

Impulsvortrag



„Die Bedeutung des Care Managements für den Personenkreis intensivpflegebedürftiger Kinder und Jugendlicher am Beispiel Berlins“

Benita Eisenhardt,
Kindernetzwerk e.V.

28. DIGAB-Kongress
19.-21. Mai 2022,
Münster



knw Kindernetzwerk e.V.
Dachverband der Selbsthilfe
von Familien mit Kindern und
jungen Erwachsenen mit
chronischen Erkrankungen und
Behinderungen.



Seit fast 30 Jahren *Selbsthilfe von Eltern mit besonderen Kindern*

Das Kindernetzwerk ist der Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen.

Der Verein vertritt als bundesweite Plattform der Selbsthilfe rund 250 Mitgliedsorganisationen, darunter mehr als 150 Bundesverbände und rund 200.000 angeschlossene Mitglieder.

Unser Motto: *Das Kindernetzwerk hilft, verbindet, spricht, vereint.*



knwverein

Inhalte

Worum es geht...

1. Zahlen und Familienleben
2. Elterliche Verantwortung für Gesundheitsfürsorge und Erziehung
3. Kinder sind Kinder: Schutz-, Entwicklungs- und Beteiligungsrechte
4. Informationsfluss – Von der Information zur Beteiligung
5. Das Versorgungssystem – Anspruch vs. Realität
6. Care Management als steuerungsorientierter Handlungsansatz
7. Ausgangslage – viele Hilfen, aber kein Miteinander
8. Strukturierte Netzwerkarbeit als Antwort auf ein chaotisches System
9. Implementierung der VK KiJu – Das Care Management zeigt Wirkung

knwverein

In dem Beitrag greife ich die Implementierung der Berliner Unterstützungsstrukturen des Case und Care Managements für chronisch kranke und pflegebedürftige Kinder auf und zeige die positive Wirkung von strukturierter Netzwerkarbeit auf die Versorgungslage des Personenkreises. Dabei werde ich zunächst auf Zahlen eingehen und auch kurz die Auswirkungen auf das familiäre Zusammenleben beschreiben, wenn in der Familie ein Kind intensivpflegebedürftig ist. Ausgehend von den Schutz- und Entwicklungsrechten, die alle Kinder inne haben, zeige ich die Bedeutung von Informationen für das Recht auf Beteiligung und Selbstbestimmung für den Personenkreis auf, und welche Rolle dabei der Netzwerkarbeit und der Methode Case- und Care Management zukommt. Anschließend komme ich zum Berliner Modellvorhaben Versorgungskoordination für versorgungsintensive Kinder in Berlin und warum der strukturierten Netzwerkarbeit dabei eine zentrale Rolle für die Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen für intensivpflegebedürftige Kinder zukommt.

Familienleben



„Ein Kind kann nicht losgelöst von seiner familiären Situation betrachtet werden.“

Familienleben: Fast alle Kinder werden durch ihre Familien zu Hause versorgt. Der Familienalltag richtet sich dann nach den Versorgungserfordernissen des erkrankten Kindes und die Familien haben im Alltag mit unterschiedlichsten Belastungen zu kämpfen:

- notwendige Pflege und Betreuung rund um die Uhr sicherstellen
- Organisation des Alltags mit intensivpflegebedürftigem Kindes
- Vereinbarkeit von Pflege und Beruf, ggf. finanzielle Probleme
- Antragsbürokratie
- hohe körperliche und psychische Belastung
- fehlende Entlastungsangebote

Zahlen: In Berlin bezogen über 5.850 Kinder und Jugendliche bis 15 Jahre Leistungen der Pflegeversicherung. Zum Personenkreis von gerätemedizinabhängigen und intensivpflegebedürftigen Kindern gibt es keine genaueren Angaben.

knwverein

Personenkreis:

Den Personenkreis kennen Sie wahrscheinlich besser als ich, aus ihrer tagtäglichen Arbeit. Daher halte ich mich hier kurz. Ein paar Punkte zur Situation der Familien möchte ich dennoch kurz zusammenfassen, damit wir hier alle auf einem Stand sind. Bei versorgungsintensiven bzw. intensivpflegebedürftigen Kindern handelt es sich um einen Personenkreis mit sehr heterogenen chronischen Krankheitsbildern und Behinderungen.

Die meisten Kinder werden **durch ihre Familien zu Hause versorgt und der Familienalltag** richtet sich dann nach den Versorgungserfordernissen des Kindes. Eltern müssen die Arzt-, Klinik- und Therapietermine mit ihrem Kind wahrnehmen, Rezepte und Verordnungen besorgen, die Kostenübernahme mit den unterschiedlichen Kostenträgern klären, das häusliche Umfeld und ggf. die Ernährung anpassen, und bei Bedarf auch behandlungspflegerische Maßnahmen erlernen und durchführen.

Die Krankheit eines Kindes verändert meist auch das familiäre Klima: Vielen Familien gelingt es die Herausforderungen im Alltag dennoch erfolgreich zu bewältigen, und Eltern und Kinder wachsen noch enger zusammen und unterstützen sich gegenseitig. Doch oft scheitern **Paarbeziehungen** auch an den **hohen emotionalen Belastungen**.

Dieser Balanceakt zwischen Krankheitsmanagement und der Sicherstellung der normalen Entwicklung des Kindes stellt eine hohe Belastung für die Eltern dar.

Für Berlin liegen uns folgende Zahlen vor:

- **5.850** Kinder und Jugendliche (0-15 Jahre) bezogen im Jahr 2019 Leistungen der Pflegeversicherung (Pflegestatistik)
- Über **1.700** Kinder und Jugendliche und junge Erwachsene leben in Berlin mit einer lebensverkürzenden Erkrankung (Klie/Bruker 2016)
- Zum Personenkreis von gerätemedizinabhängigen und intensivpflegebedürftigen Kindern gibt es keine genaueren Angaben.

Verantwortung

Erziehung und Gesundheitsfürsorge



- Balanceakt zwischen Krankheitsmanagement und Erziehungsauftrag: Eltern haben eine umfassende Verantwortung für alle Entscheidungen der Gesundheitsfürsorge und Erziehung.
- Eltern müssen beteiligte Akteur:innen aufklären und zentrale Informationen weiterleiten. Dazu müssen sie medizinische Zusammenhänge verstehen und sich Wissen über die Erkrankung aneignen.
- Sie werden Expert:innen im Umgang mit der individuellen Ausprägung der Erkrankung ihres Kindes, müssen aber gleichzeitig auch immer die kindliche Entwicklung als Eltern begleiten.

Fachkräfte müssen diese Verantwortung der Eltern, und auch ihre Expertise, in ihrer Kommunikation berücksichtigen.

knwverein

Im Leben mit einem intensivpflegebedürftigen Kind stehen immer wieder tiefgreifende Entscheidungen an, die das weitere Leben des Kindes und der ganzen Familie beeinflussen.

Eltern tragen eine umfassende Verantwortung für alle Entscheidungen der Gesundheitsfürsorge und Erziehung, die sie als **immense Herausforderung erleben, aber nicht ablehnen können.**

Um sich richtig entscheiden zu können,

- erlangen die Eltern mehr **Wissen** über die Erkrankung,
- hinterfragen die Therapie,
- suchen weitere **Spezialisten** für das Krankheitsbild auf.
- Sie erlernen notwendige Pflorgetechniken und Fachwissen über die Grunderkrankung des Kindes,
- und geben das erworbene Wissen und wesentliche Informationen an alle Beteiligten weiter, z.B. auch an die Schule, die Kita, den Zahnarzt, die Assistenzkräfte.

Dabei **wachsen sie an ihren Aufgaben, bekommen mehr und mehr Kontrolle** über die Situation. Sie werden Experten im Umgang mit der Erkrankung ihres Kindes. Gleichzeitig müssen sie als Eltern aber auch immer die kindliche Entwicklung begleiten.

Fachkräfte müssen diese Verantwortung der Eltern, und auch ihre Expertise, in ihrer Kommunikation berücksichtigen. Dabei dürfen sie die Eltern einerseits nicht überfordern, andererseits können Eltern ihre Verantwortung nur übernehmen, wenn sie die passenden Informationen erhalten und verstehen

Kinder sind Kinder

Schutz-, Entwicklungs- und Beteiligungsrechte



**Jeder junge Mensch hat das Recht auf Förderung seiner
Entwicklung und auf Erziehung zu einer eigenverantwortlichen
und gemeinschaftsfähigen Persönlichkeit.**

(§ 1, Achstes Sozialgesetzbuch)



UN-Kinderrechtskonvention

Artikel 3 [Wohl des Kindes]

Artikel 6 [Recht auf Leben]

Artikel 12 [Berücksichtigung des Kindeswillens]

Artikel 23 [Förderung behinderter Kinder]

Artikel 24 [Gesundheitsfürsorge]

Artikel 25 [Unterbringung]

Artikel 27 [Angemessene Lebensbedingungen]

Artikel 28 [Recht auf Bildung]

Artikel 31 [Beteiligung an Freizeit]

knwverein

Kinder sind keine kleinen Erwachsenen!

Sie haben umfassende Schutz- und Entwicklungsrechte sowie Bildungs- und Teilhabeansprüche, die auch bei einer lebensbedrohlichen Krankheit und hohem Versorgungsbedarf zu berücksichtigen sind.

Diese sind beispielsweise in § 1 des Achten Sozialgesetzbuches verankert: „Jeder junge Mensch hat das Recht auf Förderung seiner Entwicklung und auf Erziehung zu einer eigenverantwortlichen und gemeinschaftsfähigen Persönlichkeit“ (§ 1 SGB VIII)

Die UN-Kinderrechtskonvention ist das wichtigste internationale Menschenrechtsinstrumentarium für Kinder und trat 1992 in Deutschland in Kraft. Darin heißt es:

- Bei allen Maßnahmen die Kinder betreffen, gleichviel ob sie von öffentlichen oder privaten Einrichtungen der sozialen Fürsorge, Gerichten, Verwaltungsbehörden oder Gesetzgebungsorganen getroffen werden, ist das Wohl des Kindes ein Gesichtspunkt, der vorrangig zu berücksichtigen ist. (Artikel 3) => Verweis auf GKV-IPReG und AKI-RL
- Die Vertragsstaaten erkennen nach Artikel 6 an, dass jedes Kind ein angeborenes Recht auf Leben hat. Die Vertragsstaaten haben zudem in größtmöglichem Umfang das Überleben und die Entwicklung des Kindes zu gewährleisten.
- In Artikel 24 erkennen die Vertragsstaaten das Recht des Kindes auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit an. Und damit einhergehend das Recht auf Inanspruchnahme von Einrichtungen zur Behandlung von Krankheiten und

zur Wiederherstellung der Gesundheit.

Und die **gleichberechtigte Teilhabe** an der Gesellschaft, die Inklusion, ist der Leitgedanke der UN-Behindertenrechtskonvention.

Die Gesellschaft muss sich mit den Bedarfen intensivpflegebedürftiger Kinder auseinandersetzen, um ihnen Teilhabe zu ermöglichen.

Die Schutz-, Entwicklungs- und Beteiligungsrechte sind deutlich formuliert: Alle am Versorgungsprozess eines Kindes Beteiligten sind verpflichtet, die Rechte des Kindes im Rahmen ihrer jeweiligen Tätigkeit zu berücksichtigen, gleich ob sie als Ärzte, Pflegekräfte, als Therapeuten, als Sozialversicherungsfachangestellte der Krankenkassen oder als Pädagogen tätig sind.

Es geht also nicht um das OB, sondern um das WIE!

Informationsfluss



Von der Information zur Beteiligung

Eltern intensivpflegebedürftiger Kinder sind darauf angewiesen, dass sie von den sie begleitenden Fachkräften alle relevanten Informationen erhalten, und dass sie diese verstehen.

Partizipation ist eines der Grundrechte: Menschen sollen entscheiden können, wie sich ihre Lebenswelt gestaltet, und in Planungs- und Entscheidungsprozesse, die das eigene Leben und das Leben der Gemeinschaft betreffen, einbezogen werden.

Wenn wesentliche Informationen z.B. zur medizinischen Behandlung fehlen oder nicht verstanden werden, wirkt sich das auch auf andere Lebensbereiche aus, und letztendlich schränkt es die Selbstwirksamkeit und Selbstbestimmung der Familie ein.

knwverein

Informationen sind die Basis auf der Beteiligung und Selbstbestimmung fußen, daher betone ich noch einmal:

Eltern intensivpflegebedürftiger Kinder sind darauf angewiesen, dass sie von den sie begleitenden Fachkräften alle relevanten Informationen erhalten, und dass sie diese verstehen. Sie müssen die medizinischen Zusammenhänge und therapeutische Ansätze kennen (medizinische Informationen), sie müssen wissen mit welcher Frage sie sich an welche Stelle wenden können (Informationen zu den Versorgungsstrukturen), und wie sie unterstützende Leistungen beantragen können (Leistungsrechtliche Informationen).

Andernfalls ist Selbstbestimmung nicht möglich.

Aber auch die Fachkräfte aus den unterschiedlichen Sozialsicherungssektoren benötigen oft Informationen aus den angrenzenden Strukturen. Beispielsweise können die Mitarbeiter:innen aus der Eingliederungshilfe die Teilhabeberatung und Teilhabeplanung nur adäquat umsetzen, wenn sie wissen wie die Versorgungsnotwendigkeiten des jeweiligen intensivpflegebedürftigen Kindes sind. Leider fehlt den meisten angrenzenden Unterstützungsstrukturen das notwendige Hintergrundwissen zum Personenkreis intensivpflegebedürftiger Kinder.

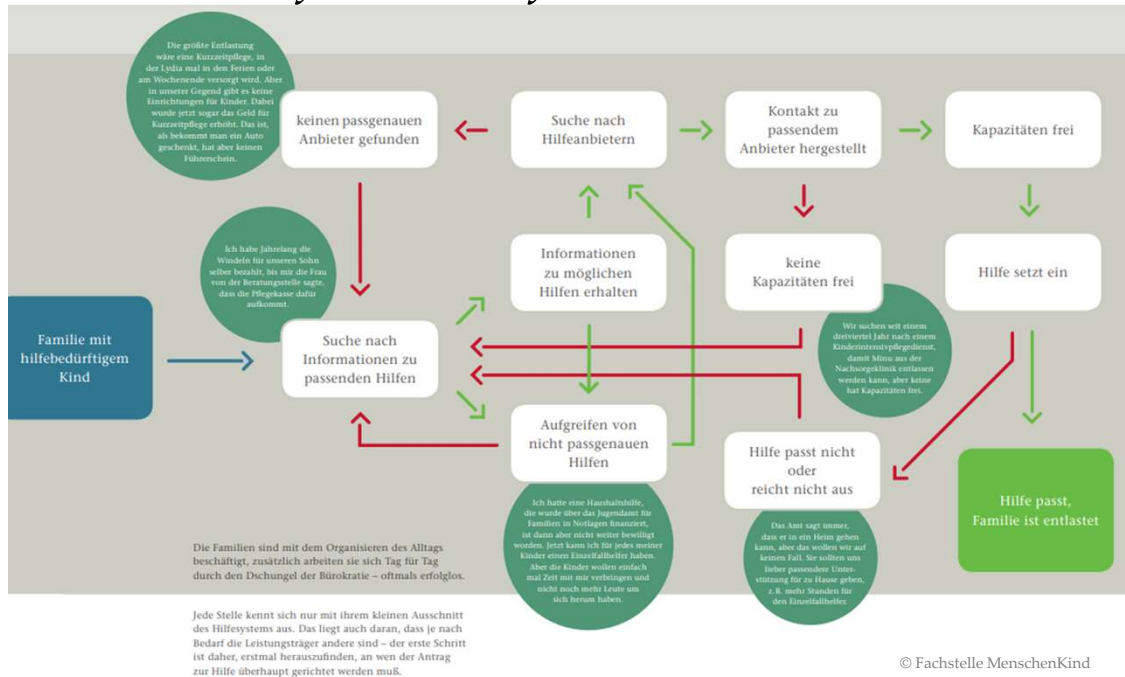
Partizipation ist eines der Grundrechte eines jeden Menschen: Menschen sollen entscheiden können, wie sich ihre Lebenswelt gestaltet. Sie sollen an Planungs- und Entscheidungsprozessen, die das eigene Leben und das Leben der Gemeinschaft

betreffen, mitwirken können. Ziel ist eine selbstbestimmte und eigenverantwortliche Lebensführung.

Theoretisch lässt sich der Grad der Teilhabe an Entscheidungen in verschiedenen Stufen abbilden: Information, Mitsprache, Mitwirkung, Entscheidungskompetenz bzw. Verantwortungsübernahme.

Wenn aber beispielsweise wesentliche Informationen aus der medizinischen Behandlung fehlen oder nicht verstanden werden, wirkt sich das auch auf die anderen Lebensbereiche aus, und letztendlich schränkt es die Selbstwirksamkeit und Selbstbestimmung der Familien ein.

Irrwege im Hilfesystem durch fehlende Informationen



In der Praxis stellt sich das für die Familien folgendermaßen dar. Die Unterstützung der Familien darf nicht von Glück und Zufall abhängen.
 Beispiel Minu: Ein Jahr Nachsorgeklinik bevor ein Pflegedienst gefunden wurde.
 Dieser hatte allerdings kein festes Team und so sind jeden Monat bis zu 31 Personen durch die Wohnung der Familie gelaufen.

Das soziale Hilfesystem

Anspruch vs. Realität



- Für intensivpflegebedürftige Kinder gibt es ein breit gefächertes Hilfesystem. Die Hilfen sollen das höchstmöglich erreichbare Maß an Gesundheit und Selbständigkeit sowie die Teilhabe am Leben der Gemeinschaft sichern.
- Jede Stelle ist nur für einen Teil der notwendigen Hilfen verantwortlich, denn die Arbeitsfelder sind zu komplex, als dass sie von einer Stelle alleine geleistet werden könnten. Es geht um Gesundheitsfürsorge, Pflege, Teilhabe und Förderung.
- Das Labeling bestimmt den jeweiligen Zugang zu den sozialrechtlichen Unterstützungsleistungen und folgt den sektoralen Grenzen des Deutschen Sozialsicherungssystems. Eine interdisziplinäre Vernetzung der verschiedenen Hilfestrukturen ist unerlässlich.
- Aufgrund der sektorenübergreifenden Leistungsansprüche intensivpflegebedürftiger Kinder kommt es immer wieder zu Schwierigkeiten in der Ausgestaltung individueller Versorgungssettings

knwverein

Für intensivpflegebedürftige Kinder gibt es ein breit gefächertes Hilfesystem, denn oft brauchen sie eine jahrelange medizinische, pflegerische, therapeutische, pädagogische und teils auch palliative Begleitung. Die Hilfen sollen das höchstmöglich erreichbare Maß an Gesundheit und Selbständigkeit sowie die Teilhabe am Leben der Gemeinschaft sichern.

Und gerade in der Metropole Berlin gibt es eine Vielzahl von Akteuren, die diese Hilfen erbringen. Aber jede Stelle ist nur für einen Teil der notwendigen Versorgung eines Kindes verantwortlich, denn die Arbeitsfelder sind zu komplex, als dass sie von einer Stelle alleine geleistet werden könnten.

Zahlen belegen, dass an der Versorgung der Kinder mindestens 15 verschiedene professionelle Stellen beteiligt sind. Eltern bleibt nichts anderes übrig, als die Koordination dieser Akteure zu übernehmen.

Die Hilfe soll ganzheitlich erfolgen, aber die Hilfeleistungen sind an bestimmte Personenkreise gebunden: Kinder mit Pflegebedarf, Kinder mit Behinderungen, Kinder mit chronischen Erkrankungen. Das Labeling bestimmt den jeweiligen Zugang zu den sozialrechtlichen Unterstützungsleistungen und folgt den sektoralen Grenzen des Deutschen Sozialsicherungssystems.

Intensivpflegebedürftige Kinder gehören mehreren Personenkreisen an. Sie sind Kinder, die sowohl chronisch krank, pflegebedürftig und behindert sind. Im echten Leben ist hier kaum eine klare Abgrenzung möglich. Diese Einteilung erscheint den Familien willkürlich...

Jeder Leistungssektor wird über andere Anlaufstellen bedient, die in der Regel wenig vernetzt sind. Und aufgrund der sektorenübergreifenden Leistungsansprüche intensivpflegebedürftiger Kinder kommt es immer wieder zu Schwierigkeiten in der Ausgestaltung individueller Versorgungssettings.

Mehr als das Leben mit einem versorgungsintensiven Kind belastet Eltern oft der bürokratische Aufwand, der sich aus der notwendigen Koordination der unterschiedlichen Versorgungsnotwendigkeiten ergibt.

In Berlin umfasst das Versorgungssetting für intensivpflegebedürftige Kinder: 5 Kinderkliniken, mit teils sich überschneidender, oft aber auch unterschiedlicher fachmedizinischer Ausrichtung, 5 klinikassoziierte SPZ und 16 bezirkliche Kinder- und Jugendambulanzen (Frühförderung), 3 Träger der Sozialmedizinischen Nachsorge, 2 Kinderhospize, 8 ambulante Kinderhospizdienste, 12 Pflegestützpunkte, 16 EUTB, 12 Teilhabefachdienst im Jugendamt, 12 SIBUZ, 3 MZEB, und daneben eine Reihe von (Kinder-) Intensivpflegediensten und spezifischen Therapeuten, niedergelassenen Kinderärzten, Hilfsmittelversorgern, Kindergarten, Schule, und viele mehr...

Insbesondere zu Beginn der Versorgung muss zunächst ein individuelles Versorgungssetting etabliert werden. Aber auch später im Verlauf des Lebens mit einem intensivpflegebedürftigen Kind ist es immer wieder notwendig das Versorgungssetting anzupassen, sei es aufgrund einer gesundheitlichen Krisensituation (z.B. aufgrund eines progredienten Krankheitsverlaufs), aber auch einfach, weil Kinder sich Entwickeln und in neue Lebenssettings wachsen. Immer in solchen Übergangssituationen und familiären Umbrüchen steht das Versorgungssetting auf wackligen Füßen und muss angepasst werden (z.B. Übergang Kita und Schule). Eltern haben selbst nicht das entsprechende Fachwissen, um das notwendige Versorgungsnetz aufzubauen und zu managen, - und seien sie noch so fit und engagiert. Das Entlassmanagement kann diese Aufgabe allein auch nicht stemmen, da viele ambulante Bereiche berücksichtigt werden müssen. Daher ist bei intensivpflegebedürftigen Kindern bei Entlassung zwingend die Einbeziehung der sozialmedizinischen Nachsorge erforderlich – „Kinder können nicht ins nirgendwo entlassen werden...“.

Sozialmedizinische Nachsorge und Pflegestützpunkt sind Anlaufstellen für Familien, die Beratung bezüglich der Versorgung ihres Kindes suchen. Bei beiden Stellen lehnt sich die Arbeit an die Methode des Case und Care Managements an. Allerdings haben Pflegestützpunkte hauptsächlich die Leistungen der Pflegeversicherung im Blick, und die Sozialmedizinische Nachsorge wird längstens für 3 Monate nach einem stationären Aufenthalt finanziert. Daher wurde 2018 in Berlin ein zusätzliches Angebot der Versorgungskoordination für versorgungsintensive Kinder und Jugendliche, die VK KiJu, implementiert, das in Krisensituationen unterstützend hinzugezogen werden kann.

Case Management bezeichnet dabei eine bedarfsorientierte Steuerung einer Fallsituation zur Bewältigung einer personenbezogenen Problematik. Das Case Management, sichert nicht nur, dass die wesentlichen Informationen bei der Familie ankommen, sondern sorgt

auch in umgekehrter Weise, dass die verschiedenen beteiligten Hilfestellen in einem Fall die jeweils für sie relevanten Informationen erhalten, um unterstützend tätig werden zu können. Das Case Management wirkt wie eine Informationszentrale und bündelt alle relevanten Informationen für den Einzelfall. Durch das Case Management ist es auch möglich, aus der Vielzahl der einzelfallbezogenen Rückmeldungen zu erkennen, an welcher Stelle Problemlagen durch strukturelle Defizite entstehen, nämlich dann, wenn in sehr vielen Familien immer wieder die gleichen Probleme auftauchen (**Beispiel Minu**).

Care Management

als steuerungsorientierter Handlungsansatz



- Care Management ist die Voraussetzung des Case Managements auf der Einzelfallebene. Es bezeichnet eine einzelfallunabhängige Steuerung von Netzwerktätigkeiten zur Optimierung der Versorgung im regionalen Zuständigkeitsbereich.
- Auf der Ebene organisierter Versorgung meint Care Management in Abgrenzung vom bedarfs- und personenbezogenen Case Management die Gestaltung personenunabhängiger Sorgestrukturen im regionalen Versorgungsgefüge (Netzwerkebene).
- Organisationen und Netzwerke sind dabei unterschiedliche soziale Gebilde mit ihren eigenen Konstitutionsbedingungen, die unterschiedliche Steuerungsformen zur Folge haben.

vgl. DGCC

knwverein

Damit Case Management für den Einzelfall gut funktionieren kann, ist die Vernetzung im Hilfesystem von entscheidender Bedeutung. Und hier kommt das Care Management ins Spiel.

Es bezeichnet eine einzelfallunabhängige Steuerung von Netzwerktätigkeiten zur Optimierung der Versorgung im regionalen Zuständigkeitsbereich.

Auf der Ebene organisierter Versorgung meint Care Management in Abgrenzung vom bedarfs- und personenbezogenen Case Management die Gestaltung personenunabhängiger Sorgestrukturen im regionalen Versorgungsgefüge (Netzwerkebene).

(vgl. DGCC (Hrsg.): Case Management Leitlinien, 2020)

Ausgangslage

Viele Hilfen, aber kein Miteinander



- **Erkenntnis:** Schnittstellenprobleme und Koordinierungsmängel als eines der Hauptprobleme der Deutschen Versorgungsstrukturen. Diese Dysfunktionalität des Hilfesystems schadet besonders Familien mit schwer erkrankten Kindern angesichts der komplexen Versorgungsbedarfe.
- In Berlin gab es kaum verbindliche Netzwerkstrukturen, um diese Schnittstellenprobleme zu beheben, weder für Akteur:innen die sich spezifisch an den Personenkreis versorgungsintensiver Kinder wendeten, noch für Dienste im Gesundheits- und Sozialwesen im Allgemeinen.
- 2008 implementierte die damalige Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales die Fachstelle MenschenKind als koordinierende Netzwerkstelle für den Personenkreis und strukturierte damit die weitere Netzwerkarbeit und die Bündelung der Personenkreis-bezogenen Informationen. Seit 2013 arbeitet diese methodisch mit dem Care Management-Ansatz.

knwverein

Schnittstellenprobleme und Koordinierungsmängel werden in vielen Studien als ein Hauptproblem der Deutschen Versorgungsstrukturen beschrieben. Diese Dysfunktionalität des Hilfesystems schadet Familien mit schwer erkrankten Kindern angesichts der komplexen Versorgungsbedarfe besonders, und führt zu hohem Koordinationsaufwand in den Familien. **Eine enge Vernetzung der Hilfestrukturen soll die Antwort auf die Zersplitterung im Hilfesystem liefern.**

Eine Studie von Prof. Dr. Klie (2013) zeigte aber, dass es in Berlin kaum verbindliche Netzwerkstrukturen gab. Weder für Akteure die sich spezifisch an den Personenkreis versorgungsintensiver Kinder wendeten, noch für Dienste im Gesundheits- und Sozialwesen im Allgemeinen. Laut Dr. Moeller-Bruker war auch keiner der Akteure ausreichend durchsetzungsfähig, um die zum Teil eklatanten Versorgungslücken auf die politische Agenda zu setzen (vgl. 2019).

Bereits 2008 implementierte die damalige Berliner Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales die Fachstelle MenschenKind als koordinierende Netzwerkstelle für den Personenkreis chronisch kranker und pflegebedürftiger Kinder.

Aber erst durch konzeptionelle Anpassung der Fachstelle MenschenKind in 2013 wurde eine berlinweite strukturierte Netzwerkarbeit implementiert, welche sich methodisch am Handlungskonzept des Case und Care Managements ausrichtet. Seitdem wurden sowohl verbindliche Netzwerkstrukturen aufgebaut, als auch systembedingte Versorgungsengpässe für den Personenkreis gebündelt und als Handlungsauftrag an die Politik zurückgemeldet.

Strukturierte Netzwerkarbeit Wider dem Chaos



Das Care Management der Fachstelle MenschenKind (www.menschenkind-berlin.de)

- bündelt Informationen und sichert den Informationsfluss (www.kinderversorgungsnetz-berlin.de)
- überwindet Schnittstellen und fördert die Zusammenarbeit (Netzwerktreffen und Fachveranstaltungen)
- ermöglicht Transparenz und die Beteiligung der Selbsthilfe

Netzwerkteilnehmende:

Sozialmedizinische Nachsorge, Kinderintensivpflegedienste, SPZ, Kinderhospize und ambulante Kinderhospizdienste, Pflegestützpunkte, Kliniken, VK KiJu, Teilhabefachdienste und Selbsthilfe u.a.

Die durch das Case Management erfassten Bedarfslagen der einzelnen Familien ergeben gebündelt ein umfassendes Bild des Versorgungssystems als Ganzes. Dieses kann zur Entwicklung von Lösungsansätzen für strukturell bedingte Versorgungslücken herangezogen werden.

knwverein

Das Care Management der Fachstelle MenschenKind

- bündelt Informationen und sichert den Informationsfluss
- es überwindet Schnittstellen und fördert die Zusammenarbeit
- es ermöglicht Transparenz und die Beteiligung der Selbsthilfe

Auf einem trägerneutralem Informationsportal (www.kinderversorgungsnetz-berlin.de) werden wesentliche Informationen zum Berliner Versorgungssystem zusammengeführt.

Es finden regelmäßige Netzwerktreffen statt, die über die Fachstelle MenschenKind koordiniert werden. Strukturelle Problemlagen, die das ganze System und nicht nur den Einzelfall betreffen sowie notwendige Anpassungsbedarfe der Versorgungsstrukturen werden in den Netzwerken reflektiert und an Krankenkassen, Bezirke und Landesbehörden zurückgemeldet.

Seit 2018 gibt es auch einen Fachbeirat Care Management für versorgungsintensive Kinder und Jugendliche, der Empfehlungen für die Weiterentwicklung der Berliner Versorgungsstrukturen erarbeitet. Im Fachbeirat sitzen Selbsthilfevertreter:innen, Wohlfahrtsverbände, Vertreter:innen der Sozialpädiatrischen Zentren, der Krankenkassen und der Senatsverwaltungen. Die Fachstelle MenschenKind ist ständiger Gast. Der Fachbeirat erarbeitet zu den strukturellen Problemlagen Handlungsempfehlungen in interdisziplinären Arbeitsgruppen, die dann den Senatsverwaltungen und dem Berliner Abgeordnetenhaus vorgelegt werden. Dadurch sind auch langfristige Lösungen im Blick.

Das Berliner System des Case und Care Managements wirkt dabei als eine Art Qualitätssicherung für die Versorgungsstrukturen des Personenkreises

versorgungsintensiver Kinder.

Case Management ermöglicht dabei die Entwicklung passgenauer individueller Versorgungssettings gemeinsam mit der Familie im Rahmen einer leistungsträgerneutralen und rechtskreisübergreifenden Versorgungskoordination. Sie bewirkt darüber hinaus, dass umfassende Informationen zum Versorgungssystem als Ganzes und zur Situation der Kinder und ihrer Familien zusammengetragen und zur Entwicklung struktureller Lösungsansätze herangezogen werden können. Diese können im Rahmen des strukturierten Care Management gebündelt und weitergeleitet werden. Dies kommt letztendlich allen betroffenen Familien mit einem chronisch kranken Kind zugute.

Kontaktieren Sie uns ...
Kindernetzwerk (knw)



Benita Eisenhardt
Referentin Projekte und Entwicklung
eisenhardt@kindernetzwerk.de
030-257 659 60



Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen
Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen

Implementierung der VK KiJu

Das Care Management zeigt Wirkung

- 2008-2016: Laut Rückmeldungen aus dem Versorgungssystem wird ein Teil der Familien mit versorgungsintensiven Kindern insbesondere in Krisensituationen durch das vorhandene Versorgungssystem nur unzureichend unterstützt.
- 2014: Die Kindernetzwerkstudie „Familie im Fokus“ verdeutlicht die Problemlagen der Familien.
- 2015: Eine Petition der Elternselbsthilfestrukturen fordert einen Lotsendienst in Form eines Case Managements für die Unterstützung einer sektorenübergreifende Versorgungskoordination.
- 2016: Die senatsgeförderte Expertise von Prof. Dr. Klie und Frau Bruker spricht sich klar für eine Verbesserung der Versorgungsstrukturen aus. Empfohlen wird eine Stärkung der Case und Care Management Strukturen für den Personenkreis.

knwverein

Die Implementierung der VK KiJu ist ein Beispiel für die Wirkung des Care Managements in Berlin.

Rückmeldungen aus dem Versorgungssystem

In den Jahren 2008 bis 2016 erreichten die Fachstelle MenschenKind zunehmend mehr Hinweise aus den verschiedensten Bereichen des Versorgungssystems. Beklagt wurde von Elternselbsthilfe, Sozialmedizinischer Nachsorge, Kinderintensivpflege, den klinischen Sozialpädiatrischen Zentren, Kinderhospiz- und Palliativdiensten und weiteren Akteuren, dass ein Großteil der Familien sich durch das vorhandene Versorgungssystem unzureichend unterstützt fühlte. Besonders in familiären und gesundheitlichen Krisensituationen erwiesen sich die bestehenden Strukturen zur Unterstützung der Versorgungssicherung als nicht ausreichend.

Zusätzlich verdeutlichte die Kindernetzwerkstudie „Familie im Fokus“ (2014) den Bedarf an einer sektorenübergreifenden Versorgungskoordination für Familien mit versorgungsintensiven Kindern.

Im Jahr 2015 griff die Elternselbsthilfe das Problem ebenfalls auf und initiierte eine Petition, in welcher sie einen Lotsendienst in Form eines Case Managements für Familien mit versorgungsintensiven Kindern in Berlin forderte.

Diese Petition wurde auf politischer Ebene und von der Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales wahrgenommen. Letztere beauftragte das Institut AGP

Sozialforschung an der Evangelischen Hochschule Freiburg unter der Leitung von Herrn Prof. Dr. Thomas Klie mit der Durchführung einer Studie, welche die bestehenden Strukturen der familiennahen Steuerung von Angeboten rekonstruiert und reflektiert. Festgestellt werden sollte, wie ergänzend zu den bestehenden Beratungs- und Unterstützungsangeboten ein Case Management für Familien mit versorgungsintensiven Kindern im Versorgungssystem implementiert werden kann, ohne Doppelstrukturen zu schaffen. Die Expertise erschien Januar 2016 und sprach sich klar für eine Verbesserung des Versorgungssystems aus. Nach eingehender Untersuchung des Berliner Versorgungssystems sprachen die Sozialexperten in ihrer Expertise zur „Versorgungskoordination bei Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern in Berlin“ die Empfehlung aus, die Case und Care Managementstrukturen für den Personenkreis in Berlin zu stärken. => Die neue Studie des UKE, FamBer, bestätigt diesen Bedarf des Personenkreises auch für das Bundesgebiet.

Das Wahljahr 2016



Politik für versorgungsintensive Kinder

- Mai-Dez. 2016: Eine interdisziplinär besetzte Arbeitsgruppe entwickelt unter wissenschaftlicher Leitung die Konzeption für eine ergänzende Versorgungskoordination. Konzept und Qualitätsstandards werden im Dez. 2016 durch ein Expertenhearing geprüft.
- Juli 2016: Über 100 Berliner Teilnehmende aus unterschiedlichen Fachbereichen und der Selbsthilfe diskutieren über den spezifischen Unterstützungsbedarf von Familien mit versorgungsintensiven Kindern im Rahmen der Fachtagung „Pflegebedürftige Kinder bestens versorgt“.
- Koalitionsvertrag: „Die Koalition wird die Unterstützungsstrukturen für Familien mit pflegebedürftigen und chronisch kranken Kindern verbessern (SPD, Die LINKE & Bündnis 90/Die Grünen 2016).“

knwverein

Das Wahljahr 2016 war entscheidend für die Implementierung der neuen Versorgungsstruktur.

Den politischen Entscheidungsträger konnten im Wahljahr 2016 die Dringlichkeit des Handlungsbedarfs verdeutlicht werden. In die Koalitionsvereinbarung zwischen Sozialdemokratischer Partei Deutschlands (SPD) Landesverband Berlin und DIE LINKE Landesverband Berlin und BÜNDNIS 90/ Die Grünen Landesverband Berlin für die Legislaturperiode 2016-2021 wurde daher folgender Passus aufgenommen: „Die Koalition wird die Unterstützungsstrukturen für Familien mit pflegebedürftigen und chronisch kranken Kindern verbessern (SPD, Die LINKE & Bündnis 90/Die Grünen 2016).“

In den anschließenden Haushaltsverhandlungen wurden auf Grundlage der Expertise von Prof. Dr. Klie und Frau Bruker und den Ergebnissen der AG VK KiJu Mittel für die Stärkung des Care Managements sowie für die Implementierung eines Case Managements für Familien mit versorgungsintensiven Kindern eingestellt. Auf dieser Grundlage konnte die Finanzierung des Modellvorhabens „Versorgungskoordination für Familien mit versorgungsintensiven Kindern und Jugendlichen (VK KiJu)“ ab dem Jahr 2018 durch den Berliner Landeshaushalt realisiert werden.

Gemäß den konzeptionellen Überlegungen der wissenschaftlichen AG wurde ergänzend zum Modellvorhaben VK KiJu ein Fachbeirat Care Management für versorgungsintensive Kinder und Jugendliche geschaffen, welcher die

Rückmeldungen aus dem Case Management VK KiJu und aus dem Care Management der Fachstelle MenschenKind aufgreifen und bearbeiten soll. Eine Stärkung des Care Managements im Bereich der Jugendhilfe wurde durch die Schaffung der Fachstelle Care Management realisiert, welche auch Geschäftsstelle des Fachbeirats ist und mit der Fachstelle MenschenKind kooperiert.

Die Hilfen in der Familie zusammenführen

- Die VK KiJu ist ein spezifisches Case Management für versorgungsintensive Berliner Kinder in Krisensituationen
- Sie soll das bereits bestehende regelhafte Angebot an Fallmanagement der sozialmed. Nachsorge, der Eingliederungshilfe und der Pflegestützpunkte ergänzen.
- Sie ist dann wirksam, wenn ein gut aufeinander abgestimmtes Vorgehen notwendig ist, um Unter- oder Fehlversorgungen des Kindes sowie Belastungssituationen in der Familie zu mindern oder zu vermeiden.



Weitere Informationen unter:

www.kinderversorgungsnetz-berlin.de/vk-kiju

knwverein

Das Berliner Modellvorhaben VK KiJu, die Versorgungskoordination für Kinder und Jugendliche, hat 2018 die ersten Familien aufgenommen.

Dabei handelt es sich um ein spezifisches Case Management für versorgungsintensive Kinder in gesundheitlichen Krisensituationen. An dieser Stelle soll nur kurz auf das Modellvorhaben eingegangen werden. Wer sich dafür interessiert kann die Berichte dieser mittlerweile in den Regelbetrieb gegangenen Struktur lesen (<https://kinderversorgungsnetz-berlin.de/vk-kiju-versorgungskoordination-fuer-versorgungsintensive-kinder-und-jugendliche>).

Für heute ist nur relevant, dass die Familien mit einem intensivpflegebedürftigen Kind durch die VK KiJu in Krisensituationen eine konkrete Unterstützung der Versorgungskoordination erhalten. Diese verfügt über spezifisches Fachwissen rund um den Personenkreis und über die unterschiedlichen sozialrechtlichen Ansprüche (SGB´s V, VII, VIII, IX, XI, XII), sie hat umfassende Kenntnisse zu den Berliner Versorgungsstrukturen und ist mit diesen eng vernetzt, arbeitet rechtskreisübergreifend und nach den Qualitätsstandards der DGCC, ist anbieter- und kostenträgerneutral angelegt und ist nur den Familien verpflichtet. Die Case Manager:innen begleiten zum Arzt, organisieren einen Pflegedienst, helfen bei der Suche nach einem spezialisierten Therapeuten, oder suchen eine passende Kita. Dafür sind sie mit den unterschiedlichsten Hilfen vernetzt.

Case Management bezeichnet dabei eine bedarfsorientierte Steuerung einer Fallsituation zur Bewältigung einer personenbezogenen Problematik.

Berliner CM-Strukturen

Gemeinsam Schnittstellen überwinden



knwverein

Insgesamt steht in Berlin jetzt eine gut durchdachte Unterstützungsstruktur zur Verfügung, die sowohl „schnelle“ Hilfe für die Familien bietet, als auch langfristige Lösungsansätze für systemrelevante Problemlagen verfolgt.

Die Methode Case und Care Management ermöglicht dabei die Entwicklung passgenauer individueller Versorgungssettings gemeinsam mit der Familie im Rahmen einer leistungsträgerneutralen und rechtskreisübergreifenden Versorgungskoordination. Sie bewirkt darüber hinaus, dass umfassende Informationen zum Versorgungssystem als Ganzes und zur Situation der Kinder und ihrer Familien zusammengetragen und zur Entwicklung struktureller Lösungsansätze herangezogen werden können. Durch die strukturierte Netzwerkarbeit der Fachstelle MenschenKind werden diese Informationen gebündelt, ausgewertet und weitergeleitet. Dies kommt letztendlich allen betroffenen Familien zugute.

Strukturell bedingte Problemlagen für die derzeit Lösungen gesucht werden:

- Die fehlende med.-pflegerische Versorgung in Kita und Schule
- Das Fehlen von kindgerechten entlastenden Angeboten wie Kurzzeitpflege und niedrigschwellige Betreuungsangebote
- Das Fehlen von „stationären“ Wohnformen für intensivpflichtige Kinder und Jugendliche, die eine pädagogische Grundausrichtung haben, aber gleichzeitig die Intensivpflege decken

Forschungslage

Kaum Studien zum Personenkreis



Insgesamt ist die Forschungslage zur Anzahl und Situation der Kinder und ihrer Familien noch sehr dürftig. Studien beziehen sich in der Regel auf lebensverkürzend erkrankte, pflegebedürftige oder chronisch kranke Kinder. Auswahl an Quellen:

- Kofahl/Nickel (2021) „Expertise zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind“
- Moeller-Bruker (2019) „Sorge für Kinder, die sterben müssen. Über lebensverkürzend erkrankte Kinder und ihre Familien.“
- Klie/Bruker (2016) „Versorgungskoordination bei Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern in Berlin“
- Bachmann (2014) „Die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder“
- Kofahl/Lüdecke (2014) „Familie im Fokus. Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland.“
- Büker (2010) „Leben mit einem behinderten Kind. Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf.“

knwverein

Insgesamt ist die Forschungslage zur Anzahl und Situation der Kinder und ihrer Familien noch sehr dürftig.

Nur wenige Studien haben sich bisher explizit mit dem Personenkreis von Kindern mit chronischen Gesundheitsstörungen und ihren Auswirkungen auf das Leben der Kinder und ihrer Familien befasst. Zu Intensivpflegebedürftigen Kindern gibt es kaum Erkenntnisse, die über medizinische oder pflegerische Aspekte hinausgehen. Studien beziehen sich in der Regel auf lebensverkürzend erkrankte, pflegebedürftige oder chronisch kranke Kinder:

Vorhandene Forschung:

- „Familie im Fokus. Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland.“ Kofahl / Lüdecke 2014
- „Versorgungskoordination bei Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern in Berlin“ Klie/Bruker 2016
- „Die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder“ Bachmann 2014
- „Leben mit einem behinderten Kind. Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf.“ Büker 2010
- Zernikow, B. (Ed.). (2008). Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Heidelberg.
- KiGGS-Basiserhebung und Folgende. Robert-Koch-Institut 2003-2017
- Backhaus, J. / Büker, C. / Freese, C. / Makowsky, K. / Mertin, M. / Pust, T. /

Latteck, Ä.-D. (2017): Fallmanagement in hochkomplexen Pflegesituationen. In: Evers, T. / Helmbold, A. / Latteck, Ä.-D. / Störkel, F. (Hrsg.): Lehr-Lern-Konzepte zur klinischen Kompetenzentwicklung. Best-Practice-Beispiele aus den Modellstudiengängen NRW. Opladen: Budrich, S. 131 - 156