

AGP Sozialforschung
Im FIVE e.V.
An der Ev. Hochschule Freiburg



AGP

Sozialforschung
Social Research

Versorgungskoordination bei Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern in Berlin

Expertise

Freiburg, den 11. Januar 2016

Prof. Dr. Thomas Klie, Christine Bruker

1 Inhalt

| | | |
|-----|---|----|
| 1 | Inhalt | 3 |
| 2 | Einführung | 4 |
| 3 | Methodische Umsetzung | 5 |
| 4 | Schwere Erkrankungen in der Kindheit | 7 |
| 5 | Wissensbestände zur familiennahen Koordination von Hilfen | 10 |
| 5.1 | Versorgungskoordination: aktuelle Lage | 10 |
| 5.2 | Modelle und Perspektiven | 12 |
| 5.3 | Am Standort Berlin | 14 |
| 6 | Die Ergebnisse im Einzelnen | 14 |
| 6.1 | Vielzahl beteiligter Institutionen | 14 |
| 6.2 | Einschätzung der Expert/innen | 16 |
| 6.3 | Schriftliche Befragung | 17 |
| 6.4 | Sozialrecht | 21 |
| 6.5 | Thesenworkshop | 25 |
| 7 | Empfehlungen | 29 |
| 8 | Literatur | 34 |
| 9 | Anlagen | 37 |
| 9.1 | Projektinformation | 37 |
| 9.2 | Thesenworkshop: Metaplanwände mit Diskussionsinhalten | 39 |

2 Einführung

Die Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales Berlin und weitere, zentrale Akteure nehmen die Versorgungssituation von schwer und lebenszeitverkürzt erkrankten Kindern und ihren Familien zunehmend als relevantes Thema wahr und in die politische Agenda der Hauptstadt auf. Vor dem Hintergrund fragmentierter Versorgungssysteme in den Bereichen medizinischer, pflegerischer und psychosozialer Unterstützung kann eine systematische und adäquate Koordination von Versorgungsangeboten einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, betroffenen Familien Versorgungssicherheit zu gewährleisten. Seit Jahren sind in Berlin verschiedene Akteure (Pflegestützpunkte, Sozialmedizinische Nachsorge, Sozialpädiatrische Zentren, SAPV-Team für Kinder und Jugendliche etc.) mit unterschiedlichen Aufträgen, Rollen und Handlungsspielräumen damit befasst, Bedarfe und Bedürfnisse familiennah zu koordinieren. Können sie durch ihre Unterstützung bereits heute einen wichtigen Beitrag zur Versorgung betroffener Familien leisten, so bleiben manche Bedürfnisse von Familien jedoch (noch) unberücksichtigt.

Die Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales fördert von Juli bis November 2015 die Studie „Versorgungskoordination bei Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern“ des Humanistischen Verbandes Deutschland, Landesverband Berlin-Brandenburg. Beauftragtes Institut ist AGP Sozialforschung an der Evangelischen Hochschule Freiburg unter der Leitung von Herrn Prof. Dr. Thomas Klie. In dieser Studie werden die bestehenden Strukturen der familiennahen Steuerung von Angeboten rekonstruiert und reflektiert. In welchen Situationen wird die Koordinationsfunktion eingelöst, in welchen nicht? Welche Akteure sind in die Versorgungssteuerung eingebunden – und das mit welchen Qualifikationen? Inwieweit lassen sich Handlungsbedarfe und Perspektiven für eine Weiterentwicklung ausmachen?

Ausgangspunkt der Studie bilden u.a. Akteure der Hospizarbeit und Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche am Standort Berlin. Zu Beginn der Forschungsarbeit ist eine Klärung der Zielgruppe ausgeblieben. Auf welche Gruppe von jungen Menschen beziehen sich die Untersuchungen und die in Aussicht gestellten Leistungserweiterungen konkret - lebensverkürzend erkrankte Kinder, „Intensivkinder“, pflegebedürftige Kinder i.S.d. SGB XI, behinderte Kinder i.S.d. SGB IX u.a.? Die ausgebliebene Klärung führte zu symptomatischen Konfliktlinien, die v.a. im Thesenworkshop zum Tragen kamen. Die Konflikte verdeutlichten und bestätigten noch einmal, wie herausforderungsvoll es ist, die Personengruppe mit und in ihrer Heterogenität zu betrachten.

Das Thema Versorgungskoordination stellt die Frage nach Versorgungskonzepten, die in intelligenter Weise Angebote, Kommunikationslinien und regionale Akteure verflechten. In medizinischen Diskursen wird zumeist die Begrifflichkeit „Versorgungs-

koordination“ bzw. „Versorgungsmanagement“ gem. §11 SGB V herangezogen; Selbsthilfeorganisationen wie bspw. das Kindernetzwerk sprechen eher von „Versorgungslotsen“. Versorgungscoordination steht zudem in engem Zusammenhang mit den Themen Case und Care Management. In vielen Fällen wird die Pilotfunktion von Akteuren in den Hilfesystemen bzw. von Eltern selbst übernommen und das gelingt häufig gut. Daneben gibt es Familien, die sich mit hoch *komplexen Problemlagen* konfrontiert sehen. Hierauf kann Case Management eine Antwort sein. „Case Management ist eine Verfahrensweise in Humandiensten und ihrer Organisation zu dem Zweck, bedarfsentsprechend im Einzelfall eine nötige Unterstützung, Behandlung, Begleitung, Förderung und Versorgung von Menschen angemessen zu bewerkstelligen. Der Handlungsansatz ist zugleich ein Programm, nach dem Leistungsprozesse in einem System der Versorgung und in einzelnen Bereichen des Sozial- und Gesundheitswesens effektiv und effizient gesteuert werden“ (DGCC in Monzer 2013: 1).

3 Methodische Umsetzung

Die Studie nimmt die Einschätzungen von den professionellen Akteuren vor Ort, von betroffenen Familien und ergänzende Wissensbestände auf und verschränkt diese mit der fachlich-wissenschaftlichen Expertise von AGP Sozialforschung. Ihr liegt ein multimethodisches Forschungsdesign zugrunde, das quantitativ-standardisierte Methoden (schriftliche Befragung) mit qualitativen Instrumenten (Interviews) sowie dialogischen Formaten (Workshop) verbindet.

Zu Projektbeginn wurde eine Literaturanalyse durchgeführt. Dabei wurde das Ziel verfolgt, die Wissensbestände (deutschlandweit und in Modellregionen) zur familiennahen Steuerung von Angeboten und Hilfen in den betreffenden Familien systematisch zu erschließen, um diese in Beziehung zu den Ergebnissen der Studie „Versorgungscoordination bei Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern in Berlin“ zu stellen.

Im Zeitraum 14. bis 21. Juli 2015 wurden insgesamt fünf Expert/innen-Interviews durchgeführt. Es handelte sich um strukturierte Gespräche mit den folgenden Personen:

| Interviewpartner/in | Informationen | Gesprächsdauer |
|-------------------------|--|----------------|
| Frau Groth | Betroffene Mutter; Erste Vorsitzende KinderPflegerNetzwerk | 60 min |
| Frau Kriependorf | Gruppenleitung im Fallmanagement der Eingliederungshilfe: Berlin Mitte | 63 min |
| Herr Dr. Himpel | Ärztliche Leitung Kinder- und Jugendambulanz/ Sozialpädiatrisches Zentrum Lichterfelde | 55 min |
| Frau Neubert | „Kinderbeauftragte“, Pflegestützpunkt Berlin Mitte | 58 min |
| Frau Fiedler | Sozialmedizinische Nachsorge, Björn-Schulz-Stiftung | 48 min |

Tabelle 1: Expert/innen-Interviews

Im Vorab der Interviews erhielten alle Partner/innen das Informationsschreiben zum Projekt (s. Anlage). Fragen wurden telefonisch geklärt. Vor den Gesprächen wurde sowohl das Verständnis von „Versorgungskoordination“ als auch die Zielgruppe abgestimmt.

Ausgewählte Akteure der Versorgungskoordination wurden im Oktober 2015 schriftlich befragt. Der Fragebogen wurde an insgesamt 42 Institutionen (Gruppen, Dienste und Einrichtungen) gesendet. Je ein Viertel der Befragten wurden von Akteuren der Selbsthilfe, Medizin, Pflege und von sonstigen Bereichen (Hospizarbeit, Servicestelle Rehabilitation, Fallmanagement Eingliederungshilfe etc.) repräsentiert. Insgesamt wurden 26 Fragebögen bearbeitet, der Rücklauf betrug somit 62%.

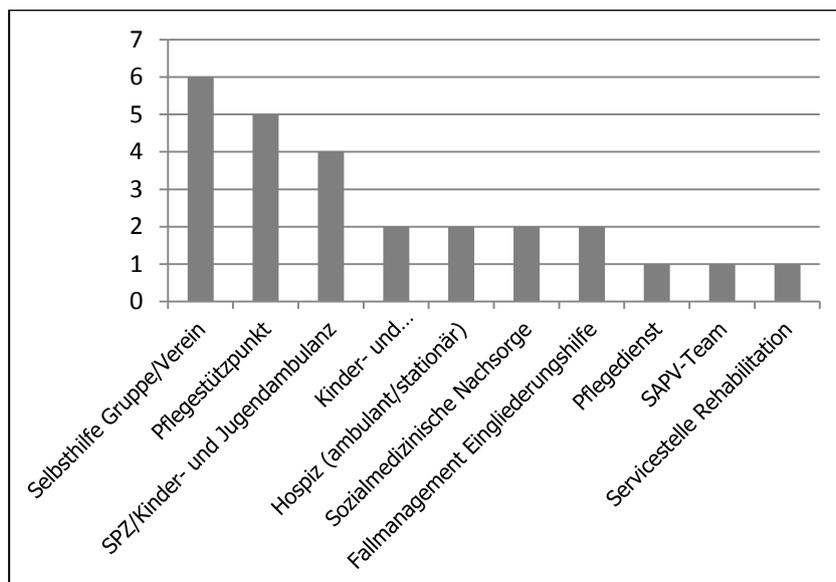


Abbildung 1: Beteiligung an Fragebogen-Erhebung, nach Akteursgruppen

In der Darstellung und Reflexion der sozialrechtlichen Rahmenbedingungen wurden die jeweiligen Handlungsspielräume und Aufträge im Sozialrecht (Sozialhilferecht, Recht der Kranken- und Pflegekassen etc.) – u.a. mit Bezug zu Case und Case Management-Strukturen – systematisiert.

Am 04. November 2015 fand in Berlin ein Workshop zum Projekt statt. Es wurden zu gleichen Teilen Vertreter/innen der Bereiche Selbsthilfe, Leistungsträger, Gesundheitsversorgung, Pflege und sonstige Versorgungsangebote (Hospiz etc.) eingeladen. Mehr als 30 Personen sind der Einladung gefolgt. Grundlage des Workshops bildeten vorläufige Ergebnisse, die sich wesentlich auf die schriftliche Befragung sowie die Interviews bezogen. Mithilfe von Thesen mit Widerspruchsgehalt gekennzeichnet waren, konnte die bestehende Versorgungslage in Berlin differenziert beraten und diskutiert und Perspektiven antizipiert werden.

4 Schwere Erkrankungen in der Kindheit

Gesundheitliche Beeinträchtigungen von Kindern sind vor allem im Vergleich zu Erkrankungen Erwachsener ausgesprochen heterogen (Scheidt-Nave et al. 2007: 750). Dabei werden schwer erkrankte Kinder inmitten ihrer Lebenswirklichkeit je nach (professioneller) Perspektive unterschiedlich benannt bzw. klassifiziert:

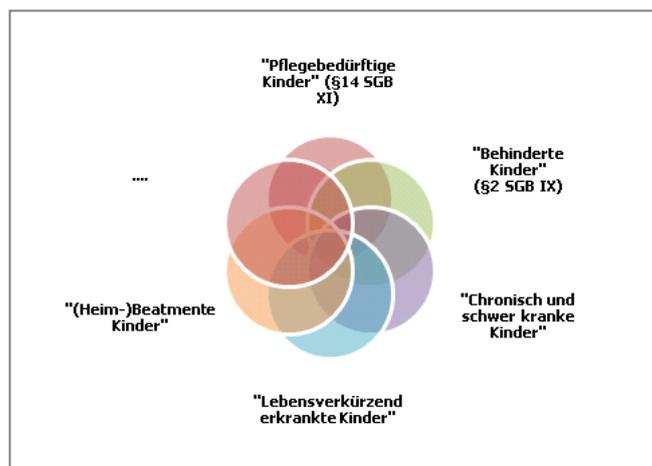


Abbildung 2: Zielgruppen

Pflegebedürftigkeit, Behinderung bzw. Beeinträchtigung oder auch sogenannte lebensverkürzende Erkrankungen bilden die Merkmale und Sichtweisen, die auf je unterschiedliche Versorgungssysteme, Identifikationsräume und statistische Daten verweisen. Zur Annäherung an die Anzahl schwer und lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher in Berlin werden die o.g. Referenzsysteme berücksichtigt. Daten der „Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland“ (KiGGS) werden ebenso referiert wie statistische Daten zur Pflegebedürftigkeit in Deutschland sowie britische Raten zur Prävalenz lebenslimitierender Erkrankungen im Kindesalter.

Gesundheitliche Beeinträchtigungen und Behinderung

Die KiGGS-Studie verfolgte das Ziel, repräsentative Daten zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen im Alter von 0 bis 17 Jahren zu generieren. Die Datenerhebung erfolgte in den Jahren 2003 bis 2006 und sie generierte den bislang differenziertesten Datensatz zur Gesundheit von Kindern in Deutschland. Aufgrund der Stichprobenanlage und der hohen Teilnahmebereitschaft ist von einer Repräsentativität der Daten auszugehen. Als Kriterien für gesundheitliche Beeinträchtigungen wurden festgelegt:

- eine amtlich festgestellte Behinderung und/oder
- dauerhafte Unterstützungsbedarfe bzw. Einschränkungen, die durch Krankheiten oder Verhaltensauffälligkeiten erwirkt wurden.

Laut Angaben der KiGGS-Studie weisen 2% der Kinder im Alter von 0 bis 17 Jahren eine amtlich anerkannte Behinderung auf. Insgesamt 8% leben (ohne amtlich anerkannte Behinderung) mit dauerhaften Einschränkungen aufgrund von Erkrankungen oder Verhaltensauffälligkeiten (vgl. Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2013: 52). Geht man davon aus, dass die bundesweite Situation sich auch in Berlin abbildet, leben dort näherungsweise 48.000 Kinder (0 bis 17 Jahre) mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen bzw. etwa 9.600 Kinder mit einer anerkannten Behinderung.¹

Die sogenannte Schwerbehindertenstatistik gibt Auskunft über die Anzahl von Menschen, bei denen gem. §2 SGB IX ein Grad der Behinderung ≥ 50 anerkannt wurde. In Berlin lebten im Dezember 2011 ca. 6.550 Kinder (0 bis 17 Jahre) mit einer amtlich anerkannten Schwerbehinderung.

Pflegebedürftige Kinder

In Deutschland wohnten im Dezember 2013 insgesamt etwa 2,6 Mio. Menschen, die pflegebedürftig im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes (§14 SGB XI) sind, darunter ca. 73.850 Kinder im Alter von 0 bis 15 Jahren (Statistisches Bundesamt 2015: 9). Die Angaben ergeben eine Pflegequote von 0,7%. Wird die Quote auf Berlin übertragen, lässt sich eine Gesamtzahl von ca. 3.000 Kindern im Alter von 0 bis 15 Jahren ermitteln, die pflegebedürftig i.S.d. Pflegeversicherung sind.²

¹ Anmerkung: Die Angaben sind gerundet und beziehen sich auf unterschiedliche Zeitpunkte. Sie können daher lediglich als Richtwerte dienen.

² Anmerkung: Die Angaben sind gerundet und beziehen sich auf unterschiedliche Erhebungszeitpunkte. Sie können daher lediglich als Richtwerte dienen.

Lebenslimitierend erkrankte Kinder und Jugendliche

In Berlin leben ca. 536.000 Kinder und Jugendliche im Alter von 0 bis 19 Jahren (Referenzjahr 2011, Statistische Ämter des Bundes und der Länder 2013, eigene Berechnungen). Das sind 15,3% der ansässigen Gesamtbevölkerung.³

Im Rahmen einer Langzeitstudie (2002 bis 2010) in Großbritannien wurden Datensätze der „Hospital Episode Statistics“ ausgewertet. Das Ziel war, die Prävalenzrate von lebenslimitierenden Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter (0 bis 19 Jahre) zu ermitteln. Es wird nach Fraser et al. (2012) von einer Prävalenz von 32 auf 10.000 Kinder und Jugendliche im Alter von 0 bis 19 Jahre ausgegangen (vgl. Fraser et al. 2012).

Es ist zu erwarten, dass die epidemiologischen Befunde in Deutschland bzw. in Berlin denen in Großbritannien weitestgehend entsprechen. Geht man davon aus, dass in Berlin 32 auf 10.000 Kinder und Jugendliche (0 bis 19 Jahre) lebensverkürzend oder lebensbedrohlich erkrankt sind, dann sind dies insgesamt ca. 1.700 Kinder und Jugendliche (0 bis 19 Jahre) (vgl. ebd., eigene Berechnungen). Die Prävalenz lebenslimitierender Erkrankungen bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen zwischen 19 und 27 Jahren ist nicht bekannt.

Prognostische Hinweise

Entgegen weitläufig verbreiteter Annahmen, dass im Kontext demografischer Entwicklungen und begrenzter Geburtenraten in Deutschland sowie medizinischer Fortschritte die Anzahl (schwer) erkrankter Kinder und Jugendlicher in Deutschland rückläufig sein müsste, lassen sich empirisch mehrere Hinweise für gegenteilige Entwicklungen ausmachen: Die aktuelle Pflegestatistik weist in der Gruppe der 0- bis 15-Jährigen im Vergleich zum Jahr 2011 einen Zuwachs von 9% aus. Das sind ca. 6.100 (i.S.d. SGB XI) pflegebedürftige Kinder mehr als im Jahr 2011.⁴ Bei der Gruppe der lebensverkürzend und lebensbedrohlich erkrankten Kinder signalisieren britische Ergebnisse, dass die Prävalenz lebenslimitierender Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter kontinuierlich zunimmt. Im Erhebungszeitraum von zehn Jahren war ein Zuwachs von 25 auf 32 Fälle pro 10.000 zu verzeichnen. Der deutlichste Anstieg war bei den 16- bis 19-Jährigen zu erkennen (Zuwachs von 44,8%). Es ist anzunehmen, dass zwischen der Situation in Großbritannien und Deutschland bzw. Berlin keine einschlägigen Unterschiede bestehen. Die steigende Prävalenz in dieser Altersgruppe verweist auf eine Zunahme der Überlebenschancen trotz schwerer Erkrankung (vgl. Fraser et al. 2012: 926). Im Allgemeinen steigt in Deutschland die Lebenserwartung

³ Der Anteil von Kindern und Jugendlichen (0 bis 19 Jahre) in Berlin liegt somit deutlich unter dem Bundesdurchschnitt von 17,2%.

⁴ Die Anzahl der unter 15-Jährigen, die als „Pflegebedürftige, die vollstationär in Heimen“ leben, ausgewiesen ist, hat sich von 140 auf 375 im Jahr 2013 mehr als verdoppelt.

schwer erkrankter Kinder aufgrund von neuen Behandlungsverfahren und Fördermöglichkeiten (Thyen und Perrin 2000: 351).

Es verschieben sich zudem die Versorgungsbedarfe der betreffenden Kinder: Bei einer wachsenden Gruppe von Kindern und Jugendlichen werden – auch in der eigenen Häuslichkeit – die vitalen Körperfunktionen durch medizinisch-technische Geräte (bspw. häusliche Beatmung, parenterale und intravenöse Ernährung, Stomaversorgung, Monitoring etc.) unterstützt. Es bildet sich dadurch eine Personengruppe mit langfristigen, komplexen und technikintensiven Versorgungsverläufen (Thyen und Perrin 2000: 351).

5 Wissensbestände zur familiennahen Koordination von Hilfen

In Deutschland liegen nur begrenzt Erfahrungen zur Koordination und Vernetzung von Hilfen für schwer erkrankte Kinder vor. Eine im Auftrag des GKV-Spitzenverbandes regional durchgeführte Studie mit der Zielgruppe pflegebedürftiger Kinder gibt erste wichtige Hinweise für konzeptionelle und strukturelle Potenziale zur Verbesserung der Versorgung durch beratende und koordinierende Unterstützung für die betreffenden Familien im Allgemeinen. An der Schnittstelle der klinischen und häuslichen Versorgung ist das „Augsburger Modell“ verortet, aus dem die Sozialmedizinische Nachsorge als Leistung der familienorientierten Nachsorge auf Case Management-Grundlage hervorging und die Potenziale und Inhalte von Case Management in der pädiatrischen Versorgung mit Aufmerksamkeit versah (vgl. Porz 2003).

Diese Initiativen mit Vorbildcharakter haben sich vor dem Hintergrund (zumeist) prekärer Versorgungslagen im Bereich koordinierender und beratender Unterstützung entwickelt. Entsprechende Hinweise lassen sich empirisch in unterschiedlichen Kontexten (Pflege, Behinderung, Medizin etc.) finden. Diese werden im Folgenden dargestellt (Abschnitt 5.1). Im Anschluss wird die o.g. Studie zur Vernetzung bei Hilfen für pflegebedürftige Kindern entfaltet. Hier lassen sich interessante Anchlüsse für die Berliner Entwicklungen finden (Abschnitt 5.2).

5.1 Versorgungskoordination: aktuelle Lage

Es besteht weitestgehend Konsens, dass es für Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern beratender und koordinierender Unterstützung bedarf. So wird bspw. in den IMPaCCT-Standards der pädiatrischen Palliativversorgung in Europa die Versorgungskoordination als wesentliches Element der Versorgung benannt (Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents der European Association of Palliative Care 2007).

Die sogenannte Kindernetzwerk-Studie zur Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland, die vom Institut für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf in Zusammenarbeit mit dem Kindernetzwerk durchgeführt wurde, thematisierte u.a. die Beratung und Koordination von Versorgungsangeboten für betroffene Familien. Knapp 1.600 Familien haben sich bundesweit an der Studie beteiligt. Obwohl die Daten keinen Anspruch auf Repräsentativität erheben können, handelt es sich dennoch um eine umfangreiche Datenmenge, die wichtige Trends und Tendenzen aufzuzeigen vermag. Der Zugang zu den befragten Familien erfolgte primär über Selbsthilfe-Initiativen.

Die Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie verweisen in eindeutiger Weise auf massive Defizite in den Beratungs- und Informationsstrukturen: Zwei Drittel der befragten Familien äußerten sich unzufrieden mit den Informations- und Beratungsangeboten. Nur die Hälfte der Familien wurde nach Einschätzung der Befragten früh genug über die Krankheit des Kindes und die entsprechenden Folgen informiert (Kofahl und Lüdecke 2014: 14ff.). Hinsichtlich politischer Konsequenzen heißt es u.a. „Wie bereits in der Umfrage 2004 vermisst die überwiegende Mehrzahl der betroffenen Eltern auch heute einen *verlässlichen und kundigen Lotsen*, der die Familien durch den schier undurchdringlichen Gesundheitsdschungel führt“ (Kofahl und Lüdecke 2014: 33). Es wird der Vorschlag *einer* zuständigen Anlaufstelle eingebracht, die Beratung und Koordination bündelt. Bereits im Jahr 2012 wurde im 2. Berliner Appell des Kindernetzwerkes die Etablierung von Lotsen gefordert, die erkrankte Kinder und ihre Familien durch die Systeme der Sozialen Sicherung begleiten.

Die Bertelsmann Stiftung hat im Jahr 2008 die Studie „Ermittlung von Bürokratie-Zeit-Kosten von Bürgern mit Hilfe des Standard-Kosten-Modells“ in Auftrag gegeben. Am Beispiel einer Mutter eines 7-Jährigen Kindes, eines ehrenamtlichen Vorsitzenden eines Fußballvereins und einer Frau, die die rechtliche Betreuung ihres Vaters übernommen hat, werden die Zeitaufwände für die anfallenden Verwaltungstätigkeiten rekonstruiert. Die Analyse lässt einen massiven zeitlichen und finanziellen Aufwand der Mutter erkennen, die für ihren schwerbehinderten Sohn Sorge trägt. Bis zu 23 Informationspflichten hat sie gegenüber verschiedenen Behörden und Institutionen zu erfüllen. Zwei Belastungsfaktoren werden hervorgehoben: „...das Fehlen wichtiger Informationen und kompetenter Anlaufstellen in der Nähe einerseits, andererseits gesetzliche Regelungen, die der jeweiligen besonderen Lage ‚bürgerfreundlich‘ gerecht werden“ (Frick 2008: 6). 1,4 Mio. Stunden, so die Ergebnisse, werden in Deutschland jährlich von Eltern schwerbehinderter Kinder investiert, um Informationen zur Versorgung des behinderten Kindes zu erschließen. Die Gemeinsamen Service-Stellen der Rehabilitationsträger zeigten (noch immer) kaum Wirkung. Die Ergebnisse wurden vom Bundesverband für körperlich- und mehrfachbehinderte Menschen zum Anlass

und zur Grundlage für die sogenannte Norderstedter Erklärung zur Bürokratie in Familien mit behinderten Kindern genommen, die vielfältige Maßnahmen zur Verbesserung der Informationslage lanciert (vgl. Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. 2009).

In der aus Perspektive von Akteuren der Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen in bundesweit 16 Modellregionen durchgeführte Studie „Modellvorhaben Wege der Unterstützung von Familien mit behinderten Kindern“ (Laufzeit: 1998 bis 2001) lautet es in der Conclusio u.a.: „Mit wenigen Ausnahmen stellten sich für alle Regionen vorrangig folgende Aufgaben: Verbesserung der Informationslage und der Beratungsangebote; Verbesserung der Kooperation innerhalb des Angebotssystems der Behindertenhilfe; Vernetzung mit anderen auf Familien und Kinder bezogenen Hilfsstrukturen (Kinder- und Jugendhilfe, regionale Schul- und Familienpolitik; Selbsthilfeaktivitäten und freiwilliges bürgerschaftliches Engagement)“ (Thimm und Wachtel 2003: 241). Auch Engelbert verweist auf die Notwendigkeit koordinierender und beratender Unterstützung und thematisiert Zugangs- und Koordinationsprobleme (Engelbert 2003: 219ff.).

5.2 Modelle und Perspektiven

Im Jahr 2013 veröffentlichte der GKV-Spitzenverband die Ergebnisse des Projektes „Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder“. Es wurde im Kreis Warendorf (Nordrhein-Westfalen) von PariSozial Warendorf durchgeführt und vom Bielefelder Institut für Pflegewissenschaften wissenschaftlich begleitet. Das Projekt wendete sich an Familien mit pflegebedürftigen Kindern im Alter von 0 bis 17 Jahren. Gegenstand war die modellhafte Entwicklung, Erprobung und Evaluation eines flächendeckenden Case Management-Konzeptes zur Begleitung dieser Personengruppe mit dem Ziel, deren Versorgungs- und Lebenssituation zu verbessern (vgl. Gerwin et al. 2013: 18ff.). Folgende Ergebnisse sind für die Weiterentwicklung in Berlin erkenntnisreich:

Die Bedarfslagen, die von den betreffenden Familien vorgebracht wurden, wiesen eine große Heterogenität auf: Neben einer vergleichsweise großen Nachfrage nach allgemeinen Informationen zu Entlastungs- und Versorgungsangeboten bzw. Möglichkeiten und Grenzen von Leistungsansprüchen gab es eine (wesentlich kleinere) Gruppe von Personen, die sehr spezifische Fragen vorbrachten und vergleichsweise kurzfristig (bspw. in Entscheidungssituationen) auf beratende Unterstützung angewiesen waren. Beide Bedarfskonstellationen erforderten einen kurzzeitigen Support. In einer dritten Personengruppe hingegen bestand Bedarf an kontinuierlicher und umfassender Begleitung durch Case Management. Die unterschiedlichen Bedarfslagen erfordern ein abgestuftes Modell der Information und Beratung, Vermittlung und komplexer Begleitung.

Von den 345 im Landkreis lebenden pflegebedürftigen bzw. behinderten Kindern wurden im Zeitraum Januar 2008 bis Mai 2011 insgesamt 31 Kinder durch das Case

Management unterstützt, davon 24 Kinder, die pflegebedürftig i.S.d. Pflegeversicherung waren. Es wurden 7% der gem. §14 SGB XI pflegebedürftigen Kinder durch das Case Management-Angebot unterstützt (Wingenfeld et al. 2013: 109). Wingenfeld et al. gehen davon aus, dass 5% bis 10% der Familien mit pflegebedürftigen Kindern einen Bedarf an komplexem Case Management aufweisen, vor allem in Regionen, in denen ein hoher Anteil an Familien mit Migrationsgeschichte lebt, denn vor allem Sprachbarrieren und die Fremdartigkeit deutscher Verwaltungsstrukturen stellten Gründe für die Aufnahme in das Case Management dar.

Eher soziale als gesundheitliche Merkmale und Einflussgrößen machten eine Case Management-Unterstützung erforderlich: Neben den Merkmalen Migrationsgeschichte und Bildungssituation bildeten die Partnerschaft, Einkommen und Anzahl der Kinder wesentliche Kriterien bei der Entscheidung, welche Form der Begleitung angezeigt war. „Die Untersuchungsergebnisse bestätigen die [...] Erfahrung anderer Forschungsprojekte, dass Bedarf durch ein Missverhältnis zwischen Problemen und Anforderungen auf der einen und Ressourcen zu deren Bewältigung auf der anderen Seite entsteht“ (Wingenfeld et al. 2013: 111).

Die Case Management-Prozesse erstreckten sich durchschnittlich auf elf Monate mit einem mittleren Zeitbedarf von 68 Stunden. Zwei Drittel der Unterstützungsleistungen im Case Management betrafen die gesetzliche Kranken- und Pflegeversicherung. Fragen der Kinder- und Jugendhilfe nahmen 13%, der Sozialhilfe 12% des Arbeitsaufwandes in Anspruch. Nachrangig blieben Fragen zur Teilhabe und Rehabilitation von Menschen mit Behinderungen, Grundsicherung und Arbeitsförderung.

Das Case Management-Angebot wurde von den betreffenden Familien als auch den Partnern in den Netzwerkstrukturen vor Ort fast ausnahmslos als Zugewinn erlebt. Fallanalysen wiesen einen ausgesprochen hohen Zielerreichungsgrad bei den Familien aus.

Hinsichtlich der strukturellen Übertragbarkeit in andere Regionen kommt die wissenschaftliche Begleitung zu folgenden Schlussfolgerungen:

- Case Management ist auf vorhandene Kooperations- und Beratungsstrukturen angewiesen
- Die Begleitung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern erfordert eine spezielle Expertise. „Eine Spezialisierung ist nicht nur wünschenswert, sondern unbedingt erforderlich. Die Erkrankungen, Krankheitsfolgen, Funktionsbeeinträchtigungen, Therapieangebote [...] sind zu spezifisch, um sie beispielsweise von einer Seniorenberatungsstelle ‚mitbedienen‘ zu lassen“ (Wingenfeld et al. 2013: 113).
- In Anbetracht der vergleichsweise kleinen Personengruppe und der Sicherstellung der fachlichen Ressourcen bietet sich eher eine Zentralisierung eines Case Management-Angebotes an.

- Die Bedarfskonstellationen der betroffenen Familien erfordern in besonderer Weise, professionelle Standards sowie Case Management-Anforderungen sicherzustellen und nicht zu „verwässern“.
- Es braucht einen koordinierenden Akteur, der den Ausbau der Hilfestrukturen steuert (vgl. Wingenfeld et al. 2013: 113).

5.3 Am Standort Berlin

Am 26. November 2012 fand die Fachveranstaltung „Kinderhospizarbeit in Berlin: Quo vadis?“ statt. Mit der Veranstaltung wurde das Ziel verfolgt, die Versorgungslage in Berlin hinsichtlich der Angebotsstruktur sowie der Kooperationslinien zu diskutieren und Verbesserungspotenziale zu identifizieren. Grundlage bildeten die Ergebnisse einer von 08/2011 bis 12/2012 durchgeführten Studie (vgl. Klie et al. 2013, Klie und Bruker 2012). Die Ergebnisse wiesen u.a. wesentliche Defizite in der Vernetzung vor Ort auf: kaum regelmäßige, verbindliche Netzwerke sowie je nach Anbieter gestaltete Kooperationswege und einzelfallbezogene Koordinationsleistungen prägten die Landschaft. Bereits im November 2012 wurden als Versorgungslücken eine bei Bedarf umfassende Case Management-Struktur sowie sozialrechtliche Beratungsangebote zur Erschließung von Leistungen identifiziert (Klie und Bruker 2012: Folie 12). Die Ergebnisse wurden im Rahmen der Veranstaltung weitestgehend bestätigt. Diskutiert wurden zudem kulturelle Differenzen am Standort, die v.a. zwischen zivilgesellschaftlichen Akteuren und institutionalisierten Organisationen auszumachen waren. Am Ende der Veranstaltung stand die dringende Empfehlung, Vernetzungsstrukturen aufzubauen und die dialogischen Prozesse weiterzuführen.

6 Die Ergebnisse im Einzelnen

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der einzelnen Untersuchungsschritte und -bausteine vorgestellt. Auf die Übersicht relevanter Institutionen folgen die Ergebnisse der schriftlichen und mündlichen Befragungen. Mit sozialrechtlichen Aspekten und einer zusammenfassenden Darstellung der Diskussionsinhalte des Thesenworkshops schließt das Kapitel und leitet über in den Abschnitt der Empfehlungen.

6.1 Vielzahl beteiligter Institutionen

Es lässt sich eine Vielzahl an Institutionen und Akteuren identifizieren, denen am Standort Berlin ein (Teil-)Auftrag in der Beratung und familiennahen Steuerung von Hilfen bei Familien mit schwer bzw. lebensverkürzend erkrankten Kindern obliegt.⁵ Es

⁵ Abbildung 3 wurde auf Grundlage von Informationen der Fachstelle MenschenKind, der Expert/innen-Interviews sowie eigener Recherchen erstellt.

handelt sich um – (zumeist) aus der Selbsthilfe betroffener Eltern entstandene – Initiativen und Vereine sowie Institutionen aus den Hilfesystemen der Medizin, Pflege, Teilhabe, Kindheit und Schule sowie Hospizarbeit.

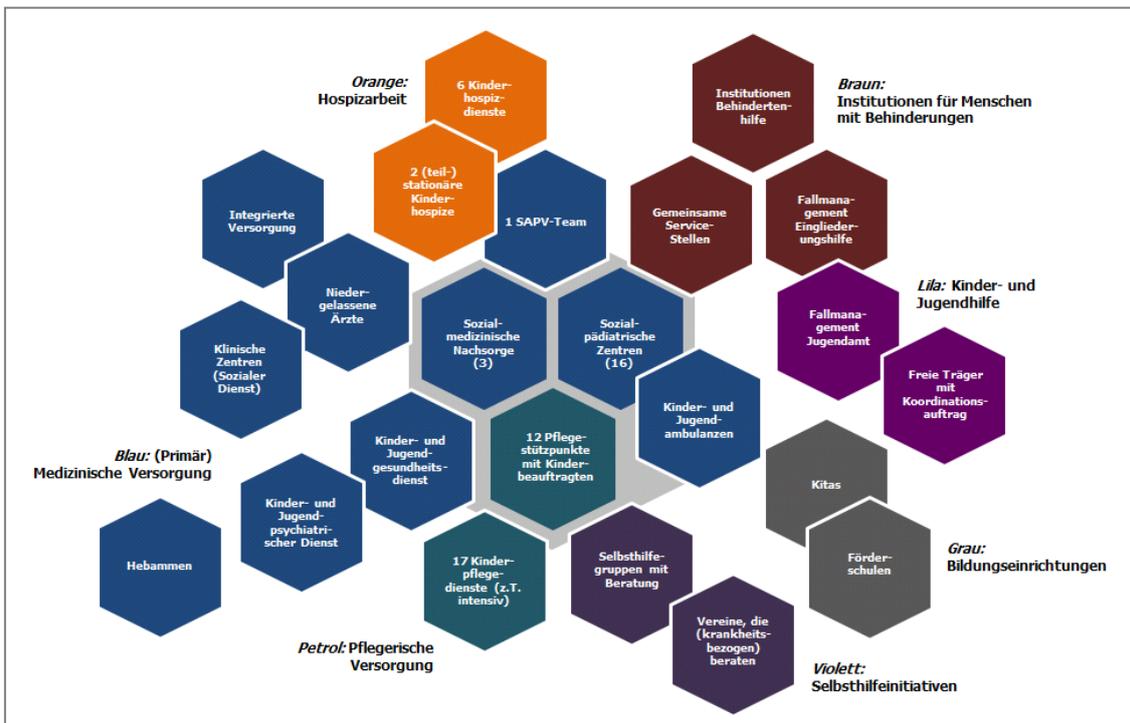


Abbildung 3: Übersicht Institutionen mit Beratungs-/Koordinationsauftrag

Ihr Auftrag kennt unterschiedliche Zugangsvoraussetzungen: Pflegebedürftigkeit, lebenslimitierende Erkrankung, Teilhabedefizite etc. Sie beziehen sich auf differente sozialrechtliche Grundlagen, die neben Sozialversicherungsleistungen (Kranken- und Pflegekassen) auch Leistungen der Sozialhilfe bzw. Kinder- und Jugendhilfe umfassen.

Weiterhin unterscheiden sich die Angebote hinsichtlich folgender Merkmale:

- Zielgruppe: erkranktes Kind vs. gesamte Familie
- Dauer: Punktuelle, kurzfristige vs. dauerhafte Unterstützung
- Inhalte: Information und Beratung vs. komplexes Case Management
- Trägerschaft: Leistungsträger, Leistungserbringer, selbstorganisierte Initiative

Auf Care Management-Ebene verantwortet die Fachstelle MenschenKind, angesiedelt beim Humanistischen Verband Deutschland, Landesverband Berlin-Brandenburg, für den Themenbereich Pflege die Weiterentwicklung der Versorgungslandschaft.

6.2 Einschätzung der Expert/innen

Unter den als Expert/innen befragten Personen besteht Konsens, dass in Berlin ausgesprochen viele Institutionen für die Beratung, Vermittlung und Koordination von Angeboten und Hilfen zuständig sind. Viele seien sehr bemüht. Frau Fiedler schildert: „Koordinatoren, Case Manager, Fallmanager gibt es ganz viele und alle wollen etwas Gutes tun. Die Frage ist aber, wer letztlich den Hut auf hat.“ Die Unübersichtlichkeit der Landschaft, so alle Expert/innen, stelle ein wesentliches Hindernis für eine gelingende Versorgungskoordination dar. Manche Angebote seien schlichtweg nicht bekannt. Das Hilfeangebot, das Familien zukomme, sei häufig personenabhängig; die Zugänge zufällig.

„Das Schlimme ist, dass es ganz oft dem Zufall überlassen bleibt, ob die Eltern einen guten Ansprechpartner finden oder nicht. Es gibt Eltern, die werden aus dem Krankenhaus entlassen und da ist nichts. [...] Wir hören immer wieder: ‚Wir sind seit Jahren unterwegs und wir kämpfen hier seit Jahren, aber irgendwie unterstützt uns niemand‘.“ (Frau Neubert)

Bei den generellen Beurteilungen lassen sich bemerkenswerte Diskrepanzen ausmachen: Nach Ansicht von Frau Groth ist die Versorgungskoordination in Berlin insgesamt nicht zufriedenstellend. Sie ist skeptisch, inwieweit die Institutionen unabhängig im Sinne der betroffenen Familien beraten und die familiennahen Hilfen steuern können. I.d.R. seien die Beratungsstellen an Träger angeschlossen. Zudem werden Familien ihres Erachtens häufig mit „Teilauskünften“ konfrontiert, die kaum oder sehr begrenzt weiterhelfen. Ein systematisches Assessment sei unabdingbar. Die angebotenen Hilfen wirkten z.T. „wie bessere Verwaltungstätigkeiten“.

„Und ich glaube, diese Übersetzung in ‚Laien-Sprech‘ fällt vielen nicht leicht. [...] Das ist eine Diskrepanz, die ich immer wieder sehe. Die Eltern haben ja erstmal eine Wahrnehmung, mitunter eine diffuse Wahrnehmung, was sie vielleicht für einen Bedarf haben oder was dem Kind fehlen könnte. [...] Ob dieser Lotse dann letztlich die richtigen Fragen stellen kann, darauf kommt es an.“ (Frau Groth)

Frau Kriependorf hingegen schätzt die Situation in Berlin insgesamt als „gut“ ein. Sie führt das auf eine gute Vernetzung vor Ort zurück. Nur selten kämen Familien, die Versorgungsdefizite aufwiesen. Auch Herr Dr. Himpel bewertet die Versorgungskoordination prinzipiell positiv, v.a. im Vergleich zu anderen Bundesländern. Die Strukturen seien gewachsen, es gäbe ein gemeinsames Verständnis und eine „lange Tradition“ des Bewusstseins über die Notwendigkeit der Zusammenarbeit. Zugleich würden zunehmend personelle und finanzielle Ressourcen abgebaut, was eine ernsthafte Gefahr für die Netzwerke und adäquate Versorgungsangebote darstelle. Dies betreffe den Kinder- und Jugendgesundheitsdienst, den Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienst, die SPZs und weitere Akteure. Die Kinder- und Jugendambulanz Lichterfelde habe eine Wartezeit von neun Monaten.

In den Interviews finden sich mehrere Hinweise für die Annahme, dass Hilfeeinrichtungen v.a. bei Familien mit Migrationsgeschichte und Familien in komplexen Problemlagen (bspw. wenn auch die Eltern von Krankheit betroffen sind) misslingen. Kontakte entstünden dann eher reaktiv, bspw. bei Konflikten in der Schule. Es brauche zugehörige Strukturen, die sich nicht nur reaktiv aktivieren. *Umfassende* und *langfristige* Begleitungen könnten aufgrund von Ressourcenengpässen kaum geleistet werden.

Herr Dr. Himpel betont, dass die Ausgaben für Unterstützungsleistungen auf lange Sicht aufgrund gesundheitlicher Beschwerden und geringeren (beruflichen) Teilhabechancen höher sind, wenn nicht so früh als möglich eine koordinierende Hilfe angeboten wird. Aufgrund der mangelhaften Koordinierung entsteht Frau Groth zufolge u.a. eine Überversorgung. Immer wieder nehme sie Hilfsmittel in den Wohnungen betroffener Familien wahr, die keiner nutzt, weil die Familien diese Hilfsmittel nicht in ihren Alltag integrieren können. Zudem würden z.T. Therapien verordnet, die Familien ablehnen bzw. überfordern. Gleiches gelte für Medikamente verschiedener Fachärzt/innen, die in ihrer Gesamtheit kontraindiziert seien.

6.3 Schriftliche Befragung

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der Fragebogen-Erhebung in zwei Themenschwerpunkten vorgestellt. Abschnitt 6.3.1 widmet sich dem Thema familiennahe Steuerung von Hilfen. In Abschnitt 6.3.2 werden die Ergebnisse zum Themenfeld „Kooperationen und Zusammenarbeit“ thematisiert.

6.3.1 Versorgungskoordination

Die insgesamt 26 Institutionen, die sich an der schriftlichen Befragung beteiligt haben, äußerten sich zu der Frage „Wie bewerten Sie im Allgemeinen die Versorgungskoordination in Berlin?“ wie folgt:

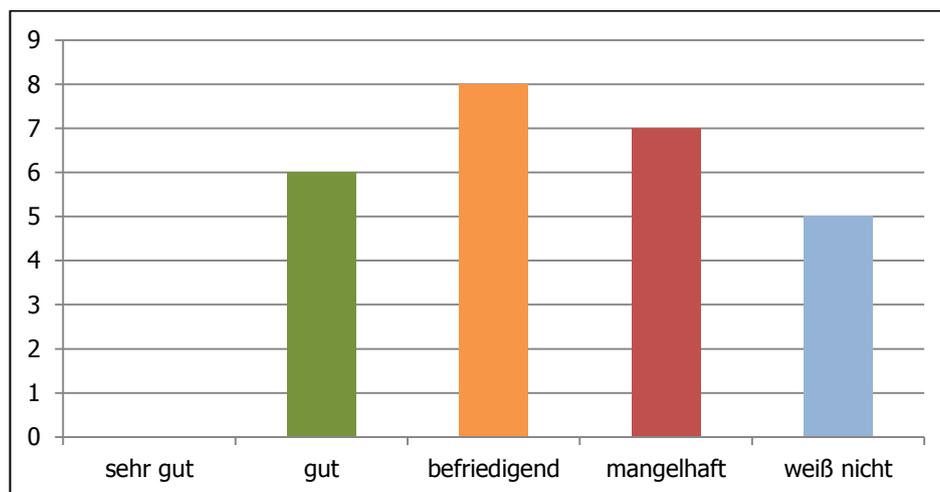


Abbildung 4: Versorgungskoordination in Berlin, allgemeine Einschätzung; n=26

Die Antworten der Befragten zeigen ein ausgesprochen skeptisches Bild. Keine Person bewertete die aktuelle Situation als „sehr gut“, der Schwerpunkt der Antworten findet sich bei „befriedigend“. Die Tendenz zur ausgeprägten Skepsis lässt sich nicht in einer bestimmten Akteursgruppe wiederfinden: Alle Akteursgruppen wie etwa Sozialpädiatrische Zentren respektive Kinder- und Jugendambulanzen, Pflegestützpunkte, Selbsthilfe-Initiativen und andere bringen je gemischte Einschätzungen – „gut“, „befriedigend“ und „mangelhaft“ – zum Ausdruck.

Die Frage „Wie bewerten Sie Ihre ‚eigenen‘ koordinierenden Tätigkeiten?“ wurde von den Befragten wie folgt bewertet. Dem skeptischen Gesamtbild wird ein positives Selbstbild entgegengestellt:

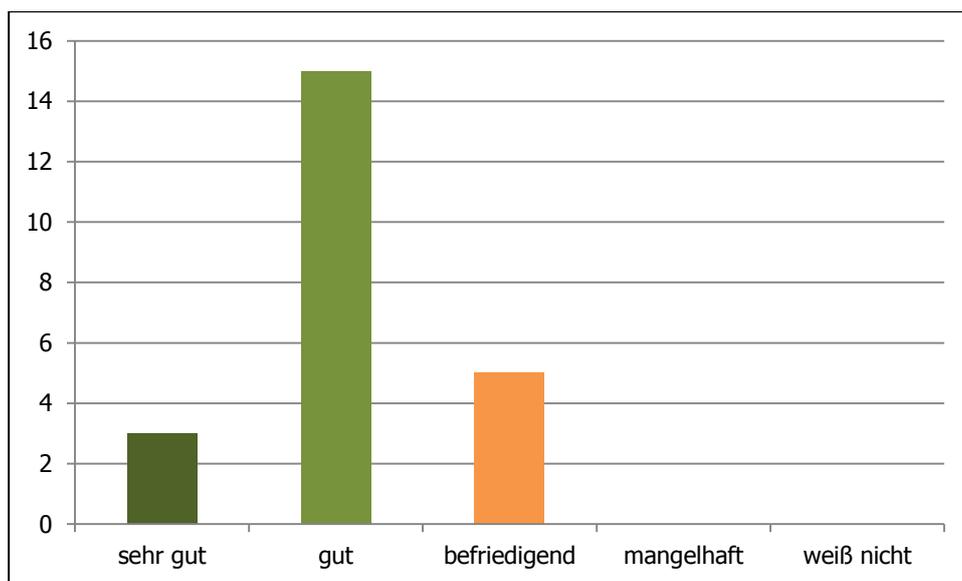


Abbildung 5: Versorgungskoordination, Selbsteinschätzung n=21

Mithilfe der schriftlichen Befragung lässt sich eine ausgeprägte Diskrepanz zwischen der Fremd- und der Selbsteinschätzung erkennen. Das ist in Anbetracht der Versorgungsdefizite, die u.a. durch Koordinationslücken entstehen, bedeutungsvoll. Dieses Ergebnis scheint die Diskrepanz der Einschätzungen zwischen Selbsthilfe und Organisationen des formellen Sektors, die in den Experteninterviews sichtbar wurden, zu stärken. Die Erkenntnis ungleicher Einschätzungen macht auf die Begrenztheit der „Binnensicht“ professioneller Akteure in den Versorgungssystemen aufmerksam.

In der schriftlichen Befragung wurde weiterhin eine Bewertung der Versorgungskoordination in Abhängigkeit der Intensität der Unterstützung erfragt. Bei Betrachtung aller Angaben ist eine Bestätigung der oben skizzierten kritischen Einschätzung deutlich zu erkennen.

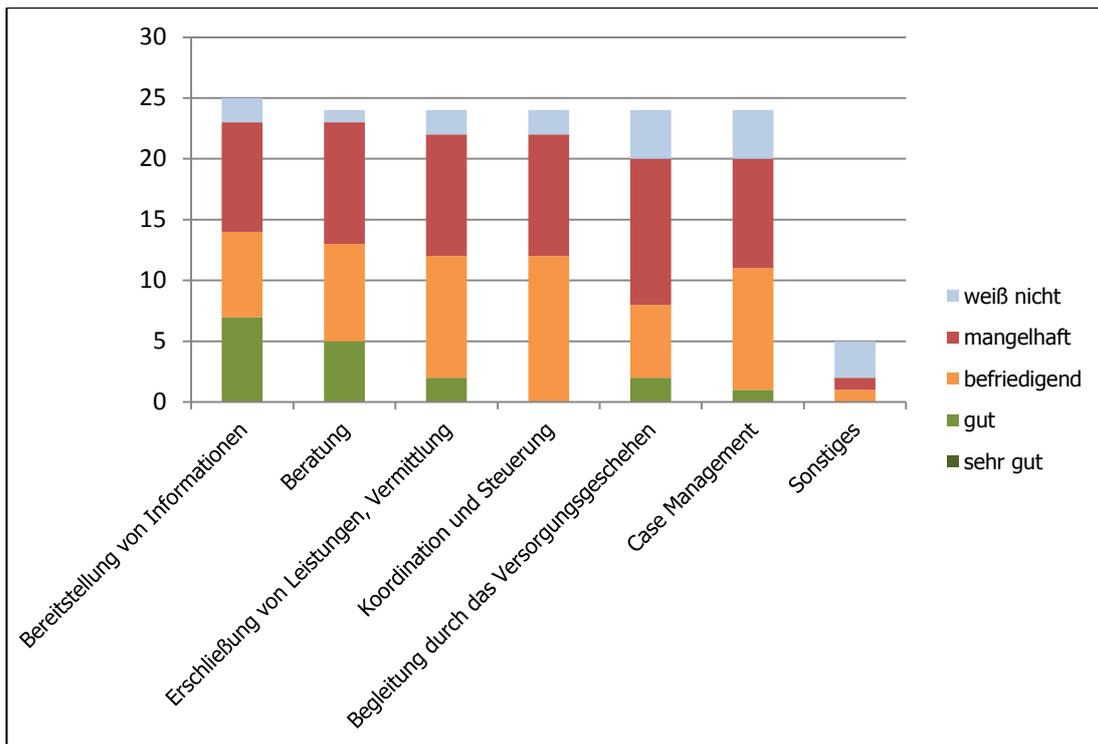


Abbildung 6: Versorgungskoordination in Berlin, Einschätzung nach Versorgungsintensität; n=24/25

Schwerpunkt der kritischen Einschätzungen bildet der Bereich „Koordination und Steuerung“, der im Fragebogen als Übernahme von Aushandlungsprozessen mit Leistungserbringern und Kostenträgern beschrieben worden ist. Weiterhin zeigt sich eine leichte Tendenz, dass die Bereitstellung von Informationen und „einfache“ Beratungstätigkeiten eher gelingen.

Die schriftliche Erhebung lässt erkennen, dass nach Ansicht zahlreicher Befragter vor allem Familien mit Migrationsgeschichte, Familien mit komplexen Problemkonstellationen und „bildungsferne“ Familien in der Gefahr stehen, entsprechende koordinierende Leistungen nicht bzw. nur unzureichend zu erhalten. Bei Familien mit Migrationshintergrund verschärfen Sprachprobleme und Inanspruchnahme-Hemmnisse die Situation. Komplexe Familienkonstellationen bildeten sich vor allem dann, wenn Eltern schwer erkrankten, Schulden oder unklare Aufenthaltsverhältnisse die Lebenssituation massiv irritieren.

Hinsichtlich der „Gruppen“ erkrankter Kinder sind es vor allem Kinder mit seltenen Diagnosen, heimbeatmete Kinder und Kinder im Wachkoma, deren Versorgung nach Ansicht der Befragten nur unzureichend koordiniert wird. Folgen unzureichender familiennaher Koordination von Hilfen und Leistungen seien Situationen der Fehl- und Unterversorgung sowie zum Teil auch Konstellationen, in denen Familien „überversorgt“ sind.

6.3.2 Kooperationen und Zusammenarbeit

Die Kooperationslinien der Befragten beziehen sich auf eine Vielzahl an Diensten, Gruppen und Einrichtungen in den Hilfesystemen der Medizin, Pflege, Kindheit und Schule, Teilhabe sowie Hospiz. Die Kooperationspartner sind in gleichen Teilen im „eigenen Bezirk“ und außerhalb desselben verortet. Bei genauerer Betrachtung wird deutlich: Es handelt sich bei den Kooperationszusammenhängen eher um selektive als um systematische Bezüge der Zusammenarbeit.

Die Zusammenarbeit zwischen den relevanten Institutionen vor Ort wird im Allgemeinen als sehr unzureichend bewertet. Die meisten Akteure (n=9) sind der Ansicht, dass die Zusammenarbeit mangelhaft ist, fünf Akteure attestieren ein „gut“, vier ein „ungenügend“. Die restlichen enthalten sich bzw. antworten „weiß nicht“. Welche Gründe hierfür zeichnen sich anhand der Ergebnisse ab?

- Etwa zwei Drittel der Befragten geben an, dass die *Anzahl* der Vernetzungsangebote, wie bspw. Sitzungen und Tagungen, nicht ausreichen.
- Die Mehrheit der Befragten äußert sich skeptisch zur *Qualität* und zu den *Inhalten* der bestehenden Vernetzungsangebote.

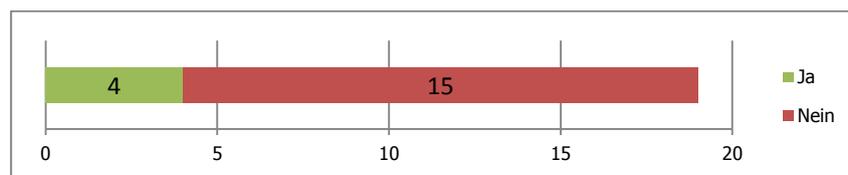


Abbildung 7: Inhalte und Qualität angemessen?; n=19

Es wird in Bezug auf Veranstaltungen vor allem auf den Bedarf an praxisnahen Inhalten hingewiesen. Weiterhin seien mehr Gesprächsformate für Fallbesprechungen erforderlich.

- Fast alle Befragten beantworten die Frage „Stehen Ihnen ausreichend zeitliche Ressourcen zur Verfügung, um sich adäquat vernetzen zu können?“ negativ.

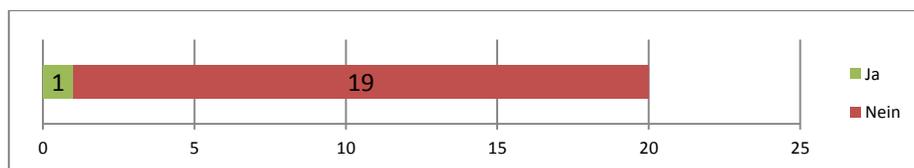


Abbildung 8: Ausreichend zeitliche Ressourcen?; n=20

- Die Ergebnisse geben weiterhin den Hinweis darauf, dass oftmals der Grad an Bekanntheit von und Informationen über Angebote nicht ausreicht.

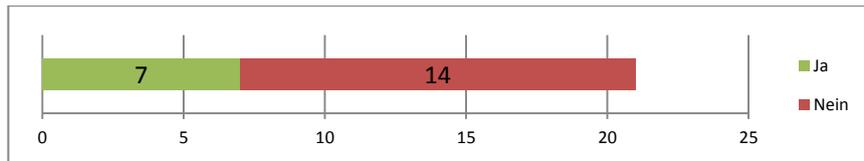


Abbildung 9: Sind Institutionen ausreichend bekannt?; n=21

Die Fachstelle MenschenKind ist wesentlich für die Vernetzung von Institutionen in Berlin zuständig. Der Beitrag der Fachstelle MenschenKind wurde von den Befragten wie folgt bewertet:

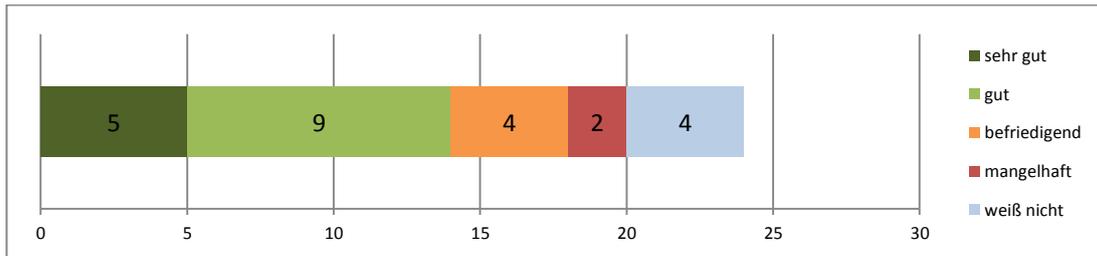


Abbildung 10: Fachstelle MenschenKind: Bewertung der Tätigkeiten; n=24

Die Darstellungen zeigen eine eindeutige positive Tendenz. Die Einschätzungen rekurrieren vor allem auf die Zufriedenheit mit dem fachlichen Niveau der Mitarbeitenden. So wird als Grund für die gute Beurteilung etwa formuliert: „hohe Kompetenz und Fachlichkeit, sehr gute Vernetzung, breites Wissen und Erfahrung“. Als Manko nennen die Befragten die Tatsache, dass die Fachstelle MenschenKind keine fallbezogene Zusammenarbeit realisiert. Diese Kritik findet sich bspw. in der Antwort „keine Vermittlung von Betroffenen“. Die Nachfrage nach Zusammenarbeit im Einzelfall steht außerhalb des formalen Auftrages der Fachstelle. Initiativen der Elternselbsthilfe sehen Bedarf, dass Selbstvertretungsorganisationen von Eltern konsequenterer in Prozesse und Themen einbezogen werden. In einem Fragebogen heißt es: „Die Wünsche und Bedürfnisse der Eltern sollten immer angefragt werden“.

6.4 Sozialrecht

Schwer und lebensverkürzt erkrankte Kinder weisen vielfältige und individuell je unterschiedliche Hilfebedarfe auf. Je nachdem, welchem Regime das Kind oder der Jugendliche „unterworfen“ ist, stehen unterschiedliche Leistungen und Steuerungen des Leistungsgeschehens im Vordergrund. Die nachfolgende Übersicht macht deutlich, welche Leistungstatbestände aus dem einschlägigen Sozialrecht für die unterschiedlichen Gruppen von schwer und lebensverkürzt erkrankten Kindern in Betracht kommen:

| Pflegerische Versorgung |
|----------------------------------|
| Pflegegeld (§ 37 SGB XI) |
| Pflegesachleistung (§ 36 SGB XI) |

| |
|---|
| Kombinationsleistung (§ 38 SGB XI) |
| Hilfe zur Pflege (§ 61 ff. SGB XII) |
| Häusliche Krankenpflege (§ 37 SGB V) |
| Pflegekurs / -schulung (§ 45 SGB XI) |
| Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (§ 37b SGB V) |
| Hauswirtschaftliche Versorgung |
| Hilfe zur Weiterführung des Haushalts (§ 70 SGB XII) |
| Haushaltshilfe (§ 38 SGB V) |
| Gesundheitliche Versorgung des Kindes |
| Krankenhausbehandlung (§ 39 SGB V) |
| Pädiatrische Behandlung (§ 28 SGB V) |
| Hilfsmittelverordnung (§ 33 SGB V) |
| Heilmittel (§ 32 SGB V) |
| Sozialmedizinische Nachsorge (§ 43 SGB V) |
| Sozialpädiatrische Leistungen (§ 43a SGB V) |
| Patientenschulung (§ 43 SGB V) |
| Ambulante Rehabilitation für das Kind (§ 40 SGB V) |
| Stationäre Rehabilitation für das Kind (§ 40 SGB V) |
| Stationärer Hospizaufenthalt (§ 39a SGB V) |
| Fahrtkostenrückerstattung (§ 60 SGB V) |
| Hilfen zu Betreuung, Erziehung und Förderung des Kindes |
| Heilpädagogische Frühförderung (§ 54 SGB XII, §§ 55, 56 SGB IX) |
| Förderung des Kindes in einer Tageseinrichtung (§ 22a SGB VIII, § 54 SGB XII) |
| Förderung des Kindes in einer Förderschule (§ 54 SGB XII) |
| Förderung in Kindertagespflege (§ 23 SGB VIII) |
| Vollzeitpflege (§ 33 SGB VIII) |
| Heimerziehung, sonstige betreute Wohnform (§ 34 SGB VIII) |
| Erziehung in einer Tagesgruppe (§ 32 SGB VIII) |
| Betreuung und Versorgung des Kindes in Notsituationen (§ 20 SGB VIII) |
| Erziehungsbeistand / Betreuungshelfer (§ 30 SGB VIII) |
| Intensive sozialpädagogische Einzelbetreuung (§ 35 SGB VIII) |
| Betreuung des Kindes im Rahmen der Verhinderungspflege (§ 39 SGB XI) |
| Betreuung des Kindes in Kurzzeitpflege (§ 42 SGB XI) |
| Betreuung und Pflege des Kindes in Tages- / Nachtpflege (§ 41 SGB XI) |
| Betreuung und Pflege des Kindes in vollstationärer Einrichtung (§ 43 SGB XI) |
| Betreuung des Kindes und der Eltern durch einen Hospizdienst (§ 39 a SGB V) |
| Zusätzliche Betreuungsleistungen (§ 45 a, b SGB XI) |
| 4. Hilfen für Eltern / die Familie |
| Medizinische Rehabilitation für Mütter / Väter (§ 41 SGB V) |
| Angehörigenschulung (§ 43 SGB V) |
| Erziehungsberatung (§ 28 SGB VIII) |
| Heilpädagogische Familienhilfe (§ 31 SGB VIII) |

| |
|---|
| Mutter-Kind-Kur (§ 41 SGB V) |
| Schutzmaßnahmen zugunsten des Kindes, Inobhutnahme (§42 SGB VIII) |
| 5. Sonstiges |
| Behindertengerechtes Bauen, Wohnen (§ 55 SGB IX und § 40 SGB XI) |
| Schwerbehindertenausweis (§ 69 SGB IX) |
| Blindenhilfe (§ 72 SGB XII) |
| Hilfen für hörgeschädigte Menschen (SGB IX) |
| 6. Leistungsformen |
| Sachleistungen |
| Geldleistungen |
| Kombinationsleistungen |
| Persönliches Budget gem. §17 SGB IX |

Tabelle 2: Übersicht zu Leistungstatbeständen

Allein diese Übersicht macht deutlich, welch breites Leistungsspektrum in Betracht kommt, wie unübersichtlich das Leistungsrecht für die betreffenden Familien ist, welcher Koordinationsaufwand für die Realisierung, Abstimmung und eine aufeinander bezogene Leistungsgewährung besteht.

Hinzu kommt, dass das Leistungserbringungsrecht in der Regel stark segmentiert ist. Daher fallen Leistungen sehr unterschiedlich aus – je nach Leistungsträger, aber auch in Abhängigkeit der hinter den Leistungen stehenden Kostensteuerungsinstrumenten.

Während im stationären Bereich typischerweise in Bezug zur Diagnose Organ-respektive krisenbezogene Leistungsdesigns und Finanzierungslogiken wirksam werden, bezieht sich die häusliche Versorgung und das auf sie bezogene Leistungsrecht eher auf Tätigkeiten, auf (ggf.) zeitbezogene Vergütungslogiken. Unterschiedliche Kostensteuerungsinstrumente wirken im Hintergrund.

Typischerweise endet die Zuständigkeit der klinischen Versorgungsstrukturen mit Austritt aus dem Krankenhaus. Übergreifende, stationäre und ambulante Versorgungsformen und zusammenführende Engagements im Leistungserbringungsrecht sind bekannt für den Bereich der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung gem. § 37b SGB V und Integrierte Versorgungsverträge gem. § 140a ff. SGB V. Mit ihrer Ausrichtung auf eine konsequente integrierte Leistungserbringung stellen sie in der Praxis eher die Ausnahme dar.

Die Problematik der Schnittstellen ist bekannt. Sie wurde auch vom Gesetzgeber aufgegriffen. Es wurden u.a. Rechtsansprüche auf Versorgungsmanagement für die betroffenen Patientinnen und Patienten im Leistungsrecht aufgenommen. Zentral für die schwer und lebensverkürzt erkrankten Kinder, die klinisch versorgt werden oder wurden, ist das Versorgungsmanagement gem. § 11 SGB V. Es kennt allerdings keinen klaren Adressaten des Leistungsanspruchs und hängt insofern von einer

verfügbaren und etablierten Praxis der Kooperation, Koordination und entsprechender Case Management-Strukturen ab.

Das Jugendhilferecht kennt einen Rechtsanspruch auf Integrierte Hilfeplanung gem. § 36 SGB VIII. Für die Pflegeversicherung wurde mit § 7a SGB XI ein Rechtsanspruch auf übergreifendes Case Management etabliert, die sog. Pflegeberatung. Das SGB IX sieht in seinen Kooperationsvorschriften in §§ 9 ff. SGB IX abgestimmte Assessments, eine aufeinander bezogene Hilfeplanung und ein übergreifendes Beratungs- und Case Management-System vor, das in der Praxis allerdings kaum etabliert ist. Insofern ist, und auch das ist für Berlin zu beklagen, eine große Diskrepanz zwischen gesetzlicher Normierung von Care und Case Management-Funktionen und der Wirklichkeit zu konstatieren.

In einer spezifischen Tradition von sozial- und jugendpolitischen Bemühungen ist es für die Zielgruppe im studienrelevanten Bereich der sozialpädiatrischen Versorgung zu einer Rahmenvereinbarung gekommen, die in vorbildlich zu nennender Weise die beteiligten Leistungsträger zu einer übergreifenden und aufeinander bezogenen sozialpädiatrischen Versorgung im Land Berlin verpflichtet. Diese im Jahre 2005 verabschiedete Rahmenvereinbarung kennt allerdings bis heute keine von ihr vorgesehenen Leistungsverträge, die dazu beitragen können, die Rahmenvereinbarungen in verbindlicher Weise mit Leben zu erfüllen.

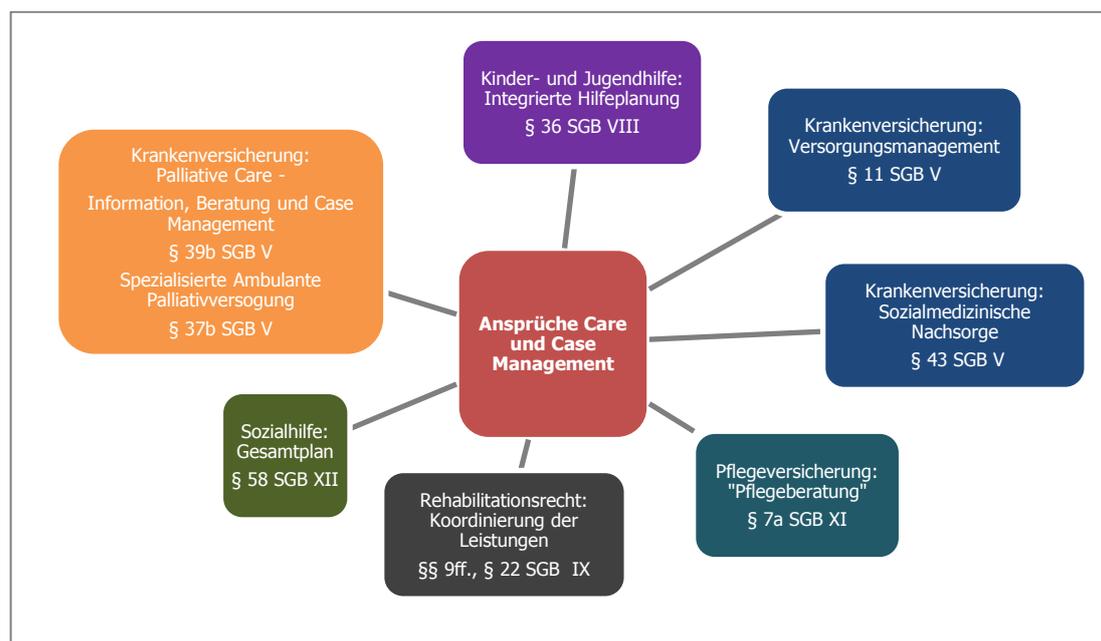


Abbildung 11: Anspruchsgrundlagen Care und Case Management

Die hier referierten Problemstellungen indizieren einen Bedarf an übergreifendem Care und Case Management. Die Abbildung (s.o.) illustriert und konkretisiert die vielfältigen Leistungsbezüge. Die Weiterentwicklung hin zu tragfähigen Case und Care

Management-Strukturen hat in Berlin der Programmatik in den verbindlichen Vorgaben des SGB IX zu folgen.

6.5 Thesenworkshop

Am 4. November 2015 fand in Berlin der Workshop zum Projekt statt. Die von AGP Sozialforschung vorgestellten Thesen wurden intensiv diskutiert und beraten. Es zeigten sich Diskussionsinhalte und Ergebnisse in insgesamt sieben Themenschwerpunkten. Diese werden im Folgenden dargestellt.

„Lange Geschichte“

Die Frage nach und die Auseinandersetzung mit gelingenden Formen der Koordination von Hilfen und Angeboten für Familien mit erkrankten Kindern hat in Berlin eine lange Geschichte. Die aktuellen Bemühungen knüpfen an jahrzehntelange Aktivitäten in sozialpädiatrischen Zusammenhängen an. Das Thema kennt auch eine politische Befassungsgeschichte. Sie hat durch die Hospizarbeit und die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen neue Akzente gewonnen. Diese brachten ein Mehr an Aufmerksamkeit, aber auch neue Spannungsfelder zwischen den verschiedenen Bereichen und Zielgruppen. Es sind „soziale Bewegungen“, die sich bei diesem Thema begegnen. Das Fachgespräch „Kinderhospizarbeit in Berlin – Quo vadis?“ 2012 sowie weitere (fach-)öffentliche Beiträge und Maßnahmen (u.a. die Petition „Endlich ein zentraler Lotsendienst für Familien mit versorgungs- oder betreuungsintensiven Kindern“, Kleine Anfrage und Antrag zur Versorgungslage schwer erkrankter Kinder an das Abgeordnetenhaus Berlin) waren Anlass für die Auseinandersetzung mit diesen Themen.

Das Versorgungsniveau am Standort Berlin im Allgemeinen ist hoch. Die dortige Versorgungslage kennt einige Besonderheiten: Die Kinder- und Jugendambulanzen – angesiedelt an Kindertagesstätten und Familienzentren – stellen ein Kombinationsangebot der „regulären“ Sozialpädiatrischen Zentren und Hilfen nach SGB XII dar und bieten Diagnostik und Therapie inkl. der Versorgung mit Hilfs- und Heilmitteln sowie Frühförderung jenseits fachmedizinischer Schwerpunkte an. Die Kinder- und Jugendambulanzen sind bundesweit einmalig. Weiterhin ist die Elternselbsthilfe am Standort Berlin stark vertreten. Sie thematisiert u.a. Handlungsbedarfe im Bereich Versorgungskoordination. Angebote für Familien mit lebensbedrohlich und lebensverkürzend erkrankten Kindern wurden – auch im bundesweiten Vergleich – schon sehr früh von der Björn Schulz Stiftung initiiert und etabliert. Aus dem stationären Hospiz für Kinder und Jugendliche heraus hat sich eine Vielfalt an Angeboten entwickelt, die auch die Sozialmedizinische Nachsorge, die SAPV und die ambulante Kinderhospizarbeit umfasst. Des Weiteren werden in Berlin auf Care Management-Ebene Aufgaben von der Fachstelle MenschenKind aufgegriffen und bearbeitet. Deren Portfolio umfasst die Vernetzung und Qualifizierung der Angebote

und Hilfen für Familien mit erkrankten Kindern. Allerdings beschränkt sich deren Aufgabengebiet auf den Bereich Pflege.

Gesellschaftliche Ambivalenz

Das Thema der Versorgung sehr schwer erkrankter Kinder, die mithin auf einen intensiven medizintechnischen Support angewiesen sind oder deren Lebenszeit sich wahrscheinlich auf Tage, Monate oder wenige Jahre begrenzt, wird von Ambivalenzen begleitet – auf einer allgemeinen gesellschaftlichen Ebene und auf Seite von Kostenträgern. Einem großen Engagement, das bspw. bei der Bewirtschaftung der (teil-)stationären Kinderhospize erkennbar ist, stehen (häusliche) Versorgungssettings gegenüber, in denen langfristig Belastungsfaktoren von Familien systematisch übergangen werden. Handlungsbedarfe finden sich vor allem in der Pflege. In der häuslichen Versorgung begrenzen Fachkräftemangel und limitierte Leistungen zur häuslichen Krankenpflege die Settings. Es bestehen kaum Einrichtungen der Kurzzeitpflege. Insgesamt lässt sich eine enorme Diskrepanz zwischen normativen (Leistungs-)Ansprüchen und der Versorgungsrealität erkennen. Obgleich die Versorgungsdefizite bekannt sind, werden diese kaum bearbeitet. Das Thema Versorgungskoordination verdeutlicht, dass auf individueller Ebene zwar ein Bemühen besteht: Den Organisationen des formellen Sektors und den entsprechenden Netzwerken gelingt es jedoch nur unzureichend, Beratung, Vermittlung und komplexe Fallsteuerung in adäquater Weise anzubieten. Es scheint, dass das Anliegen aufgrund der Ambivalenzen keine dauerhafte Kraft entfalten kann, wie etwa die Bestrebungen zur flächendeckenden Implementation von SAPV. Zudem ist es in Gerechtigkeitsdiskurse eingebunden, so etwa bei der Frage nach der Angemessenheit der Mittel für stationäre Kinderhospize. Nicht nur auf Ebene von Leistungsträgern und in allgemeinen gesellschaftlichen Zusammenhängen: Auch auf Ebene betroffener Eltern lassen sich immer wieder Hinweise auf Ambivalenzen erkennen.

Heterogene Personengruppe

Die betreffenden Kinder bilden eine ungleiche Personengruppe. Derweil haben die Familien je eigene Deutungen von der Situation ihres Kindes. Handelt es sich um ein „behindertes“, „pflegebedürftiges“, „chronisch erkranktes“, „lebensverkürzend erkranktes“, „heimbeatmetes“, „versorgungsintensives“ Kind? Die Kategorien werden sowohl von den Eltern (und dem Kind) als auch von den Organisationen des formellen Sektors mitbestimmt. Zumeist bilden sich die Kategorien bereits bei der Krankheitserkennung heraus. Die anschließenden Differenzierungsprozesse führen zur Exklusion oder Inklusion von Personen in Versorgungsregimes und Gruppen. Die Folge sind verschiedene Versorgungsintensitäten und -standards.

Über den Begriff „lebensverkürzend erkrankt“ zeigen sich Vertreterinnen der Selbsthilfe empört. „Lebensverkürzend erkrankt“ sei ein „Unwort“, das durch den

technischen Klang und die Thematisierung des Todes betroffene Eltern abschrecke. Wenn der frühe Tod bei einem Kind wahrscheinlich sei, dann wollten viele Eltern das i.E. nicht wissen. Es wird weiterhin kritisiert, dass es prinzipiell unmöglich sei, v.a. bei Kindern mit seltenen, genetischen Defekten, die verbleibende Lebenszeit zu bestimmen. Dass die attestierte lebensverkürzende Erkrankung Zugangsvoraussetzung für Hospiz- und Palliativangebote ist, ist nicht bekannt. Eine weitere Vertreterin der Elternselbsthilfe und Mutter eines heimbeatmeten Kindes widerspricht und betont, dass sie seit Jahren für die Anerkennung der Beeinträchtigung ihres Kindes als „lebensverkürzend“ bzw. „lebensbedrohlich“ kämpft. Beatmungspflichtige Kinder seien bspw. von der SAPV ausgeschlossen, obwohl Behandlungsfehler unmittelbar zu lebensbedrohenden Situationen führen können. Mithilfe einer Anerkennung würde sie Anspruch auf bzw. Zugang zu den Angeboten der Hospiz- und Palliativversorgung erhalten, v.a. auf SAPV.

Welche Personengruppen von einer potenziellen Leistungsausweitung profitieren können sollten, wird diskutiert. Vertreterinnen der Elternselbsthilfe favorisieren eine Öffnung der Zielgruppe auf pflegebedürftige Kinder i.S.d. SGB XI und / oder für behinderte Kinder i.S.d. SGB IX. Eine „Exklusivität“ und alleinige Fokussierung auf Hospizkinder wird befürchtet: Nach Ansicht zahlreicher Personen wäre dies jedoch ungerecht und kaum hinnehmbar. Im Allgemeinen wird die Versorgungslage von lebensverkürzend und -bedrohlich erkrankten Kinder besser eingeschätzt als diejenige von jungen Menschen, die „nur“ eine Pflegebedürftigkeit bzw. Behinderung i.S.d. SGB XI bzw. SGB IX aufweisen.

Segmentierung von Zuständigkeiten

Das „Feld“ der versorgenden und begleitenden Dienste, Einrichtungen und Gruppen, auf Leistungsträger- sowie auf Leistungserbringer-Ebene, ist weit. Das hat Konsequenzen für die Koordinationsfunktion. Die Akteure sind in je unterschiedlichen Versorgungsregimes verortet. Sie folgen „eigenen“ Logiken, Aufträgen und Interessen und verfügen jeweils über eine unterschiedliche Semantik. Die Aufträge betreffen zumeist nur partiell die relevanten Themen und Lebensbereiche betroffener Kinder respektive Familien. Angesichts der häufig komplexen Problemlagen der Familien treffen verschiedene Versorgungsregimes und Zuständigkeiten aufeinander, manchmal kollidieren sie. Obgleich mehrere Ansätze – v.a. durch die Etablierung von Case- und Fallmanagement-Strukturen – bestehen, um die selektive Sicht und die Segmentierung von Zuständigkeiten zu überwinden, kann über Einzelfälle hinaus keineswegs von gelingenden, übergreifenden Strukturen der Versorgungskoordination die Rede sein. Der Realität segmentierter Zuständigkeiten halten Vertreterinnen der Elternselbsthilfe entgegen: „Unsere Kinder sind nicht teilbar!“

Um die Schnittstellen zwischen den Zuständigkeiten zu managen, braucht es vor allem Kooperationen, die es vermögen, sektorenübergreifende Zugänge zu sichern.

Bei den bisherigen Kooperationslinien handelt es sich mehrheitlich um selektive Kooperationen.

Fragmentierung von Behandlungsverläufen

Die Verläufe der Versorgung und Begleitung von Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern, sind in hohem Maße fragmentiert. Es kommt immer wieder zu Brüchen in inhaltlicher, finanzieller und personeller Hinsicht, die je auf den „Zuschnitt“ der Angebote im Sozial- und Gesundheitswesen zurückzuführen sind. So besteht etwa rund um die Geburt eines Kindes ein großes Angebot an Versorgungs- und Unterstützungsangeboten, und „es wird alles getan“, dass ein Kind auf die Welt kommt und lebt. Nach der Rückkehr in die eigene Häuslichkeit und nach den ersten Monaten nimmt der Support häufig abrupt ab. Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen, die nach der Geburt entlassen werden, fühlen sich oftmals „allein gelassen“. Nach der Krankenhausentlassung findet aufgrund der „typischen“ Bedarfe nachgeburtlicher Begleitung oftmals kein Assessment statt, Bedarfe werden nicht erkannt. Die Eltern kompensieren dann die ausbleibende Unterstützung. Diese „Untertunnelung“ von Bedarfen führt zu einer sehr späten Auseinandersetzung mit und Annahme von formellen Hilfen. Bei diagnoseorientierten Behandlungen in der Klinik werden nur selten die nachstationäre Versorgung respektive die langfristige häusliche Versorgung in den Blick genommen.

Unterschiedliche Steuerungslogiken

Wie im Abschnitt zum Sozialrecht angedeutet, folgen die Leistungen der unterschiedlichen Sozialleistungsträger, die für die Versorgung erkrankter Kinder insgesamt maßgeblich sind, ihrerseits unterschiedlichen Steuerungslogiken. Typischerweise haben die Krankenhäuser eine auf Komplexleistungen respektive auf Krisensituationen bezogene Finanzierungslogik. Im ambulanten Bereich erfolgt die gesundheitsökonomische Steuerung auf Basis von Rahmenverträgen, die Einzelleistungen respektive Zeiteinheiten zur Grundlage der Finanzierung machen. Diese sind häufig mit regelmäßigen Prüfungsintervallen und aufwendigen Überprüfungen der Leistungsvoraussetzungen bei intensiven Hilfebedarfen gekoppelt und nicht selten mit internen Kostensteuerungsvorgaben verbunden. Die unterschiedlichen fachlichen und ökonomischen Steuerungslogiken sind vielfach nicht miteinander kompatibel und behindern eine bedarfsgerechte Versorgung.

Spezifität und Individualität der je einzelnen Fälle

Die Bedarfslage und die Lebensthemen der erkrankten Kinder und ihrer Familien sind in hohem Maße individuell und spezifisch. Über die Erkrankung des Kindes und die daraus erwachsenden Bedürfnisse hinaus bilden die *Familie* und somit auch die Eltern, Geschwister und ggf. weitere Bezugspersonen den Adressatenkreis formeller

Hilfen im Sozial- und Gesundheitswesen. Die Lebenslage der Familie, inkl. der Einkommenssituation, des Bildungsgrades, der Herkunft und weiterer Faktoren, bestimmen die Bedarfslage wesentlich mit und lassen die je bedeutsamen Bedürfnisse variieren. Die Komplexität, die aus der gesundheitlichen Beeinträchtigung, den sozialen Bezügen und den Handlungsspielräumen erwachsen kann, ist kaum routinisierbar. Deshalb stellt sie in besonderer Weise eine Herausforderung für die Organisationen des formellen Sektors dar.

Weiterhin bildet sich durch den medizintechnischen Fortschritt zusehends eine „neue“ Gruppe von Kindern heraus, die aufgrund von intensivmedizinisch-pflegerischen Hilfebedarfen auf eine technikintensive Versorgung angewiesen sind. Es handelt sich um lange Versorgungsverläufe (häufig über Jahre), die aufgrund der Lebensbedrohung bei Komplikationen (v.a. bei beatmungspflichtigen Kindern) eine hohe Fachlichkeit erfordern und die Anzahl der potenziellen Betreuungs- und Pflegepersonen massiv einschränken. Auch angesichts des Anspruchs auf gesellschaftliche, schulische und berufliche Teilhabe ist die Versorgung dieser Kinder in hohem Maße voraussetzungsvoll.

7 Empfehlungen

Ogleich in Deutschland die Systeme der Sozialen Sicherung integrierende Elemente zur Verschränkung von Leistungs- und Zuständigkeitsbereichen vorsehen und diese auch rechtlich, bspw. im Sozialgesetzbuch IX, geregelt sind bzw. in vielen Familien die Pilotfunktion für die Steuerung und Gestaltung der Lebens- und Haushaltssituation in gelingender Weise von den Eltern selbst übernommen wird, kann flächendeckend keineswegs davon ausgegangen werden, dass die Integration der segmentierten Versorgungssysteme funktioniert. Für die Situation in Berlin gilt: Die Versorgungskoordination gelingt zwar in zahlreichen Fällen. Von einer übergreifenden, tragfähigen familiennahen Steuerung von Hilfen und Angeboten kann jedoch keinesfalls die Rede sein.

Werden die Ergebnisse der in qualitativer und quantitativer Weise ermittelten Befunde integriert und vor dem Hintergrund der Diskussionsinhalte im Thesenworkshop sowie der sozialstrukturellen Gegebenheiten, der Verflechtung von Bezirks- und Senatsebene am Standort Berlin, interpretiert, so können Handlungsbedarfe mit verschiedenen inhaltlichen Schwerpunkten und Handlungsbezügen identifiziert werden.

Die folgenden Empfehlungen beziehen sich auf Familien mit lebensverkürzend und lebensbedrohlich erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie Familien, in denen Kinder und Jugendliche mit langfristigen, komplexen und intensiven Hilfebedarfen leben.

Kultur der Zusammenarbeit

Die Versorgung schwer und lebensverkürzend erkrankter Kinder baut auf einem „Zusammenspiel“ von Akteuren unterschiedlicher gesellschaftlicher Sektoren – informeller Sektor, Dritter Sektor, Staat und Markt – auf.

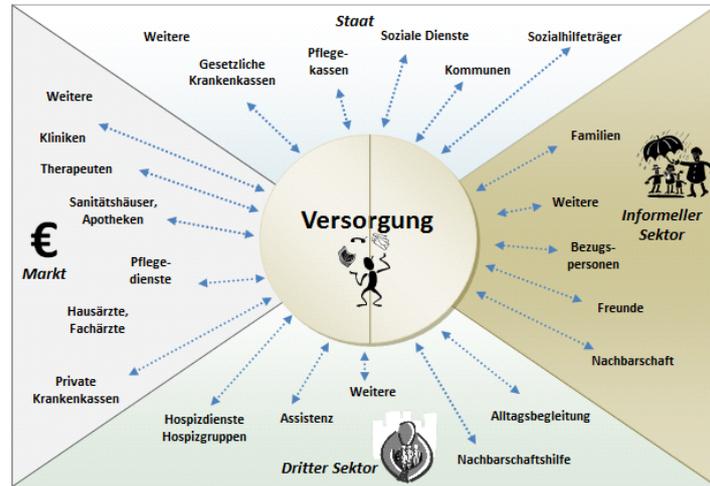


Abbildung 12: Kultur der Zusammenarbeit – vier Sektoren

Es ist geboten, sich am Standort Berlin auf eine Kultur und Arbeitsweise zu verständigen, die auf Kooperationen setzt. Dafür bieten sich Arbeitsformen an, die sich an Arbeitsweisen des Case und Care Managements orientieren.

Versorgungsstandards, Runder Tisch

In Berlin ist geboten, allgemeine Versorgungsstandards für die familiennahe Steuerung von Hilfen und Angeboten zu erarbeiten. Es gilt, über die segmentierten Regimes im Sozial- und Gesundheitswesen hinweg Routinen zu etablieren, die „Zufälligkeiten“ in der Versorgungskoordination systematisch entgegenwirken. Für die Erarbeitung der Standards erscheint ein Case Management-basiertes Vorgehen sinnvoll und bedarfsgerecht. Besondere Aufmerksamkeit sollte dem Screening und dem Intaking – und das vor allem am „Krankheitserkennungsort“ – zukommen. Das Screening sollte systematisch Hinweise für Case Management-Bedarfe berücksichtigen. Niedergelassene Kinderärzt/innen und Kliniken gilt es einbinden. Dabei ist geboten, die gesamte Familie des erkrankten Kindes in angemessener Weise zu berücksichtigen.

Die Erarbeitung der Versorgungsstandards könnte in guter Weise von einer eigens für diese Aufgabe formierten Arbeitsgruppe übernommen werden. Zivilgesellschaftliche Akteure wurden an den bisherigen Prozessen nicht hinreichend beteiligt. Darauf wurde u.a. im Thesenworkshop hingewiesen. Es ist geboten, bürgerschaftlich engagierte Personen und Initiativen der Selbsthilfe systematisch einzubinden, mit dem Ziel, die Aktivitäten und Planungen auf die Lebenswelten und Bedürfnisse der

betreffenden Familien abzustimmen und Akzentsetzungen durch Personen außerhalb des „Versorgungsmilieus“ zu erlauben.

Die Versorgungsstandards hätten das Ziel, Routinen und Verläufe festzulegen. Darüber hinaus müssten die Standards die Identifikation von Case Management-Fällen und deren weitergehende Begleitung leisten können.

Weiterhin legen die Ergebnisse nahe, einen Runden Tisch zu etablieren, der die Funktion einer Steuerungsgruppe übernimmt und systematisch mit den politisch verantwortlichen Gremien vernetzt ist und entsprechend Bericht erstattet. Auf die Agenda eines solchen Runden Tisches würden u.a. die Abstimmung mit den bereichsspezifischen Instrumenten und eine Qualifizierung gehören.

Für die Erarbeitung der Versorgungsstandards wären Sachmittel vorzuhalten, um die erforderliche Expertise sicherzustellen. Um die Handlungsfähigkeit der Arbeitsgruppe zur Erarbeitung von Standards sowie des Runden Tisches zu gewährleisten, sollten die Sitzungen mit entsprechenden Sachmitteln und Sitzungsgeldern ausgestattet werden.

Case Management

Im Prozess der Entwicklung der o.g. Standards sollten Konstellationen identifiziert werden, die zu einer Unterstützung durch Case Management führen: So etwa in Familien mit komplexen Problemlagen (schwere Erkrankung eines Elternteiles, Schulden, unsicherer Aufenthaltsstatus etc.) und in Situationen, bei denen Restriktionen die bisherige Umsetzung verhindern.

Es bedarf, für diese Fälle ein Case Management-Angebot zu etablieren. Eine dezentrale Verortung bietet sich an. Dabei kommen sowohl die Organisationen des formellen Sektors (SPZs bzw. Kinder- und Jugendambulanzen, SAPV, Pflegestützpunkte, Sozialmedizinische Nachsorge, Fallmanagement der Eingliederungshilfe etc.) sowie Selbsthilfe-Initiativen in Betracht. Das Case Management-Angebot sollte sowohl die komplexe, fallbezogene Koordination von Hilfen und Angeboten gewährleisten, als auch als Backup-Möglichkeit für Not-Situationen dienen. Das Case Management muss systematisch mit dem Care Management verschränkt werden.

Was das Case Management angeht, so wird man auf Case Management-Qualifikationen der Deutschen Gesellschaft für Care und Case Management (DGCC) zurückzugreifen haben. Dafür stehen wir in Freiburg und in der DGCC: Die Ausbildungsstandards sind essentiell für ein qualifiziertes Case Management. Für den Bereich der sozial-pädiatrischen und pädiatrisch-palliativen Arbeit sind jedoch auch Zusatzqualifikationen erforderlich, die ggf. in ergänzenden Modulen zu vermitteln wären. Die Pflegeberater, die in den Pflegestützpunkten und bei den Kassen tätig werden, sollen sich auch an den DGCC-Ausbildungsstandards orientieren, müssen aber zugleich noch pflegespezifische Zusatzqualifikationen aufweisen (Erfahrungen im Feld der Langzeitpflege, bestimmte Wissensbestände über Pflegebedürftigkeit pp.).

Um den in der Praxis erforderlichen Kompetenzen ggf. durch Weiterbildung zu entsprechen, wäre ein Kompetenzcheck sinnvoll und darauf aufbauend ggf. eine passgenaue Qualifikationsmaßnahme, die sich als Ergänzung verstehen würde.

Die Systematisierung und Stärkung des Case Managements in Berlin würde erfordern, die Finanzierung für die notwendigen Qualifizierungsmaßnahmen sicherzustellen.

Für die fallbezogene finanzielle Sicherung liegt die Finanzierung über Zuschüsse bzw. Pauschalen der jeweiligen Partner im Netzwerk nahe. In Betracht kommt eine Pool-Finanzierung, an denen sich die unterschiedlichen Leistungsträger beteiligen.

So würde nach dem Prozess des Screenings und der Identifikation des Case Management-Bedarfes gemeinsam von den im konkreten Einzelfall relevanten Partnern bestimmt, wer die Case Management-Funktion übernimmt. Die Partner würden sich über Zuschüsse an der Durchführung und Finanzierung beteiligen.

Eine Regelfinanzierung für das Care und Case Management in dieser vorgeschlagenen Weise besteht bisher noch nicht – die Finanzierung des Case Management folgt den unterschiedlichen Pfaden des Sozial- und Gesundheitswesens. Was allerdings durchaus denkbar wäre, ist, dass die Leistungsträger sich darauf verständigen, eine Care und Case Managementstruktur aus ihren Mitteln zu fördern. So können sich andere Akteure für die Erfüllung ihrer Care und Case Management-Funktionen „bedienen“. Das ist in allen Leistungsgesetzen vorgesehen. Die relevanten Akteure würden in einen Pool einzahlen, der das Case Management fallbezogen finanziert, wenn es den entsprechenden Qualitätsanforderungen des Case Managements entspricht. Über den Pool könnte ggf. auch die Infrastruktur mitfinanziert werden. Der Vorteil eines Pools ist es, dass vergleichsweise hohe Planungssicherheit besteht und ein Infrastruktureffekt ausgelöst werden kann. An dem Pool könnten sich auch andere beteiligen, etwa Stiftungen sowie das Land über seine Zuständigkeit als Leistungsträger hinaus. Wie eine Poolfinanzierung im Einzelnen ausschauen könnte, darüber müsste man mit den Leistungsträgern ins Gespräch kommen, nachdem entsprechende Kalkulationen vorliegen.

Die gelingende Koordination von Hilfen und Angeboten im Case Management stellt in Aussicht, die Wirkungen von Unterstützungsleitungen – bspw. der Bereiche Pflege, medizinische Versorgung und Eingliederungshilfe – so weit zu optimieren, dass sich positive wirtschaftliche Effekte einstellen. „Die Aufgabe, die Case Management in diesem Zusammenhang übernimmt, ist die Neuausrichtung der Produktivität der humandienstlichen Versorgungsangebote durch verbindliche Vernetzung, Integration und Steuerung“ (Monzer 2013: 22). Im Rahmen der vorliegenden Untersuchungen wurde bislang v.a. in den Expert/innen-Gesprächen das Thema Überversorgung zur Sprache gebracht.

Case Management ist eine Methode, um der Verantwortung für die Daseinsvorsorge für die Bürgerinnen und Bürger Rechnung zu tragen. Case Management ist (zunächst)

mit finanziellen Ausgaben verbunden. Es stellt jedoch darüber hinaus Einsparpotenziale in Aussicht, etwa durch die Verhinderung von Über- und Fehlversorgung sowie Krankenhausaufenthalten. Entsprechende kostenreduzierende Effekte sind aus der pädiatrischen Versorgung in Großbritannien bekannt (Wingefeld et al. 2013: 58-59). Unmittelbare ökonomische Effekte von Case Management wurden für die Zielgruppe asthmakranker Kinder in den USA untersucht. Greineder et al. ermittelten, dass für einen Dollar, der für Case Management investiert wurde, ca. sieben Dollar für andere Gesundheitsausgaben eingespart werden konnten. Die kostenreduzierenden Effekte entwickelten sich vor allem durch die Verhinderung von Krankenhausaufenthalten und medizinischen Notfällen (Greinder et al. 1999: 436-440). Das Wissen um die Effekte inhaltlicher und finanzieller Art ist in Prozesse regionaler Strukturentwicklung einzubeziehen.

Care Management

Während sich das o.g. Case Management auf den Aufbau von tragfähigen Versorgungsstrukturen im Einzelfall bezieht, „...zielt Care Management auf die reibungslose, integrierte Ablauforganisation von Versorgungsleistungen durch den Aufbau und die Etablierung von fallübergreifenden, regionalen, organisationsinternen und -übergreifenden Netzwerken, auf die dann im Einzelfall zurückgegriffen werden kann“ (Monzer 2013: 52). In Berlin ist es vor allem die Intransparenz von Institutionen und die Selektivität bzw. Brüchigkeit von Netzwerken, die nicht selten eine tragfähige Versorgungscoordination be- oder verhindern. Es erscheint unentbehrlich, auf Care Management-Ebene entsprechend zu intervenieren. Die Kooperationen zwischen den Akteuren sollten arrondiert, die Transparenz der Angebote gewährleistet und die umfassende Identifikation von Versorgungslücken – die Berichterstattung in den politischen Gremien inbegriffen – sichergestellt werden.

Die Fachstelle MenschenKind für die Versorgung chronisch kranker und pflegebedürftiger Kinder, beim Humanistischen Verband Deutschlands (Landesverband Berlin-Brandenburg) angesiedelt, ist bereits mit Care Management-Aufgaben befasst. Sie ist jedoch bei der Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales im Fachbereich Pflege verortet und deshalb hinsichtlich ihres Mandates begrenzt. Die Fachstelle MenschenKind konnte sich in den vergangenen Jahren als wertvolle Anlaufstelle für ein weites Spektrum beteiligter Akteure auf einem hohen fachlichen Niveau etablieren. Es erscheint unentbehrlich, das Mandat der Fachstelle MenschenKind auf alle relevanten Bereiche im Sozial- und Gesundheitswesen auszuweiten. Hier ist insbesondere an den Fachbereich Eingliederungshilfe in der Senatsverwaltung für Jugend und Soziales sowie an die Senatsjugendverwaltung zu denken.

Eine übergreifende Care und Case Managementfunktion wäre sinnvollerweise auf der Basis des SGB IX zu etablieren, das Regelungen kennt, um bei leistungsträgerübergreifender Leistungsgewährung die Kooperation und die Koordination

verbindlich zu machen. Eine Servicestelle, die sich speziell auf die Zielgruppe der hier in den Blick genommenen Kinder und Jugendlichen richtet, wäre die adäquate institutionelle Andockstelle für das Care und Case Management. Eine solche aufgabenbezogene Servicestelle könnte die bisherigen Funktionen von spezialisierten Pflegestützpunkten übernehmen und wäre weit über Berlin hinaus beispielgebend.

Servicestellen nach dem SGB IX haben die Aufgabe, trägerübergreifend Care und Case Management sowie Beratung für die Versicherten respektive die leistungsberechtigten Bürgerinnen und Bürger vorzuhalten. Die Servicestellen konnten die in sie gesetzten Erwartungen und normativen Verpflichtungen bislang fast nirgendwo in der Republik erfüllen. Durch ihre leistungsträgerübergreifende Konzeption wären sie allerdings geradezu prädestiniert, Aufgaben wie die des Care und Case Managements in der sozial-pädiatrischen und pädiatrisch-palliativen Arbeit zu übernehmen. Es scheint durchaus realistisch, eine zielgruppenspezifische Servicestelle modellhaft zu installieren und dies mit der Unterstützung des BMAS, des BMG und ggf. auch mit Unterstützung des Landes. In der Weise, wie die spezialisierten Pflegestützpunkte bisher in die Lücke einer zielgruppenspezifischen Beratungskompetenz und -struktur gestoßen sind, könnte dies durch die Servicestellen in sehr geeigneter Art und Weise geschehen, da sie die Mechanismen des SGB IX nutzen können, was den Pflegestützpunkten als solche zunächst verwehrt ist.

8 Literatur

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (Hg.) (2013): Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe - Beeinträchtigung - Behinderung. Bonn. Online verfügbar unter http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Meldungen/2013-07-31-teilhabebericht.pdf?__blob=publicationFile; Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (2009): Norderstedter Erklärung zur Bürokratie in Familien mit behinderten Kindern. Norderstedt; Engelbert, Angelika (2003): Behinderung im Hilfesystem: Zur Situation von Familien mit behinderten Kindern. In: Günther Cloerkes (Hg.): Wie man behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen. Heidelberg: Winter (Materialien zur Soziologie der Behinderten), S. 209–224; Fraser, Lorna K.; Miller, Michael; Hain, Richard; Norman, Paul; Aldridge, Jan; McKinney, Patricia A.; Parslow, Roger C. (2012): Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England. In: *Pediatrics* 129 (4), S. 923–929; Frick, Frank (2008): Alltag zwischen Aktendeckeln. Drei Menschen, drei Leben mit Bürokratie. Und viele gangbare Wege, um Millionen Bürger vom Papierkrieg zu entlasten. Hg. v. Bertelsmann Stiftung; Gerwin, Birgit; Herrmann, Eva; Kempkes, Annette; Zöller, Dietmar (2013): Das Praxisprojekt (PariSozial). In: GKV-Spitzenverband (Hg.): Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder. Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflege-

versicherung. Berlin, S. 17–40; GKV-Spitzenverband (Hg.) (2012): Pflegeberatung. AGP Freiburg; Hans-Weinberger-Akademie der Arbeiterwohlfahrt e.V.; TNS Infratest. Berlin (Schriftenreihe Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung, 10); Greineder, D. K.; Loane, K. C.; Parks, P. (1999): A Randomized Controlled Trial of a Pediatric Asthma Outreach Program. In: *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 103 (3) Pt. 1, S. 436–440; Klie, Thomas; Bruker, Christine (2012): Kinderhospizarbeit in Berlin: Quo vadis? Präsentation zum Fachgespräch, November 2012. Freiburg; Klie, Thomas; Bruker, Christine; Schuhmacher, Birgit (2013): Von Pionieren zu Partnern: Bedarfsanalyse zu Kinderhospiz-Angeboten. Exemplarische Studien zu den Regionen Ostwestfalen, Berlin und Stuttgart. Heidelberg: medhochzwei; Klie, Thomas; Bruker, Christine (2014): Bedarfsanalyse zu den Angeboten für Familien mit lebensverkürzend und schwer erkrankten Kindern. Regionalstudie "Südwest". Abschlussbericht. Freiburg; Klie, Thomas; Bruker, Christine (2015): Bedarfsanalyse zu den Angeboten für Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern. Regionalstudie Saar-Mosel. Abschlussbericht. Freiburg; Kofahl, Christopher; Lüdecke, Daniel (2014): Familie im Fokus. Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie. Hg. v. Abteilung Prävention des AOK-Bundesverbandes. Berlin; Monzer, Michael (2013): Case Management Grundlagen. Case Management in der Praxis. 1. Auflage. Heidelberg: medhochzwei; Porz, Friedrich Erhardt Horst (Hg.) (2003): Case Management in der Kinder- und Jugendmedizin. Neue Wege in der Nachsorge. Stuttgart: Georg Thieme Verlag; Scheidt-Nave, Christa; Ellert, Ute; Thyen, Ute; Schlaud, Martin (2007): Prävalenz und Charakteristika von Kindern und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) in Deutschland. In: *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 50 (5-6), S. 750–756. DOI: 10.1007/s00103-007-0237-3; Statistische Ämter des Bundes und der Länder (Hg.) (2013): Ausgewählte Regionaldaten für Deutschland. Ausgabe 2012. Hannover; Statistisches Bundesamt (2015): Pflegestatistik 2013. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse. Wiesbaden; Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents der European Association of Palliative Care (2007): IMPaCCT. Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. Trento; Thimm, Walter; Wachtel, Grit (2003): Unterstützungsnetzwerke für Familien mit behinderten Kindern - Regionale Perspektiven. In: Günther Cloerkes (Hg.): *Wie man behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen*. Heidelberg: Winter (Materialien zur Soziologie der Behinderten), S. 225–247; Thyen, Ute; Perrin, James M. (2000): Chronisch kranke und behinderte Kinder. Technologischer Fortschritt und häusliche Pflege. In: *Kinderärztliche Praxis* 68 (6), S. 350–356; Wingenfeld, Klaus; Büker, Christa; Ostendorf, Andre (2013): Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung (IPW). In: GKV-Spitzenverband (Hg.): *Vernetzung von*

Hilfen für pflegebedürftige Kinder. Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung. Berlin, S. 52–136.

9 Anlagen

9.1 Projektinformation

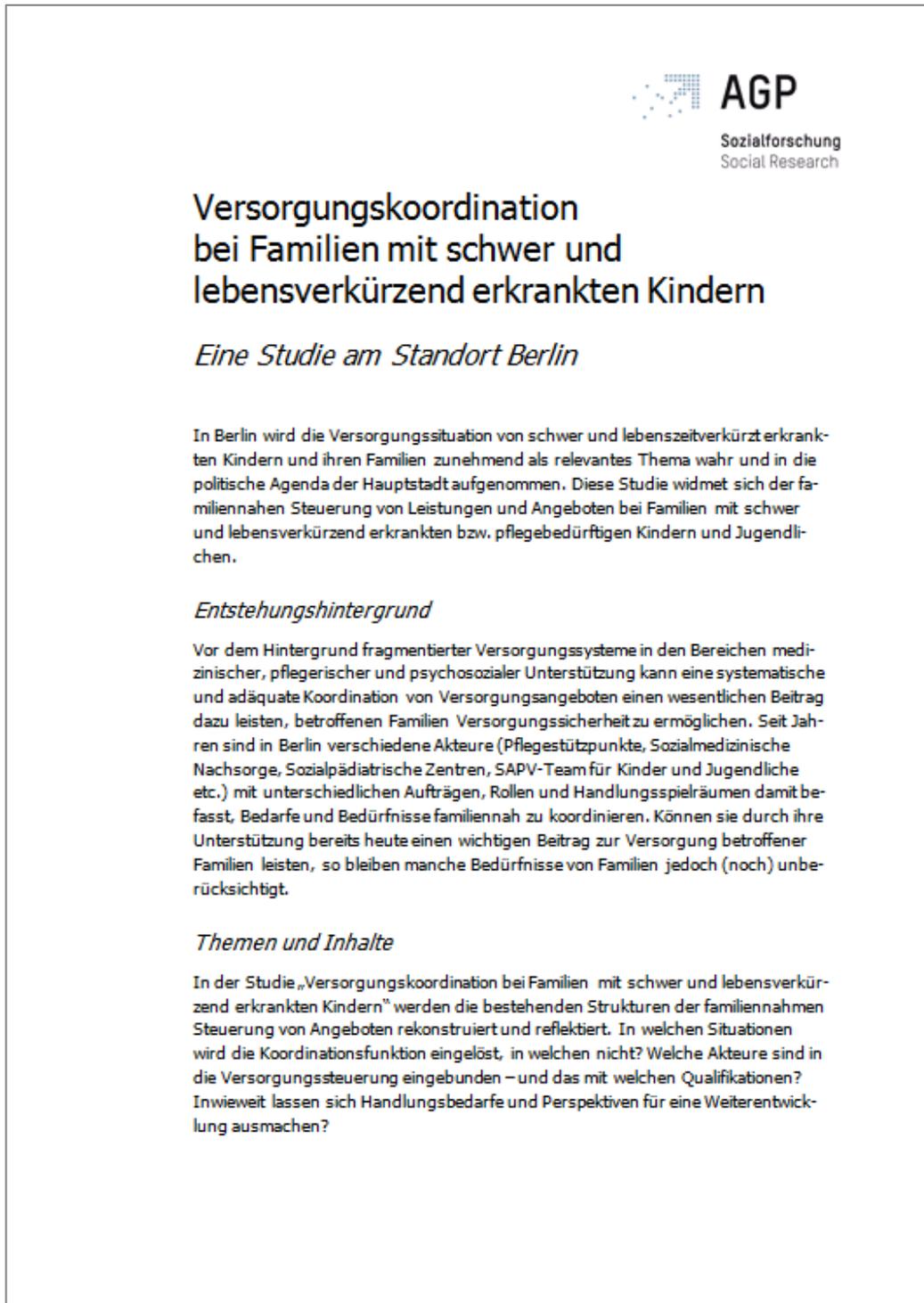


Abbildung 13: Informationsschreiben – Seite 1

Methodisches Vorgehen

Die Studie wird von Juli 2015 bis November 2015 durchgeführt. Sie nimmt die Einschätzungen von den professionellen Akteuren vor Ort, von betroffenen Familien und ergänzende Wissensbestände auf und verschränkt diese mit der fachlich-wissenschaftlichen Expertise von AGP Sozialforschung. Ihr liegt ein multimethodisches Forschungsdesign zugrunde, das quantitativ-standardisierte Methoden (schriftliche Befragung) mit qualitativen Instrumenten (Interviews) sowie dialogischen Formaten (Workshop „Versorgungslotsen“) verbindet.

Projektförderer und Partner

Die Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales fördert die Studie „Versorgungskoordination bei Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern“ des Humanistischen Verbandes Deutschland, Landesverband Berlin-Brandenburg. Wissenschaftlicher Partner ist AGP Sozialforschung an der Evangelischen Hochschule Freiburg. AGP wird von Herrn Prof. Dr. Thomas Klie geleitet. Bei der Durchführung vor Ort wird AGP von der Fachstelle MenschenKind aktiv unterstützt.

Kontakt

Bei Fragen oder Anregungen wenden Sie sich bitte an Frau Christine Bruker. Sie ist Wissenschaftliche Mitarbeiterin bei AGP Sozialforschung.

M: brucker@eh-freiburg.de

T: 0761 / 478 12 23

MenschenKind
FACHSTELLE FÜR DIE VERSORGUNG CHRONISCH
KRANKER UND PFLEGEBEDÜRFTIGER KINDER

**HVD**
Humanistischer Verband
Deutschlands | Berlin-Brandenburg

AGP

Institut für angewandte Sozialforschung
an der Ev. Hochschule Freiburg
www.agp-freiburg.de
Bugginger Straße 38 · 79114 Freiburg

Abbildung 14: Informationsschreiben – Seite 2

9.2 Thesenworkshop: Metaplanwände mit Diskussionsinhalten

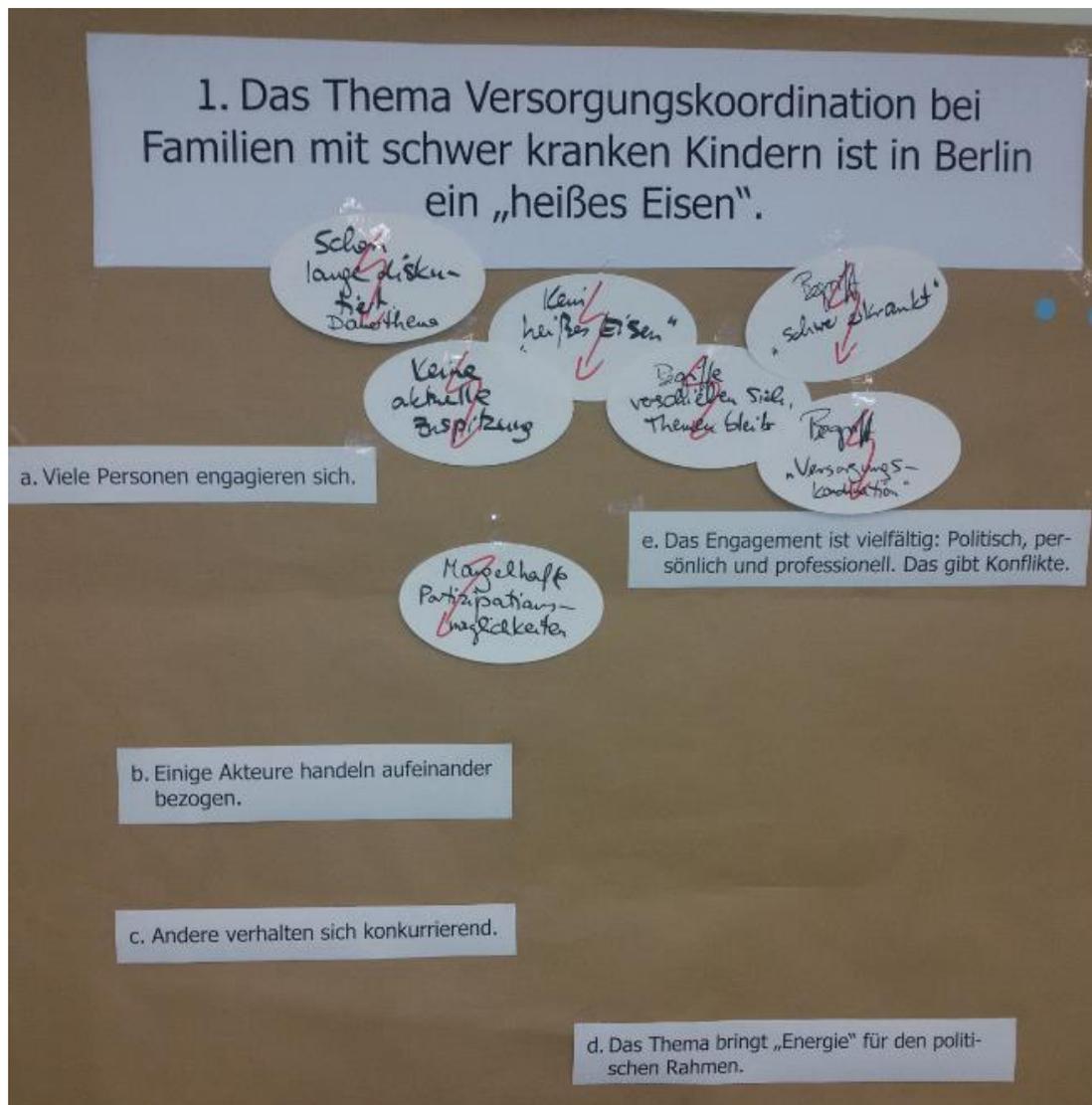


Abbildung 15: These 1

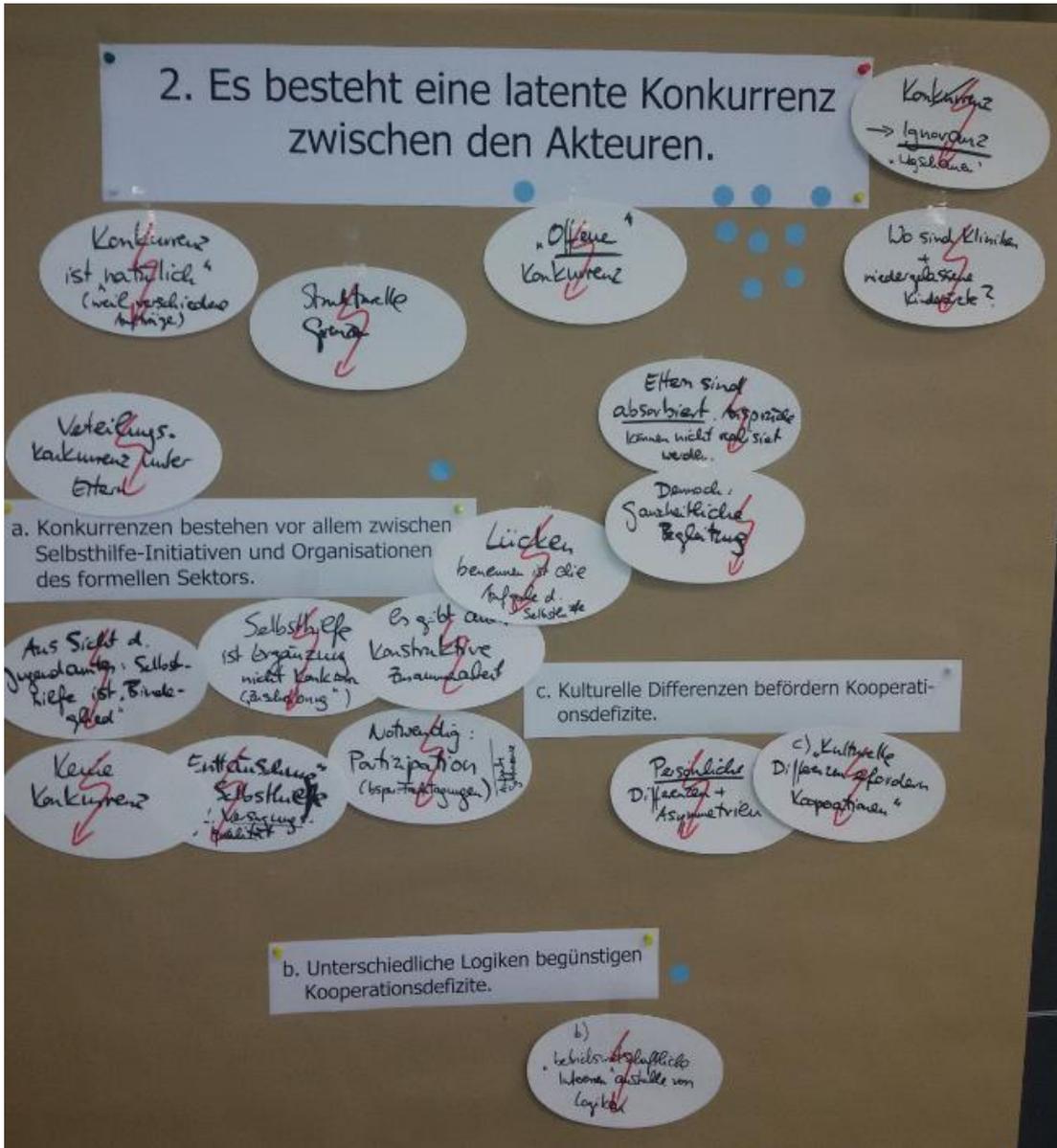


Abbildung 16: These 2

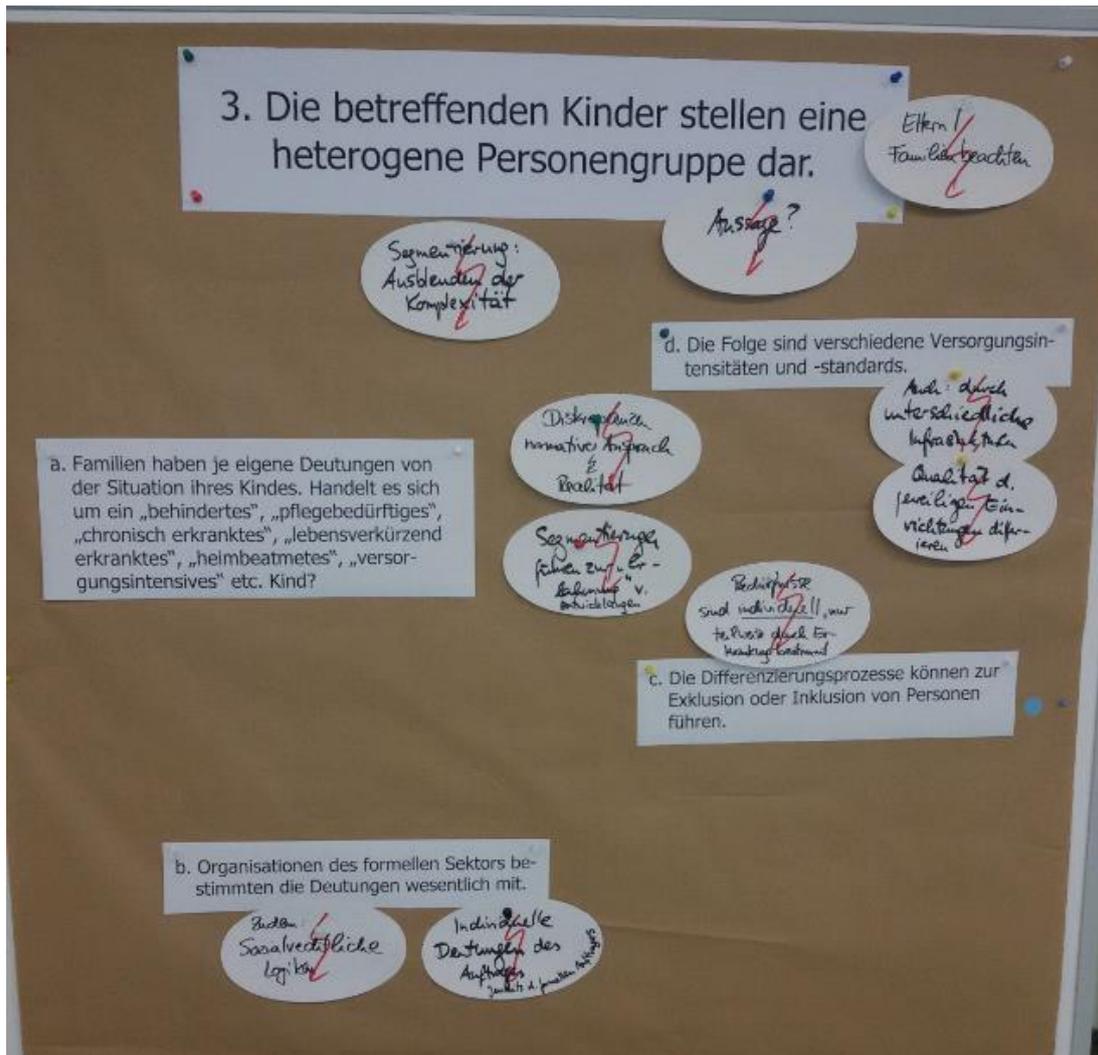


Abbildung 17: These 3

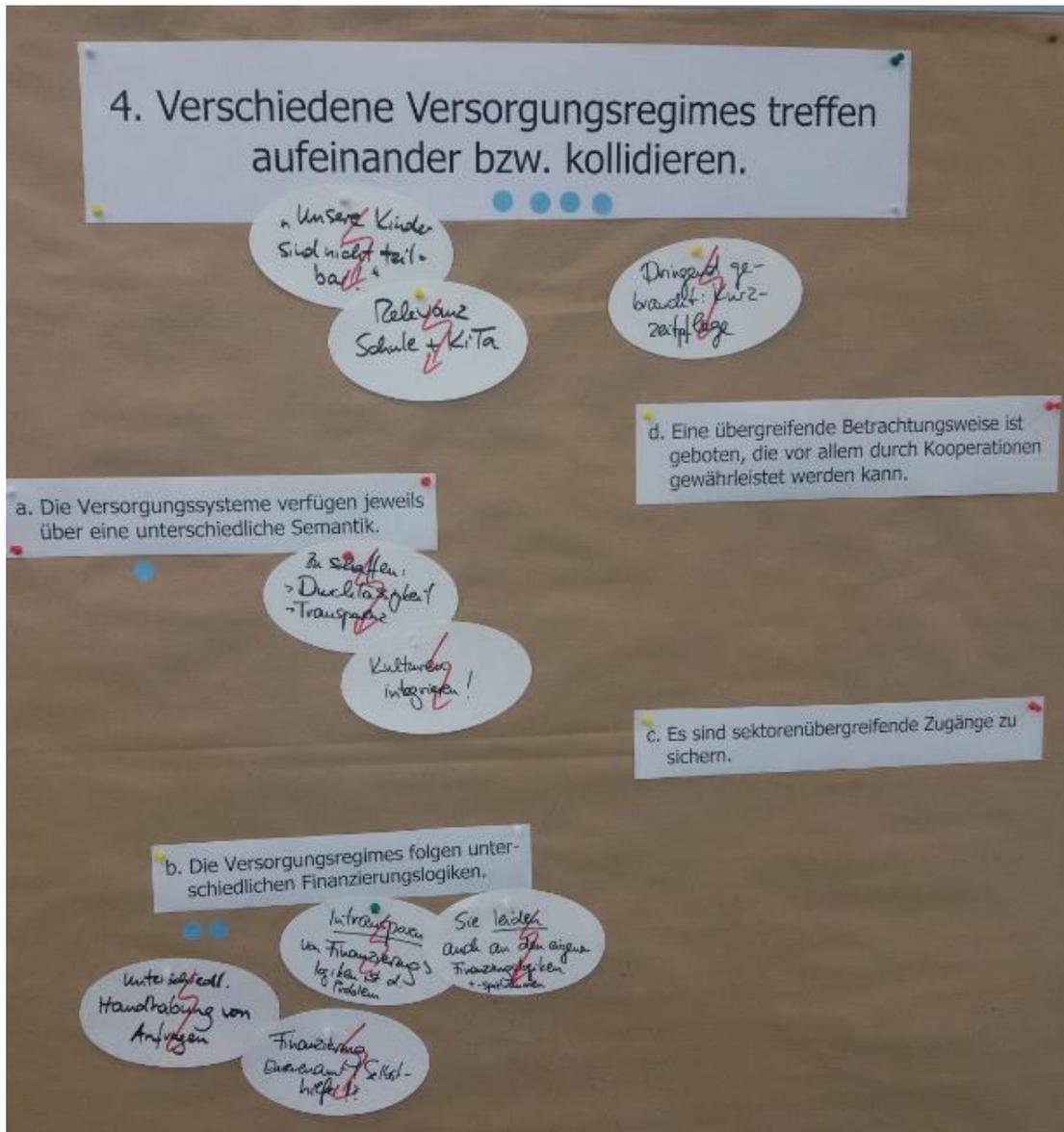


Abbildung 18: These 4

5. Es besteht die Notwendigkeit, auf Care Management-Ebene gezielt zu investieren.

a. Eine Transparenz der Angebote ist herzustellen.

Nach der Kommunikation der Informationen zu Familien
 Frühzeitigkeit der Begleitung

d. Versorgungslücken müssen aufgegriffen werden.

Konsequenzen ziehen

Platz für Punkt 2 Aufgabenbereiche
 - Inklusiv
 - Geschlecht

b. Netzwerkbildung ist gefragt.

Gebrauch: Verantwortliche für Netzwerke
 - Jugend
 - Individuell
 Bindung der Netzwerke + Initiativen
 → Care Management

c. Selbsthilfe-Initiativen und Organisationen des formellen Sektors gilt es gleichermaßen einzubeziehen.

Von Bedarf d. Familien her denken

Informationsnetzwerk (richtungsoffen)

Projektnetzwerk (zielorientiert, temporär)

Produktionsnetzwerk (zielorientiert, langfristig)

Jugendliche > 18 Jahre
 Kontakt

Darüber: Eltern (Mütter) es bringen die Dinge / Kontakt
 Aufwand politisch zu bringen

Abbildung 19: These 5

6. Auf Fallebene besteht Handlungsbedarf.

Beis: Familien überhöht mehrheitlich Cas M.

Pflege: Personalmangel führt zu mangelhafter Versorgung

unzureichende Finanzierung der Pflege

Personengruppe ist neu
- technikintensive Arbeit
- theoretisch orientiert

And. Care M.

a. Es gibt gute Beispiele der familiennahen Steuerung von Hilfen.

Beispiele sind begrenzt Engagement der Selbstver.

c. In der Gesamtbetrachtung erweist sich die familiennahen Steuerung als insuffizient.

b. Die jeweiligen Akteure der Versorgungssteuerung sind der Ansicht, dass sie gute Arbeit leisten.

Forderung der Familien, die nicht ankommen, nicht berücksichtigt

Kostensteu-
lungsziele bei
Leistungsänderungen
(Leistungsreduktion)

f. Die Handlungsbedarfe sind im Kontext eines Abbaus von Stellen im Sozial- und Gesundheitswesen zu verstehen.

d. Die unzureichende Koordination führt zu Situationen der Unterversorgung.

Qualifikations-
defizite

Hintergrund:
Strukturwandel im
Gesundheitswesen

e. Sie führt auch zu ...versorgung betroffener Familien.

Effektive
Versorgung ist
früher kosten-
intensiver

Investment
Lebenshaltung
Sicherheit & langfristige
Versorgung

Fehl- / Über-
versorgung ist
Realität

Abbildung 20: These 6

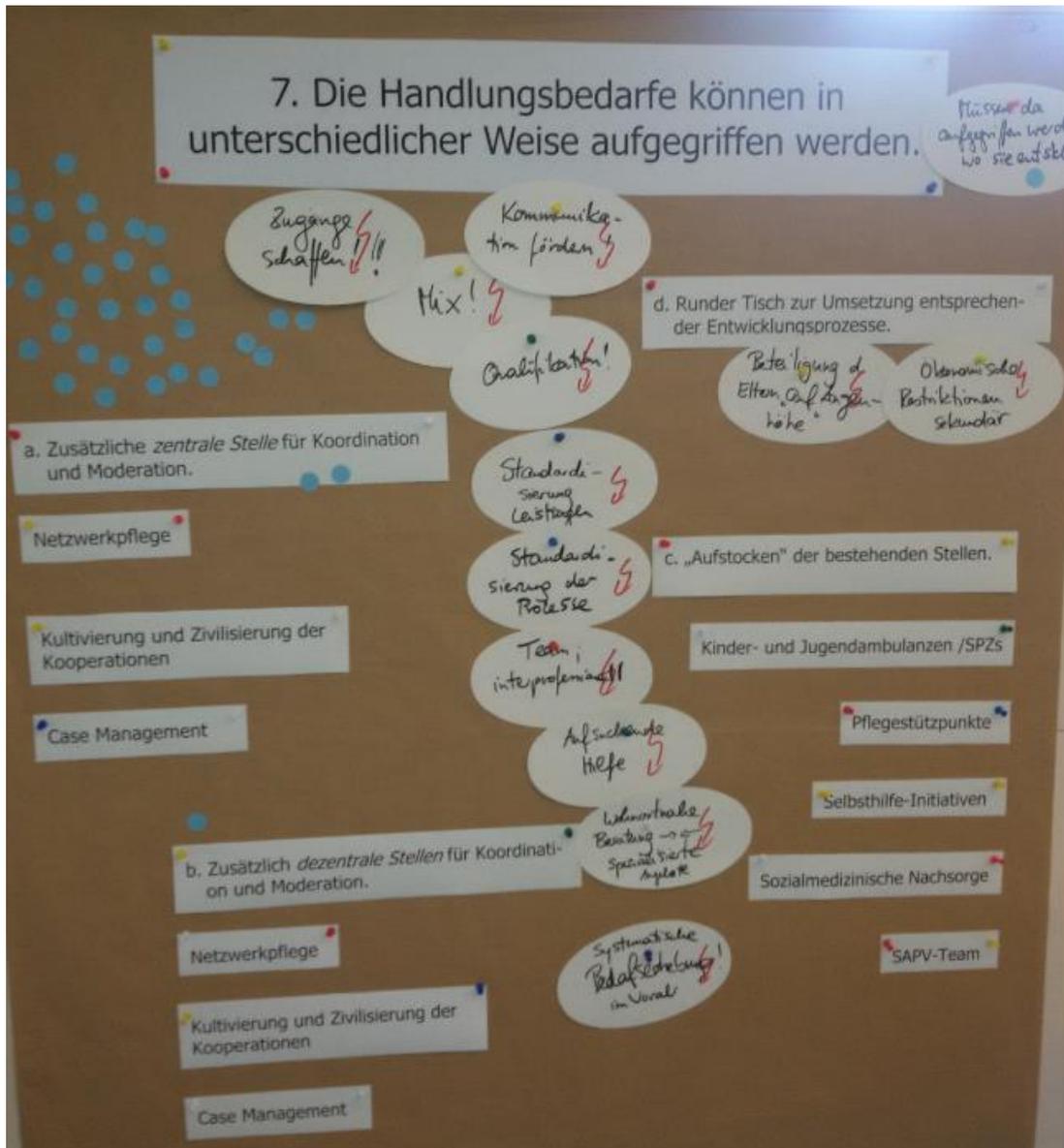


Abbildung 21: These 7