018, 11:13.