Widerspruch

Sehr geehrte Damen und Herren,

hiermit legen wir Widerspruch gegen das Gutachten zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit für Name Kind ein.

Name Kind ist als Säugling in unsere Familie gekommen, er war ein schwer Alkohol und Drogen geschädigtes Kind, das die ersten Lebensmonate auf Entzug in der Kinderklinik verbrachte. Name Kind hat die Diagnose FASD und eine Schwerbehindertenausweis mit GdB von 80 % mit den Merkzeichen G, H und B, bei einem IQ von 76.

Name Kind ist in unsere Familie hineingewachsen und als fester Bestandteil unserer Familie ein für uns sehr liebenswertes Kind. Leider zeigt Name Kind Zeit seines Lebens extreme Verhaltensauffälligkeiten, die sich mit zunehmendem Alter immer mehr manifestieren und steigern.

Zum Zeitpunkt der Begutachtung hatte ich unseren Babysitter gebeten, bei uns im Haus zu sein. Name Kind merkt in seinem Leben täglich, dass er nicht so funktioniert, wie andere Kinder. Sein impulsives, unbeherrschtes und unberechenbares Wesen bringen ihm täglich in der Schule und auch in der Freizeit etliche Ermahnungen, Zurückweisungen und Ärger ein.
Uns ist es wichtig, ihn nicht noch zusätzlich mit seinen Defiziten zu konfrontieren. Daher wollten wir ihn beim Gespräch mit dem MDK schützen und haben den Babysitter engagiert.
In einer 1 zu 1 Situation mit einer erwachsenen Person, dazu noch ausgeschlafen am frühen Morgen, *kann* sich Name Kind durchaus ruhig und freundlich benehmen. Ganz typisch für Kinder mit fetalem Alkoholsyndrom ist die Fähigkeit, sich anzupassen und zu blenden. Eine Rückstufung des Pflegegrads sowie die Beurteilung im Gutachten können wir nicht nachvollziehen.

In den Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches heißt es:

„Nach der strukturierten Anamnese- und Befunderhebung erfolgt die Anwendung der sechs Module des Begutachtungsinstruments. Dabei muss die Gutachterin oder der Gutachter sowohl die eigenen Befunde als auch anamnestische Angaben von Betroffenen, Pflegepersonen, Pflegekräften oder anderen Stellen (z. B. behandelnden Ärzten) bei der Feststellung der Pflegebedürftigkeit berücksichtigen.“ Bei der Diagnose „Fetale Alkoholspektrum-Störungen“ ist es von besonderer Bedeutung, bei der Ermittlung der gesundheitlich bedingten Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten nicht nur das Kind zu befragen, sondern die gesamten Lebensumstände durch die Angehörigen/Pflegeeltern beschreiben zu lassen.

Die Angaben der Pflegepersonen sind nach unserer Meinung nicht hinreichend und zum Teil überhaupt nicht berücksichtigt worden. Nachstehend finden Sie eine Gegendarstellung mit Bezug zu den Kapiteln / Modulen des MDK Gutachtens.

4.2 Modul 2: Kognitive und kommunikative Fähigkeiten

4.2.5 Steuern von mehrschrittigen Alltagshandlungen
 Name Kind kann im Regelfall keine mehrschrittigen Alltagshandlungen korrekt durchführen. Ein jahrelang durchgeführtes morgendliches Ritual bestehend aus Toilettengang, Zähneputzen und anziehen funktioniert an den meisten Tagen nicht reibungslos. Zum einen weil er an einigen Tagen schlicht vergessen hat was als nächstes kommt. Zum anderen weil eine falsche Zahnpasta, eine rutschende Hose, fehlendes WC Papier, ein im Weg stehendes Spielzeug einen unbändigen Wutanfall oder eine derartige Ablenkung darstellt, dass an eine Fortführung der Tätigkeiten vorerst nicht zu denken ist. Wenn diese dann erfolgt nur mit Begleitung, Unterstützung, Übernahme und zureden. Bewertung laut Gutachten größtenteils vorhanden
 Einschätzung Pflegeperson in geringem Maße vorhanden

4.2.6 Treffen von Entscheidungen im Alltagsleben
 Name Kind trifft Entscheidungen im Alltagsleben meist Impulsiv gesteuert. Bei Schnee würde er im Pailetten T-Shirt raus gehen, weil er das gerade gesehen hat und es nun unbedingt angezogen werden muss. Das Schnee kalt ist und eine andere Kleidung erfordert, müssen wir für ihn Entscheiden.

 Bewertung laut Gutachten größtenteils vorhanden
 Einschätzung Pflegeperson in geringem Maße vorhanden

4.2.7 Verstehen von Sachverhalten und Informationen
 Name Kind kann an sehr guten Tagen in einer 1 zu 1 Situation Sachverhalte und Informationen aufnehmen. Im täglichen Leben ist es für ihn nahezu unmöglich die Bitte, „ Gehe in dein Zimmer, nehme dein Stofftier mit und hole dein Schlafanzug“ umzusetzen. In diesem Satz befinden sich 3 Informationen, das sind meistens 2 zu viel für Darius.

 Bewertung laut Gutachten größtenteils vorhanden
 Einschätzung Pflegeperson in geringem Maße vorhanden

4.2.8. Erkennen von Risiken und Gefahren
 Name Kind kann in keiner Weise Risiko und Gefahren einschätzen. Wenn Name Kind an einer Tasse heißem Kaffee (Schüssel Suppe, Bügeleisen etc.) vorbei läuft, kann es passieren, dass er einfach aus einem Impuls heraus der Tasse einen Schups gibt, mit einem Spielzeugauto dagegen fährt oder sie einfach an den Mund nimmt und versucht zu trinken. Das obwohl er um die Gefahren von heißen Flüssigkeiten und ähnlichem weiß. Wenn man ihn fragt, dann kann er einem erzählen wie gefährlich das ist. Was nicht bedeutet, dass er es direkt danach wieder tun könnte. Ebenso hat Name Kind kein Gefahrenbewusstsein im Straßenverkehr. Er liebt Autos und würde jederzeit auf diese zulaufen, auch hier kann er in einer 1 zu 1 Situation die Gefahren benennen.
 Bewertung laut Gutachten in geringem Maße vorhanden
 Einschätzung Pflegeperson nicht vorhanden

4.3 Modul 3: Verhaltensweisen und psychische Problemlagen

4.3.2 Nächtliche Unruhe
 Name Kind kann seit ca. sieben Monaten, mit Beginn der Schule, nicht mehr ohne Anwesenheit einer Person seines Vertrauens einschlafen. Wacht er in der ersten Stunde nach dem Einschlafen auf, wiederholt sich das Prozedere. Wacht Name Kind in der Nacht auf, benötigt er wieder eine vertraute Person, um wieder in den
 Schlaf zu finden.
 Bewertung laut Gutachten nie oder sehr selten
 Einschätzung Pflegeperson häufig (zweimal bis mehrmals wöchentlich, aber nicht täglich)

4.3.3 Selbstschädigendes und autoaggressives Verhalten
 Name Kind zeigt deutliches selbstschädigendes Verhalten. Wenn ihm etwas nicht gelingt, zum Beispiel ein Spielzeugauto in die selbstgebaute Autogarage zu stellen, weil dies zu eng geraten ist, dann haut er sich schreiend das Auto an den Kopf. Schnell und ohne Vorwarnung, so dass wir oft nur den zweiten Schlag verhindern können.
 Bewertung laut Gutachten nie oder sehr selten
 Einschätzung Pflegeperson häufig (zweimal bis mehrmals wöchentlich, aber nicht täglich)

4.3.4 Beschädigung von Gegenständen
 Name Kind hat gerade heute mit mir am Tisch gesessen, er durfte ein Auto auseinander schrauben während ich noch etwas arbeiten musste, das liebt er. Er hatte dafür eine Unterlage bekommen und war fröhlich am Werk. Dann hakte eine Schraube und er rutschte mit dem Schraubenzieher ab. Vor lauter Wut haute er das Metall Auto dann ohne Vorwarnung auf den Holztisch, neben die Unterlage. Der Tisch hatte eine ordentliche Kerbe, das Auto eine kaputte Scheibe.

 Bewertung laut Gutachten nie oder sehr selten
 Einschätzung Pflegeperson häufig (zweimal bis mehrmals wöchentlich, aber nicht täglich)

4.3.5 Physisch aggressives Verhalten gegenüber anderen Personen
 Name Kind hat kaum Freunde, im Kindergarten und hier bei uns in der Siedlung wird er von Gleichaltrigen ausgegrenzt. Dies ist unter anderem seinem unberechenbaren Verhalten geschuldet. Seine Freundin ist mit ihm aufgewachsen, da auch wir Eltern befreundet sind. Obwohl er sie über alles liebt, ist er oft nicht in der Lage sich zu beherrschen. Neulich waren beide Kinder beim Basteln und er hatte eine Schere in der Hand. Seine Freundin hatte sich zuerst die Farbe vom Tonpapier genommen, die er haben wollte. Da hat er mit der Hand nach ihr geschlagen. Das die Hand die Schere hielt, hat er in dem Moment vollkommen ausgeblendet. Zum Glück saß ich direkt daneben und sah diesen Ausbruch kommen, so dass ich seine Hand noch abfangen konnte. Solche Situationen gibt es sehr häufig.

 Bewertung laut Gutachten nie oder sehr selten
 Einschätzung Pflegeperson häufig (zweimal bis mehrmals wöchentlich, aber nicht täglich)

4.3.6 Verbale Aggression
 Name Kind begleitet all seine Wut- und Frustausbrüche (und davon gibt es etliche am Tag) mit verbalen Entgleisungen. Obwohl wir in unserer Familie stark auf die Wortwahl achten, hat er sich einen enormen Schatz an verbotenen Wörtern zugelegt, die aus ihm ohne Kontrolle raussprudeln können. Und dies ist zu jeder Gelegenheit möglich und egal welche Personen anwesend sind.

 Bewertung laut Gutachten nie oder sehr selten
 Einschätzung Pflegeperson täglich

4.3.10 Ängste
 Name Kind kann seit gut sieben Monaten, mit Beginn der Schule, nicht mehr alleine in einem Raum sein. Er weigert sich, bei geschlossener Tür die Toilette zu benutzen. Er folgt uns, wenn wir den
 Raum verlassen. Im Garten spielt er nur wenn wir dabei sind und ab und an, wenn seine Geschwister auch draußen sind.
 Bewertung laut Gutachten nie oder sehr selten
 Einschätzung Pflegeperson täglich

4.3.12 Sozial inadäquate Verhaltensweisen
 Name Kind zeigt in allen Bereichen seines Lebens ein sozial inadäquates Verhalten. Ein Beispiel ist das Verhalten am Esstisch. Seine „Tischmanieren“ sind in keiner Weise Altersentsprechend. Da noch bis vor gut einem Jahr die Priorität darin lag, dass er überhaupt Nahrung zu sich nimmt, ist dies eine Baustelle. Zusätzlich erschwert wird das Essen mit Name Kind dadurch, dass er regelmäßig bei den Mahlzeiten Dinge tut die nicht erlaubt sind. Z.B. 5 Löffel Marmelade auf ein viertel Croissant füllen, ausgespucktes Essen auf die Nachbarteller legen, Essen über den Tisch schmeißen. Ermahnungen und Konsequenzen werden oft mit Geschrei und Geschimpfe kommentiert, so dass Name Kind oft den Tisch verlassen muss um sich zu beruhigen. Dies bedeutet, dass in den meisten Fällen auch ein Erwachsener den Tisch mit ihm verlässt, da er sich selbst eher verletzt als beruhigt. Essen mit Oma und Opa oder im Lokal sind für uns eine echte Herausforderung. Ein anderes Beispiel ist folgendes. Wir gehen mit ihm an der Hand über eine Brücke, er hat ein Eis in der Hand, welches er sich 5 Minuten vorher unbedingt gewünscht hatte; plötzlich und ohne Vorwarnung schmeißt er es über das Geländer. Das Auto unter uns hupt laut, wo genau es vom Eis getroffen wurde, wissen wir nicht.

 Bewertung laut Gutachten nie oder sehr selten
 Einschätzung Pflegeperson täglich

4.4 Modul 4: Selbstversorgung – Bewertung

4.4.1 Waschen des vorderen Oberkörpers
 Name Kind kann das Waschbecken, die Wände und diverse andere Dinge kreativ waschen und an sehr guten, sehr seltenen Tagen zusätzlich auch ein Teil von sich selbst.

 Bewertung laut Gutachten überwiegend selbständig
 Einschätzung Pflegeperson überwiegend unselbständig

4.4.2 Körperpflege im Bereich des Kopfes
 Name Kind kann das Waschbecken, die Wände und diverse andere Dinge kreativ waschen und an sehr guten, sehr seltenen Tagen zusätzlich auch ein Teil von sich selbst.
 Bewertung laut Gutachten überwiegend selbständig
 Einschätzung Pflegeperson überwiegend unselbständig

4.4.3 Waschen des Intimbereichs
 Name Kind kann das Waschbecken, die Wände und diverse andere Dinge kreativ waschen und an sehr guten, sehr seltenen Tagen zusätzlich auch ein Teil von sich selbst.
 Bewertung laut Gutachten überwiegend selbständig
 Einschätzung Pflegeperson überwiegend unselbständig

4.4.4 Duschen und Baden einschließlich Waschen der Haare
 Name Kind kann Name Kind kann das Waschbecken, die Wände und diverse andere Dinge kreativ waschen und an sehr guten, sehr seltenen Tagen zusätzlich auch ein Teil von sich selbst. Allerdings ist er nicht in der Lage sich die Haare mit Shampoo zu waschen.

 Bewertung laut Gutachten überwiegend selbständig
 Einschätzung Pflegeperson überwiegend unselbständig

4.4.5 An- und Auskleiden des Oberkörpers
 Name Kind kann sich in der Theorie selbstständig an- und ausziehen. Dafür muss er allerdings, ruhig, zufrieden und willig sein dies zu tun. Es gibt Tage, da erreicht er diesen Zustand nicht ein einziges Mal.
 Bewertung laut Gutachten überwiegend selbständig
 Einschätzung Pflegeperson überwiegend unselbständig

4.4.6 An- und Auskleiden des Unterkörpers
 Name Kind kann sich in der Theorie selbstständig an- und ausziehen. Dafür muss er allerdings, ruhig, zufrieden und willig sein dies zu tun. Es gibt Tage, da erreicht er diesen Zustand nicht ein einziges Mal.

 Bewertung laut Gutachten überwiegend selbständig
 Einschätzung Pflegeperson überwiegend unselbständig

4.4.8 Essen
 Name Kind hatte bis vor gut einem Jahr eine extreme Essstörung. Lange Zeit konnte er nur flüssige und breiige Nahrung zu sich nehmen. Essen fällt Name Kind immer noch nicht leicht. Es kommt immer wieder vor, dass er Nahrung, die er im Mund hat nicht schlucken kann, diese spuckt er dann aus. Es ist ein Balanceakt zu entscheiden, ob er gerade mit dem Essen rumschmiert weil er keinen Hunger mehr hat, oder ob es ihm gerade schwer fällt Nahrung aufzunehmen.

 Bewertung laut Gutachten selbständig
 Einschätzung Pflegeperson überwiegend selbständig

4.4.8 Trinken
 Name Kind kann selbständig trinken. Im impulsiven Überschwang geht oftmals etwas daneben. Name Kind hat kaum Durstgefühl.
 Bewertung laut Gutachten selbständig
 Einschätzung Pflegeperson überwiegend selbständig

4.6 Modul 6: Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte

4.6.1 Gestaltung des Tagesablaufs und Anpassung an Veränderungen
 Name Kind ist es kaum möglich sich an spontane Veränderungen anzupassen, diese lösen meistens eine Reaktion in Form von Verbalen und/oder autoagressiven Verhalten aus. Name Kind braucht Struktur und vertraute Personen in seinem Umfeld
 Bewertung laut Gutachten überwiegend selbständig
 Einschätzung Pflegeperson überwiegend unselbständig

4.6.3 Sichbeschäftigen
 Name Kind kann sich selbst beschäftigen, wenn eine vertraute Person in der Nähe ist, die ihm Sicherheit gibt. Sein Umfeld ruhig ist, es keine Ablenkung gibt und er selbst auch die Ruhe dazu findet.

 Bewertung laut Gutachten überwiegend selbständig
 Einschätzung Pflegeperson überwiegend unselbständig

4.6.4 Vornehmen von in die Zukunft gerichteten Planungen
 Name Kind hat kein Verständnis von Zeit. Wie lange eine viertel Stunde oder 4 Stunden sind kann er absolut nicht einschätzen. Planungen haben bei ihm etwas mit Bedürfnissen zu tun. Hat er ein Bedürfnis, zum Beispiel eine Runde Laufrad fahren, dann wäre seine Planung es jetzt und sofort zu tun. Auch wenn er weiß, das wir gleich Besuch bekommen oder er zur schule muss.
 Bewertung laut Gutachten überwiegend selbständig
 Einschätzung Pflegeperson überwiegend unselbständig

4.6.6 Kontaktpflege zu Personen außerhalb des direkten Umfeldes
 Name Kind spricht jeden der in seinen Augen Erwachsen ist freundlich und distanzlos an. Jeder ist gleich sein Freund. Er ist allerdings nicht in der Lage Kontakte zu „normalen“ Gleichaltrigen herzustellen. Im Kindergarten sowie in unserem Wohngebiet war bzw. ist er ein Außenseiter. Er besucht eine Schule für geistige Entwicklung, dort sind mehrere Kinder anders, dort fällt es ihm leichter Kontakte aufzubauen.
 Bewertung laut Gutachten überwiegend selbständig
 Einschätzung Pflegeperson überwiegend unselbständig

Punkt 6.1 Außerhäusliche Aktivitäten

6.1.2 Fortbewegung außerhalb der Wohnung oder Einrichtung
 Das Merkzeichen G im Schwerbehindertenausweis erhalten Personen mit erheblicher
 Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr bzw. erheblicher Geh- und/oder
 Stehbehinderung. Davon ist auszugehen, wenn eine Strecke von 2 km nicht ohne Gefahren
für sich und andere zu Fuß zurückgelegt werden kann.
Name Kind ist nicht in der Lage, Wege außerhalb der Wohnung selbständig zurück zu legen. Dies ist allein aufgrund seiner fehlenden Risikoeinschätzung nicht möglich.
 Bewertung laut Gutachten nur auf gewohnten Wegen selbständig
 Einschätzung Pflegeperson auf allen Wegen nur mit personeller Hilfe möglich

6.1.4 Mitfahren in einem Kraftfahrzeug
 Name Kind kann in einem PKW nur kurze Strecken allein mit dem Fahrer zurücklegen. Sobald die
 Fahrt länger als ca. 30 Minuten dauert, benötigt Name Kind eine Person, die ihn beschäftigt.
 Ohne Beschäftigung wird Name Kind schnell ungehalten und öffnet im Zweifel seinen Gurt.
 Bewertung laut Gutachten benötigt nur Hilfe beim Ein- und Aussteigen
 Einschätzung Pflegeperson benötigt Hilfe (auch) während der Fahrt mit dem PKW/Taxi

Punkt 7 Empfehlungen zur Förderung der Selbständigkeit, Prävention und Rehabilitation

7.1.2 In den Bereichen kognitive und kommunikative Fähigkeiten, Verhaltensweisen und psychische Problemlagen und Gestaltung des Alltagslebens und soziale Kontakte durch:
Präventive Maßnahmen Yoga für Kinder

Kinder mit einem FAS in eine Gruppe zu integrieren birgt ein extrem hohes Maß an Frustrationspotenzial für die Kinder. Sie wissen und merken, dass sie in Gruppen mit „normalen“ Kindern nicht mithalten können. Name Kind in eine Yoga gruppe zu geben wäre Name Kind gegenüber aber auch den anderen Kindern der Gruppe überaus ungerecht. In der Fachliteratur wird immer wieder darauf hingewiesen, dass Gruppenaktivitäten für FAS Kinder oft nicht das richtige sind.

9 Prognose/Wiederholungsbegutachtung

Zitat: „Der Erwerb von Fähigkeiten und Selbständigkeit bei einer verzögert verlaufenden Entwicklung ist langfristig möglich.“

Bei einem Fetalen Alkoholsyndrom handelt es sich nicht um eine Entwicklungsverzögerung sondern um eine irreversible vorgeburtliche Hirnschädigung. Eine solche Formulierung, wie oben aufgeführt, grenzt in unseren Augen an Zynismus.

Aus der Quelle von Dr. Reinhold Feldmann Uni Münster möchten wir noch folgendes zitieren:

Kognitive Störungen mit FAS

Die Merkfähigkeit bei Kindern mit FAS ist, Kurz- und Langzeitgedächtnis betreffend, deutlich verringert.

Sollen die Kinder Neues lernen, vergessen sie zuvor eingeübte Lerninhalte (Interferenzeffekt). Lerninhalte bauen bei ihnen also nicht aufeinander auf, gelernte Lösungen können nicht auf andere Anwendungsgebiete übertragen werden.

Auch im familiären Miteinander können die Kinder trotz häufiger Wiederholungen und Erklärungen viele alltägliche Handlungen nicht selbstständig ausführen. Sie müssen vielmehr täglich an ihre Aufgaben erinnert werden, brauchen selbst dann noch Anleitung und Kontrolle. Alltagsrituale werden nur mühsam gelernt, und nach kurzer Unterbrechung, etwa nach einer Urlaubsreise, sind sie oft vergessen.

(Quelle: Dr. Reinhold Feldmann Uni-Münster)