



**AUF
DER
BULT**

AEGIDIUS-
HAUS

Aegidius-Haus AUF DER BULT

-

ein Modellprojekt für ein Zuhause auf Zeit
für Kinder, Jugendliche und junge
Erwachsene mit Behinderungen

„ Ein Zuhause auf Zeit“

- I. Rahmenbedingungen
 1. Träger - Kurzzeitpflegeeinrichtung
 2. Anlass für das Modellprojekt und Historie
 3. Umfeld
 4. Räume
 5. Personal

- II. Zielgruppe und Abgrenzung zu anderen Leistungen

- III. „Ein Zuhause auf Zeit“
 1. Handlungsprinzipien und Leistungsziele
 2. Tagesstruktur
 3. Förderkonzept
 4. Betreuungs- und Begleitdienst „Regenbogen“ der Johanniter

- IV. Zusammenarbeit mit den Eltern und die Geschwisterkinder

- V. Qualitätsmanagement

I. Rahmenbedingungen

1. Träger – Kurzzeitpflegeeinrichtung

Die Versorgung eines Kindes, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen mit Behinderungen fordert von seiner Familie erhebliche körperliche und seelische Kraft und viel Organisationsmanagement. Die häusliche Pflege ist für die Angehörigen mit hohen Anforderungen und Belastungen verbunden. Nicht nur, dass das Kind, der Jugendliche oder der junge Erwachsene Einschränkungen aufgrund seiner Behinderung erfährt, auch Eltern und Geschwister fordert die Pflege rund um die Uhr, auf verschiedenen Ebenen. Eltern sind belastet, erschöpft, ausgebrannt und zum Teil traumatisiert.

Im Einzugsgebiet des Kinder- und Jugendkrankenhauses AUF DER BULT sind ungefähr 510 Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene mit Behinderung und ihre Familien von dieser Belastung betroffen, in ganz Niedersachsen ca. 4.500. Für sie soll das Aegidius-Haus AUF DER BULT eine umfassende und individuelle, am Kind, Jugendlichen und jungen Erwachsenen orientierte Betreuung über einen zuvor bestimmten Zeitraum anbieten. Für die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und ihre Angehörigen bedeutet der Aufenthalt im Aegidius-Haus AUF DER BULT Entlastung und trägt somit zur Konsolidierung der häuslichen Versorgung bei. Die familiäre Situation kann stabilisiert werden.

Das Aegidius-Haus AUF DER BULT stellt ein **Modellprojekt** mit landesweiter Bedeutung für ganz Niedersachsen dar, welches konzeptionell in enger Abstimmung mit dem niedersächsischen Sozialministerium entwickelt wurde und von diesem gefördert wird.

Bei dem Aegidius-Haus AUF DR BULT handelt es sich um eine **Kurzzeitpflegeeinrichtung** mit 12 Versorgungsplätzen für die vollstationäre Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen bis zum Alter von 25 Jahren ungeachtet ihrer Lebenserwartung. Das Aegidius-Haus AUF DER BULT wird von einer gemeinnützigen GmbH betrieben, deren alleiniger Gesellschafter die Stiftung Hannoversche Kinderheilstätte ist.

Das Aegidius-Haus AUF DER BULT hat die besondere Prämisse, dass Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Behinderungen nicht nur der Pflege bedürfen, sondern grundsätzlich förderfähig sind. Entsprechend den Regelungen des Niedersächsischen Schulgesetzes gibt es eine 12-jährige Schulpflicht für alle Kinder und Jugendliche, unabhängig von der Schwere der Erkrankung oder der Behinderung. Hiervon abweichend können junge Erwachsene mit Behinderungen bis zum Abschluss des 25. Lebensjahres weiter gefördert werden, z.B. in einer Tagesbildungsstätte. Dies erklärt, weshalb das Aegidius-Haus nicht nur für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen, sondern auch jungen Erwachsenen mit Behinderungen bis zum Abschluss des 25. Lebensjahres als Kurzzeitpflege-Einrichtung zur Verfügung steht.

Neben Familie, familienunterstützendem Dienst (z.B. Lebenshilfe), Seelsorge, Schule/Kindergarten, ambulanter häuslicher (Kinder-)Krankenpflege, Kinder- oder Hausarzt, Kinderklinik, SPZ, Therapeuten (Psychologen), (Kinder-)Hospiz und ambulantem (Kinder-)Hospizdienst bildet das Aegidius-Haus einen Baustein im Versorgungssystem und somit eine Unterstützung zur Entlastung der Eltern, der Familien und auch der Geschwisterkinder.

Das Angebot des Aegidius-Hauses AUF DER BULT zielt auf eine langfristige Verbesserung der Lebensqualität von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Behinderungen und ihrer Familien. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Behinderungen finden im Aegidius-Haus AUF DER BULT ein „**Zuhause auf Zeit**“. Damit unterscheidet es sich grundsätzlich von der Zielsetzung eines (Kinder-)Hospizes. Es bildet ein essentielles komplementäres Angebot zur häuslichen Versorgung einerseits und zur stationären Versorgung im Krankenhaus andererseits.

Die inhaltliche und räumliche Konzeption folgt der Prämisse maximaler Flexibilität, um gleichermaßen Aspekte der Therapie, der Pflege und der Pädagogik zu berücksichtigen. Darüber hinaus bilden die Begleitung und Betreuung der Eltern ein weiteres wichtiges Leistungsmerkmal. Die intensive Zusammenarbeit mit den Eltern schafft Vertrauen und bildet eine wichtige Grundlage zur Erfüllung des „Zuhause auf Zeit“.

Das Aegidius-Haus AUF DER BULT versteht sich als Kompetenzzentrum für die Verbesserung und den Erhalt der Lebensqualität von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Behinderungen, in dem Expertise und Erfahrung aus allen Versorgungsbereichen der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen gebündelt und weitergegeben werden.

2. Anlass für das Modellprojekt und Historie

Das Aegidius-Haus AUF DER BULT leistet als Kurzzeitpflegeeinrichtung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Behinderungen einen effektiven Präventionsbeitrag im Versorgungssystem der betroffenen Familien.

Durch die Versorgung eines Kindes, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen mit Behinderung sind die Familien oftmals vielfältigen Belastungen ausgesetzt, die unter Umständen mit dem Risiko von Konsequenzen für das Kind / den Jugendlichen / den jungen Erwachsenen bzw. seiner Familie behaftet sind. Dazu zählen u.a.:

1. häufige wiederkehrende, auch längerfristige und/oder ungeplante Krankenhausaufenthalte
2. Verschlechterung diverser gesundheitlicher Probleme (z.B. Epilepsie, Lungenentzündung, Unterernährung, Dekubitus u.a.)
3. zunehmend häufigere und längere Fehlzeiten in der Schule
4. zunehmender Versorgungsbedarf durch ambulante häusliche (Kinder-)Krankenpflege
5. zunehmender Einsatz von Medikamenten zur Linderung von Problemen wie Schmerzen, Unruhezuständen, Schlafstörungen
6. zunehmende Krankheitslast der anderen Familienmitglieder sowohl körperlicher als auch seelischer Art
7. Zerbrechen der Familienstruktur und / oder Herkunftsfamilie mit der Konsequenz, dass die Versorgungsverantwortung nachfolgend von einem Elternteil allein getragen werden muss oder das Kind in einer Pflegefamilie untergebracht wird

8. dauerhafte Unterbringung des schwerbehinderten Kindes oder Jugendlichen in einer Eingliederungshilfeeinrichtung gem. § 53 SGB XII für Kinder und Jugendliche nach Zusammenbruch der häuslichen und innerfamiliären Versorgungsstrukturen.

2004 gründete sich der **Lions Club Hannover-Aegidius** mit dem Ziel, eine Kurzzeitpflegeeinrichtung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Behinderungen zusammen mit der Stiftung Hannoversche Kinderheilanstalt ins Leben zu rufen.

2008 wurde das Aegidius-Haus AUF DER BULT zum **Modellprojekt des niedersächsischen Sozialministeriums** deklariert, mit Gewährung einer finanziellen Unterstützung in Höhe von 3,05 Mio. Euro mit einer Laufzeit von 10 Jahren.

2009 wurde ein Baugrundstück durch die Stadt Hannover zur Errichtung des Aegidius-Hauses AUF DER BULT auf dem Gelände der „Alten Bult“ in unmittelbarer Nachbarschaft zum Kinder- und Jugendkrankenhaus AUF DER BULT zur Verfügung gestellt.

2010 kam es nach Abschluss eines Architektenwettbewerbes zum Bau des Aegidius-Hauses AUF DER BULT, was am 18.12.2013 zur Grundsteinlegung und damit dem Beginn des Hauses führte.

Am 30.09.2014 wurde das Aegidius-Haus AUF DER BULT offiziell eröffnet und begrüßte am 16.10.2014 seinen ersten Gast.

3. Umfeld

Für das Aegidius-Haus AUF DER BULT wurde ein Baugrundstück auf dem Gelände der „Alten Bult“ in unmittelbarer Nachbarschaft zum Kinder- und Jugendkrankenhaus AUF DER BULT von der Stadt Hannover zur Verfügung gestellt, welches im Rahmen eines Erbbaurechtsvertrages genutzt werden kann. Damit ist die Einrichtung inmitten einer der größten Grünanlagen Hannovers platziert, so dass vielfältige Möglichkeiten außerhäusiger Gemeinschaftsaktivitäten mit den Kindern gegeben sind. In der Konzeption des Gebäudes wurden folgende Hauptaspekte berücksichtigt:

1. soviel Geborgenheit und Entspannung wie möglich und so viel Medizin wie nötig
2. soviel Gemeinschaft wie möglich und so viel Ruhe wie nötig
3. ein Höchstmaß an Patientensicherheit

Die Bemessung des Platzbedarfes erfüllt die Vorgaben der Heim-Mindest-Bauverordnung (HeimMindBauV), um ein behindertengerechtes Gebäude zu erstellen, das hinreichend Platz für die pflegeintensive Arbeit bietet.

4. Räume

Das Aegidius-Haus AUF DER BULT besteht aus folgenden Räumen:

- 6 behindertengerechte Gästezimmer (alle mindestens 24 qm groß und für bis zu 2 Gäste vorgesehen) mit in der Nähe liegenden Sanitärräumen. Die Zimmer sind mit Pflegebetten unterschiedlicher Größe ausgestattet, um somit den unterschiedlichen Bedürfnissen und Gewohnheiten unserer Gäste entsprechen zu können. Darüber hinaus können unsere Gäste die Zimmer mit mitgebrachten persönlichen Gegenständen, Fotos, eigenem Spielzeug etc. ergänzen und entsprechend ihrer Lebensgewohnheiten gestalten. Jedes Zimmer wird mit einem Schild und dem Namen des Gastkindes eindeutig kenntlich gemacht. Alle Räume im Haus sind durch Piktogramme und Metacom-Symbole (Symbolsystem zur unterstützen Kommunikation) eindeutig zu identifizieren.
- 2 barrierefreie Pflegebäder mit Therapiebadewannen und angeschlossenen Materialräumen
- 1 gemeinsamer Wohn-, Begegnungs- und Aufenthaltsbereich (Gruppenraum) mit integrierter Küche: Dadurch ist es unseren Gästen immer möglich, die Vor- und ggf. Zubereitung von Mahlzeiten unmittelbar mitzuerleben, wie sie es aus ihrem häuslichem Umfeld kennen. Der Gruppenraum lebt durch Piktogramme an Schränken und Schubladen, die den Inhalt dieser visualisieren. An der Gestaltung des Gruppenraumes können sich alle Gäste beteiligen, indem sie ihre mitgebrachten Spielzeuge dort nach Wunsch deponieren, Bilder malen oder mit anderen selbst gestalteten Werken den Raum jahreszeitlich schmücken.
- ein Pädagogik- und Therapieraum (Ergotherapie, Logopädie und Physiotherapie) mit mobiler Trennwand
- ein Snoezelen-Raum
- ein Pflegestützpunkt (inkl. Reanimations-Wagen)
- der Empfang
- ein Büro schulische Förderung
- ein Büro der Einrichtungsleitung (pädagogische und pflegerische Leitung)
- ein Büro des Johanniter Betreuungs- und Begleitdienstes „Regenbogen“
- einen Besprechungs-/Mitarbeiter-/Aufenthaltsraum mit Teeküche
- einen Technikraum
- diverse Hauswirtschafts-/ Wäsche- und Hygienesräume (Wäscheraum, 2 Stauräume für Hilfsmittel, 2 WC-Räume für Personal, 2 WC-Räume für Besucher (davon einer rollstuhlgerecht), Personal-Umkleide mit Dusche)

Es handelt sich um ein eingeschossiges Gebäude in U-Form mit einer großen Terrasse und einer Umfassung durch eine große Grünfläche, um vielfältige Außenaktivitäten zu ermöglichen. Zum Innenhof hin gibt es auf allen Seiten bodentiefe Fenster, die für Helligkeit sorgen und die Kommunikation zwischen den Bereichen fördern.

Die Gästezimmer sind farblich unterschiedlich gestaltet (z.B. grünes oder orangefarbenes Zimmer) und bieten den Kindern somit einen Wiedererkennungswert. Fußböden, Gardinen und Betten sind farblich aufeinander abgestimmt, um eine wohnliche Atmosphäre herzustellen und den Gästen Orientierung zu bieten. In jedem Gästezimmer sind für die Gastkinder ein eigener Kleiderschrank und ein Nachttisch zur Aufbewahrung der persönlichen Gegenstände und der Kleidung vorgesehen. Darüber hinaus gibt es in jedem Gastzimmer ein Waschbecken zur täglichen Pflege des Gastkindes.

5. Personal

Die Auswahl des Personals mit den verschiedenen beruflichen Qualifikationen ist an das Konzept des Hauses angelehnt und soll eine höchstmögliche Konstanz der Mitarbeiter/-innen für die Gäste sowie ihren Familien, insbesondere den Eltern und Geschwistern bieten. Dies gilt insbesondere auch für die Gestaltung der Nachtbereitschaftszeiten, um den Stress für die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in ungewohnter Umgebung zu minimieren. Zusätzlich folgt die bemessene Personalressource durch Einbindung von Heilerziehungspfleger/-innen der Leitidee, dass in Zeiten, in denen keine pädagogischen Kräfte (das sind von der Landesschulbehörde zur Verfügung gestellte Lehrkräfte sowie eine pädagogische Fachkraft) vor Ort sind (insbesondere die Schulferien) und an Wochenenden die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen neben qualifizierter Pflege eine sinnvolle Beschäftigung erfahren, die ihre emotionale und kognitive Entwicklung fördert. Somit ist stets eine aktive Tagesstrukturierung gewährleistet.

In der personellen Ausstattung des Aegidius-Hauses AUF DER BULT sind in der Regelbetreuung folgende Berufsgruppen vorgesehen: Gesundheits- und (Kinder-) Krankenpfleger/-innen (darunter eine pflegerische Leitung), eine Diplom-Pädagogin (pädagogische Leitung), Heilerziehungspfleger/-innen, eine pädagogische Fachkraft (Förderung intensiv) und zwei Förderschullehrerinnen (gestellt von der Landesschulbehörde).

Alle Mitarbeiter sind für die fachlich kompetente Versorgung der Kinder / Jugendlichen / jungen Erwachsenen während ihres Aufenthaltes im Aegidius-Haus AUF DER BULT verantwortlich.

Zu den Aufgaben aller Mitarbeiter gehören:

- die Unterstützung und Begleitung der Gäste im Alltag auf Basis des aktuellen Konzeptes
- die Entwicklung, Förderung und der Erhalt von Kompetenzen
- das Training im Umgang mit Hilfsmitteln sowie das Training der Orientierungsfähigkeit in der Einrichtung
- aktives und passives Mobilitätstraining
- Kooperation mit dem Betreuungs- und Begleitdienst „Regenbogen“ der Johanniter
- Übung der Kommunikationsmöglichkeiten
- Förderung des Sozialverhaltens
- Erstellen, Umsetzen und Überprüfen von Pflege- und Betreuungsplänen sowie die Einhaltung der vorgegebenen Pflegerichtlinien und Konzepte
- Ausführung und Dokumentation der individuellen Grund- und Behandlungspflege im Rahmen des Pflegeprozesses
- Durchführung der ärztlichen Verordnungen und Therapien sowie die Kontrolle und Verabreichung von Medikamenten
- Planung und Einhaltung einer Tag-/Nacht-/Wochenstruktur
- Angebot individueller oder gruppenbezogener Freizeitangebote

Während die Gesundheits- und (Kinder-)Krankenpfleger/-innen überwiegend für die Grund- und medizinische Behandlungspflege zuständig sind, sind die Heilerziehungspfleger/-innen im Schwerpunkt für die Unterstützung und Begleitung im lebenspraktischen Bereich, die Freizeitgestaltung, spezifische Kommunikationsangebote, das Erstellen von spezifischen Spielmaterialien, die Wahrnehmungsförderung und die Gestaltung eines den unterschiedlichen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen angemessenen Umfeldes verantwortlich. Sie werden hierbei von der pädagogischen Fachkraft (Förderung intensiv) und den Förderschullehrerinnen unterstützt und bilden gemeinsam ein hervorragendes Team.

Da es sich bei dem Aegidius-Haus um eine relativ kleine Einrichtung handelt, kann es keine vollständige Trennung der Aufgaben geben, sondern jeder muss sich auch für die Aufgaben der anderen mit verantwortlich fühlen. Die pflegerische Grundversorgung der Kinder hat hierbei Priorität und Vorrang.

Im täglichen Ablauf ist ein flexibles Schichtsystem vorgesehen, wobei jederzeit mindestens eine examinierte Gesundheits- und (Kinder-)Krankenpflegerin anwesend ist. Hinzu kommen in Abhängigkeit von der Tageszeit und der Auslastung weitere Mitarbeiter (Heilerziehungspfleger/-innen, Auszubildende in der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege, Praktikantinnen in Ausbildung zum/zur Heilerziehungspfleger/-in, Praktikanten/-innen der Heilpädagogik und Hospitanten/-innen).

Unterstützt wird das Personal der Pflege von einer Teamassistentin, welche die administrativen Aufgaben übernimmt.

Zusätzlich werden gemäß den individuellen Bedarfen der Gäste Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Logopäden, Ernährungsberater, Schmerztherapeuten und Kinderärzte mit Schwerpunkt Neuropädiatrie hinzugezogen.

Der Betrieb des Aegidius-Hauses AUF DER BULT erfolgt in Bezug auf die Belieferung mit Essen, die Wäscheversorgung, die Haustechnik, das Hygienemanagement und die Reinigung in engem logistischem Verbund mit den unmittelbar benachbarten Einrichtungen der Stiftung Hannoversche Kinderheilstalt.

II. Zielgruppe und Abgrenzung zu anderen Leistungen

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Behinderung, Mehrfachbehinderung oder schwerer Erkrankung (mit Pflegestufe) bis zum Alter von 25 Jahren aus dem Einzugsgebiet des Aegidius-Hauses AUF DER BULT (zunächst vorrangig ausgedehnt auf das Bundesland Niedersachsen) finden hier ein Zuhause auf Zeit - ungeachtet der Institutionen, in denen die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zuvor oder nachfolgend medizinisch versorgt sind.

Der Kontakt zu der Klientel erfolgt über bereits bestehende Netzwerke, wie pädagogische Einrichtungen (z.B. Lebenshilfe), Förderschulen, Tagesbildungsstätten, Heilpädagogische Kindergärten, ambulante Kinderpflegedienste, Selbsthilfegruppen, das Netzwerk für die Betreuung schwerstkranker Kinder, den niedersächsischen sozial- und neuropädiatrischen Qualitätszirkel, sozialpädiatrische Zentren (SPZ) und Kinderkliniken.

Das Aegidius-Haus AUF DER BULT ist kein Kinderhospiz. Der Grundgedanke eines Hospizes ist es, das Kind und die Familie in der letzten Phase des Lebens, dem Sterbeprozess zu begleiten. Das Aegidius-Haus als Modellprojekt möchte den Gästen ein Zuhause auf Zeit bieten und ihren Familien (insbesondere den Eltern und Geschwisterkindern) die Möglichkeit geben, Kraft zu schöpfen. In Kombination mit den Angeboten für Geschwisterkinder soll hier das gesamte Familiensystem betrachtet, unterstützt und entlastet werden.

1. Junge Erwachsene mit Behinderung

Eine besondere Zielgruppe bilden die jungen Erwachsenen mit Behinderung. Während in der Vergangenheit Kinder und Jugendliche mit schweren Behinderungen oft in jungen Jahren verstorben sind, erreichen inzwischen viele von ihnen das Erwachsenenalter und werden auch dann noch von ihren Eltern im häuslichen Umfeld versorgt. Auch von den von uns bisher betreuten Gästen sind inzwischen ein paar volljährig geworden oder werden in der nächsten Zeit volljährig. Diese Familien stehen nun vor der besonderen Herausforderung, eine weitere Betreuung für den jungen Erwachsenen mit Behinderung zu finden. Etliche von diesen jungen Erwachsenen mit Behinderung werden aufgrund ihrer körperlichen Konstitution, die weiterhin am ehesten der eines Jugendlichen entspricht, im Kinder- und Jugendkrankenhaus AUF DER BULT weiterbetreut. Allerdings gibt es für diese Klientel keine entsprechenden Kurzzeitpflege-Einrichtungen. Deshalb haben wir uns entschlossen, den jungen Erwachsenen bis zum Alter von 25 Jahren einen Aufenthalt im Aegidius-Haus AUF DER BULT anzubieten.

Um dem Kinderschutz Rechnung zu tragen und zu vermeiden, dass es zu einem Übergriff von den jungen Erwachsenen auf minderjährige Gäste kommen kann, werden die jungen Erwachsenen in Einzelzimmern untergebracht. Außerdem achten wir darauf, dass die jungen Erwachsenen eine

eingeschränkte Mobilität haben, so dass sie nicht selbständig von einem Raum in den anderen gehen können.

Neben der ärztlichen Versorgung der Kinder und Jugendlichen mit Behinderung erfolgt auch die Betreuung der jungen Erwachsenen mit Behinderung durch die Ärzte des Kinder- und Jugendkrankenhauses AUF DER BULT. Da sich bei jungen Erwachsenen mit Behinderungen die Transition in die Erwachsenenmedizin oft als schwierig gestaltet und die Ärzte aus dem Erwachsenenbereich mit diesen Patienten oft überfordert sind, werden diese oft auch nach dem 18. Geburtstag im Kinder- und Jugendkrankenhaus AUF DER BULT von den dortigen Ärzten betreut.

III. Ein „Zuhause auf Zeit“

1. Handlungsprinzipien und Leistungsziele

Ziel ist es, den Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Behinderungen ein „Zuhause auf Zeit“ zu bieten. Hierfür ist es notwendig, den Aufenthalt der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen optimal vorzubereiten, um eine bestmögliche, an den Bedürfnissen und Bedarfen der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen orientierte Versorgung zu gewährleisten, die denen im Haus der Eltern / Pflegeeltern sehr nahe kommt.

Ein ausführliches Aufnahme- und Informationsgespräch bildet die Grundlage des Aufenthaltes im Aegidius-Haus AUF DER BULT. Gemeinsam mit den Eltern werden elementar wichtige pflegerische und pädagogische Aspekte (Förderbedarf) besprochen. Hierzu dient ein standardisierter Aufnahmegesprächsbogen, mit dem das körperliche und psychische Wohlbefinden des Gastes zur Zeit der Aufnahme erfasst wird. Dieses ist entscheidend und maßgebend, damit die Erwartungen der Eltern, ihre Wünsche und Sorgen, aber auch ihre Ängste beachtet werden können. In dem Gespräch wird auch geklärt, was die Eltern von den Mitarbeiter/-innen benötigen, damit sie sich in Ruhe erholen können, wieder Kraft schöpfen können und ihr Kind gleichzeitig sicher und behütet versorgt wissen – das Wohlbefinden und die Sicherheit unserer Gäste sind für uns von größter Bedeutung.

Die sozialen Hintergründe der Familie, der Krankheitsverlauf des Gastes, die Versorgung zu Hause in Bezug auf die Ernährung und Pflege (der Tagesablauf), die Lebensaktivitäten (Vorlieben und Abneigungen) und die Rituale sind nur einige Punkte, die im ausführlichen Aufnahmegespräch, für welches bis zu 2 Stunden eingeplant werden, besprochen werden.

Im Vorfeld werden die Eltern um die Zusendung der aktuellen SPZ- und Krankenhausberichte gebeten, um umfassende medizinische Informationen über den Gast zu erhalten.

Gemeinsam mit den Eltern werden die konkreten Versorgungs-, Betreuungs- und Förderziele definiert. Dabei haben auch die Kommunikations- und Interaktionsmöglichkeiten des Gastes einen hohen

Stellenwert. Die möglichen Angebote der Ernährungsberatung, Krankengymnastik, Ergotherapie und Logopädie für den Gast werden mit den Eltern ausführlich besprochen.

Im Entlassungsgespräch werden die Eltern, deren Mitaufnahme im Aegidius-Haus gewöhnlich nicht vorgesehen ist, über die erreichten Verbesserungen und Veränderungen ausführlich informiert. Werden im Verlauf des Aufenthaltes Änderungen im Medikamenten- oder Therapieplan vorgeschlagen, werden diese den Eltern ausführlich aufgezeigt, um die Fortführung zuhause zu gewährleisten.

Sowohl während als auch nach dem Aufenthalt im Aegidius-Haus AUF DER BULT stehen die für das jeweilige Kind zuständigen Mitarbeiter/-innen den Eltern und den ambulanten Pflegediensten bei Fragen zur Verfügung und geben Hilfestellung bei pflegerischen oder pädagogischen Problemen.

Diese strukturierten Prozesse sind integraler Bestandteil der Arbeit mit den Eltern und als vertrauensbildende Maßnahmen von eminenter Bedeutung. Sie geben ihr Liebstes, ihr Kind, in unsere Hände und unser größtes Interesse ist es, den Aufenthalt optimal vorzubereiten und zu gestalten

Ziel des Aufenthaltes der Gastkinder sowie der durchgeführten Leistungen im Aegidius-Haus AUF DER BULT sind:

- Vermeidung von Krankenhausaufenthalten
- Vermeidung von Unter- oder Übertherapie
- Reduktion der psychosozialen Last der Familien
- Ressourcenaktivierung und Herausfinden familiärer Potentiale, um eine möglichst langfristige Versorgung in der Familie zu gewährleisten
- Förderung der Teilhabe am sozialen Leben und der Lebensqualität
- Sicherstellung des regelmäßigen Schulunterrichtes
- Gewährleisten einer multidisziplinären medizinischen Zusammenarbeit, um die bisherige Versorgungssituation zu evaluieren und zu optimieren. Dies impliziert eine Analyse aktuell praktizierter Betreuungsmaßnahmen, um mögliche Überversorgungen oder Versorgungsredundanzen zu identifizieren und frühzeitig entgegen zu wirken.
- Ganzheitliche Förderung unter Einbeziehung des emotionalen und kognitiven Bereiches
- Möglichst Verhinderung einer dauerhaften Unterbringung und Betreuung eines schwerbehinderten/schwerkranken Kindes, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen in einer Einrichtung der Eingliederungshilfe

Das Konzept umfasst im Einzelnen folgende Leistungen:

- Spezielle medizinische Behandlungspflege
- Grundpflege
- Therapie
- Fortführung der Beschulung, pädagogische Förderung
- optional: ärztliche Konsultationen

Das Leistungstypenkonzept der **speziellen medizinischen Behandlungspflege** orientiert sich schwerpunktmäßig an folgenden Bedarfen

- Atem- und Beatmungssituation: der Optimierung der Atemfunktion dienende Maßnahmen wie ein aufwendiges Monitoring, die Tracheostomapflege oder physikalische Behandlungsmaßnahmen.
- Ernährungszustand und Flüssigkeitshaushalt: nach einer quantitativen und qualitativen Evaluation zu Beginn des Aufenthaltes erfolgt eine Optimierung der Nahrungsaufnahme, bzw. –zufuhr (z.B. erfolgt bei Ernährung über eine Sonde ggf. eine Änderung / Anpassung der Sondenkost, um eine ausreichende Kalorien- und Flüssigkeitszufuhr zu erreichen). Bei speziellen Diäten (z.B. aufgrund einer schwer behandelbaren Epilepsie) wird eine Ernährungsberaterin hinzugezogen.
- Verdauung und Ausscheidungsfunktion: es erfolgen Maßnahmen zur Stuhlgangsregulierung, Stoma-Pflege (z. B. Gastrostoma, Colostoma) oder Anti-Refluxmaßnahmen.
- Schlaf: ein aufwändiges Schlaf-Monitoring dient der Dokumentation von Apnoen (Atempausen) und der Analyse der Schlafarchitektur zum Zweck der Optimierung des Schlaf-Wach-Rhythmus
- Spezielle krankheitsbedingte Bedarfe: diese betreffen qualifizierte Beobachtung und Dokumentation von epileptischen Anfällen, Kontrakturprophylaxe, schmerztherapeutisches Management (quantitative und qualitative Schmerzanalyse, überwachte medikamentöse Schmerztherapie), medikamentöses Behandlungsmanagement (Medikamentengabe, Überwachung medikamentöser Effekte und Beobachtung medikamentöser Nebenwirkungen) sowie Beurteilung von Verhaltensauffälligkeiten mit Unruhe- und Erregungszuständen (Durchführung von physikalischen Maßnahmen, ggf. Gabe von Psychopharmaka – unter Umständen können durch physikalische Maßnahmen Medikamente reduziert oder sogar abgesetzt werden).

Die **Grundpflege** beinhaltet größtenteils die Übernahme der Körperpflege (u.a. Waschen, Duschen, Baden, Zahnpflege, Mundpflege, Inkontinenzversorgung), Dekubitusprophylaxe/-pflege (ggf. mit Unterstützung einer Wundexpertin), Hilfen bei der Ernährung (z.B. Unterstützung bei der Nahrungsaufnahme) sowie Hilfen bei der Mobilität (z.B. Umsetzen in den Rollstuhl, Anlegen von Orthesen / Korsagen, Umkleiden).

Die **Therapie** umfasst an den individuellen Bedarf angepasste Maßnahmen wie Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Musiktherapie und tiergestützte Therapie.

Die **Beschulung**, welche die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Behinderungen im häuslichen Umfeld (i.d.R. Förderschule oder Tagesbildungsstätten) erhalten haben, werden durch zwei Förderschullehrerinnen mit den Schwerpunkten geistige und körperliche Entwicklung fortgesetzt. Die Förderschullehrerinnen werden dem Aegidius-Haus von der Landesschulbehörde gestellt. Zusätzlich konnte aus Spenden eine pädagogische Stelle (Förderung intensiv) geschaffen werden, um die Förderschullehrerinnen und das Team zu unterstützen. Jedem Gast steht pro Woche 2

Stunden Förderung zu (das sind bei voller Belegung 24 Stunden pro Woche). Davon können derzeit von der Landesschulbehörde 22 Unterrichtsstunden pro Woche gewährleistet werden, die zusätzliche pädagogische Kraft ist mit 20 Stunden/Woche angestellt.

Die optionale **ärztliche Versorgung** erfolgt durch Pädiater aus dem Kinder- und Jugendkrankenhaus AUF DER BULT. Der Vorteil ist, dass diese Ärzte viele der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen bereits aus früheren stationären Aufenthalten oder aus dem Sozialpädiatrischen Zentrum kennen.

IV. Tagestruktur

Exemplarisch sieht ein Tagesablauf im Aegidius-Haus AUF DER BULT, wie folgt aus:

ab 07.00 Uhr	Frühstück	Grund- und Behandlungspflege
ab 09.00 Uhr	Pädagogische Aktivitäten, Angebote und Beschulung, Begleitung durch Ehrenamtliche, Therapie	
ab 12.00 Uhr	Mittagessen	
ab 13.00 Uhr	Ruhephase	
ab 15.00 Uhr	Pädagogische Aktivitäten, Angebote und Beschulung, Begleitung durch Ehrenamtliche, Therapie	
ab 18.00 Uhr	Abendbrot	
ab 20.00 Uhr	Nachtruhe	

Feste Übergabezeiten der MitarbeiterInnen finden in den Zeiten zwischen 06.00 - 6.15 Uhr, 13.00 - 13.30 Uhr und 20.15 - 20.30 Uhr statt.

Die Tagesstruktur ist exemplarisch zu verstehen. Je nach Belegung und Zusammensetzung unserer Gäste kann diese abweichen.

V. Förderkonzept für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Das Konzept der pädagogischen Förderung im Aegidius-Haus umfasst alle Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die als Gäste im Aegidius-Haus wohnen. Im Vordergrund steht dabei das Angebot einer individuellen Förderung eines jeden Kindes, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen unabhängig seines Alters. Außerhalb ihres Aufenthaltes im Aegidius-Haus besuchen die Gäste (integrative) Kindergärten, (Förder-)Schulen, Tagesbildungsstätten oder Werkstätten. An die dort stattfindende pädagogische und schulische Förderung soll nach Möglichkeit im Aegidius-Haus angeknüpft werden.

Die Gruppe der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ist sehr heterogen und in erheblichem Umfang pflege- und betreuungsbedürftig. Die Besonderheiten liegen in den unterschiedlichsten Bereichen. Es sind Störungen in den Aufnahme-, Verarbeitungs- und Darstellungskapazitäten zu beobachten, welche die Entwicklung sensomotorischer, emotionaler und kognitiver Fähigkeiten beeinträchtigen. Die Förderung umfasst Angebote in den sensorischen, motorischen, emotionalen, sozialen, kommunikativen und kognitiven Entwicklungsbereichen.

Förderung wird ganzheitlich und umfassend gedacht und beginnt schon bei der pflegerischen Versorgung. Sie findet statt bei den Mahlzeiten, bei der Freizeitgestaltung, bei themenbezogenen Aufgaben, bei speziellen pädagogischen Angeboten und in den Therapien.

Um allen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen gerecht zu werden, arbeiten Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen aus unterschiedlichen Berufsgruppen (Gesundheits- und (Kinder)krankenpfleger, Heilerziehungspfleger, (Sonder-)Pädagogen, Therapeuten) interdisziplinär zusammen. Hinzu kommen Ehrenamtliche des Betreuungs- und Begleitdienstes „Regenbogen“. Grundlegend ist der Umgang geprägt durch Wertschätzung und Verantwortung und grundsätzlich ist jedes Kind, jeder Jugendliche und jeder junge Erwachsene mit erhöhtem Unterstützungsbedarf in den oben genannten Bereichen unabhängig von Art und Schwere der Behinderung in pädagogische Fördermaßnahmen einzubeziehen. Dabei bestimmen der individuelle Entwicklungsstand, die persönlichen Lernvoraussetzungen und die Gegebenheiten des sozialen Umfeldes die sonderpädagogische Förderung, die zur Aufgabe hat, Hilfen zur Entwicklung der individuell erreichbaren Fähigkeiten und Fertigkeiten zu geben.

Die Gruppe der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen im Aegidius-Haus ist in höchstem Maße einem täglichen Wandel unterlegen. Manche Gäste bleiben nur über das Wochenende im Haus, andere wenige Werkzeuge und wieder andere sind für mehrere Wochen in der Betreuung. Zum Großteil sind die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen wiederholte Gäste, so dass die Förderplanung über einen längeren Zeitraum angedacht werden kann, natürlich unter Berücksichtigung des aktuellen Status. Durch diese Besonderheit des Alltages ergibt sich eine sich ständig ändernde Dynamik in der Gruppe. In der Praxis wird die Förderung unterschiedlich - in Einzelsettings, teilweise in Partnerarbeit oder in der ganzen Gruppe - realisiert. Ebenso findet die Förderung an diversen Orten im Aegidius-Haus statt: im Haus, im Garten, außerhalb des Geländes, in Geschäften oder sonstigen Einrichtungen.

Die (sonder-) pädagogische Förderung beinhaltet bei jedem Gast die Erstellung eines individuellen Förderplanes auf Basis der aktuellen Lernausgangslage. Bei der Tagesplanung müssen die speziellen Bedürfnisse der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ebenso berücksichtigt werden wie die Leistungskapazität der Gäste und dem jeweiligen gewählten Förderziel.

Als Maßnahmen der Förderung werden u.a. folgende Angebote im Haus genutzt: Snoezelen-Raum (zur Aktivierung der sinnlichen Wahrnehmung), Bällebad (zur sensomotorischen Förderung), Begegnungsraum (lebenspraktische Förderung), Lichtgang (sonderpädagogische und therapeutische Förderung), Boden-Trampolin im Außenbereich, Rollstuhlschaukel und Rollstuhlparcours (Ausbildung der Körperwahrnehmung).

An speziellen Förderangeboten gibt es darüber hinaus die tiergestützte Therapie, die Clinic Clowns und das interaktive Musizieren.

VI. Betreuungs- und Begleitdienst „Regenbogen“ der Johanniter

Mit Hilfe der Johanniter Unfallhilfe und der Johanniter Hilfsgemeinschaft wurde der Betreuungs- und Begleitdienst „Regenbogen“ ins Leben gerufen. Hierfür haben die Johanniter Menschen gewonnen, die mit Herz und Engagement und ein wenig Zeit den Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Behinderungen Zuwendung schenken.

Für dieses Ehrenamt sind besondere Eigenschaften notwendig. Die Ehrenamtlichen sollen fröhlich und optimistisch auftreten, keine Berührungsängste haben und den Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen offen gegenüberstehen. Zuverlässigkeit, Einfühlungsvermögen und soziale Kompetenz sind Grundvoraussetzungen. Bei dem Einsatz der Ehrenamtlichen werden individuelle Stärken und Fähigkeiten im Einsatz berücksichtigt. Der Betreuungs- und Begleitdienst „Regenbogen“ ist für Menschen jeden Alters geeignet, die sich sozial engagieren möchten. Ziel ist es, einen Helferstamm von 30 bis 40 Ehrenamtlichen zu gewinnen, die ihre Zeit den Kindern schenken und diese mit schönen Erlebnissen und Aktivitäten erfreuen. Die Ehrenamtlichen spielen mit den Kindern, lesen ihnen etwas vor, singen mit ihnen, basteln, kochen und vieles mehr. Individuelle Bedürfnisse werden hierbei selbstverständlich berücksichtigt. In den ersten zwei Jahren konnte eine Gruppe von 30 Ehrenamtlichen gewonnen und beibehalten werden. Die auf diese Weise geleistete Unterstützung des Teams der Angestellten ist gegenseitig sehr wertvoll und bereichernd.

Neben den ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen wurden von den Johannitern drei hauptamtliche Koordinatoren mit insgesamt 35h/Woche eingestellt. Diese übernehmen die Organisation und Planung der Einsätze und sind als Vertrauensperson Ansprechpartnerinnen in allen Fragen und Angelegenheiten. Regelmäßige Austauschrunden und Supervision sind fester Bestandteil des professionalisierten Ehrenamtes. Alle Ehrenamtlichen sind umfangreich geschult, wobei 40 Stunden Grundqualifikation Voraussetzung für die Ausübung des Ehrenamtes sind.

Themen der Schulungen sind u.a.:

- Einführungsveranstaltung (Einführung in die Thematik, Möglichkeit individuelle Fragen zu stellen)
- Erste Hilfe am schwer kranken Kind
- Unterweisung über Hygienemaßnahmen
- Unfallprävention
- Theoretische Informationen/Krankheitslehre
- Beschäftigung mit und Aktivierung von Menschen mit Behinderung
- Kommunikation/Interaktion
- Professionelle Umgangsweise

Die Ehrenamtlichen des Betreuungs- und Begleitdienstes „Regenbogen“ unterstützen die Mitarbeiter/-innen des Aegidius-Hauses in zwei Schichten (8-13 Uhr und 16-20 Uhr), wobei hier jeder Ehrenamtliche selbstverständlich selbst entscheidet, wann und in welchem Umfang er unterstützen kann und möchte.

VII. Zusammenarbeit mit den Eltern und Geschwisterkindern

Für die Familien, die das Angebot des Aegidius-Haus AUF DER BULT nutzen möchten, soll unser Haus ein „Zuhause auf Zeit“ für ihre Kinder sein. Für unsere Gäste im Alter von 0 bis 25 Jahren bieten wir ein vertrauensvolles und sicheres Umfeld. Um den Gast ganz intensiv kennenzulernen und ihm wiederum die Möglichkeit zu geben, das Haus und die Mitarbeiter zu erproben und zu erschnuppeln, haben wir für den Erstaufenthalt ein Probewohnen mit einer Dauer von drei bis fünf Tagen in der Woche (Wochenende ausgenommen) vorgesehen. Hierbei spielt der Bindungsaufbau neben der Grund- und Behandlungspflege eine große Bedeutung. Die individuelle Betreuung des Gastes, orientiert an seinen Fähigkeiten und Bedürfnissen, gewährleisten wir mit einem Team aus pflegerischen und pädagogischen Fachkräften sowie dem Team der Ehrenamtlichen. Ergotherapeuten und Physiotherapeuten aus dem Kinder- und Jugendkrankenhaus AUF DER BULT, Logopäden aus dem SPZ AUF DER BULT, sowie unsere Förderschullehrerinnen und eine pädagogische Fachkraft (Förderung intensiv) ergänzen das Personal.

Die Zusammenarbeit mit den Eltern der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen liegt uns sehr am Herzen. Eltern müssen, wenn sie ihr Kind zu uns in die Einrichtung bringen, die Verantwortung übertragen. Dazu bedarf es viel Vertrauen, Offenheit und Ehrlichkeit. Wir begleiten die Eltern in ihrem Umgang mit den Besonderheiten der Behinderung ihres Kindes. Wir beraten und unterstützen sie in allen Fragen rund um ihr Kind und entwickeln gemeinsam Ideen für die Förderung des Kindes im häuslichen Umfeld. Dazu kooperieren wir mit den Kinderärzten, Kindertageseinrichtungen, Schulen

und Werkstätten sowie den zuständigen Fachdiensten (z.B. SPZ), um die Förderung des Kindes in seinen Lebensbereichen bestmöglich abzustimmen.

Im Rahmen der pädagogischen Betreuung und Elternarbeit bieten wir einen offenen Elterntreff im regelmäßigen Abstand an. Dieser soll zur Kommunikation und zum Austausch der Eltern untereinander dienen. Zur Vernetzung mit den Eltern findet der Elterntreff im Aegidius-Haus AUF DER BULT statt und wird von der pflegerischen und pädagogischen Leitung begleitet.

Geplant und durchgeführt sind darüber hinaus Angebote im Bereich der Trauma- und Kunsttherapie, sowohl für Eltern als auch für die Geschwisterkinder.

Auch letztere, und zwar die Geschwisterkinder, sollen im Aegidius-Haus AUF DER BULT bedacht werden. Dafür schaffen wir ein Netzwerk mit Kooperationspartnern, welche spezielle Angebote für Geschwister von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Behinderungen entwickeln. So bestehen Kooperationen mit Aktion Kindertraum, Glücksmomente e.V., Moki e.V. und der Lebenshilfe.

Im Jahr 2016 haben wir bereits zwei SuSi-Kurse (= Supporting Siblings) anbieten können, die speziell für Geschwisterkinder mit dem Schwerpunkt Stressmanagement konzipiert sind. Das Angebot richtet sich an Kinder, die ein Geschwisterkind mit Behinderung oder schwerer Erkrankung haben. In dem Kurs lernen die Kinder über Übungen und Spiele, mit für sie stressigen Situationen gut umzugehen und zu entspannen. Ihre Wünsche und das Recht, diese zu entdecken, zu entwickeln und zu äußern bilden einen weiteren Schwerpunkt des Kurses. Eigene Ressourcen werden entdeckt, gefiltert und ihre Nutzung erprobt. Das Wir-Gefühl (ich bin nicht alleine) stärkt die Geschwisterkinder zusätzlich. Unser Geschwisterkinderangebot wird in 2017 mit dem Geschwister-Treff erweitert.

VIII. Qualitätsmanagement

Die Betreuung im Aegidius-Haus AUF DER BULT erfolgt unter Beachtung der Grundsätze und Maßstäbe für die Qualität und Qualitätssicherung in der Pflege nach §§ 72 Abs. 3, Satz 1, 112 ff. SGB XI.

Es werden folgende Maßnahmen der internen Qualitätssicherung durchgeführt:

- Ernennung eines Qualitätsbeauftragten (Beauftragte der oberen Leitung = BdoL)
- Einrichtung eines internen Qualitätszirkels (AG Qualität, Mitglieder sind die pädagogische und die pflegerische Leitung sowie ihre Stellvertretungen)
- Erarbeitung und Weiterentwicklung von einrichtungsbezogenen Leistungs- und Qualitätsstandards
- Implementierung eines Beschwerdemanagements
- Regelmäßige Befragung von Eltern und Angehörigen

- regelmäßige Team- und Dienstbesprechungen für inhaltlichen Austausch und gezielte Hilfeplanung
- regelmäßige Teilnahme an Fortbildungen zur fachlichen Kompetenzerweiterung

Die Mitarbeiter werden regelmäßig an internen und externen Fort- und Weiterbildungen teilnehmen. Hierüber wird ein Fortbildungskalender geführt.

Wir reflektieren und sichern die Qualität unserer Arbeit mit Hilfe unseres Qualitätsmanagements im gesamten Team.

Externe Qualitätssicherung:

- Mitgliedschaft im Verein „becura: Kurzzeitwohnen für Menschen mit Behinderungen e.V.“
- Zusammenarbeit mit den umliegenden Fachschulen für Pflege oder für Heilerziehungspfleger
- Kooperation mit anderen Einrichtungen und Diensten hinsichtlich der Fort- und Weiterbildung

Prof. Dr. H.-J. Christen
Ärztlicher Geschäftsführer

Dr. M. Hilmer
Geschäftsführerin

N. Paetz
Pädagogische Leitung

Aegidius-Haus AUF DER BULT
Janusz-Korczak-Allee 12
30173 Hannover

www.aegidius-haus.de