

## INDIVIDUELLE ZUSATZLEISTUNG

### Betreuung und Förderung von an Diabetes erkrankten Kindern und Jugendlichen im Rahmen der Hilfe zur Erziehung (§27 SGB VIII)

#### Rechtliche Grundlage / Voraussetzungen

Die rechtliche Grundlage für dieses Angebot bilden § 27 SGB VIII in Verbindung mit § 32 bzw. 34, § 35a und in Einzelfällen §41 SGB VIII.

Die Aufnahme von an Diabetes erkrankten Kindern und Jugendlichen in eine der drei Gruppen (2 Wohngruppen, Tagesgruppe) des Jugendhaus Salesianum ist die Voraussetzung für die Inanspruchnahme dieser individuellen Zusatzleistung.

#### Zielgruppe

Kinder und Jugendliche ab 8 Jahren, die an Diabetes mellitus erkrankt sind, die ggf. im Zusammenhang damit Auffälligkeiten im emotionalen und sozialen Bereich zeigen, und deren Entwicklung und hinreichende Förderung im familiären Rahmen nicht auf Dauer gewährleistet werden kann.

#### Grundsatz / Begründung des Angebots

Der Typ 1-Diabetes, bei welchem der Körper nicht mehr in der Lage ist, das lebensnotwendige Hormon Insulin in der Bauchspeicheldrüse zu produzieren, ist in Deutschland die häufigste Stoffwechselerkrankung bei Kindern und Jugendlichen. Aktuell sind ca. 25.000 Kinder und Jugendliche unter 20 Jahren davon betroffen.

Die Selbstbehandlung des Diabetes mellitus ist eine komplexe, alle Bereiche des täglichen Lebens beeinflussende Aufgabe, die in mehrere Hinsichten als nicht kind- bzw. jugendgerecht angesehen werden kann. Noch dazu verändert sich die Insulinempfindlichkeit im Kindes- und Jugendalter durch vielfältige äußere Einflüsse wie

- Wachstum
- Hormonelle Veränderungen
- Infektionserkrankungen
- Körperliche Aktivität und Nahrungsaufnahme

Neben den Folgeschäden, welche durch den Diabetes allgemein entstehen können, bestehen verschiedene kurzfristige Gefahren. Dazu gehören insbesondere die Unterzuckerung (Hypoglykämie), z.B. durch eine zu hohe Insulindosis sowie die Überzuckerung (Hyperglykämie) durch Aufnahme von kohlenhydratreicher Nahrung etc.

Die große Herausforderung an die im Alltag für die Kinder und Jugendlichen verantwortlichen Personen ist also die Bewälti-

gung der Doppelaufgabe, einerseits als Erzieher, und andererseits als medizinisch Verantwortliche aufzutreten.

Nicht alle Familien sind in der Lage, diese Aufgabe trotz Ausschöpfung ambulanter und stationärer medizinischer Hilfsangebote alleine zu bewältigen. Die Ursachen können in einer Überforderung der Bezugspersonen u.a. durch

- Trennung oder Scheidung der Eltern
  - Tod eines Elternteils
  - finanzielle Probleme
  - Suchtproblematik
  - chronische somatische und / oder psychische Erkrankung eines Elternteils
  - Überforderung mit dem Krankheitsbild Diabetes
- liegen.

Dies kann eine zeitweise oder dauerhafte Unterbringung des Kindes oder Jugendlichen außerhalb des familiären Systems notwendig machen. Oft war diese in der Vergangenheit nur in spezialisierten Einrichtungen in größerer Entfernung zu realisieren. Durch die Schaffung des Zusatzangebotes ist nun eine wohnortnahe Versorgung möglich.

Hinzu kommt, dass mit der Diagnose Diabetes häufig eine Reihe weiterer Belastungen und / oder Störungsbilder auftreten wie

- fehlende Akzeptanz bezogen auf den Umgang mit der Krankheit und das dazugehörige Verhalten
- Therapieverweigerung
- häufige Krankenhausaufenthalte
- wiederkehrende Frustration, weil Langzeitwerte nicht erreicht werden
- fehlendes Selbstwertgefühl
- Verlust der Zukunftsperspektive
- Psychische Komorbiditäten wie AD(H)S, Essstörungen, auto-aggressives Verhalten (bewusste Insulinfehdosierung), depressives Verhalten, Schulverweigerung aus Scham etc.

Hier sind neben der eigentlichen Diabetestherapie flankierende pädagogische Maßnahmen angezeigt, um das Kind bzw. den Jugendlichen und seine Familie dauerhaft zu entlasten und auf eine gesunde Entwicklung hin zu arbeiten.

## Leistungen des Zusatzangebots

### Qualifizierung der pädagogischen Mitarbeiter

Ein wichtiger Teil der Behandlung des Diabetes mellitus findet im Alltag der Kinder und Jugendlichen statt und liegt somit in den Händen der sie betreuenden Erwachsenen. Hierzu bedarf es spezieller Kenntnisse, sowohl was die medizinischen Hintergründe als auch die seelische Bewältigung der Diagnose und des Lebens mit einer chronischen Erkrankung betrifft.

Durch eine entsprechende Schulung und die Unterstützung des Kooperationspartners sind die pädagogischen Mitarbeiter/innen des Jugendhaus Salesianum in der Lage,

- im Rahmen eines Notfall- / Krisenmanagements sichere Entscheidungen im Einzelfall zu treffen
- die Beratung, Förderung und Schulung der Kinder und Jugendlichen, sowie der Betreuungspersonen im alltäglichen Umfeld (Lehrer, Sporttrainer etc.) zu leisten
- die speziellen sozialen und emotionalen Bedürfnisse eines an Diabetes erkrankten Kindes oder Jugendlichen in ihrer alltäglichen Arbeit zu berücksichtigen und adäquate Hilfe und Unterstützung zu geben.

Hierzu werden regelmäßige Fort- und Weiterbildungen durchgeführt.

### Medizinische Betreuung durch die Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Als Kooperationspartner steht dem Jugendhaus Salesianum in der Arbeit mit an Diabetes erkrankten Kindern und Jugendlichen das Diabeteszentrum der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin St. Louise in Paderborn zur Seite.

Die Kooperationsvereinbarung sieht eine medizinische Betreuung durch die Klinik über die stationäre und / oder ambulante Rehabilitation hinaus vor:

- mindestens halbjährliche Schulung der pädagogischen Mitarbeiter/innen des Jugendhaus Salesianum
- regelmäßige Kontrolltermine (Blutzuckerspiegel) in der Ambulanz des Diabeteszentrums Paderborn
- Telefonisches Beratungsangebot im Bedarfsfall
- Notfallbereitschaft zur stationären Aufnahme bei Vorliegen einer medizinischen Notwendigkeit

Die Kooperation orientiert sich an den Vorgaben der „Arbeitsgruppe für psychiatrische, psychotherapeutische und psychologische Aspekte der Kinderdiabetologie e.V.“

## Pädagogische Umsetzung im Alltag

Im Alltag werden die an Diabetes erkrankten Kinder und Jugendlichen im Rahmen der Individuellen Zusatzleistung unterstützt durch

- Anleitung und praktische Hilfestellung bei der täglichen Insulintherapie
- Unterstützung bei der eigenständigen Kontrolle der Blutzuckerwerte sowie Begleitung zu den medizinischen Kontrollterminen im Diabeteszentrum
- Austausch auf fachlicher Ebene mit den Mitarbeiter/innen der Kinder- und Jugendklinik Paderborn
- Hilfestellung beim Umgang mit der Erkrankung im Alltag, z.B. durch Gespräche mit Lehrern / Trainern usw.
- Gesprächsangebote für das Kind / den Jugendlichen bzw. die Familie über den weiteren Umgang mit der Erkrankung und evtl. soziale / emotionale Auswirkungen
- Vermittlung von weiterführenden Hilfsangeboten, z.B. Ernährungsberatung, Hypoglykämietraining etc.
- Dokumentation der Verlaufswerte des Diabetes mellitus im Rahmen der pädagogischen Alltagsbegleitung

## Kosten und Abrechnung der Individuellen Zusatzleistung

Das Entgelt für eine Individuelle Zusatzleistung im oben beschriebenen Sinn ist die leistungsgerechte Vergütung für individuelle, im Hilfeplan vereinbarte Leistungen im Einzelfall. Das Entgelt für die Individuelle Zusatzleistung

### **Betreuung und Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus**

im Rahmen einer teilstationären oder vollstationären Unterbringung im Jugendhaus Salesianum beträgt derzeit

**21,55 € / Stunde.**

Entgelte für Leistungsmodule nach § 12 Abs. 1b RV werden im Rahmen der Leistungs- und Entgeltverhandlung mit dem jeweils zuständigen Träger der Jugendhilfe vereinbart. Der hier genannte Entgeltsatz bildet den verbindlichen Rahmen für die Vereinbarung individueller Zusatzleistungen, wenn die Individuellen Zusatzleistungen von Fachkräften entsprechend o.g. Leistungsbeschreibung erbracht werden.

Mit den festgelegten Entgeltsätzen sind alle Aufwendungen des Leistungserbringers / Leistungsnehmers einschließlich der Vor- und Nachbereitung sowie der notwendigen Leistungsdokumentation abgedeckt.

Die Abrechnung der individuellen Zusatzleistung erfolgt zusammen mit dem Regelentgelt (Tagessätze). Bei Abwesenheit werden keine Individuellen Zusatzleistungen verrechnet.