



Gesundheitsschutz

!npuncto



Zur Situation chronisch
kranker Kinder und Jugend-
licher im Land Brandenburg

Ausgabe 11/12

Inhalt

1	Einleitung	3
2	Chronisch somatische und psychische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter	5
2.1	Stationäre Behandlung von chronischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen – im Land Brandenburg	5
2.1.1	Stationäre Behandlung von chronischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen – in Einrichtungen des Landes Berlin	8
2.2	Aus Sicht des Öffentlichen Kinder- und Jugendgesundheitsdienstes	8
2.2.1	Fokus kleine Kinder (2,5 bis 3,5 Jahre)	9
2.2.2	Soziale Lage und chronische Gesundheitsstörungen bei Einschülerinnen und Einschülern (5 bis 6 Jahre)	10
3	Bedürfnisse von Familien mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen	11
3.1	Aus Sicht der Familie	11
3.2	Aus Sicht der Kita-Betreuung und Schule	13
3.3	Aus Sicht der behandelnden Ärztinnen und Ärzte	15
3.4	Fazit Studienergebnisse	16
4	Neue Wege in der Versorgung	17
4.1	Sozialmedizinische Nachsorge nach dem Modell Bunter Kreis	17
4.2	Disease Management Programme	17
5	Bestandsaufnahme der Versorgungsangebote	19
5.1	Zielgruppen	19
5.1.1	Chronisch somatisch kranke Kinder	19
5.1.2	Chronisch psychisch kranke Kinder	21
5.1.3	Kinder mit Entwicklungsstörungen	23
5.2	Selbsthilfegruppen	25
5.3	Präventive Ansätze	25
6	Zukünftige Herausforderungen	27
6.1	Schnittstellenmanagement durch neue Berufsbilder	28
6.2	Gesundheitszieleprozesse	29
6.3	Perspektiven	29
7	Literatur	31

Impressum

Herausgeber:
Ministerium für Umwelt, Gesundheit und Verbraucherschutz (MUGV)
Referat Presse und Öffentlichkeitsarbeit
Heinrich-Mann-Allee 103, 14473 Potsdam
Tel.: 0331/866-7017, Fax: 0331/866-7018
E-mail: pressestelle@mugv.brandenburg.de
Internet: www.mugv.brandenburg.de

Redaktion:
Abteilung Gesundheit im Landesamt für Umwelt, Gesundheit und Verbraucherschutz
Wünsdorfer Platz 3, 15806 Zossen, Tel.: 033702-71106

Autoren: Dr. Gabriele Ellsäßer, Bernd Müller-Senftleben, Ute Sadowski, Alexantra Lang

Fotos: © alephnull, Robert Kneschke – fotolia.com, laborant / photocase.com

Layout: Werbestudio zum weissen Roessl
1. Auflage, November 2012

1 Einleitung

Zur Sache

Diese Ausgabe von Inpuncto befasst sich mit der Situation von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen im Land Brandenburg. Auf der Basis verfügbarer Daten wird die Prävalenz chronisch somatischer (körperlicher) und psychischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter im Land Brandenburg dargestellt. Aus der Perspektive von Familien mit chronisch kranken Kindern werden die Anforderungen an ein ganzheitlich orientiertes Versorgungssystem deutlich gemacht. Der Inpuncto gibt einen Überblick zu ausgewählten ambulanten und stationären Versorgungsangeboten für chronisch kranke Kinder und Jugendliche im Land Brandenburg. Abschließend werden die zukünftigen Herausforderungen einer bedürfnisorientierten Versorgung chronisch kranker Kinder und ihrer Familien im Land Brandenburg aufgezeigt.

Inpuncto ist im Internet unter www.gesundheitsplattform.brandenburg.de und als Druckexemplar beim LUGV – Abteilung Gesundheit (Wünsdorfer Platz 3, 15806 Zossen) erhältlich.

Presseinformation des Ministeriums für Umwelt, Gesundheit und Verbraucherschutz (MUGV) vom 24. November 2010

„Die zukünftige Versorgung chronisch kranker Kinder in dünn besiedelten ländlichen Regionen erfordert neue Denkansätze und innovative Lösungen“, so die Gesundheitsministerin. Sie verwies darauf, dass die demografische Entwicklung auch Auswirkungen auf die pädiatrische Versorgung habe. „Kinder mit chronischen Erkrankungen sind gleichwohl auf komplexe Leistungen aus dem medizinischen und pädagogischen Bereich angewiesen.“ sagt Ministerin Tack.“

Die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland hat sich im vergangenen Jahrhundert stetig verbessert. Die Kindersterblichkeit ist kontinuierlich gesunken, die Lebenserwartung der Menschen gestiegen. Verbesserte Lebensbedingungen und ein leistungsfähiges medizinisches Versorgungssystem haben zu einem Rückgang von akuten Infektionskrankheiten geführt (Robert Koch-Institut 2004). Für chronisch verlaufende Erkrankungen verzeichnen Studien einen gegenläufigen Trend: Neben somatischen Erkrankungen wie beispielsweise Asthma und Neurodermitis treten bei Kindern und Jugendlichen zunehmend häufiger Entwicklungs- und Verhaltensstörungen, wie Lernstörungen, Aufmerksamkeits- und Aktivitätsstörungen und emotionale sowie soziale Auffälligkeiten auf (Schlack 2004).

Informationen zu chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter wurden im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) des Robert Koch-Instituts erhoben. Danach gehören in der Altersgruppe der unter 18-Jährigen die obstruktive Bronchitis und die Neurodermitis mit einer Lebenszeitprävalenz von 13,2 % bzw. 13,3 % sowie Heuschnupfen (10,7 %) zu den häufigsten chronisch somatischen Erkrankungen (Kamtsiuris et al 2007).

Das Zusatzmodul der KiGGS-Studie mit dem Fokus auf die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen im Alter zwischen 7 und 17 Jahren kommt zu dem Ergebnis, dass in Deutschland bei 21,8 % der Kinder und Jugendlichen dieser Altersgruppe deutliche Hinweise auf eine psychische Auf-

fälligkeit vorliegen. Angststörungen (10 %), Störungen des Sozialverhaltens (7,6 %), depressive Störungen (5,4 %) und Aufmerksamkeitsstörungen bzw. hyperkinetische

Störungen (ADHS, 2,2 %) gehören zu den häufigsten psychischen Gesundheitsstörungen im Kindes- und Jugendalter (Ravens-Sieberer et al. 2006).

Krankheiten im Kindes- und Jugendalter werden als „chronisch“ bezeichnet, wenn eine länger als sechs Monate oder lebenslang andauernde Gesundheitsstörung vorliegt, die ärztlich behandelt werden muss (BZgA 2002). Neben der Erkrankungsdauer lassen sich chronische Erkrankungen über den Schweregrad der Erkrankung beschreiben, der sich aus der Einschränkung altersangemessener Aktivitäten und dem wiederkehrendem Bedarf einer Krankenhausversorgung oder fachärztlichen Versorgung ergibt (Schmidt & Thyen 2008). Eine Behinderung im Sinne des Sozialrechts (SGB IX § 2) liegt dann vor, wenn ein Kind von einer chronischen Gesundheitsstörung betroffen ist, die zudem mit einer ausgeprägten Funktionsstörung im Bereich der Mobilität, der kognitiven Funktionen, der Sprache oder der Sinnesfunktionen verbunden ist, durch die seine Teilhabe am Leben in der Gesellschaft wesentlich beeinträchtigt ist.

Chronische Krankheiten kommen bei Kindern und Jugendlichen insgesamt seltener vor als im Erwachsenenalter. Sie sind in dieser Lebensphase aber von besonderer Bedeutung, weil sie die Entwicklung des Kindes nachhaltig beeinträchtigen können, mit besonderen psychosozialen Belastungen für die betroffenen Kinder und ihre Familien verbunden sind und einen erfolgreichen Schulbesuch erschweren.

Vor dem Hintergrund der Zunahme chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter und der damit verbundenen erhöhten Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen, erhalten integrierte Versorgungskonzepte einen immer höheren Stellenwert, die auch Hilfen und Angebote des Bildungsbereichs und der freien Wohlfahrt einbeziehen und damit Teilhabechancen sowie die Lebensqualität

der betroffenen Kinder und ihrer Eltern insgesamt verbessern.

Um die Situation von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen im Land Brandenburg differenziert darzustellen, geht der vorliegende Inpuncto folgenden Fragestellungen nach:

- Wie häufig sind Brandenburger Kinder und Jugendliche von chronischen Erkrankungen betroffen?
- Welche Bedürfnisse haben chronisch kranke Kinder und Jugendliche und ihre Familien?
- Welche Versorgungsangebote gibt es derzeit im Land Brandenburg?
- Welches sind die zukünftigen Herausforderungen einer bedürfnisorientierten Versorgung chronisch kranker Kinder und ihrer Familien?



2 Chronisch somatische und psychische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

2.1 Stationäre Behandlung von chronischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen – im Land Brandenburg

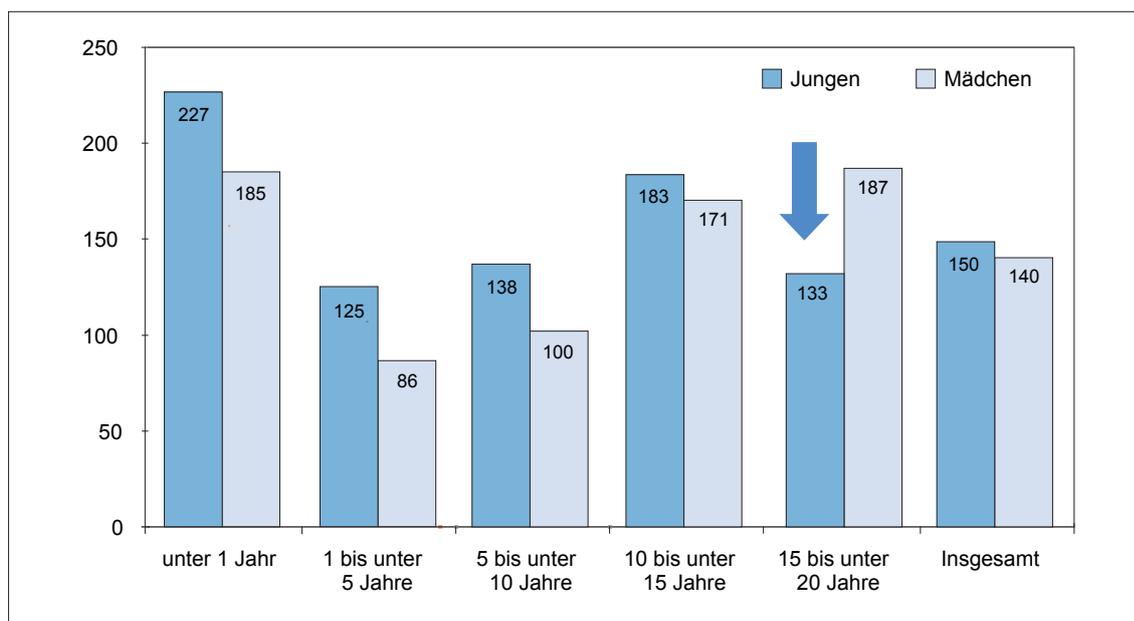
Datenquelle für die Darstellung der stationären Behandlungshäufigkeit von chronischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen ist die amtliche Krankenhausdiagnosestatistik. Die Daten erlauben eine Auswertung sowohl nach dem Wohnort als auch nach dem Behandlungsort. In die Auswertung wurden ausschließlich stationäre Behandlungsfälle von Kindern und Jugendlichen aufgenommen, die ihren Wohnort im Land Brandenburg haben. Die in die Analyse einbezogenen Behandlungsfälle mit einer chronisch somatischen oder psychischen Erkrankung wurden über Indikatoren ausgewählt (ICD-10 verschlüsselte Diagnose, länger als 6 Monate andauernde Behandlungsbedürfnis). Die Angaben erfolgen bevölkerungsbezogen in Einwohner pro 10.000 der Altersgruppe.

Hinweis: Weil Erkrankungen wie Epilepsie oder angeborene Fehlbildungen am Herzen fast immer mehrere Krankenhausbehandlungen pro Jahr erfordern, sind die Zahlen der Krankenhausdiagnosestatistik bei diesen Krankheiten deutlich höher als die Zahlen der betroffenen Kinder und Jugendlichen.

Im Überblick

2010 wurden insgesamt 5.503 Brandenburger Kinder und Jugendliche (<20 Jahre) wegen einer chronischen Erkrankung stationär behandelt. Das sind 1,45 % aller Kinder und Jugendlichen unter 20 Jahren. Etwa drei Viertel der chronischen Behandlungsfälle entfallen auf somatische und ein Viertel (27 %) auf psychische Erkrankungen.

Im Vergleich der stationären Behandlungsfälle nach Altersgruppen zeigt sich ein Altersgipfel bei den Säuglingen (<1 Jahr) (siehe Abb. 1). Der Anteil der Jungen an den vollstationären Behandlungsfällen ist bis zum Alter von 14 Jahren größer als der Anteil der Mädchen. In der Altersgruppe der 15- bis unter 20-Jährigen kehrt sich das Verhältnis um (siehe Abb. 1).



Quelle: Statistisches Bundesamt, Krankenhausdiagnosestatistik 2010, eigene Berechnung

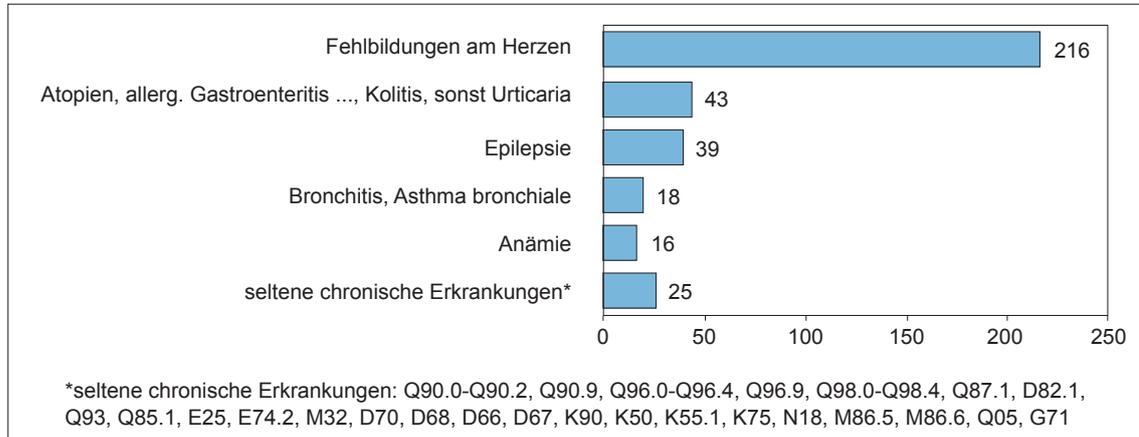
Abb. 1 Stationär behandelte chronische Erkrankungen nach Altersgruppen und Geschlecht pro 10.000 der jeweiligen Altersgruppe, Land Brandenburg 2010 (N=5.503)

Stationäre Behandlung chronisch somatischer Erkrankungen

Einleitung

Angeborene Fehlbildungen am Herzen und des Gefäßsystems waren mit Abstand die

häufigsten Ursachen, die bei den Säuglingen eine Krankenhausbehandlung erfordern. Epilepsie und allergische Erkrankungen folgten als zweit- und dritthäufigste chronische Erkrankungen im Säuglingsalter (siehe Abb. 2).

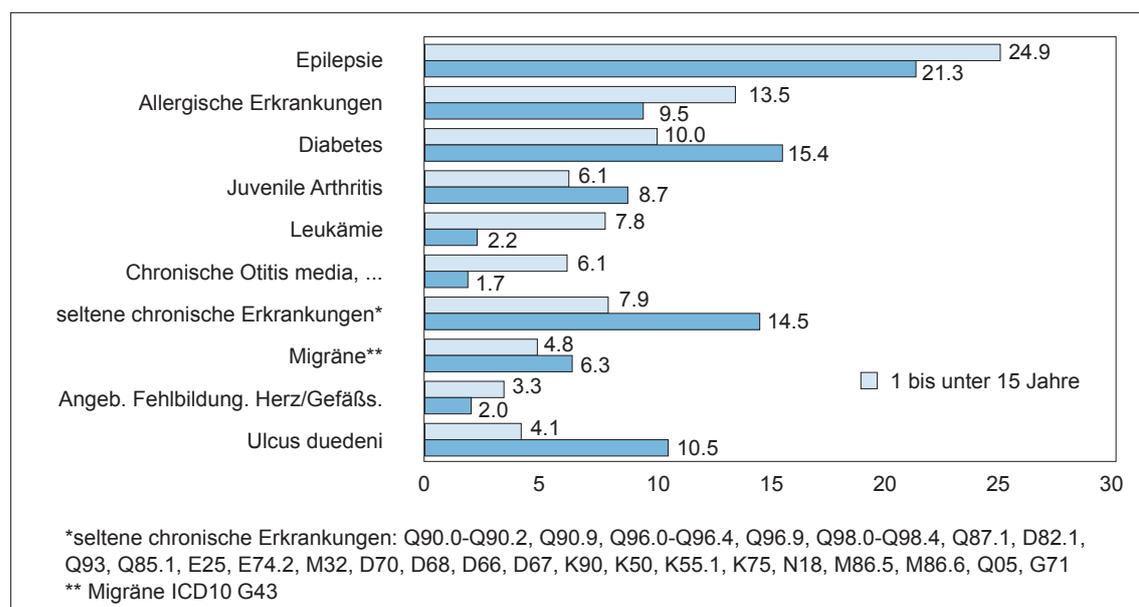


Quelle: Statistisches Bundesamt, Krankenhausdiagnosestatistik 2010, LUGV eigene Berechnung

Abb. 2 Stationär behandelte chronische Erkrankungen bei Säuglingen (<1Jahre), absolute Anzahl, Land Brandenburg 2010 (N=390)

Sowohl im Kindesalter (1-14 Jahre) als auch im Jugendalter (15-19 Jahre) gehören Epilepsie, allergische Erkrankungen, Diabetes mellitus Typ 1 und die Juvenile Arthritis zu den häufigsten chronisch-somatischen Erkrankungen, die stationär behandelt wurden. Leukämie, chronische Otitis media und an-

geborene Fehlbildungen am Herzen und der Gefäßsysteme führten häufiger bei den 1- bis unter 15-jährigen Kinder zu einer stationären Aufnahme als bei den 15- bis unter 20-Jährigen. Im Jugendalter sind das Ulcus duodeni und die Migräne typische Ursachen für eine Krankenhausbehandlung (siehe Abb. 3).



Quelle: Krankenhausdiagnosestatistik 2010, Statistisches Bundesamt, eigene Berechnung

Abb. 3 Stationäre Behandlungsfälle chronisch somatischer Erkrankungen nach Altersgruppen pro 10.000 der Altersgruppe, Land Brandenburg 2010 (N=3652)

Seltene chronische Erkrankungen

Die nachfolgende Tabelle gibt einen Überblick zu ausgewählten **seltene** chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Im Vergleich der Altersgruppen zeigt sich für 2010, dass Jugendliche (15-19 Jahre) überwiegend wegen einer Mukoviszidose im Krankenhaus behandelt werden mussten (*siehe Tabelle 1*). Häufigste Ursachen für eine stationäre Behandlung von Kindern bis

14 Jahren waren im Jahr 2010 Tumore des Zentralen Nervensystems, gefolgt von Mukoviszidose und Anämie. Der Anteil stationärer Behandlungen von Mukoviszidose und malignen Knochentumoren ist bei Jugendlichen im Vergleich zur Gruppe der Kinder im Jahr 2010 viermal höher. Die Anzahl der stationären Behandlungen seltener Erkrankungen schwankt erheblich. So gab es im Jahr 2008 bei Kindern 34 Fälle bösartiger Neubildungen und im Jahr 2010 sind es nur noch 3 Fälle.

Tabelle 1 Stationäre Behandlungsfälle ausgewählter seltener chronischer Erkrankungen nach Altersgruppen, Land Brandenburg 2010 im Vergleich zu 2008

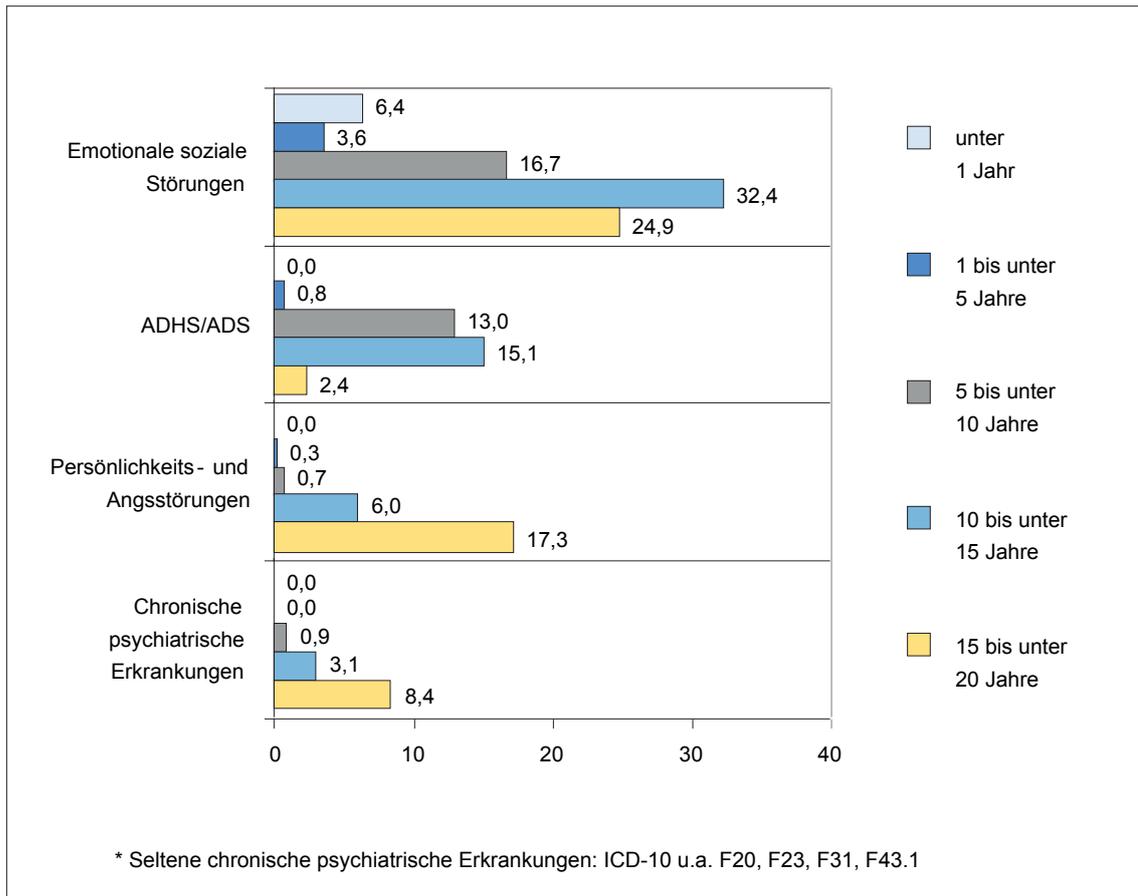
	Kinder (1-14 Jahre)	Jugendliche (15-19 Jahre)	Kinder (1-14 Jahre)	Jugendliche (15-19 Jahre)
	Fälle		je 10.000	
2010				
Stationäre Behandlungsfälle chronischer Erkrankungen insgesamt	3.657	1.456	135,9	159,1
Tumore des ZNS	66	10	2,5	1,1
Mukoviszidose	31	50	1,2	5,5
Anämie	20	2	0,7	0,2
Maligne Knochentumore	12	19	0,4	2,1
Bösartige Neubildung	3	0	0,1	0,0
2008				
Stationäre Behandlungsfälle chronischer Erkrankungen insgesamt	4.035	1.728	154,5	146,7
Tumore des ZNS	42	11	1,6	0,9
Mukoviszidose	53	54	2,0	4,6
Anämie	18	6	0,7	0,5
Maligne Knochentumore	40	64	1,5	5,4
Bösartige Neubildung	34	2	1,3	0,2

Quelle: Statistisches Bundesamt, Krankenhausdiagnosestatistik 2008 und 2010, eigene Berechnung

Stationäre Behandlung chronisch psychischer Erkrankungen

2010 zählten emotionale und soziale Störungen zu den häufigsten Diagnosen im kinder- und jugendpsychiatrischen Bereich. Die altersgruppenspezifische Analyse zeigt einen Altersgipfel bei den 10- bis unter 15-Jährigen für emotionale und soziale Störungen, gefolgt von Aufmerksamkeitsstörungen bzw. hyperkinetischen Störungen, als häufigste Ursachen für eine stationäre Krankenhausbehandlung (*siehe Abb. 4*).

Für Jugendliche und junge Erwachsene (15-19 Jahre) sind bei den psychischen und psychiatrischen Krankheitsbildern emotionale und soziale Störungen sowie Persönlichkeits- und Angststörungen alterstypisch. Im Vergleich der Altersgruppen wird deutlich, dass seltene psychiatrische Erkrankungen des schizophrenen Formenkreises am häufigsten bei den 15- bis unter 20-Jährigen zu einer stationären Behandlung führten (*siehe Abb. 4*).



Quelle: Krankenhausdiagnosestatistik 2010, Statistisches Bundesamt, eigene Berechnung

Abb. 4 Stationär behandelte chronisch psychische Erkrankungen nach Altersgruppen pro 10.000 der Altersgruppe, Land Brandenburg 2010 (N 1.374)

2.1.1 Stationäre Behandlung von chronischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen – in Einrichtungen des Landes Berlin

2010 wurde rund ein Drittel (35 %) der insgesamt 5.503 wegen einer chronischen Erkrankung stationär aufgenommenen Kinder und Jugendlichen nicht in einem Brandenburger Krankenhaus behandelt. Bezogen auf die chronisch somatischen Erkrankungen bedeutet dies, dass 35 % der unter 15-Jährigen Kinder und 29 % der 15- bis unter 20-Jährigen in einem Berliner Krankenhaus versorgt wurden. 136 Kinder sowie 73 Jugendliche mit einer chronisch psychischen Erkrankung – dies entspricht 14 % bzw. 15 % der chronisch psychischen Behandlungsfälle der jeweiligen Altersgruppe – nahmen eine stationäre Versorgung außerhalb des Landes Brandenburg in Anspruch. Mehr als die Hälfte von ihnen wurde in stationären Einrichtungen in Berlin versorgt.

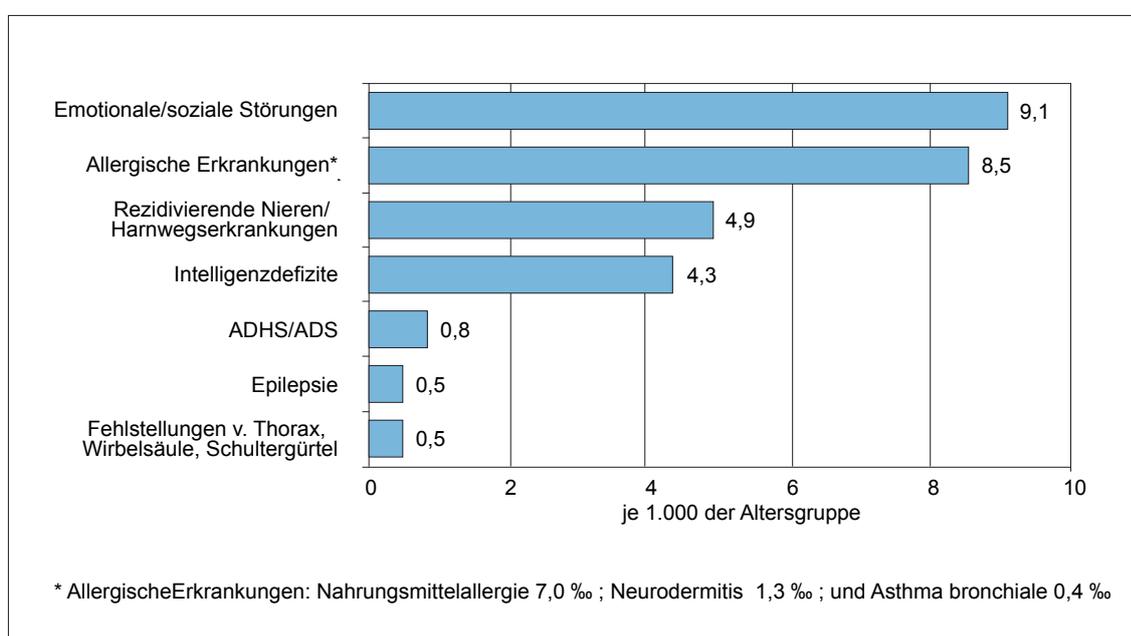
2.2 Aus Sicht des Öffentlichen Kinder- und Jugendgesundheitsdienstes

Grundlage für die ärztlichen Untersuchungen im Kindesalter ist das Brandenburgische Gesundheitsdienstgesetz (§ 6 Abs. 2 BbgGDG). Der Kinder- und Jugendgesundheitsdienst (KJGD) der kreisfreien Städte und Landkreise untersucht alle Kinder im Alter zwischen dem 30. und 42. Lebensmonat (Kita-Kinder) sowie zwischen dem 60. und 72. Lebensmonat (Einschulkind). Die Untersuchungsergebnisse werden jährlich durch die Abteilung Gesundheit im Landesamt für Umwelt, Gesundheit und Verbraucherschutz (LUGV) landesweit ausgewertet. Datengrundlage für die nachfolgenden Darstellungen sind die Auswertungen für den Erhebungszeitraum 2010/2011. Die Angaben erfolgen bevölkerungsbezogen pro 1.000 der Altersgruppe.

2.2.1 Fokus kleine Kinder (2,5 bis 3,5 Jahre)

Um so früh wie möglich gesundheitliche Beeinträchtigungen bei Kindern zu erkennen und entsprechende Fördermaßnahmen und Therapien zu veranlassen, laden die Gesundheitsämter in Brandenburg alle Kinder im Alter zwischen 2,5 und 3,5 Jahren zu einer kinderärztlichen Vorsorgeuntersuchung ein. Dieses Alter ist wichtig für die kindliche Entwicklung, denn Fördermaßnahmen und Therapien haben in dieser Lebensphase gute Verlaufsprognosen (MUGV 2010).

Von den 14.290 untersuchten Kita-Kindern in 2011 (entspricht 72 % aller Kinder) zeigten 389 Kinder einen chronischen Befund, das entspricht einem Anteil von 2,7 % aller untersuchten Kinder. Zu den häufigsten chronischen Befunden gehörten emotionale und soziale Störungen, allergische Erkrankungen, Intelligenzdefizite und chronische Nieren- und Harnwegserkrankungen. Mit etwas Abstand folgten Aufmerksamkeitsstörungen und Epilepsie (siehe Abb. 5).



Quelle: Abteilung Gesundheit (LUGV), Kita-Untersuchung 2010/2011, eigene Berechnungen

Abb. 5 Häufigste chronische Gesundheitsstörungen bei kleinen Kindern (2,5-3,5 Jahre) pro 1.000 untersuchter Kinder der Altersgruppe, Land Brandenburg 2011 (N=14.290)

Werden bei den Kita- und Schuleingangsuntersuchungen gesundheitliche Auffälligkeiten festgestellt, die die Entwicklung des Kindes wesentlich beeinträchtigen, wird ein sogenanntes Betreuungscontrolling durchgeführt. Eltern erhalten nach der Untersuchung durch den KJGD gezielte Empfehlungen für weitere diagnostische oder therapeutische Schritte bzw. Fördermaßnahmen. Der KJGD soll mit dafür Sorge tragen, dass Kinder mit Handlungsbedarf tatsächlich die notwendigen medizinisch-therapeutischen Förder- bzw. Frühfördermaßnahmen erhalten. Dokumentiert wird dies durch Festlegung von Fördermaßnahmen und ergänzt durch das Angebot, Kinder mit kontrollbedürftigen Befunden des

Vorjahres und Kinder, die Frühförderung erhalten, wieder vorzustellen. Dieses Vorgehen soll eine Überprüfung der Wirksamkeit der Förderung und Behandlung gewährleisten.

Die nachfolgende Tabelle zeigt, dass 7,6 % der in den Kitas untersuchten Kinder im Jahr 2011 einen Förderbedarf aufwiesen (siehe Tabelle 2). Für die Gruppe der untersuchten Kinder mit einer chronischen Gesundheitsstörung konnte festgestellt werden, dass ein Viertel dieser Kinder bislang keine adäquate Förderung durch logopädische, physiotherapeutische, ergotherapeutische Maßnahmen oder durch heilpädagogische Frühförderung erhielten.

Tabelle 2 Förderung und Förderbedarf bei kleinen Kindern (2,5-3,5 Jahre), in % untersuchter Kinder, Land Brandenburg 2011 (N=14.290)

	Alle Kinder (N = 14.290)			Chronisch kranke Kinder (N = 389)		
	Anzahl	in % von allen Kindern	in % von Kindern mit Förderbedarf	Anzahl	in % von allen chronisch kranken Kindern	in % von chronisch kranken Kindern mit Förderbedarf
Kinder im Alter von 30-42 Monaten						
Kinder mit Förderbedarf insgesamt	1.551	10,9%	100,0%	160	41,1%	100,0%
davon						
Kinder sind bereits optimal versorgt	470	3,3%	30,3%	65	16,7%	40,6%
Kinder mit Förderbedarf	1.081	7,6%	69,7%	95	24,4%	59,4%
Erläuterung						
Kinder mit Förderbedarf insgesamt: Kinder, die aufgrund von Entwicklungsrückständen durch Logopädie, Physiotherapie, Ergotherapie oder Frühförderung gefördert werden müssen						
davon						
Kinder sind bereits optimal versorgt: Kinder, die zur Zeit eine Förderung in Form von Logopädie oder Physiotherapie oder Ergotherapie oder heilpädagogischer Frühförderung oder psychologischer Behandlung erhalten und für die kein weiterer Handlungsbedarf besteht						
Kinder mit Förderbedarf: Kinder, die bisher keine adäquate Förderung erhalten in Form von Logopädie, Physiotherapie, Ergotherapie oder heilpädagogischer Frühförderung						

Quelle: LUGV Abteilung Gesundheit , Kita-Untersuchung 2010/2011, eigene Berechnungen

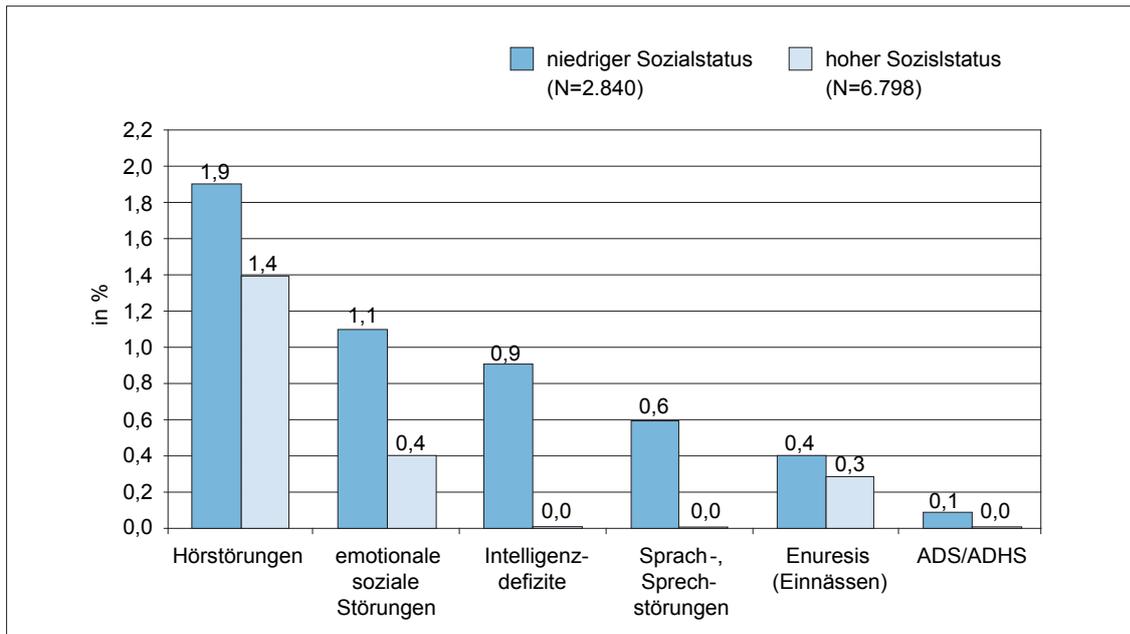
2.2.2 Soziale Lage und chronische Gesundheitsstörungen bei Einschülerinnen und Einschülern (5 bis 6 Jahre)

Informationen zu chronischen Erkrankungen und zur sozialen Lage von Einschülerkindern werden im Land Brandenburg bei den Schuleingangsuntersuchungen durch den KJGD erhoben. Die Ergebnisse für das Jahr 2011 zeigen, dass 11,9 % der 21.178 untersuchten Kinder im Einschulalter einen chronischen Befund aufwiesen. Die häufigsten chronischen Befunde sind Sprach- und Sprechstörungen (3,1 %), Enuresis (Einnässen) (3,0 %), emotionale und soziale Störungen (2,4 %) und Intelligenzdefizite (2,0 %).

Chronische Befunde bei Kindern zeigen eine deutliche Abhängigkeit zur sozialen Lage der Herkunftsfamilie: Während 21,5 % der Kinder aus Familien mit niedrigem Sozialstatus von einer chronischen Erkrankung betroffen sind, trifft dies nur für 8,4 % der

Kinder aus Familien mit einem hohen Sozialstatus zu (Einschüler/innen 2011).

Auch hinsichtlich des Anteils der Erstdiagnosen gibt es deutliche Unterschiede zwischen Kindern aus Familien mit niedrigem und hohem Sozialstatus. Eine Erstdiagnose liegt dann vor, wenn ein Kind wegen eines Befundes nicht in Behandlung ist und eine Überweisungsempfehlung durch den KJGD erhält. Bei 5,2 % der untersuchten Kinder mit niedrigem Sozialstatus – im Gegensatz zu 2,8 % der Kinder mit hohem Sozialstatus – wurde eine chronische Gesundheitsstörung erstmalig durch den Kinderarzt des Gesundheitsamtes festgestellt. Wie die nachfolgende Abbildung zeigt, wurden vor allem Intelligenzdefizite, Sprach- und Sprechstörungen, emotionale und soziale Störungen sowie Enuresis (Einnässen) und Aufmerksamkeitsdefizitstörungen vergleichsweise häufiger bei Kindern aus sozial benachteiligten Familien als bei Kindern aus Familien mit einem hohen Sozialstatus diagnostiziert (siehe Abb. 6).



Quelle: Abteilung Gesundheit (LUGV), Schuleingangsuntersuchung 2011, eigene Berechnung

Abb. 6 Erstdiagnosen und soziale Lage bei chronisch kranken Einschulkindern in % aller untersuchten Einschul Kinder, Land Brandenburg 2011

3 Bedürfnisse von Familien mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen

Im nachfolgenden Abschnitt werden Teilergebnisse einer im Mai 2010 im Auftrag des Ministeriums für Umwelt, Gesundheit und Verbraucherschutz (MUGV) erstellten qualitativen Studie „*Chronisch kranke Kinder & Jugendliche im Land Brandenburg*“ vorgestellt (Sadowski 2010). Ziel der Studie war es, die Erfahrungen und Bedürfnisse von Familien mit einem chronisch kranken Kind/Jugendlichen und betreuenden Fachexperten in Hinblick auf eine ganzheitliche Versorgung zu erfassen. Die Studie wurde nach dem Lebensweltansatz (nach Alfred Schütz) konzipiert und bezieht sich auf die Lebensbereiche Familie, Kita, Schule und den Bereich der medizinischen Versorgung (ambulant versus stationär). Interviewt wurden Eltern von Kindern zwischen 2 und 12 Lebensjahren, die unter chronischen Erkrankungen wie beispielsweise Mukoviszidose, Rheuma, Leukämie und/oder ADHS leiden und mit ihren Familien in unterschiedlichen Landkreisen im Land Brandenburg leben.

Die qualitativen Daten wurden über 6 leitfadengestützte Interviews (problemzentrierte Interviews nach Witzel) mit Eltern und in 6 Experteninterviews (nach Meuser & Nagel) mit betreuenden Fachexperten/innen aus dem medizinischen und pädagogischen Bereich erhoben. Die Auswertung der transkribierten Interviews erfolgte als qualitative Inhaltsanalyse (nach Mayring) unter Zuhilfenahme der Software Atlas.

3.1 Aus Sicht der Familie

Zitat: Elterninterview (Junge, Mukoviszidose, 12 Jahre): „*Von dem Tag an war ja eigentlich alles anders als vorher*“

Hintergrund

Studien (Farrel 1984, Schulz & Hellhammer 1998) belegen, dass das Ausmaß der krankheitsbedingten Belastungen Einfluss auf den

Krankheitsverlauf haben. Eine unzureichende Krankheitsbewältigung und krankheitsbedingte Belastungen werden u. a. auch dafür verantwortlich gemacht, dass Kinder und Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung ein 2-fach erhöhtes Risiko für die Entwicklung von sekundären Verhaltensstörungen aufweisen (Hölling et. al. 2008, Wiedebusch & Petermann 2000, Busse – Widmann 2005). Nicht nur die betroffenen Kinder und Jugendlichen tragen ein erhöhtes Risiko, weitere sekundäre Erkrankungen/Störungen zu entwickeln, auch die gesunden Familienmitglieder sind durch die täglichen Belastungen gefährdet (Petermann et. al. 1987, 2000, Busse – Widmann 2005). Für eine gelingende Bewältigung der alltäglichen Belastungen, die mit einer chronischen Erkrankung verbunden sind, ist es von entscheidender Bedeutung, ob die Betroffenen und ihre Familienmitglieder über ein ausreichendes Maß an Schutzfaktoren (personale, familiäre und soziale Ressourcen) verfügen (vgl. Hölling et. al. 2008). Eine besonders herausragende Stellung nimmt in diesem Zusammenhang die selbstwahrgenommene soziale Unterstützung ein.

Studienergebnisse

Die interviewten Eltern von chronisch kranken Kindern berichteten von einer Vielzahl an krankheitsbedingten Belastungen, mit denen sie bzw. die gesamte Familie (einschließlich der Geschwister) im Familienalltag konfrontiert sind. Die Art der Belastungen im familiären Umfeld lassen sich vereinfacht in zwei Gruppen unterteilen:

- psychosoziale Belastungen und.
- organisatorische Belastungen, die dem Bereich Behandlungsmanagement zuzuordnen sind.

Psychosoziale Belastungen

Die betroffenen Eltern berichten davon, dass die Mitteilung einer schweren und/ oder lebensbedrohenden Erkrankung des eigenen Kindes im Rückblick als traumatische Erfahrung empfunden wird. Einhellig wird von den betroffenen Eltern das Fehlen einer psychologischen Beratung und Unterstützung bemängelt, die sich an den Bedürfnissen betroffener Eltern und Geschwisterkinder orientiert.

Die psychischen Belastungen durch die Erkrankung des Kindes und die Sorgen um die Entwicklungs- und Zukunftsperspektiven des

Kindes führten bei vielen Ehepartnern zu einer Entfremdung und in der Folge zu einer instabilen Familiensituation. Weiterhin berichteten die Eltern, dass die Beziehungen zu den gesunden Geschwisterkindern mitunter stark in Mitleidenschaft gezogen wurden. Betroffene Eltern wünschen sich daher eine professionelle, familienorientierte psychosoziale Begleitung, um die entstehenden Herausforderungen besser bewältigen zu können. Familien mit einem chronisch kranken Kind leiden unter der Tatsache, dass sich Freunde, Bekannte und Verwandte oft zurückziehen. Die Familien sind häufig sozial isoliert.

Zitat: Experteninterview (Klinikerarzt-Pädiatrie): *„Wir haben leider festgestellt, ... dass wir ... bei unseren Patienten kaum – wirklich kaum – eine intakte Mutter-Vater-Kind-Familie haben. Das ist bei uns ganz oft Diskussionspunkt: Warum ist das so?“*

Familien mit einem psychisch chronisch kranken Kind (z. B. mit ADHS) leiden zudem unter der Stigmatisierung und Ablehnung durch ihre Umwelt. Die betroffenen Familien haben oftmals das Gefühl, mit den Belastungen ganz alleine zurechtzukommen zu müssen und ziehen sich in der Folge selbst aus dem gesellschaftlichen Leben zurück.

Zitat: Elterninterview (Junge, ADHS, 9 Jahre): *„Hilfe, Unterstützung, generell, gar nicht, nur Vorwürfe“.*

Organisation des Alltags – Behandlungsmanagement

Aus Sicht der Eltern ist die Organisation des Alltags eine der größten Herausforderungen in der täglichen Betreuung eines chronisch kranken Kindes. Die organisatorischen Belastungen ergeben sich durch strenge Therapiepläne, regelmäßige Behandlungen im Krankenhaus, zahlreiche ambulante Arztbesuche und medizinisch-therapeutische Interventionen. Hierdurch wird den betroffenen Kindern und Geschwisterkindern sowie den Eltern ein hohes Maß an Disziplin und großes Organisationstalent abverlangt. Die Organisation des sich immer wieder durch die Erkrankung veränderten Familienalltags ist zum Teil für die Familien nur unter großen Anstrengungen bzw. durch Einschränkungen in der Berufstätigkeit möglich.

Die meisten der befragten Eltern gaben an, nach vorheriger Unterweisung durch medizinische Experten/innen täglich pflegerische wie

auch medizinische Maßnahmen (u. a. Injektionen, Inhalationen) bei ihren chronisch kranken Kindern durchzuführen. Die eigenverantwortliche Anwendung von medizinischen Maßnahmen ist zwar mit einer deutlichen Zeitersparnis, andererseits mit körperlichen Belastungen (wie bei krankengymnastischen Übungen) und mit einer veränderten Rolle der Eltern verbunden.

Darüber hinaus sehen sich die betroffenen Familien mit zusätzlichen finanziellen Belastungen konfrontiert: durch Anschaffung von technischen Hilfen und Fremdbetreuung von Geschwisterkindern, durch Einsatz von Haushaltshilfen (wenn die Geschwisterkinder über 12 Jahre alt sind), aber auch durch Einkommensverluste infolge verminderter Berufstätigkeit.

Viele Eltern scheuen jedoch den Gang zu den Sozialbehörden und fühlen sich mit den vielfältigen und komplizierten Anträgen und bürokratischen Hürden überfordert. Die Interviews zeigen, dass Eltern oft nur durch Zufall auf die richtigen Angebote stoßen. Viele betroffene Familien wünschen sich daher eine begleitende Beratung und Hilfestellung, die auf ihre individuelle Situation zugeschnitten ist.

3.2 Aus Sicht der Kita-Betreuung und Schule

Hintergrund

Kleine Kinder mit einer chronischen Erkrankung, die die sozialrechtlichen Voraussetzungen einer Behinderung erfüllen, können eine Integrationstagesstätte besuchen. Neben der Betreuung in einer integrativen teilstationären Kindertageseinrichtung besteht die Möglichkeit der Einzelintegration in eine „Regelkindertageseinrichtung“ (jede Kindertagesstätte nach Kindertagesstättengesetz, § 2 KitaG). Hier erfolgt die Aufnahme und Förderung von (einzelnen) Kindern mit einer Behinderung in eine bestehende Kindertageseinrichtung am Wohnort. Damit hier die gemeinsame Betreuung von Kindern mit und ohne Behinderungen gelingt, muss das Team vorbereitet sein und durch Fachpersonal – meist Heilpädagoginnen – unterstützt werden. (Landesjugendamt des Landes Brandenburg, siehe unter <http://www.lja.brandenburg.de>: „Kinder und Jugendliche mit Behinderungen“)

Im Durchschnitt befinden sich heute in jeder Schulklasse der Regelschulen ein oder zwei chronisch kranke Schüler/innen. Zum Umgang der Schule mit chronisch kranken

Schüler/innen und zur Bedeutung chronischer Krankheiten für den Schulerfolg liegen bislang nur wenige Forschungsergebnisse vor.

In allen Bundesländern wurden Regelungen getroffen, die sich auf den Auftrag und auf die Organisation des Haus- und Krankenhausunterrichts beziehen. Die Kultusministerkonferenz hat in ihren Empfehlungen bereits 1998 darauf hingewiesen, dass Krankheit, Krankenhausaufenthalt und lang andauernde bzw. chronische Erkrankungen den Bildungs- und Erziehungsprozess erheblich beeinträchtigen, einen besonderen Förderbedarf anzeigen und individuelle sonderpädagogische Hilfen erforderlich machen können. Weitergehend wird die Notwendigkeit von Unterricht im Krankenhaus sowie die schulische Pädagogik bei Krankheit durch die Kultusministerkonferenz empfohlen (Verband Sonderpädagogik e.V. 2004).

Im Jahr 2008 wurde die UN-Konvention „Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderung“ verabschiedet und im Dezember 2010 trat die EU diesem Menschenrechtsvertrag bei. In der UN-Konvention Artikel 24 Absatz 1 erkennen die Vertragspartner an, dass Menschen mit Behinderungen ein Recht auf Bildung haben. „Um dieses Recht ohne Diskriminierung und auf der Grundlage der Chancengleichheit zu verwirklichen, gewährleisten die Vertragsstaaten ein integratives Bildungssystem auf allen Ebenen“.

Studienergebnisse

Zitat: Experteninterview (Kliniklehrerin): *„Wir brauchen in der Schule eigentlich einen Ansprechpartner, der wirklich die Fäden von chronisch kranken Kinder und Jugendlichen zusammenhält“.*

Die interviewten Kita-Leiterinnen und Kliniklehrer/innen in Krankenhäusern berichteten übereinstimmend, dass die Integration/Rückführung von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen in Kitas bzw. Regelschulen in der Praxis noch mit großen Problemen verbunden ist. Erzieher/innen in Kitas haben unter anderem – neben der mangelnden eigenen Fachkompetenz – räumliche, organisatorische und personelle Schwierigkeiten. Die Kliniklehrer/innen bemühen sich sehr, die Kinder während des Krankenhausaufenthaltes so zu unterrichten, dass sie den Anschluss an die Regelschule nicht verlieren. Die Zusammenarbeit mit den

Kollegen/innen der Regelschulen gestaltet sich aber immer noch recht schwierig. Es fehlt an konkreten Ansprechpartnern/innen in den Einrichtungen. Insgesamt plädieren die pädagogischen Experten/innen für eine fachliche Fortbildung und eine bessere personelle Besetzung in ihren Institutionen.

Die interviewten Eltern sehen in der Betreuung durch sogenannte Integrationstagesstätten für ihre Kinder keine zufriedenstellende Lösung. Diese würden die spezifischen Voraussetzungen und Anforderungen für somatisch oder psychisch chronisch kranke Kinder nicht erfüllen. Eine gemeinsame Betreuung von gesunden und kranken Kindern ist in diesen Einrichtungen oftmals nicht gegeben. Insofern wünschen sich die Eltern bessere Integrationsmöglichkeiten für chronisch kranke Kinder in den Regelkinder-tagesstätten.

Die folgenden Abschnitte stellen Studienergebnisse zur Zusammenarbeit zwischen Elternhaus, Bildungseinrichtungen und Hilfesystemen dar.

Kooperation zwischen Kita/Schule und Elternhaus

Eltern von Kindern mit chronisch somatischen Erkrankungen berichten häufiger über eine gute Zusammenarbeit mit der Kita oder Schule als Eltern von psychisch kranken Kindern. Letztere haben den Eindruck, dass der Wissensstand der Pädagogen/innen über psychische Krankheiten nicht ausreichend ist und eine entsprechende Betreuung von Kindern in Kita und Schule nicht in der notwendigen Qualität gegeben ist. Eltern von Kindern, die unter ADHS leiden, werden häufig mit der Aussage konfrontiert, ihr Kind sei nicht krank, sondern



lediglich schlecht erzogen. Oftmals sind es die Eltern, die Informationsmaterial über das Krankheitsbild ihres Kindes in die Kita oder Schule bringen und dafür sorgen, dass das Betreuungspersonal informiert ist und Verständnis für die Erkrankung des Kindes entwickelt.

Kooperation zwischen Schule und Krankenhaus

Die Rückführung von chronisch kranken Schülern und Schülerinnen nach einem längeren Krankenhausaufenthalt in die Regelschule ist mit vielfältigen Problemen verbunden: Es fehlt häufig das fachliche Personal wie Sonderpädagogen oder auch eine feste Ansprechperson in der Schule, die Kliniklehrern bei der Rückführung zur Verfügung steht.

Besondere Problemlagen werden bei der Rückführung psychisch kranker Kinder in die Regelschule beschrieben. Eine organisierte und begleitete Rückführung der Kinder in die Regelschule als gemeinsame Aufgabe von Schule und medizinischem Versorgungssystem und eine anschließende kontinuierliche Zusammenarbeit zwischen Schule, Elternhaus und medizinischem Versorgungssystem ist selten gewährleistet. Kontakte zwischen Pädagogen und Medizinern zum fachlichen Austausch und gemeinsamen Fallbesprechungen bestehen nur in Ausnahmefällen. Eltern fällt die Rolle zu, krankheitsbezogene Informationen zwischen Bildungseinrichtung und medizinischem Versorgungssystem zu übermitteln.

3.3 Aus Sicht der behandelnden Ärztinnen und Ärzte

Hintergrund

Dank neuer Behandlungsverfahren und Medikamente steigt die Lebenserwartung von vielen Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen. Damit die gestiegene (biologische) Lebenserwartung mit einer besseren Lebensqualität einhergeht, ist neben der medizinischen Behandlung auch eine qualifizierte pädagogische Förderung notwendig. Grundlage hierfür ist eine multiprofessionelle Behandlungs- und Förderplanung, damit das betroffene Kind alle erforderlichen Leistungen in richtiger Sequenz erhält. Gesundes Aufwachsen ist also nicht nur von medizinischen Leistungen abhängig. Genauso wichtig für chronisch kranke Kin-

der sind die Verfügbarkeit und die Qualität der pädagogischen und frühen Hilfen in Kitas und Schulen, in Selbsthilfegruppen und in den Beratungsstellen und Diensten der freien Wohlfahrt.

Dem behandelnden Arzt wächst heute die Aufgabe zu, ein komplexes Behandlungs- und Fördermanagement in Abhängigkeit von der Diagnose, dem Schweregrad des Krankheitsbildes und passend zur Lebenssituation des Kindes (Jugendlichen) zu organisieren. Weil Ärzte wenig Zeit für diese Koordinierungsleistungen haben, sollten andere Berufsgruppen, z. B. examinierte Pflegekräfte oder Sozialpädagogen, für die Wahrnehmung dieser Aufgaben qualifiziert werden.

Eine besonders schwierige Lebensphase für chronisch Kranke ist der Übergang von der Pubertät in das Erwachsensein. Kern- und Angelpunkt für eine gute „Transition“, so der Fachbegriff für eine effektive und effiziente Übergangsvorsorge in der Phase zwischen dem 14. und 20. Lebensjahr des Patienten, ist ein Koordinator, der die Behandlungspfade zusammenführt und Betroffene sowie deren Eltern fachkundig berät.

Studienergebnisse

In der Studie von Sadowski (2010) wurden sowohl Ärzte/innen der Kinder- und Jugendmedizin wie auch Kinder- und Jugendpsychiater/innen interviewt, die entweder im ambulanten oder im stationären Versorgungsbereich tätig sind.

Fachkompetenz / sektorenübergreifende Kommunikation

Nicht immer – so die Einschätzung der interviewten Kinder- und Jugendmediziner/innen im Krankenhaus – verfügen die behandelnden niedergelassenen Kollegen/innen über ein ausreichendes Fachwissen in Bezug auf chronische Krankheitsbilder im Kindes- und Jugendalter. Auch eine regelhafte Kommunikation zwischen Ärzten und Ärztinnen und betreuenden Pädagogen/innen besteht derzeit nicht. Aus fachlicher Sicht würden die Mediziner/innen diese sehr befürworten. Vor allem die Kinder- und Jugendpsychiater, die die Schule teilweise als Manifestationsort einiger psychiatrischer Störungen/Erkrankungen erkennen, würden einen fachlichen, fallbezogenen Austausch in Hinblick

auf den Behandlungserfolg für sinnvoll erachten.

Insgesamt wird von den Experten/innen eine sektoren- und fachübergreifende Versorgung für die Behandlung von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen im Sinne eines Fall-Managements favorisiert. Diese Aussage korrespondiert mit den Wünschen der betroffenen Eltern, die sich „eine Versorgung aus einer Hand“ wünschen.

Zitat: Experteninterview Kinder und Jugendpsychiater (Klinik): *„Finde ich toll, das Thema Kooperation zwischen Schule und medizinischer Versorgung ist enorm wichtig. Das ist jetzt meine persönliche Meinung, aber auch jetzt die Meinung unserer Institution hier. Da gibt es auch wieder ganz viele Gründe“.*

Ambulante Versorgung psychisch kranker Kinder

Ein besonderes Problem stellt die ambulante Versorgung von psychischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter dar. Die niedergelassenen Pädiater/innen berichteten, dass der Anteil von Kindern mit emotionalen und sozialen Auffälligkeiten stark zugenommen hat. Die fachfremde und damit aufwändige Versorgung dieser Kinder führt niedergelassene Pädiater/innen an ihre Grenzen. Problematisch ist, dass der zunehmende Bedarf an sozialmedizinischen Interventionen in der täglichen Praxis nicht ausreichend honoriert wird und die notwendigen zeitlichen Ressourcen im laufenden Praxisbetrieb nicht vorhanden sind. Eltern von Kindern, die eine ambulante Kinder- und jugendpsychiatrische oder psychotherapeutische Behandlung/Konsultation für ihre Kinder benötigen, berichten über Wartezeiten von bis zu 6 Monaten.

Wechsel von der kinderärztlichen Betreuung in die Erwachsenenmedizin (Transition)

Aus Sicht der behandelnden Pädiater/innen im Krankenhaus ist der Übergang von der Kinder und Jugendmedizin zur Erwachsenenmedizin bislang nicht zufriedenstellend gelöst. Sie beobachten immer wieder, dass es bei der Behandlung von Patienten/innen, die zur Erwachsenenmedizin wechseln, zu Therapieabbrüchen kommt. Auch gibt es bis heute für einige chronisch somatische Erkrankungen (z. B. für Mukoviszidose) nur wenige stationäre Einrichtungen innerhalb

der Erwachsenenmedizin, die fachspezifisch behandeln. Aus diesem Grund müssten Patienten/innen bis weit in das Erwachsenenalter hinein in einer Kinderklinik stationär versorgt werden. Sowohl die Kinder- und Jugendpsychiater wie auch die Kinder- und Jugendmediziner im stationären Bereich sehen in der derzeit nicht zufriedenstellend gelösten Transition von chronisch kranken Jugendlichen eine der größten zukünftigen Herausforderungen.

Zitat: Experteninterview (Kliniker): *„... dass ich also zum Beispiel meinen ältesten Mukoviszidose-Patienten, glaube ich, von 44 Jahre habe, was nicht in meinem Sinne ist, muss ich dazu sagen, ich bin Kinderarzt. Das ist bei allen Patienten, die ich von Kindheit an betreue, völlig unkompliziert, aber ich hatte mehrmals die Situation jetzt, dass, weil das jetzt über diesen § 116 b läuft und ich eigentlich Erwachsene nicht mehr ablehnen kann, Erwachsene zu mir kommen, die ich vorher nicht kannte, und da stoße ich auch persönlich an meine Grenzen.“*

3.4 Fazit Studienergebnisse

- Eltern wünschen mehr soziale Unterstützung und Entlastung
- Eltern weisen auf zu lange Wartezeiten bei Kinder- und Jugendpsychiatern hin
- Es fehlten institutionalisierte Kommunikationswege zwischen den Ärzten in den Kliniken und Betreuungseinrichtungen/Schulen.
- Für Ärzte und Pädagogen in den Kliniken fehlen Ansprechpartnern/innen in den Kitas und Schulen.
- Der Übergang von der kinderärztlichen Versorgung zur Erwachsenen-Medizin sei zu verbessern
- Experten/innen fordern eine sektoren- und fachübergreifende Versorgung durch Etablierung eines Fallmanagements

4 Neue Wege in der Versorgung

Der Sachverständigenrat der Bundesregierung zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen hat 2009 die Versorgungsqualität von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Krankheiten klar als defizitär bewertet und insbesondere ungenügende multidisziplinäre Versorgungsangebote bei lückenhafter Flächenabdeckung identifiziert (SVR 2009).

Nachfolgend werden beispielhaft neue Ansätze einer ärztlichen Versorgung vorgestellt, die auch Angebote und Leistungen nicht medizinischer Berufe beinhalten, die eine bedarfsgerechte und effiziente Behandlung verfolgen. Die Auswahl erfolgte unter dem Aspekt, welchen Beitrag sie zur Versorgung chronisch kranker Kinder leisten können.

4.1 Sozialmedizinische Nachsorge nach dem Modell Bunter Kreis

Seit dem 1. Januar 2009 ist die sozialmedizinische Nachsorge im Anschluss an eine Krankenhausbehandlung eine Regelleistung der gesetzlichen Krankenkasse (§ 43 Abs. 2 SGB V). Sie richtet sich an chronisch und schwerstkranken Kinder und ihre Familien und stellt eine ergänzende Leistung zu bestehenden Versorgungsangeboten dar. Handlungskonzept für die sozialmedizinische Nachsorge nach dem Modell Bunter Kreis ist das „Case Management“ (Podeswik et al. 2009). Danach dient die sozialmedizinische Nachsorge der Unterstützung und Befähigung in der Krankheitsbewältigung und Selbstversorgungskompetenz, um den medizinischen Behandlungserfolg zu sichern und um eine Teilhabe am täglichen Leben zu fördern. Sie wird sektorübergreifend durch ein interdisziplinäres Team, bestehend aus Kinderkrankenschwestern, Sozialpädagogen, Psychologen und Kinderärzten erbracht (Podeswik et al. 2009).

In Deutschland gibt es derzeit über 50 Nachsorgeeinrichtungen nach dem Modell des Bunter Kreises (siehe www.bunter-kreis-deutschland.de). In Brandenburg befindet sich am Carl-Thiem-Klinikum in Cottbus zurzeit ein erstes sozialmedizinisches Nachsorge-Modellprojekt für Frühgeborene in der Aufbauphase. Ziel des Projektes ist es, eine

sozialmedizinische Nachsorge für Frühgeborene zu realisieren, um die mit der Entlassung aus dem Krankenhaus einhergehenden vielfältigen Anforderungen und Risiken zu minimieren und Eltern dabei zu unterstützen, mit der veränderten Lebenssituation zurecht zu kommen.

4.2 Disease Management Programme

Disease Management Programme (DMP) sind strukturierte Behandlungsprogramme, das heißt, ambulante, stationäre und nachsorgende Leistungsanbieter arbeiten im Sinne eines abgestimmten Ablaufmanagements auf Grundlage vereinbarter Qualitätsstandards zusammen. Die Patienten erhalten regelmäßig hochwertige Untersuchungsangebote „aus einer Hand“, um eine Verschlechterung der Krankheit und Folgeerkrankungen frühzeitig zu erkennen und zu behandeln. Ein weiterer Gewinn für eingeschriebene Patienten sind die Schulungsprogramme, eine qualifizierte Beratung auch durch nicht ärztliche Berufsgruppen und die „nahtlose“ Weitervermittlung an Ärzte oder medizinische Einrichtungen anderer Fachrichtungen für zusätzliche Untersuchungen. Die Teilnahme an diesen Programmen ist für Patienten, Ärzte, Kliniken und Nachsorgeeinrichtungen freiwillig.

Im Land Brandenburg bestehen zwischen der Kassenärztlichen Vereinigung (KVBB) und den Krankenkassen vertragliche Regelungen zu sechs Programmen. Für den pädiatrischen Bereich ist das DMP Asthma bronchiale, Diabetes mellitus Typ I und im geringen Umfang das DMP chronisch obstruktive Lungenerkrankungen von Bedeutung. Für die meisten chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter gibt es bislang keine strukturierten, fachübergreifend vernetzte, medizinische Angebote für chronisch kranke Kinder im Sinne der integrierten Versorgung nach § 140a SGB V.

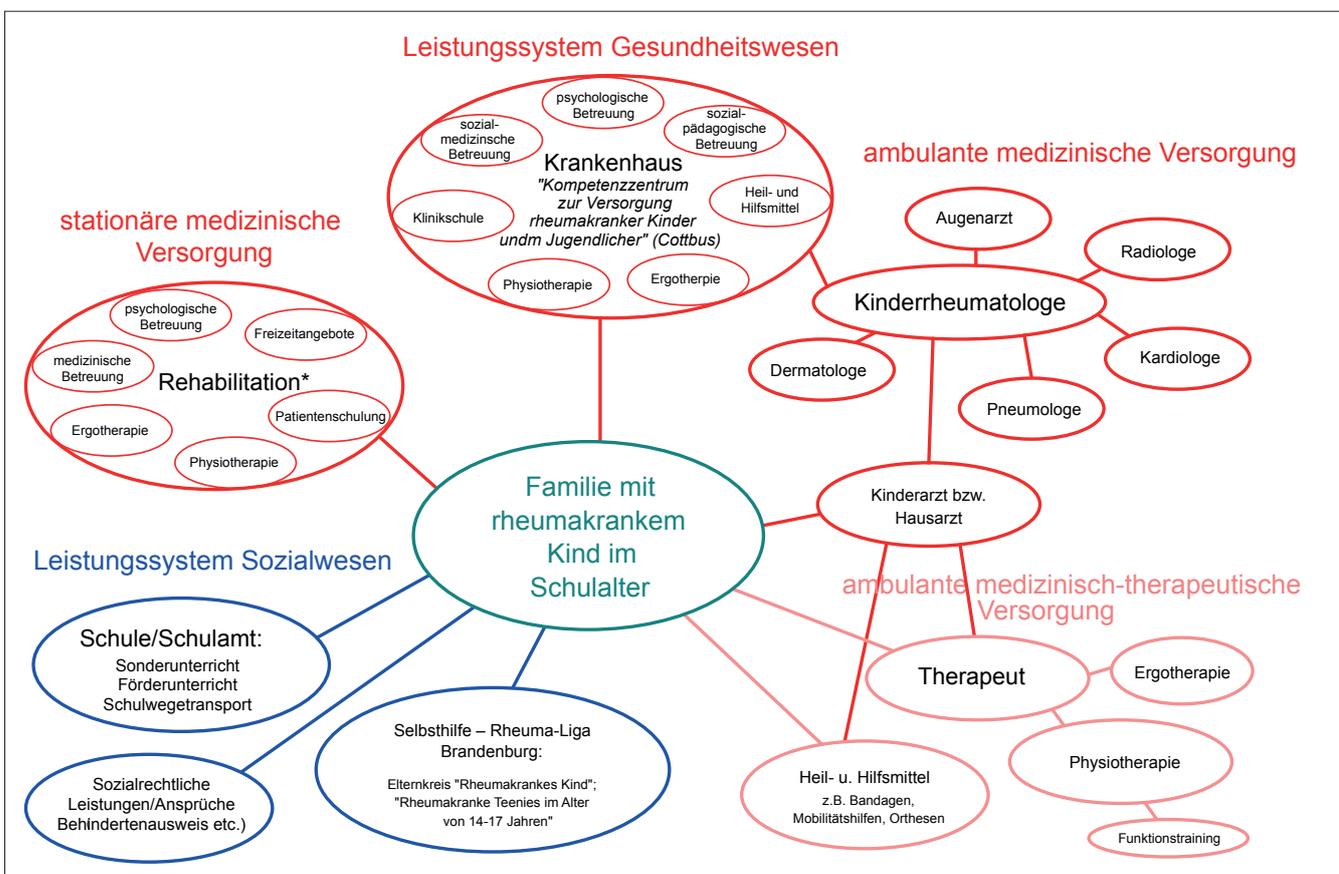
Exkurs: Die Versorgung rheumakranker Kinder im Land Brandenburg

Die nachfolgende Abbildung (siehe Abb. 7) stellt die Einrichtungen und Akteure des stati-

onären und ambulanten Bereichs im Versorgungssystem eines rheumakranken Kindes und seiner Familie dar. Die Behandlung orientiert sich an Form und Schwere der rheumatischen Erkrankung und kann eine stationäre Krankenhausbehandlung und/oder eine Rehabilitations-Kur in den Schulferien erforderlich machen.

Zwei Drittel der betroffenen Brandenburger Kinder erhalten im Kinderrheumatologischen Zentrum an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Carl-Thiem-Klinikums Cottbus sowohl eine komplexe Diagnostik

und Therapie als auch eine ambulante Therapiekontrolle, Langzeitführung und Betreuung. Einbezogen in die Langzeitführung sind auch niedergelassene Fachärztinnen und Fachärzte für Allgemeinmedizin, Kinder- und Jugendmedizin und Orthopädie. Ergänzt wird die medizinische Versorgung rheumakranker Kinder durch altersgerechte Angebote des Brandenburger Landesverbandes der Deutschen Rheuma-Liga, z. B. das jährliche „Teenie-Treffen“ der 14- bis 17-Jährigen, das Wochenende für die „Ü18“ und die Reha-Maßnahme für schulpflichtige Kinder und Jugendliche während der Sommerferien.



* Projekt der Rheuma-Liga Brandenburg. Die Rehabilitation findet in den Schulferien statt und ist speziell auf die Bedürfnisse rheumakranker Kinder und Jugendlicher zugeschnitten. Siehe auch: www.rheuma-liga-brandenburg.de/

Abb. 7 Versorgungssystem eines rheumakranken Schulkindes und seiner Familie

Seit 1997 werden rheumakranke Kinder und Jugendliche im Klinikum „Hoher Fläming“ Belzig jedes Jahr während der Sommerferien rehabilitativ behandelt. Unter günstigen medizinischen und sozialen Bedingungen können sie sich unter Gleichaltrigen mit ihrer Erkrankung auseinandersetzen, gemeinsame Aktivitäten entwickeln und die Funktionen der Gelenke durch tägliche Physio- und Ergotherapie verbessern.

„Die Netzwerke, die bei der Reha-Maßnahme entstehen, da sich die Kinder jährlich mit Gleichbetroffenen treffen können, sind neben der ärztlichen und therapeutischen Betreuung enorm wichtig für die Kinder und Jugendlichen.“

Kinderrheumatologin
Dr. Dagmar Möbius
vom Carl-Thiem-Klinikum Cottbus

5 Bestandsaufnahme der Versorgungsangebote

Die nachfolgenden Darstellungen geben einen Überblick zur gegenwärtigen Struktur ambulanter und stationärer Versorgungsangebote für chronisch kranke Kinder und Jugendliche im Land Brandenburg. Ziel ist es, die Angebotsstruktur – differenziert nach Zielgruppen – in den unterschiedlichen Teilräumen des Landes darzustellen. Datenquellen sind, neben dem Ärzteverzeichnis der Kassenärztlichen Vereinigung Brandenburg, die Angaben aus den Fachreferaten in den Ministerien.

5.1 Zielgruppen

5.1.1 Chronisch somatisch kranke Kinder

Rund 170 Fachärztinnen und -ärzte für Kinder- und Jugendmedizin nahmen im Jahr 2012 an der ambulanten Versorgung für Kinder und Jugendliche teil. Die Kinderarztquote bezogen auf Kinder und Jugendliche unter

15 Jahren ist in den jeweiligen Landkreisen und kreisfreien Städten im Land Brandenburg sehr unterschiedlich: Bezogen auf den bundesweiten Soll-Durchschnittswert der IGES-Studie¹ (0,49 Kinderärzte pro 1.000 Kinder unter 15 Jahren), liegen die Kinderarztquoten der kreisfreien Städte deutlich über dem Durchschnitt, während in einigen stark ländlich geprägten Regionen nur unterdurchschnittliche Werte erreicht werden. Die niedrigste Kinderarztquote entfällt auf den LK Uckermark (siehe Tabelle 3).

Das ambulante Versorgungsangebot in Spezialgebieten der Kinder- und Jugendmedizin wird durch vertragsärztliche Ermächtigungssprechstunden an den Krankenhausstandorten Eberswalde, Brandenburg, Cottbus, Frankfurt/Oder, Neuruppin, Potsdam, Schwedt, Ludwigsfelde und Rüdersdorf ergänzt und wird in der folgenden Abbildung 8 dargestellt.

Tabelle 3 Kinderarztquote in den Brandenburger Landkreisen und Differenz zu Norm-Verhältnis

	Kinderarztquote (Kinderärzte pro 1000 Kinder unter 15 Jahre)	Differenz zu Norm-Verhältnis lt. IGES Gutachten (=0,49)
Brandenburg an der Havel	1,39	0,90
Cottbus	1,17	0,69
Frankfurt Oder	1,17	0,69
Potsdam	0,82	0,34
Barnim*	0,72	0,24
Dahme-Spreewald*	0,42	-0,07
Elbe-Elster	0,43	-0,06
Havelland*	0,34	-0,14
Märkisch-Oderland*	0,51	0,02
Oberhavel*	0,34	-0,14
Oberspreewald-Lausitz	0,49	0,01
Oder-Spree*	0,94	0,45
Ostprignitz-Ruppin	0,44	-0,04
Potsdam-Mittelmark*	0,26	-0,23
Prignitz	0,60	0,12
Spree-Neiße	0,47	-0,02
Teltow-Fläming*	0,95	0,47
Uckermark	0,22	-0,27

Quelle: KVBB-Ärzteverzeichnis, Stand 2012, Amt für Statistik Berlin-Brandenburg, Bevölkerungsstatistik, eigene Berechnungen

* zu beachten ist bei den an Berlin grenzenden Landkreisen bzw. kreisfreien Städten, dass sich wesentlich mehr Kinderärzte im Berliner Umland niedergelassen haben, als in der weiteren Metropolregion und es somit keine Gleichverteilung der kinderärztlichen Versorgung im Landkreis gibt (siehe Abb. 8)

¹ Siehe Endbericht zum IGES-Gutachten „Neuordnung der ärztlichen Bedarfsplanung“ von 2012, S.59

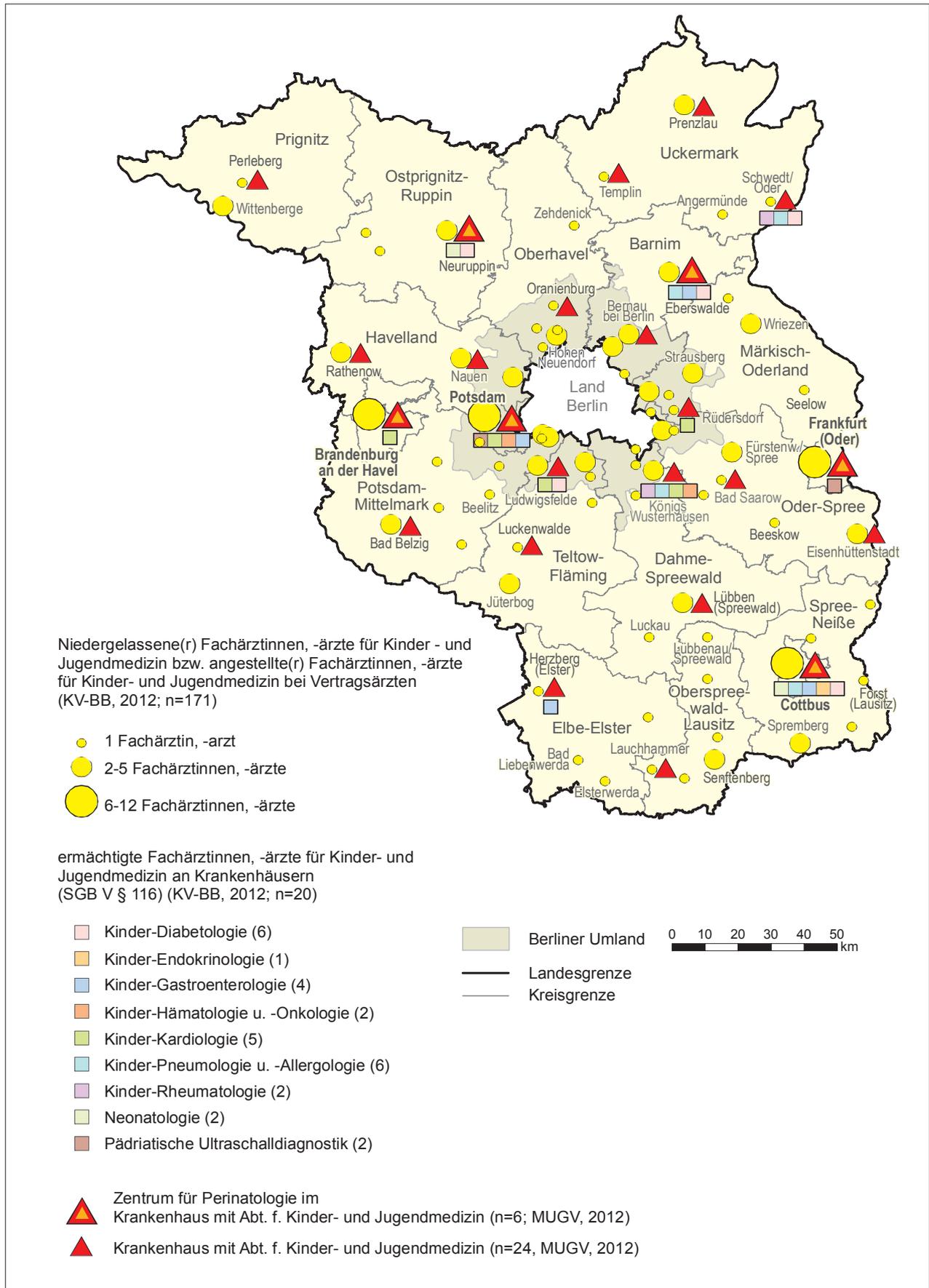


Abb. 8 Stationäre und ambulante kinder- und jugendärztliche Versorgungseinrichtungen einschließlich Ermächtigungssprechstunden für Spezialgebiete der Kinder- und Jugendmedizin (§116 SGB V)

Die stationäre Versorgung von somatischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen wird an 24 Krankenhausstandorten sichergestellt. Sie erfolgt in der Regel in Kliniken und Abteilungen für Kinder- und Jugendmedizin in den Krankenhäusern, zum Teil aber auch in integrierten Fachabteilungen². Zentren für Perinatalogie (Versorgungsschwerpunkte für Risikoschwangerschaften und Risikoentbindungen) sind

die Krankenhausstandorte Brandenburg a. d. Havel, Cottbus, Eberswalde, Frankfurt (Oder), Neuruppin, Potsdam und Schwedt (siehe Abb. 8).

Im Land Brandenburg gibt es drei Rehabilitationskliniken mit unterschiedlichen Versorgungsschwerpunkten für somatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter (siehe Tabelle 3).

Tabelle 3 Rehabilitationskliniken für Kinder und Jugendliche im Land Brandenburg

Einrichtung	Standort	Indikation
Kinder-Nachsorge-Klinik Berlin-Brandenburg	Bernau (BAR)	Onkologie, Hämatologie, Kardiologie (Familienorientierte Nachsorge)
Reha-Klinikum Hoher Fläming	Bad Belzig (PM)	Rheumatologie (3-wöchige Reha in den Schulferien)
Fachklinik Hohenstücken	Brandenburg a. d. H.	Neurologie

Gesundheits- und Kinderkrankenpflege / Kinderhospizdienst

Können Eltern ihr chronisch krankes Kind nicht selbst betreuen, gibt es die Möglichkeit der häuslichen Gesundheits- und Kinderkrankenpflege, die vom behandelnden Kinder- und Jugendarzt verordnet werden muss. Ambulante Gesundheits- und Kinderkrankenpflege wird gegenwärtig von drei Anbietern im Nord-Osten und im Süden Brandenburgs sowie in der Stadt Brandenburg a.d.H. angeboten. In der Region Südbrandenburg gibt es einen ambulanten Kinderhospizdienst, der Familien mit schwerstkranken Kindern oder Jugendlichen deren Lebenszeit krankheitsbedingt begrenzt ist, in ihrer häuslichen Umgebung unterstützt.

Der 1983 von betroffenen Eltern gegründete Verein „Kinderhilfe - Hilfe für leukämie- und tumorkranke Kinder e.V.“ in Berlin konzentriert seine Angebote auf Berlin und Brandenburg, arbeitet aber seit 1996 eng mit der bundesweit tätigen „Björn-Schulz-Stiftung“

zusammen. Der Verein ist Träger von drei Kontakt- und Beratungsstellen im Land Brandenburg (in Potsdam, Brandenburg a. d. H. sowie Frankfurt (Oder)), die Stiftung Träger des Kinderhospizes „Sonnenhof“.

5.1.2 Chronisch psychisch kranke Kinder

Die ambulante psychiatrische Versorgung von Kindern und Jugendlichen liegt ärztlicherseits in den Händen der 20 Fachärztinnen und -ärzte für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie. Seit dem Inkrafttreten des Psychotherapeutengesetzes im Jahr 1999 wird die ambulante Versorgung hauptsächlich durch derzeit 63 niedergelassene psychologische Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutinnen und -therapeuten geleistet. Eine Konzentration von Praxen für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie zeigt sich auch hier in den kreisfreien Städten und in den Städten des Berliner Umlands (siehe Abb. 9).

² An einigen Standorten werden pädiatrische Versorgungsleistungen in andere Fachabteilungen, zumeist Innere Medizin, integriert (Dritter Krankenhausplan des Landes Brandenburg, Amtsblatt für Brandenburg – Nr. 27, 09.07.2008, S. 1607).

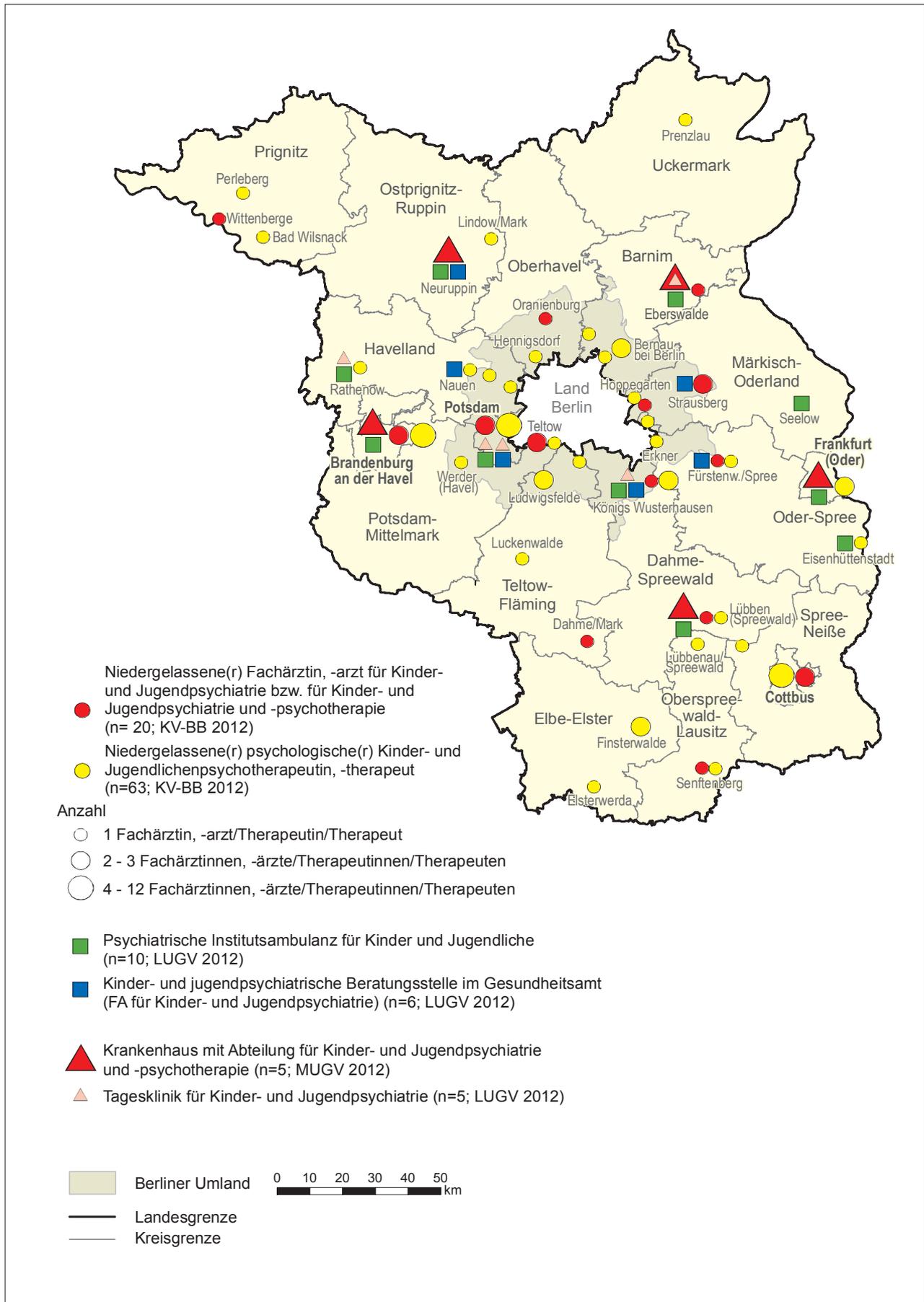


Abb. 9 Ambulante, stationäre und teilstationäre kinder- und jugendpsychiatrische und -psychotherapeutische Versorgungseinrichtungen im Land Brandenburg

Psychiatrische Institutsambulanzen

Im Land Brandenburg gibt es 10 Psychiatrische Institutsambulanzen (PIA) für Kinder und Jugendliche, die das ambulante kinderpsychiatrische Angebot ergänzen (*siehe Abb. 9*). Sie stehen in Trägerschaft der Kliniken für Kinder- und Jugendpsychiatrie in den Städten Brandenburg a. d. H., Potsdam, Neuruppin, Lübben, Eberswalde und Frankfurt (Oder). Psychiatrische Institutsambulanzen tragen dafür Sorge, dass durch das Angebot einer ambulanten psychiatrischen bzw. psychotherapeutischen Versorgung, stationäre Behandlungen von Kindern und Jugendlichen möglichst vermieden bzw. verkürzt werden.

Kinder- und jugendpsychiatrische Beratungsstellen der Gesundheitsämter

Der Kinder- und jugendpsychiatrische Dienst der Gesundheitsämter der kreisfreien Städte und Landkreise ergänzt als gemeindenahes ambulantes Angebot die fachärztliche Betreuung von Kindern und Jugendlichen. Eigenständige kinder- und jugendpsychiatrische Dienste unter fachärztlicher Leitung stehen betroffenen Kindern und Jugendlichen und ihren Eltern in den Landkreisen Märkisch-Oderland, Oberhavel und Oder-Spree zur Verfügung (*siehe Abb. 9*). In allen anderen Landkreisen und kreisfreien Städten erfolgt die Beratung und Betreuung psychisch kranker Kinder und Jugendlicher im Rahmen des sozialpsychiatrischen Dienstes der Gesundheitsämter.

Krankenhäuser mit Abteilungen für Kinder- und Jugendpsychiatrie- und -psychotherapie

Die stationäre Versorgung psychiatrischer Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen erfolgt im Land Brandenburg an fünf Krankenhausstandorten: Neuruppin, Frankfurt (Oder), Eberswalde, Brandenburg a. d. H., Lübben (*siehe Abb. 9*). Zwei Rehabilitationskliniken mit Versorgungsangeboten für psychische bzw. psychosomatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter ergänzen an den Standorten Beelitz (PM) und Mittenwalde (LDS) das stationäre Angebot.

Teilstationäre psychiatrische Versorgung

Teilstationäre Angebote richten sich an betroffene Kinder und Jugendliche, bei denen

eine ambulante Betreuung nicht ausreichend ist, eine vollstationäre Versorgung jedoch nicht zwingend notwendig erscheint. In Eberswalde, Königs-Wusterhausen, Potsdam und Rathenow gibt es Tageskliniken für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie, die insgesamt über 41 Tagesplätze verfügen (*siehe Abb. 9*).

5.1.3 Kinder mit Entwicklungsstörungen Frühförder- und Beratungsstellen

Regionale Frühförder- und Beratungsstellen sind Einrichtungen, die im Zusammenwirken von Eltern und Fachkräften Kinder mit Entwicklungsverzögerungen, drohenden Behinderungen oder Behinderungen (meist heilpädagogisch) fördern und ihnen auf diese Weise günstige Entwicklungs- und Lebenschancen ermöglichen. Im Rahmen der Elternberatung verstehen sich Frühförder- und Beratungsstellen auch als präventives Angebot.

Im Land Brandenburg gibt es ein flächendeckendes Netz von 44 Frühförder- und Beratungsstellen (*siehe Abb.10*). Davon halten 7 Frühförder- und Beratungsstellen überregionale Angebote, meist für Kinder mit einer Sinnesbehinderung, vor. Frühförder- und Beratungsstellen erbringen ihre Leistungen in der Regel mobil (in den Familien, in Kitas), in Ausnahmen auch ambulant (in den Frühförder- und Beratungsstellen).

Damit Kinder, die aufgrund ihrer (drohenden) Behinderung sowohl eine pädagogische Förderung als auch eine medizinische Behandlung benötigen, diese auch zeitnah, aufeinander abgestimmt und aus einer Hand erhalten können, hat der Bundesgesetzgeber 2001 die Frühförderung als Komplexleistung rechtlich im SGB IX eingeführt. Obwohl die betroffenen Kinder seit über 10 Jahren einen Rechtsanspruch auf die Komplexleistung Frühförderung haben, kann keine Frühförderstelle entsprechende Leistungen anbieten, da bisher keine Vereinbarungen zwischen Leistungsträgern (Landkreise, kreisfreie Städte und Krankenkassen) und Leistungserbringern (Frühförderstellen) abgeschlossen wurden.

Es existieren keine gesetzlichen Regelungen oder Mechanismen, wie z. B. das Einsetzen von Schiedsstellen, durch die sich die Umsetzung des gesetzlichen Auftrags herbeiführen ließe, wenn die Beteiligten sich nicht einigen können oder wollen. Leidtragende sind seit 10 Jahren – und voraussichtlich auch weiterhin – die behinderten Kinder und ihre Eltern.

Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)

Sozialpädiatrische Zentren sind multiprofessionell besetzte Einrichtungen zur ambulanten Diagnostik, Therapie und Betreuung von Säuglingen, (Klein-) Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit manifesten Entwicklungsstörungen, (drohenden) Behinderungen und schweren chronischen oder seltenen Erkrankungen. In den SPZ wirken verschiedene medizinische und pädagogische Berufsgruppen zusammen. Aufgabe der SPZ ist es, eine ärztlich geleitete, interdisziplinäre Therapie von Kindern und Jugendlichen überregional zu gewährleisten, wenn die Krankheiten (Behinderungen) wegen Art, Schwere und Dauer der Störung nicht durch andere geeignete Ärzte oder wohnortnahe Einrichtungen (z. B. regionale Frühförderstellen) möglich ist. Ziel ist eine umfassende medizinische und psychosoziale Betreuung des betroffenen Kindes und seiner Familie.

Mit diesem Aufgabenprofil tragen die die SPZ nicht nur maßgeblich zur Komplexeleistung Frühförderung bei, sondern sind auch einer der wichtigsten Versorgungsträger für Kinder und Jugendliche mit (angeborenen) chronischen Stoffwechselerkrankungen und neurologischen Erkrankungen.

Im Land Brandenburg sind vier Einrichtungen als Sozialpädiatrische Zentren nach § 119 SGB V zugelassen (*siehe Abb. 10*):

- SPZ Neuruppin (an den Ruppiner Kliniken),
- SPZ Potsdam (am Klinikum Ernst von Bergmann),
- SPZ Cottbus (am Carl-Thiem-Klinikum),
- SPZ Frankfurt (Oder) (am Klinikum Frankfurt (Oder)).

Für die Behandlung in einem SPZ müssen die Eltern keinen gesonderten Antrag stellen oder Bewilligungsbescheide abwarten. Die Finanzierung wird zwischen den Krankenkassen und den Krankenhäusern geregelt.

Die Krankenkassen erstatten bis zu 85 % der Behandlungskosten. Die Kommunen sollen sich aus Mitteln der Eingliederungshilfe beteiligen. Der Landkreistag hat sich um ein landesweit einheitliches Verfahren bemüht und 2007 allen Kommunen gegenüber die Empfehlung ausgesprochen, sich mit 15–20 % an der Finanzierung der Pauschalen zu be-

teiligen. In den Regionen, wo die Kommunen nicht ihren Anteil zahlen, sind SPZ chronisch unterfinanziert.

5.2 Selbsthilfegruppen

Basierend auf ihrem Erfahrungswissen bieten sich Eltern in Selbsthilfegruppen gegenseitig Rat und Unterstützung bei Fragen rund um die Erkrankung oder Behinderung ihres Kindes. Die Mitglieder von Selbsthilfegruppen sind Expertinnen und Experten in eigener Sache und können die Kompetenzen anderer Hilfe suchender Eltern bei der Bewältigung von Alltagsproblemen stärken. Regionale Selbsthilfekontaktstellen in den kreisfreien Städten und Landkreisen vermitteln Eltern von chronisch kranken und behinderten Kindern Kontakte zu Eltern-Selbsthilfegruppen (www.selbsthilfe-brandenburg.de).

5.3 Präventive Ansätze

Netzwerke Gesunde Kinder



Die Netzwerke Gesunde Kinder sind eine Schwerpunktmaßnahme im familienpolitischen Programm der Landesregierung zur Förderung und Unterstützung von Familien mit Kindern bis zum dritten Lebensjahr. Sie sind regional verankerte Initiativen für ein gesundes Aufwachsen von Säuglingen und kleinen Kindern, in denen verschiedene Akteure zusammen wirken: Kinder- und Geburtskliniken, niedergelassene Ärzte, Hebammen, Beratungsstellen freier Träger, Gesundheits- und Jugendämter, Frühförderstellen etc. Über 1.000 von den Netzwerken geschulte und ehrenamtlich tätige Familienpatinnen besuchen regelmäßig die jungen Familien, bieten Rat und vermitteln – wenn gewünscht – geeignete Hilfen des Gesundheitssystems oder der Jugendhilfe.

Durch die regelmäßige Begleitung der Familien können Entwicklungsauffälligkeiten oder erste Symptome einer Kindesgefährdung frühzeitig erkannt und frühe Hilfen rechtzeitig organisiert werden. Zwischen 2006 und 2010 gründeten sich 18 lokale Netzwerke Gesunde Kinder mit 30 Standorten, die nahezu flächendeckend – Ausnahmen: Landkreis Prignitz und die kreisfreien Städte Frankfurt (Oder) sowie Potsdam – ihre Dienste kostenfrei allen Familien anbieten (*siehe Abb. 11*).

Netzwerk Gesunde Kinder

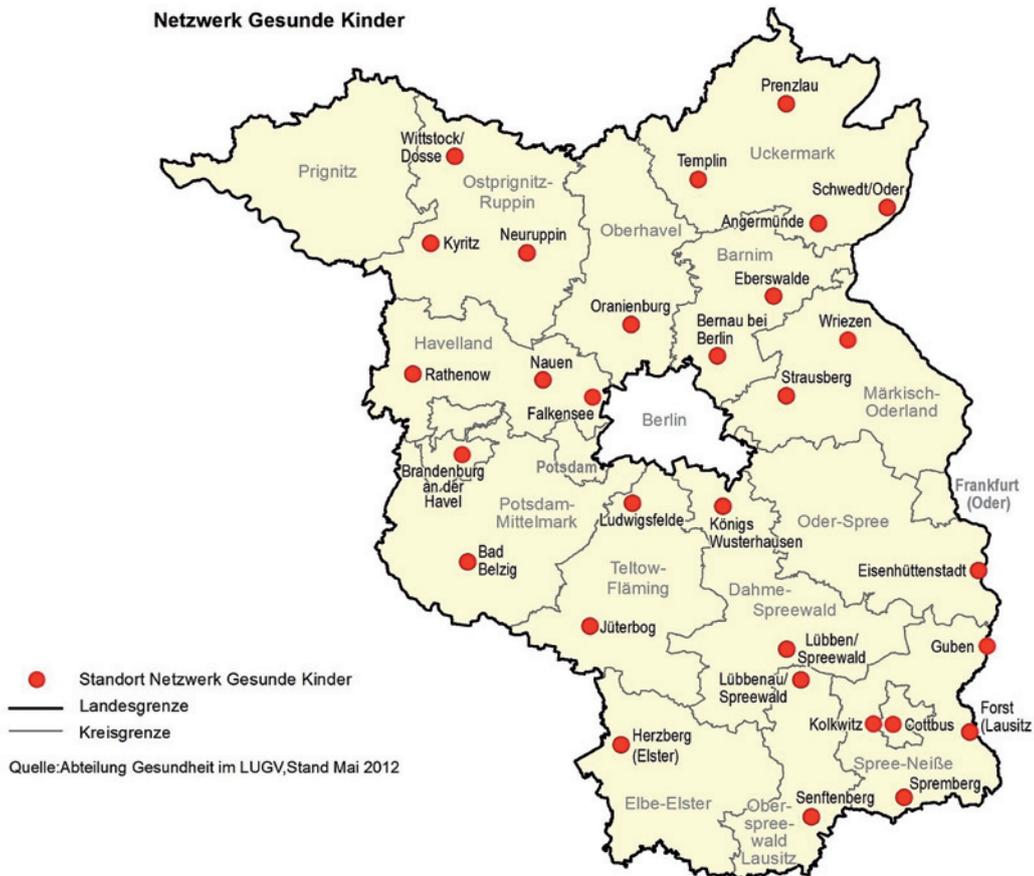


Abb. 11 Netzwerke Gesunde Kinder im Land Brandenburg

Viele Netzwerke Gesunde Kinder sind Mitglieder im Bündnis Gesund Aufwachsen, dem Gesundheitszieleprozess für Kinder und Jugendliche in Brandenburg. Auf Anregung aller Bündnismitglieder bieten die Netzwerke inzwischen überall niedrigschwellige Zugangswege zur Frühförderung in enger Zusammenarbeit mit den regionalen Frühförderstellen an. Und: Weil viele chronische Krankheiten bereits im frühen Kindesalter diagnostiziert und behandelt werden, kann in diesem Versorgungssystem auf eine enge Zusammenarbeit mit den Netzwerken Gesunde Kinder auf keinen Fall verzichtet werden.

Weitere Versorgungsangebote

Neben den aufgeführten Versorgungsangeboten gibt es weitere Beratungs- und Hilfsangebote für chronisch kranke Kinder, Jugendliche und ihre Eltern. Dazu zählen beispielsweise die Erziehungs- und Familienberatungsstellen der öffentlichen und freien Träger der Jugendhilfe, die schulpädagogischen Beratungsstellen und die sonderpädagogischen Förder- und Beratungsstellen der staatlichen Schulämter.



Der Ratgeber für Familien 2012 – herausgegeben vom Ministerium für Arbeit, Soziales, Frauen und Familie (MASF) – ist ein Wegeweiser zu öffentlichen und privaten Hilfsangeboten im Land Brandenburg für Familien in unterschiedlichen Lebenslagen und zeigt auf, welche gesetzlichen Leistungen und finanziellen Hilfen ihnen zustehen. Auch Familien mit behinderten oder pflegebedürftigen Angehörigen erfahren, welche Hilfsangebote ihnen zur Verfügung stehen. Der Ratgeber für Familien ist Bestandteil des „Begrüßungspaketes“, das zur Geburt eines Kindes an die Mütter und Väter überreicht wird. Siehe auch: www.masf.brandenburg.de > Frauen, Familie, Gleichstellung > Familienpolitik > Ratgeber für Familien

6 Zukünftige Herausforderungen

In den letzten Jahren wurden immer mehr Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen diagnostiziert. Deshalb ist es erforderlich, ein angemessenes Versorgungsangebot frühzeitig auf die speziellen Bedürfnisse dieser Kinder und Jugendlichen und ihrer Familien auszurichten. Das Spektrum der chronischen Krankheiten hat sich dabei von den somatischen hin zu den psychischen Erkrankungen verschoben. Diese steigende Bedeutung psychischer Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen hat auch dazu geführt, dass der Aspekt der psychischen Gesundheit im Nationalen Gesundheitsziel „Gesund Aufwachsen“ (Bundesministerium für Gesundheit 2010) neu aufgenommen wurde.

Die oben beschriebenen Studienergebnisse verdeutlichen, dass chronisch kranke Kinder besonders auf komplexe Leistungen angewiesen sind, die aus dem medizinisch-therapeutischen sowie aus dem unterstützenden und pädagogischen Bereich heraus erbracht werden. Die Integration dieser Leistungen in den Alltag des chronisch kranken Kindes und dessen Familie ist dabei ebenfalls von großer Bedeutung.

Wie bereits in Kapitel 5 dargestellt, verfügt das Land Brandenburg bereits über ein breites Spektrum an Versorgungsangeboten. Von den primärpräventiv ausgerichteten Angeboten der „Netzwerke Gesunde Kinder“, den Frühförder- und Beratungsstellen und den Sozialpädiatrischen Zentren bis hin zu der stationären und ambulanten kinder- und jugendärztlichen sowie kinder- und jugendpsychiatrischen und -psychotherapeutischen Versorgung, gibt es eine Vielzahl von Leistungserbringern, die chronisch kranken Kindern kompetent Hilfen anbieten und medizinisch versorgen.

An den Schnittstellen zwischen ambulantem und stationärem Sektor, zwischen der medizinischen Versorgung und dem Betreuungs- bzw. dem pädagogischen Angebot besteht je-

doch noch vielerorts ein Optimierungsbedarf in der Versorgung. Zur Unterstützung und Entlastung der Familien ist es daher erforderlich, dass die Koordination der interdisziplinären und sektorübergreifenden Zusammenarbeit der Leistungserbringer von externen Fachkräften übernommen wird. Darüber hinaus ist nach Auffassung der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin die Bedarfsplanung nach regionalspezifischen, demografischen und morbiditätsbezogenen Kriterien zu präzisieren.

Konkreter Handlungsbedarf für eine Optimierung der Situation chronisch kranker Kinder in Brandenburg ergibt sich in Bezug auf die genannten Studienergebnisse besonders im Hinblick auf folgende Punkte:

- Hohe psychosoziale und organisatorische Belastungen von Eltern mit chronisch kranken Kindern
- Eltern wünschen sich für chronisch kranke Kinder mehr Unterstützung durch Erzieher und Lehrer in den Kindertagesstätten
- Deutlich erkennbarer Zusammenhang zwischen sozialer Lage der Kinder und chronischen Befunden
- Ambulante Unterversorgung von Kindern mit emotionalen und sozialen Auffälligkeiten in einigen Regionen
- Brüche im Übergang von der kinder- und jugendärztlichen Behandlung und Betreuung in die Erwachsenenmedizin
- Für die Komplexleistung Frühförderung (nach SGB IX § 30) wird die Landesrahmenvereinbarung aus dem Jahr 2007 zwischen dem Landkreistag, dem Städte- und Gemeindebund, der Lebenshilfe, der Liga der Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege und den Krankenkassen in Brandenburg bisher nicht auf kommunaler Ebene umgesetzt wie dies zum Beispiel für den Rahmenvertrag in Bayern der Fall ist³

³ Der Rahmenvertrag zur Früherkennung und Frühförderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder in Interdisziplinären Frühförderstellen in Bayern von 2003 ist unter dem Link: http://www.aok-gesundheitspartner.de/imperia/md/gpp/by/heilberufe/vertraege/fruehfoerderung/rv_ifs_01_07_2011.pdf einsehbar

6.1 Schnittstellenmanagement durch neue Berufsbilder

Innovatives Fallmanagement spielt für die Versorgung von chronisch kranken Kindern in Brandenburg eine wichtige Rolle. Das schon Anfang der 1990er Jahre in Brandenburg überwiegend in Gesundheitszentren angesiedelte Modellprogramm „Betreuungsdienste für chronisch Kranke“ hat ein gutes Beispiel dafür gegeben, wie verschiedene Berufsgruppen systematisch in die Behandlungsabläufe bei chronisch kranken Menschen eingebunden werden können (siehe hierzu Schröder et al. 1998).

Die Koordination der interdisziplinären Zusammenarbeit zwischen den einzelnen Berufsgruppen und Einrichtungen ist eine der wichtigsten Voraussetzungen für eine bedarfsgerechte Behandlung und Unterstützung von chronisch kranken Kindern.

Im Folgenden soll ein Schlaglicht auf drei Berufsbilder geworfen werden, die in diesem Zusammenhang bedeutsam sind.

Fall-Management

Das Konzept **Fall-Managements** (Case-Management) ist ein geeigneter Ansatz, die Leistungen sozialer, medizinischer, pflegerischer und anderer Dienste passgerecht auf den Hilfebedarf der Kinder und auf deren Familien abzustimmen. Auf diese Weise werden die Eltern chronisch kranker Kinder von der aufwändigen Organisation der Maßnahmen entlastet. Beim Case-Management wird zunächst das Einsatzgebiet geklärt und die Lage eingeschätzt. Daraufhin erfolgt die Planung der Hilfe und die Maßnahmen werden kontrolliert umgesetzt. Am Ende erfolgt eine Bewertung des Behandlungserfolgs. Case-Manager können sowohl freiberuflich tätig sein (wie dies in den USA oft der Fall ist, siehe Schröder et al 1998) oder, wie bei der in Kapitel 4.1 beschriebenen sozialmedizinischen Nachsorge nach dem Modell Bunter Kreis, im Rahmen einer Regelleistung der gesetzlichen Krankenkasse eingesetzt werden. Im Land Brandenburg wird Case-Management bisher nur vereinzelt praktiziert.

Familiengesundheitspflege

Gerade im Kontext des besonderen Förderbedarfs von chronisch kranken Kindern aus Familien mit niedrigem Sozialstatus sind

sozial bedingte Zugangsbarrieren zum Versorgungssystem, z. B. zur Frühförderung, dringend abzubauen. Durch den Einsatz von professionellen **FamiliengesundheitspflegerInnen** in Familien mit chronisch kranken Kindern kann ein produktives Zusammenwirken von professioneller und informeller Hilfe erreicht werden. Auch kann Familiengesundheitspflege im Sinne des Behandlungs- und Case-Managements fungieren und Verbindungen zu anderen Gesundheits- und Sozialberufen herstellen sowie als Wegweiser für zum Beispiel das Arbeits- oder Sozialamt dienen. Auf diese Weise würden auch betroffene Eltern und Geschwisterkinder von diesem Angebot profitieren. Darüber hinaus ermöglichen FamiliengesundheitspflegerInnen die angemessene Pflege und Versorgung nach einem Krankenhausaufenthalt (siehe auch unter <http://www.familiengesundheitspflege.de>). Der oftmals noch schwierige Übergang von der kinderärztlichen Betreuung in die Erwachsenenmedizin könnte durch die Familienpflege ebenfalls erleichtert werden.

Schulkrankenschwestern

Der Arbeit einer Schulkrankenschwester liegt das WHO-Konzept des Setting-Ansatzes (Ottawa-Charta der WHO von 1986) zugrunde, wonach Gesundheit, Gesundheitsförderung, Prävention und auch Erkrankung direkt in der alltäglichen Lebenswelt der Menschen integriert wird.

Um fehlenden Integrationsmöglichkeiten für chronisch kranke Kinder in den Schulen entgegenzuwirken, empfiehlt sich das Konzept **Schulkrankenschwester**, das aus dem europäischen Ausland wie auch aus den USA und Australien bekannt ist („school nurse“). Zu den Aufgaben einer Schulkrankenschwester gehört vorrangig die Gesundheitsförderung durch Beratung von SchülerInnen, LehrerInnen und Eltern. Gerade für Familien mit niedrigem Sozialstatus, bei denen chronisch erkrankte Kinder oftmals einen erhöhten Förderbedarf aufweisen (siehe dazu auch Abschnitt 2.2.2 bzw. Abbildung 6) kann die Schulkrankenschwester einen niedrigschwelligen Zugang zur Gesundheitsversorgung gewährleisten und auf diese Weise eine verbesserte Gesundheitsversorgung dieser Kinder ermöglichen. Weitere Aufgabenfelder betreffen die Schulung der Einrichtungsmitarbeiter im Umgang mit von somatischen und

psychischen chronischen Erkrankungen betroffenen Schülern und die Versorgung von chronisch kranken Kindern, z. B. durch Medikamentengabe.

Darüber hinaus ist die Schulkrankenschwester als Ansprechpartnerin für alle medizinischen Fragen in den Einrichtungen.

6.2 Gesundheitszieleprozesse

Um die Situation von chronisch kranken Kindern im Land Brandenburg nachhaltig zu verbessern, müssen sich die verantwortlichen Akteure im pädagogischen und Gesundheitsbereich auf verbindliche Ziele verständigen, die es im Anschluss daran gemeinsam zu erreichen gilt.

Als relativ schnelle und unbürokratische Steuerungsinstrumente können dazu Gesundheitszieleprozesse dienen. Dabei handelt es sich um Vereinbarungen der verantwortlichen Akteure im Gesundheitssystem, die auf die Verbesserung der Gesundheit in definierten Bereichen abzielen. Die Handlungsfelder dafür umfassen die gesamte Bandbreite des Angebots von Versorgungsleistungen von der gesundheitlichen Prävention und der Früherkennung über die psychosoziale Unterstützung und die Familienpflege bis hin zur Rehabilitation.

In Brandenburg orientieren sich die Gesundheitsziele an Daten und Erkenntnissen aus der Gesundheitsberichterstattung. Anhand gemessener Wirkungen von Maßnahmen innerhalb der genannten Handlungsfelder erfahren die Akteure zeitnah, ob die Projekte oder Programme effizient sind. Die Bereitschaft der Ministerien, diesen Zieleprozess aktiv mitzugestalten, ist ein zusätzliches, typisches Kennzeichen für diesen Zieleprozess in Brandenburg.

In Brandenburg wurde die Startphase des Gesundheitszieleprozesses 2004 mit der Gründung des „Bündnisses „Gesund Aufwachsen“ abgeschlossen. Die inhaltliche Arbeit wird in fünf Arbeitsgruppen realisiert. Innerhalb dieses Bündnisses beschäftigt sich die AG „Frühe Hilfen und Pädiatrische Versorgung“ mit der Versorgung chronisch kranker Kinder. Aktuell wird in der AG daran gearbeitet, Ziele und Maßnahmen für eine verbesserte Ver-

sorgungsstruktur für chronisch kranke Kinder festzulegen. Weitere erklärte Ziele sind die flächendeckende Etablierung der primärpräventiv ausgerichteten „Netzwerke Gesunde Kinder“ mit einem einheitlichen Qualitätsstandard, der Abbau von sozial bedingten Zugangsbarrieren zur Frühförderung sowie die langfristige Sicherung einer qualitativ hochwertigen kinderärztlichen Versorgung.

6.3 Perspektiven

Um auch in Zukunft chronisch kranken Kindern in Brandenburg eine angemessene Versorgung bieten zu können, ist weiterhin ein gutes Angebot an medizinischer Versorgung sowie die Verfügbarkeit von pädagogischen und frühen Hilfen in Kita und Schule, Selbsthilfegruppen und Beratungsstellen der freien Wohlfahrt sicherzustellen. Eine gute kinderärztliche Versorgung ist durch den Auf- und Ausbau von Weiterbildungsverbänden unter Einbeziehung des ambulanten Bereichs zu sichern. Kooperationsvereinbarungen unterstützen die Zusammenarbeit sowohl zwischen den Einrichtungen als auch intersektoral.

Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) sind in der Versorgung chronisch kranker Kinder – gerade im ländlichen Raum – von herausragender Bedeutung. Daher sollte auch die Finanzierung der SPZ ausreichend und angemessen sein. In dem Fachgespräch des Ausschusses für Arbeit, Soziales, Frauen und Familie im Landtag Brandenburg am 22.08.2012 zum Thema „Komplexleistung Frühförderung“ wurde dieser Punkt von der Vereinigung für interdisziplinäre Frühförderung (ViFF) folgendermaßen thematisiert: „Die Kostenteilung zwischen Krankenkassen und kommunalen Leistungsträgern ist ein anhaltendes Problem. Bei fehlenden Vereinbarungen mit vielen Kommunen nach der neuen Gesetzgebung erhalten die SPZ für einen großen Teil ihrer Patienten nur einen Anteil der Vergütungspauschale durch die Krankenkassen. Diese Pauschale wiederum hat sich in den letzten Jahren trotz stark gewachsener Kosten und einem gewachsenen Angebot an diagnostischen und therapeutischen Leistungen kaum verändert.“ Alle Landkreise und kreisfreien Städte sollten sich daher, wie früher vereinbart, an der Pauschale aus Mitteln der Eingliederungshilfe beteiligen.

Vor dem Hintergrund einer relativ geringen Versorgungsdichte durch Kinder- und Jugendpsychiater und -psychotherapeuten (siehe auch Abbildung 9) einerseits und dem Anstieg chronisch-psychischer Erkrankungen andererseits sollte die psychosoziale Betreuung von betroffenen Kindern, Jugendlichen und ihren Familien durch Case-Manager oder FamiliengesundheitspflegerInnen auf- und ausgebaut werden.

Ebenfalls muss eine bessere Zusammenarbeit von Einrichtungen mit spezieller medizinischer Ausrichtung und Einrichtungen mit psychosozialen Kompetenzen durch den Kinder- und Jugendgesundheitsdienst vor Ort unterstützt werden.

Die Arbeitsgruppe „Seelische Gesundheit“ im „Bündnis Gesund Aufwachsen“ hat sich das Ziel gesetzt, an der Schnittstelle zwi-

schen somatischer und psychischer Gesundheitsversorgung aktiv zu werden, da chronisch kranke Kinder häufig auch unter psychischen (Begleit-) Erkrankungen leiden.

Im Zusammenhang mit der Optimierung der Kooperation der an der Versorgung chronisch kranker Kinder beteiligter Akteure ist auch die Unterstützung der telemedizinischen Vernetzung zu nennen, die gerade in ländlichen Gebieten und für planbare Kontrolluntersuchungen, z. B. bei Kindern mit Diabetes mellitus Typ I, eine große Bedeutung hat.

Nicht zuletzt sollte die Finanzierung der Präventionsarbeit in Kita, Schule, Sozialraum und Familie, an der sich alle Träger der Kranken- und Sozialversicherung beteiligen, so bald wie möglich auf eine bundesgesetzliche Grundlage gestellt werden.

Informationsmaterialien der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. Die Materialien können unter www.bzga.de bestellt oder als PDF-Dateien heruntergeladen werden.

1. **„Willkommen - Wenn es anders kommt“**; BZgA – Bestellnummer 11140000. Erstinformationen für Eltern, die ein behindertes oder chronisch krankes Kind bekommen haben.
2. **„Willkommen - Das andere Wunschkind“**; BZgA – Bestellnummer 11140001. Erstinformationen für Ärztinnen und Ärzte – Hinweise für Gespräche mit Eltern, die ein behindertes oder chronisch krankes Kind bekommen haben.
3. **„Chronische Erkrankungen im Kindesalter. Ein gemeinsames Thema von Elternhaus, Kindertagesstätte und Schule.“** BZgA – Bestellnummer 20 401 000. Der Ratgeber informiert über die häufigsten chronischen Erkrankungen im Kindesalter und stellt dar, wie sich die Krankheiten im Alltag von Kindertagesstätte und Schule auswirken. Es wird vermittelt, wie Eltern, Erzieher/innen und Lehrpersonal partnerschaftlich an der Integration der Kinder in die Gruppe mitwirken können.
4. **„Chronische Erkrankungen als Problem und Thema in Schule und Unterricht“**; BZgA – Bestell-Nr. 20 400 000. Die Handreichung richtet sich an Lehrkräfte der Klassen 1 bis 10. Lehrerinnen und Lehrer bekommen Hilfestellung im Umgang mit Kindern, die an chronischen Erkrankungen leiden und mit Klassen, in denen Kinder mit chronischen Erkrankungen integriert werden sollen.
5. **„adhs aufmerksamkeitsdefizit/hyperaktivitäts Syndrom ... was bedeutet das?“**; BZgA – Bestellnummer: 11090100. Die Broschüre wendet sich an Jugendliche und Erwachsene, die von ADHS betroffen sind, an Eltern und Angehörige von Kindern und Jugendlichen mit ADHS sowie an alle, die beruflich mit ADHS Patienten zu tun haben.

7 Literatur

- Albrecht M, Nolting H.-D., Schliwen A, Schwinger A. (2012) „Neuordnung der ärztlichen Bedarfsplanung“. Abschlussbericht Gutachten des IGES-Instituts.
- Bundesministerium für Gesundheit (2010) Nationales Gesundheitsziel Gesund Aufwachsen: Lebenskompetenz, Bewegung, Ernährung. Kooperationsverbund gesundheitsziele.de. Berlin.
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (2002) Chronische Erkrankungen im Kindesalter. Ein gemeinsames Thema von Elternhaus, Kindertagesstätte und Schule. Köln
- Busse-Widmann, P (2005) Alltagsbelastungen und Folgen für die berufliche Entwicklung von Eltern chronisch kranker Kinder am Beispiel Diabetes mellitus. Dissertation, LMU München: Medizinische Fakultät.
- Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe (2004) Kompetenzzentrum Familiengesundheitspflege. www.familiengesundheitspflege.de/
- Deutsche Rheumaliga Landesverband Brandenburg e.V. (2010). Rheumaplan 2009. Cottbus. www.rheuma-liga-brandenburg.de
- Fachausschuss KJGD im Ministerium für Umwelt, Gesundheit und Verbraucherschutz des Landes Brandenburg (Hrsg) (2010) Handbuch für den Kinder- und Jugendgesundheitsdienst im Land Brandenburg. Leitlinien zur einheitlichen Durchführung und Dokumentation der kinder- und jugendärztlichen Untersuchungen. Zossen
- Hölling H, Schlack R, Dippelhofer A, Kurth, BM (2008) Personale, familiäre und soziale Schutzfaktoren und gesundheitsbezogenen Lebensqualität chronisch kranker Kinder und Jugendlicher, Bundesgesundheitsbl-Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz, 51: 606-620
- Kamtsiuris P, Ellert U, Schlack R, Schlaud, M (2007) Prävalenz von somatischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Ergebnisse des Kinder- und Jugendgesundheits surveys. Bundesgesundheitsbl-Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz 50:686-700
- Podeswik A, Porz F, Groeger K, Thyen U (2009) Sozialmedizinische Nachsorge für schwer und chronisch kranke Kinder. Eine neue Leistung der Krankenkassen. Monatszeitschrift Kinderheilkunde 2, 129:135
- Ravens-Sieberer U, Wille N, Bettke S, Erhard M (2006) Modul Psychische Gesundheit Bella-Studie, www.kiggs.de
- Robert Koch-Institut (Hrsg) (2010) Gesundheitlich Ungleichheit bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Berlin
- Robert Koch-Institut (Hrsg) (2004) Gesundheit von Kindern und Jugendlichen. Schwerpunktbericht der Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Berlin
- SVR (Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen) (2009) Koordination und Integration – Gesundheitsversorgung in einer Gesellschaft des längeren Lebens, Sondergutachten 2009. Bonn: SVR.
- Sadowski U (2010) Chronisch kranke Kinder & Jugendliche im Land Brandenburg
- Schlack HG (2004) Neue Morbidität im Kindesalter - Aufgaben für die Sozialpädiatrie, Kinderärztliche Praxis 5: 292-299
- Schmidt S, Thyen U (2008) Was sind chronisch kranke Kinder? Bundesgesundheitsbl-Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz, 51: 585-591
- Schräder W, Bohm S, Häussler B, Schmidt D (1998) Betreuungsdienste für chronisch Kranke. Strukturforschung im Gesundheitswesen, Band 26. Hrsg. Institut für Gesundheits- und Sozialforschung GmbH. Berlin.
- Schulz P, Hellhammer D (1998) Lehrbuch der klinischen Psychologie, Psychologische Aspekte chronischer Krankheiten, S. 625-650
- Vereinigung für interdisziplinäre Frühförderung (ViFF). Stellungnahme. Protokoll LT-DS P-AASFF 5/33-1 vom 22.08.2012
- Wiedebusch S, Petermann F, Warschburger P (2000) Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter in: Petermann F. (Hrsg) Lehrbuch Klinische Kinderpsychologie und -psychotherapie, Göttingen
- WHO (1986) Healthy Settings, www.who.int/healthy_settings/en/

**Ministerium für Umwelt,
Gesundheit und Verbraucherschutz
des Landes Brandenburg**

**Landesamt für Umwelt,
Gesundheit und Verbraucherschutz
des Landes Brandenburg**

Referat Umweltinformation/Öffentlichkeitsarbeit
Seeburger Chaussee 2
14476 Potsdam OT Groß Glienicke
Tel. 033201 442 171
Fax 033201 43678
E-Mail infoline@lugv.brandenburg.de
www.lugv.brandenburg.de

