



Gesundheitsschutz

!npuncto



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

Ausgabe 9/13

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 – außerhalb des Landes Brandenburg	10
2.2	Aus Sicht des Kinder- und Jugendgesundheitsdienstes (KJGD)	11
2.2.1	Kleine Kinder (2,5 bis 3,5 Jahre)	11
2.2.2	Soziale Lage und chronische Gesundheitsstörungen bei Einschülerinnen und Einschülern (5 bis 6 Jahre)	13
3	Bedürfnisse von Familien mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen	14
3.1	Aus Sicht der Familie	14
3.2	Aus Sicht der Kita-Betreuung und Schule	15
3.3	Aus Sicht der behandelnden Ärztinnen und Ärzte	17
3.4	Fazit Studienergebnisse	18
4	Neue Wege in der Versorgung	19
4.1	Sozialmedizinische Nachsorge nach dem Modell Bunter Kreis	19
4.2	Disease Management Programme	19
5	Bestandsaufnahme der Versorgungsangebote	21
5.1	Zielgruppen	21
5.1.1	Chronisch somatisch kranke Kinder	21
5.1.2	Chronisch psychisch kranke Kinder	23
5.1.3	Kinder mit Entwicklungsstörungen	25
5.2	Selbsthilfegruppen	27
5.3	Präventive Ansätze	27
6	Zukünftige Herausforderungen	29
6.1	Schnittstellenmanagement durch neue Berufsbilder	30
6.2	Gesundheitszieleprozesse	32
6.3	Perspektiven	32
7	Literatur	34

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, Alexandra Lang, Karin Lüdecke

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

Layout: Werbestudio zum weissen Roessl
2. Auflage, Stand 22.08.2013

1 Einleitung

Zur Sache

Dieser Inpuncto befasst sich in einer 2. Auflage mit der Situation von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen im Land Brandenburg. Auf der Basis aktualisierter und verfügbarer Daten wird die Häufigkeit von chronisch somatischen (körperlich) und psychischen Erkrankungen bevölkerungsbezogen für das Kindes- und Jugendalter im Land Brandenburg dargestellt (Prävalenz). Aus der Perspektive von Familien mit chronisch kranken Kindern werden die Anforderungen an ein ganzheitlich orientiertes Versorgungssystem deutlich gemacht. Der Inpuncto gibt darüber hinaus einen Überblick zu ausgewählten ambulanten und stationären Versorgungsangeboten für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie über das Netz der Frühförderangebote im Land. 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 Lebenserwartung von Kindern ist wie die der Erwachsenen kontinuierlich 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. Insbesondere Erkrankungen des Immunsystems wie Allergien, chronisch entzündliche Darmerkrankungen und rheumatische Erkrankungen haben in den letzten Jahren stetig zugenommen. Auch bei Diabetes Typ 1 ist ein Anstieg zu verzeichnen (Rosenbauer et al 2002). Dies gilt auch für psychische Erkrankungen. Besonders die Entwicklungs- und Verhaltensstörungen nehmen zu: Lernstörungen, Aufmerksamkeits- und Hyperaktivitätsstörungen und

emotionale sowie soziale Auffälligkeiten kommen immer öfter vor (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 3 und 17 Jahren kommt zu dem Ergebnis, dass in Deutschland nach Elternangaben im „Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)“ bei 7,2 % der Jungen und 5,4 % der Mädchen Verhaltensauffälligkeiten festge-

stellt werden konnten. Hierzu gehörten Probleme im Sozialverhalten, emotionale Probleme und Hyperaktivitätsprobleme. Diese waren bei Kindern aus Familien mit niedri-

gem sozioökonomischen Status deutlich höher, als aus Familien mit einem mittleren oder höheren Sozialstatus (9,1 %, 5,8 %, 4,3 %) (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 wiederkehrenden 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 medizinischen, sozialen und familienunterstützenden Versorgungsleistungen, erhalten integrierte Versorgungskonzepte einen immer höheren Stellenwert. Diese sind auf die Lebenswelt des Kindes auszurichten. Hierzu gehört insbesondere auch der Bildungsbereich mit seinen Hilfen und Fördermöglichkeiten, um

die Teilhabechancen der betroffenen Kinder zu verbessern.

Um die Situation von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen im Land Brandenburg differenziert darzustellen, geht der vorliegende in puncto 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?
- Werden die stationären Versorgungsangebote von den Betroffenen genutzt?
- 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

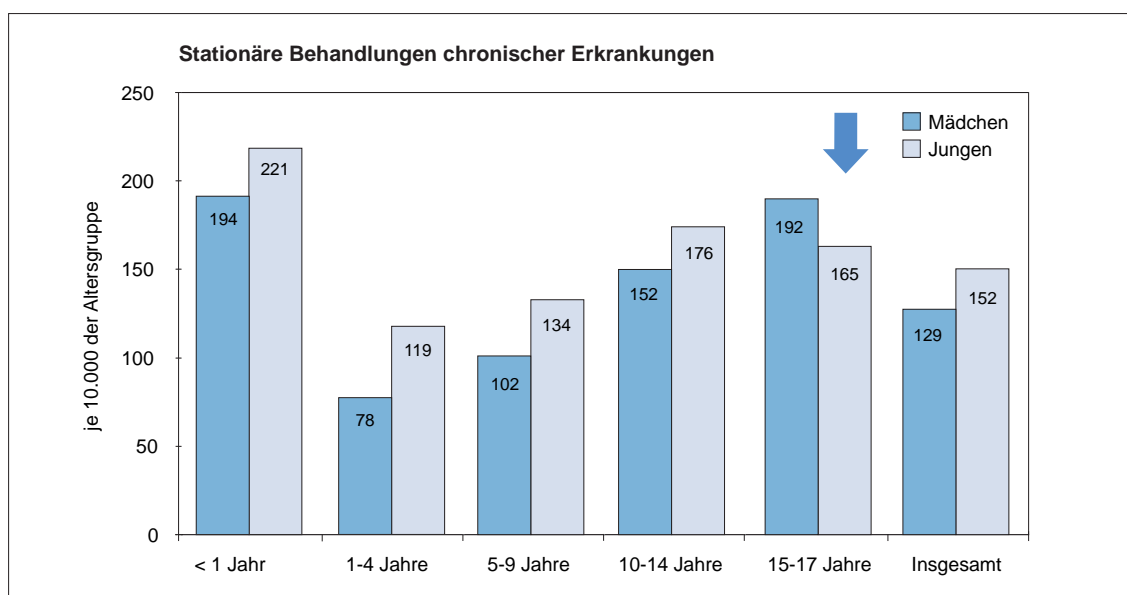
Datenquelle für die Darstellung der stationären Behandlungshäufigkeit von chronischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen ist die amtliche Krankenhausdiagnosestatistik. Die Daten erlauben eine Auswertung sowohl nach dem Wohnort als auch nach dem Behandlungsort. In die Auswertung wurden ausschließlich 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 Behandlungserfordernis). Die Angaben erfolgen bevölkerungsbezogen und zeigen das Verhältnis von stationären Behandlungsfällen mit einer chronischen Erkrankung pro 1.000 bzw. 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 der tatsächlich betroffenen Kinder und Jugendlichen.

Im Überblick

2011 wurden insgesamt 4.797 Brandenburger Kinder und Jugendliche (<18 Jahre) wegen einer chronischen Erkrankung stationär behandelt. Das sind 1,4 % aller Kinder und Jugendlichen unter 18 Jahren. Etwa drei Viertel (72 %) der chronischen Behandlungsfälle entfallen auf somatische und mehr als ein

Viertel (28 %) 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 18-Jährigen kehrt sich das Verhältnis um (siehe Abb. 1).

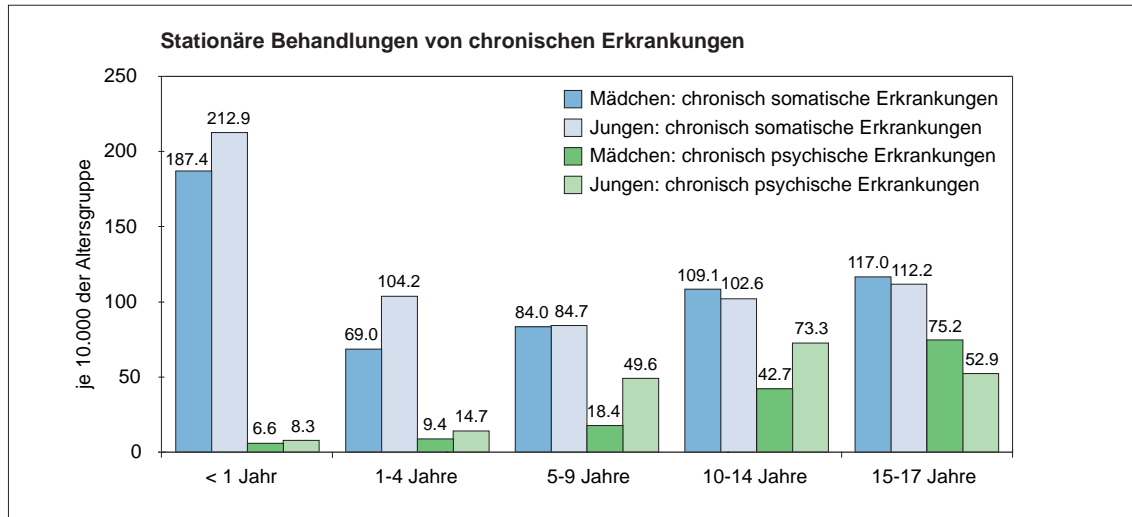


Quelle: Statistisches Bundesamt, Krankenhausdiagnosestatistik 2011, eigene Berechnung LUGV

Abb. 1 Stationäre Behandlungsfälle von chronischen Erkrankungen je 10.000 nach Altersgruppen und Geschlecht, Land Brandenburg 2011 (N= 4.797)

Bei einer differenzierteren Betrachtung der stationären Behandlungsraten bei chronischen Erkrankungen nach chronisch somatischen und chronisch psychischen Erkrankungen zeigt sich, dass sich das Krankheitsspektrum

bei den Kindern und Jugendlichen zwischen 0 und 17 Jahren mit zunehmendem Alter sowohl bei Jungen als auch bei Mädchen von den somatischen hin zu den chronisch psychischen Erkrankungen verschiebt (siehe Abb. 2).



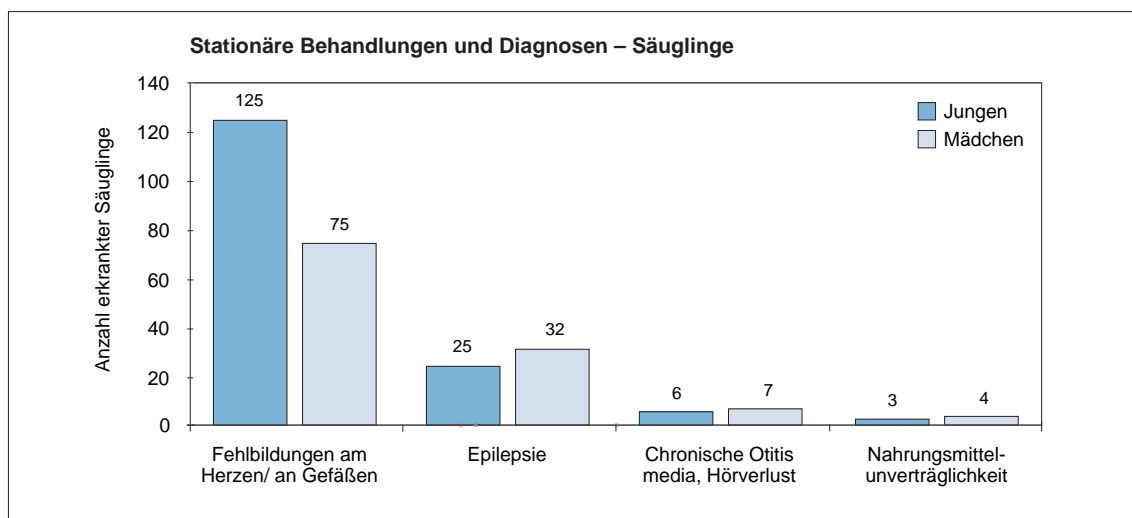
Quelle: Statistisches Bundesamt, Krankenhausdiagnosestatistik 2011, eigene Berechnung LUGV

Abb. 2 Stationäre Behandlungsfälle von chronisch somatischen und chronisch psychischen Erkrankungen bei Jungen und Mädchen je 10.000 der Altersgruppe, Land Brandenburg 2011 (N= 4.797)

Stationäre Behandlungen von chronisch somatisch erkrankten Kindern und Jugendlichen

Angeborene Fehlbildungen am Herzen und des Gefäßsystems waren mit Abstand die häufigsten Diagnosen, die bei den Säuglingen (< 1 Jahr) eine Krankenhausbehandlung erforderten (siehe Abb.3). Dabei ist zu beachten, dass Säuglinge mit einem angeborenen

Herzfehler in der Regel während des ersten Lebensjahres mehrmals stationär behandelt werden müssen. Epilepsie sowie Hörstörungen (chronische Otitis media, Hörverlust) folgten als zweit- und dritthäufigste chronische Erkrankungen. Wesentlich seltener war eine Krankenhausbehandlung wegen einer Nahrungsmittelunverträglichkeit (im Sinne einer nahrungsmittelbedingten Gastritis bzw. Kolitis) erforderlich.

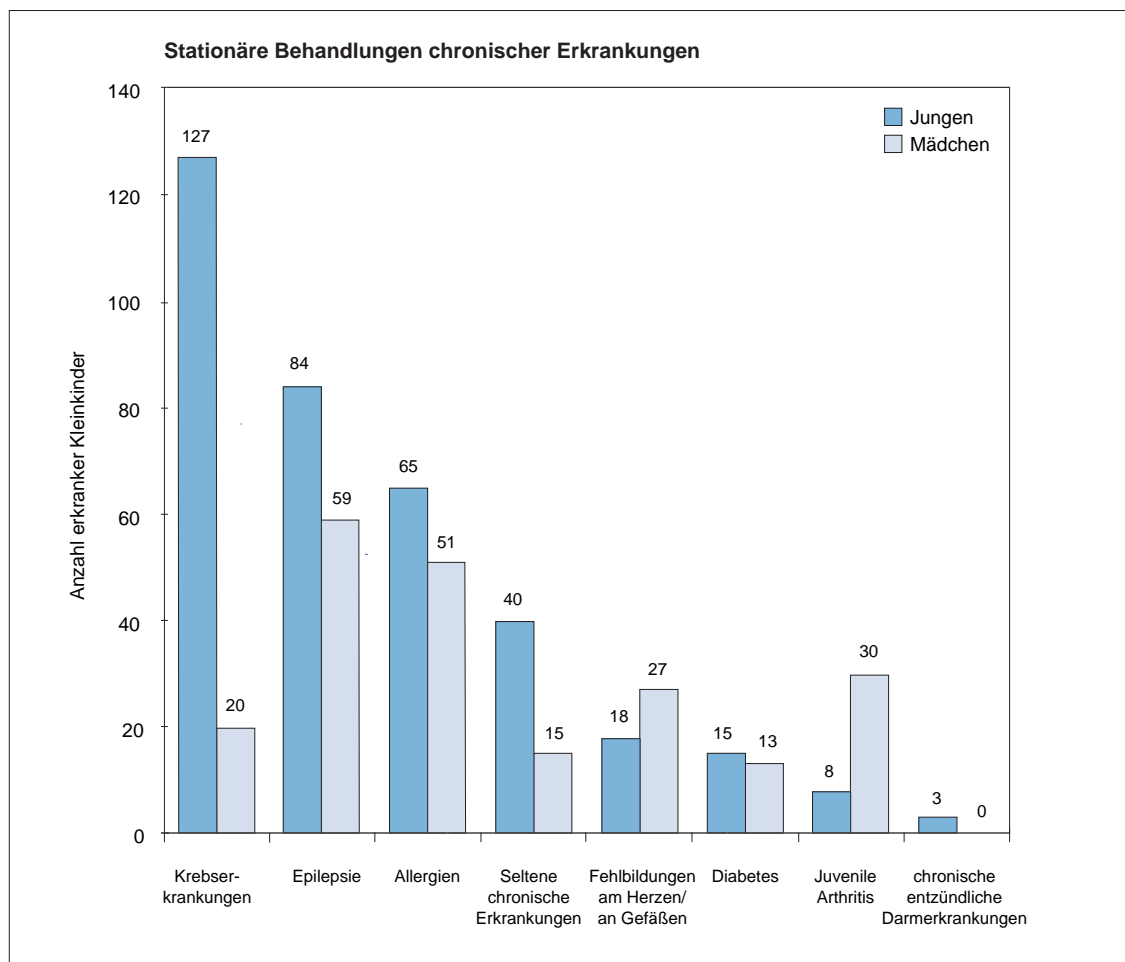


Quelle: Statistisches Bundesamt, Krankenhausdiagnosestatistik 2011, eigene Berechnung LUGV

Abb. 3 Die häufigsten stationären Behandlungsfälle wegen einer chronischen Erkrankung bei Säuglingen (<1Jahr), Land Brandenburg 2011 (N=390)

Im Kleinkindalter zeigten sich bei den stationären Behandlungen andere Krankheitsschwerpunkte. Geschlechtsbezogen dominierten bei den Jungen die Krebserkrankungen und hier insbesondere die Diagnose einer Leukämie (85 Fälle im Jahr 2011), gefolgt an zweiter Stelle

von der Epilepsie und an dritter Stelle von den Allergien¹. Bei den Mädchen bezogen sich die drei häufigsten stationären Behandlungsdiagnosen in absteigender Reihenfolge auf die Epilepsie, die Allergien und mit einer ausgeprägten Mädchendominanz auf die juvenile Arthritis.



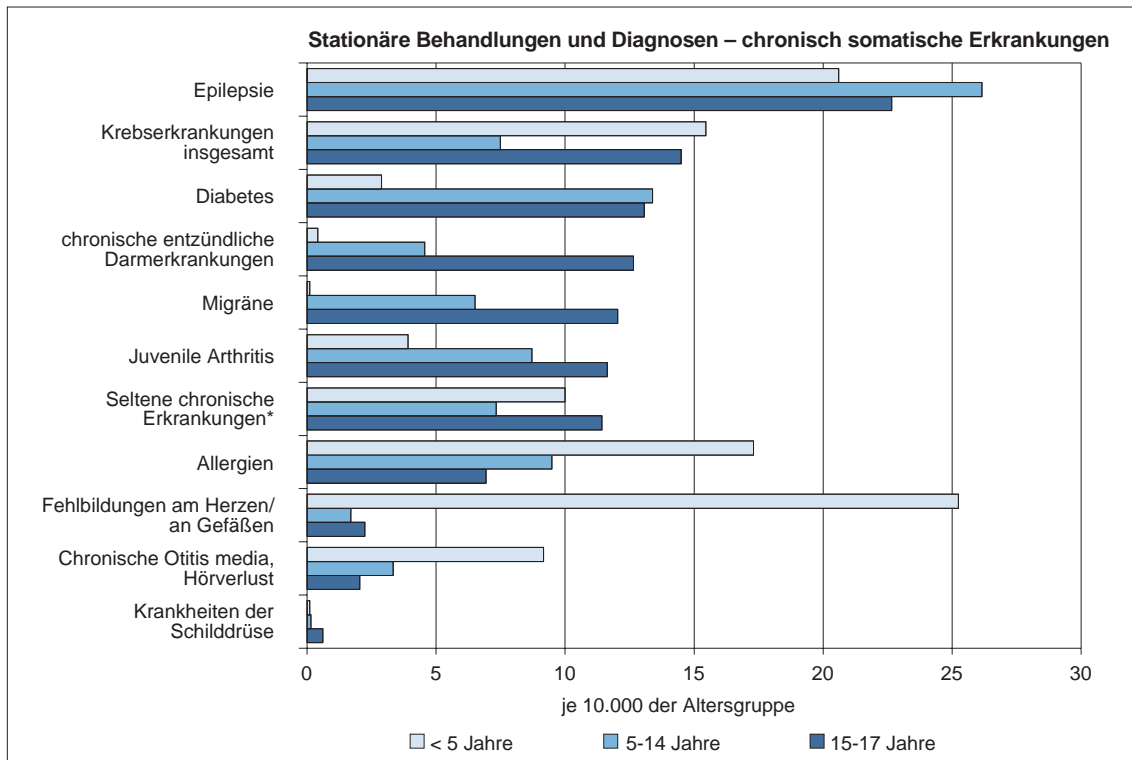
Quelle: Statistisches Bundesamt, Krankenhausdiagnosestatistik 2011, LUGV eigene Berechnung

Abb. 4 Stationäre Behandlungsfälle von chronischen Erkrankungen bei Kleinkindern (1-4 Jahre), Land Brandenburg 2011 (n=390)

Bei einer umfassenden Betrachtung der Krankenhausbehandlungen bezogen auf die Bevölkerung der jeweiligen Altersgruppe wird erkennbar, dass mit dem Schulalter sich die stationären Behandlungsanlässe weiter verändern. Neben der Epilepsie stehen bei den jüngeren Schulkindern (5-14 Jahre) stationäre Behandlungen wegen eines Diabetes mellitus Typ I, einer juvenilen Arthritis bzw. einer Aller-

gie im Vordergrund. Im Jugendalter (15-17 Jahre) sind es neben der Epilepsie folgende fünf Erkrankungen: Krebserkrankungen, Diabetes mellitus, chronisch-entzündliche Darmerkrankungen, die juvenile Arthritis und auch die Migräne (siehe Abb. 5). Stationäre Behandlungen wegen einer Allergie sind nur noch selten, da sie in der Regel gut ambulant behandelt werden können.

¹ Unter Allergien werden im Folgenden folgende ICD-10-Diagnosen zusammengefasst: Nahrungsmittelunverträglichkeit/-allergie (K52.2), atopisches Ekzem (L20), sonstige Urticaria – chronisch (L50.8), Asthma bronchiale (L42) und nicht näher bezeichnete chronische Bronchitis (J45). Eine differenzierte Darstellung findet sich in Abb.6.



Quelle: Krankenhausdiagnosestatistik 2011, Statistisches Bundesamt, eigene Berechnung

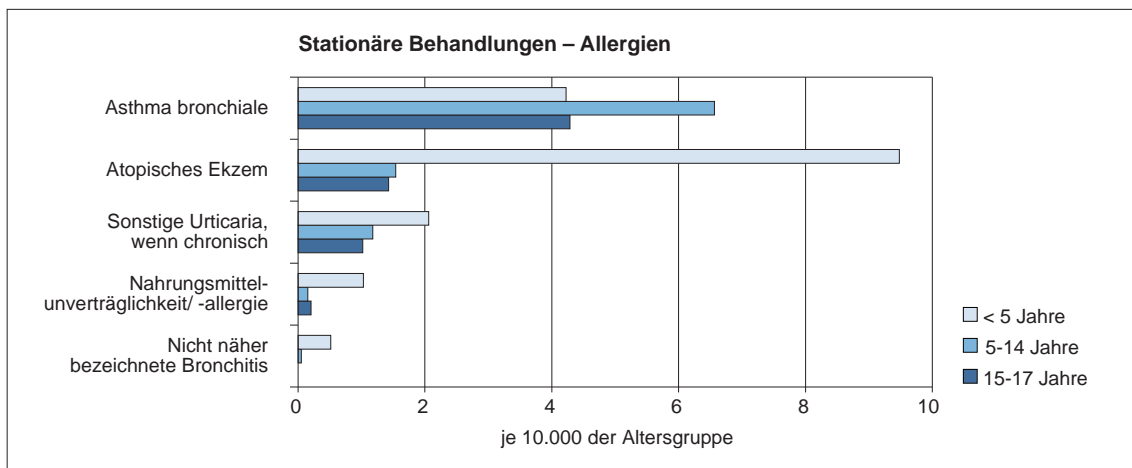
*Unter „Seltene chronischen Erkrankungen“ werden im Folgenden die ICD-10-Diagnosen zusammengefasst: Q90.0-Q90.2, Q90.9, Q96.0-Q96.4, Q96.9, Q98.0-Q98.4, Q87.1, D82.1, Q93, Q85.1, E25, E74.2, M32, D70, D68, D66, D67, K90, K55.1, K75, N18, M86.3, M86.5, M86.6, Q05, G71, E84. Eine vollständige Auflistung befindet sich im Tabellenanhang.

Abb. 5 Stationäre Behandlungsfälle von chronisch somatischen Erkrankungen je 10.000 der Altersgruppe, Land Brandenburg 2011 (N 3.688)

Allergien

Die folgende Abbildung 6 gibt einen Überblick über die stationären Behandlungsraten der oben unter dem Begriff „Allergien“ zusammengefasst dargestellten allergischen Erkrankungen. Während das Asthma bronchiale bei den 5- bis unter 15-Jährigen Schul-

kindern immer wieder Anlass für eine stationäre Behandlung war, betraf dieser das atopische Ekzem bei den Kleinkindern. Dies entspricht auch dem typischen Altersgang bei den allergischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter (KiGGS 2007).



Quelle: Krankenhausdiagnosestatistik 2011, Statistisches Bundesamt, eigene Berechnung LUGV

Abb. 6 Stationäre Behandlungsfälle bei Kindern und Jugendlichen nach den häufigsten allergischen Erkrankungen je 10.000 der Altersgruppe, Land Brandenburg 2011

Vergleicht man die Behandlungsraten 2011 gegenüber 2008 ist für das Asthma bronchiale bei den 5- bis unter 15-jährigen Schulkindern eine Abnahme in der Anzahl und bevölkerungsbezogenen Rate zu beobachten (siehe Abb. 7a). Bei den Säuglingen und kleinen Kindern hingegen zeigen die entsprechenden Daten für das atopische Ekzem

eine Zunahme (siehe Abb. 7b). Die abnehmenden Krankenhauseinweisungen beim Asthma bronchiale weisen darauf hin, dass sich in den letzten Jahren die ambulante Versorgung von Schulkindern verbessert hat. Wünschenswert wäre ein ähnlicher Trend bei der Behandlung des atopischen Ekzems bei Säuglingen und kleinen Kindern.

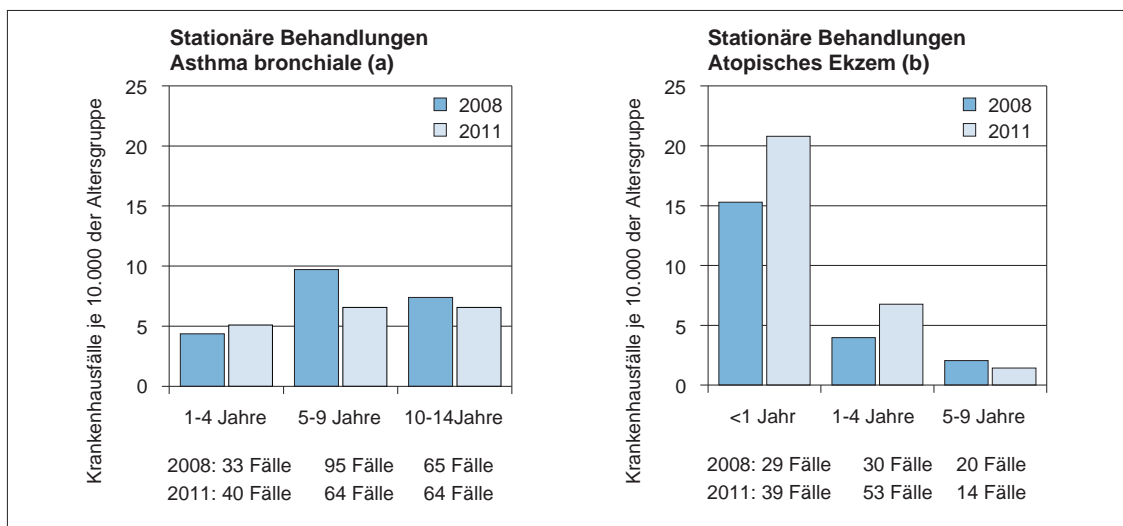
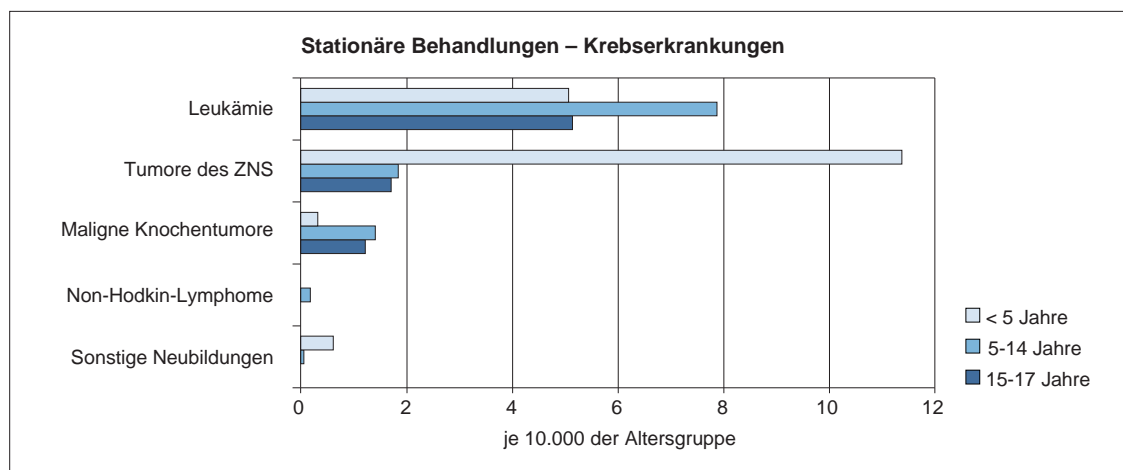


Abb. 7 a, b Stationäre Behandlungsfälle bei Kindern und Jugendlichen a) wegen eines Asthma bronchiale und b) atopischen Ekzems je 10.000 der Altersgruppe, Land Brandenburg 2011

Krebserkrankungen

Abbildung 8 gibt einen Überblick über ausgewählte stationär behandelte Krebserkrankungen im Jahr 2011 im Kindes- und Jugendalter. Die häufigste stationär behandelte Krebserkrankung in allen Altersgruppen war dabei die Leukämie, welche sowohl im Kleinkind- als auch Jugendalter am häufigsten stationär

behandelt wurde. Tumore des Zentralen Nervensystems waren der zweithäufigste stationäre Behandlungsanlass wiederum im Kleinkind- und Jugendalter. Dieser Altersgang hängt vermutlich mit dem ersten Auftreten der Erkrankungen zusammen und ebenso mit Remissionszeiten.



Quelle: Krankenhausdiagnosestatistik 2011, Statistisches Bundesamt, eigene Berechnung LUGV

Abb. 8 Stationäre Behandlungsfälle bei Kindern und Jugendlichen nach den häufigsten Krebserkrankungen je 10.000 der Altersgruppe, Land Brandenburg 2011

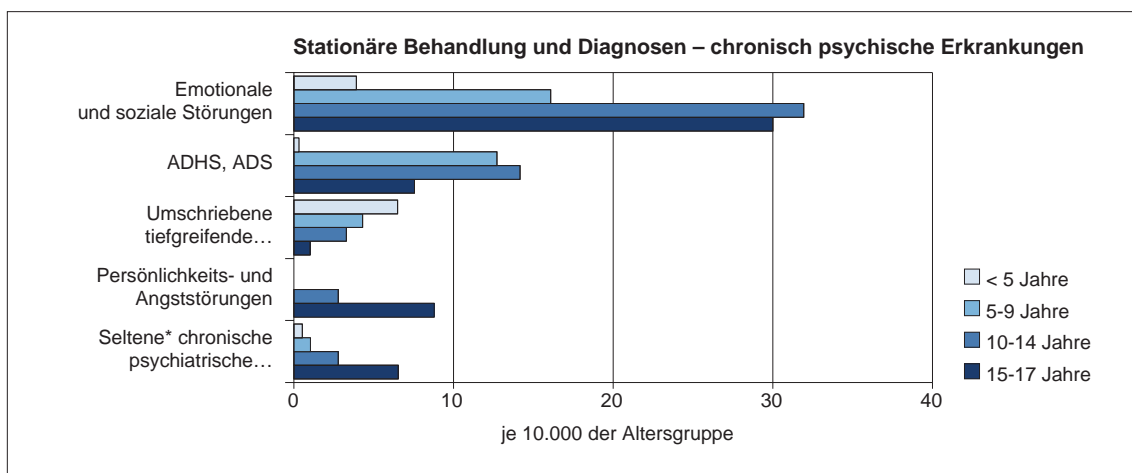
Stationäre Behandlungen von chronisch psychisch erkrankten Kindern und Jugendlichen

Bei kleinen Kindern dominierten bei den Krankenhausbehandlungen mit kleinen Fallzahlen die umschriebenen tiefgreifenden Entwicklungsstörungen wie der Autismus oder das Asperger Syndrom gefolgt von emotionalen und sozialen Störungen.

Bei den Schulkindern (5-14 Jahre) und Jugendlichen (15-17 Jahre) erreichten die emotionalen und sozialen Störungen die höchsten stationären Behandlungsraten mit

rund 24 bis 30 Fällen je 1.000 der Altersgruppe. Während der zweithäufigste stationäre Behandlungsanlass dann bei den Schulkindern die Aufmerksamkeitsstörung bzw. hyperkinetische Störung betraf, lag dieser bei den 15- bis unter 18-Jährigen bei den Persönlichkeits- und Angststörungen (siehe Abb. 9).

Darüber hinaus wird bei einem Vergleich der Altersgruppen deutlich, dass psychiatrische Erkrankungen des schizophrenen Formenkreises am häufigsten bei den 15- bis unter 18-Jährigen zu einer stationären Behandlung führten (siehe Abb. 9).



Quelle: Krankenhausdiagnosestatistik 2011, Statistisches Bundesamt, eigene Berechnung

* Unter „Seltene chronische psychiatrische Erkrankungen“ werden hier die ICD-10-Diagnosen F43.1, F31, F23, F20 zusammengefasst.

** zu den „Umschriebenen und tiefgreifenden Entwicklungsstörungen“ (F83 und F84) gehört u. a. auch der Autismus und das Asperger Syndrom.

Abb. 9 Krankenhausfälle von chronisch psychischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen je 10.000 der Altersgruppe, Land Brandenburg 2011

2.1.1 Stationäre Behandlung von chronischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen – außerhalb des Landes Brandenburg

2011 wurden 41 % der insgesamt 4.497 wegen einer chronischen Erkrankung stationär aufgenommenen Kinder und Jugendlichen nicht in einem Brandenburger Krankenhaus behandelt. Bezogen auf die chronisch somatischen Erkrankungen bedeutet dies, dass 49 % der unter 15-jährigen Kinder und 51 % der (15-17 Jahre) in einem Krankenhaus außerhalb des Landes Brandenburg versorgt wurden – darunter überwiegend in Berlin (80 % der unter 18-Jährigen). Die häufigsten stationären Behandlungsanlässe

in Berlin mit einem Anteil von über 50 % betrafen folgende Diagnosen: die Epilepsie, angeborene Fehlbildungen an Herz bzw. an Gefäßen, das atopische Ekzem, die Leukämien (über 90 %), die juvenile Arthritis.

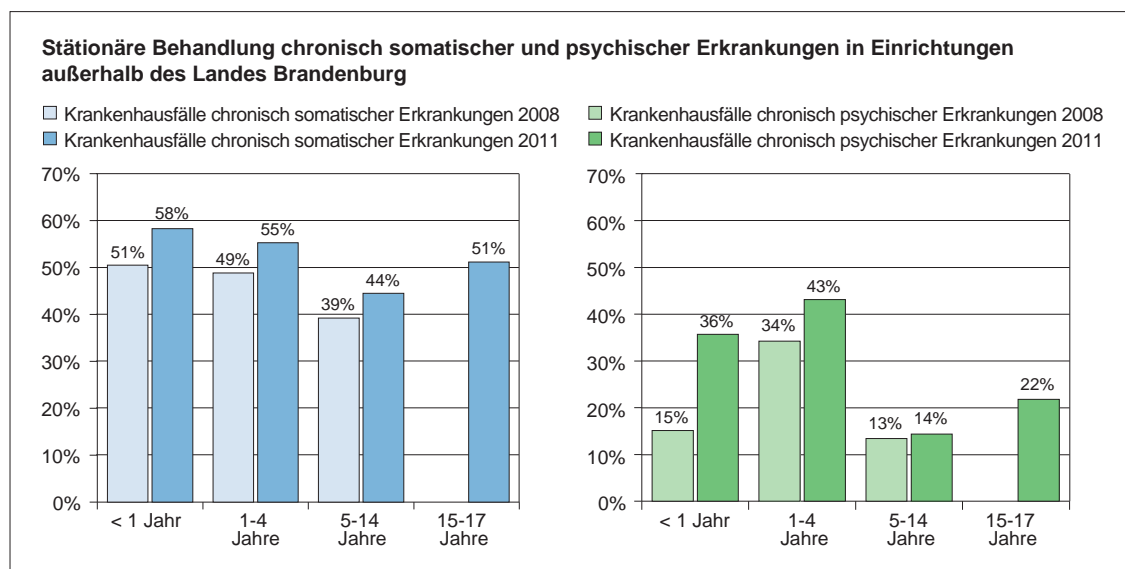
176 Kinder (unter 15 Jahre) sowie 68 Jugendliche (15-17 Jahre) mit einer chronisch psychischen Erkrankung – dies entspricht 17 % bzw. 22 % der chronisch psychischen Behandlungsfälle der jeweiligen Altersgruppe – nahmen eine stationäre Versorgung außerhalb des Landes Brandenburg in Anspruch. 133 (55 %) von ihnen wurden in stationären Einrichtungen in Berlin versorgt. Bei den psychischen und jugendpsychiatrischen Erkrankungen werden deutlich weni-

ger stationäre Einrichtungen außerhalb von Brandenburg ausgewählt, als bei den chronisch somatischen Erkrankungen.

Eine Übersicht über den Anteil der außerhalb des Landes Brandenburg wegen einer chronischen somatischen bzw. psychischen Erkrankung stationär behandelten Kinder und Jugendlichen ist in Abbildung 10 dargestellt. Dabei zeigt der Vergleich der Daten zum Jahr

2008, dass bei den chronisch somatischen Erkrankungen sowohl bei den kleinen Kinder (< 5 Jahre) als auch Schulkindern (5-14 Jahre) eine deutliche Zunahme der außerhalb von Brandenburg stationär behandelten Kinder zu verzeichnen ist.

Bei den chronisch psychischen Erkrankungen betrifft diese Zunahme insbesondere die kleinen Kinder (< 5 Jahre).



Quelle: Krankenhausdiagnosestatistik 2011, Statistisches Bundesamt, eigene Berechnung LUGV

Abb. 10 %-Anteil der außerhalb des Landes Brandenburg stationär behandelten chronisch somatischen bzw. chronisch psychischen Erkrankungen nach Altersgruppen, Land Brandenburg 2011

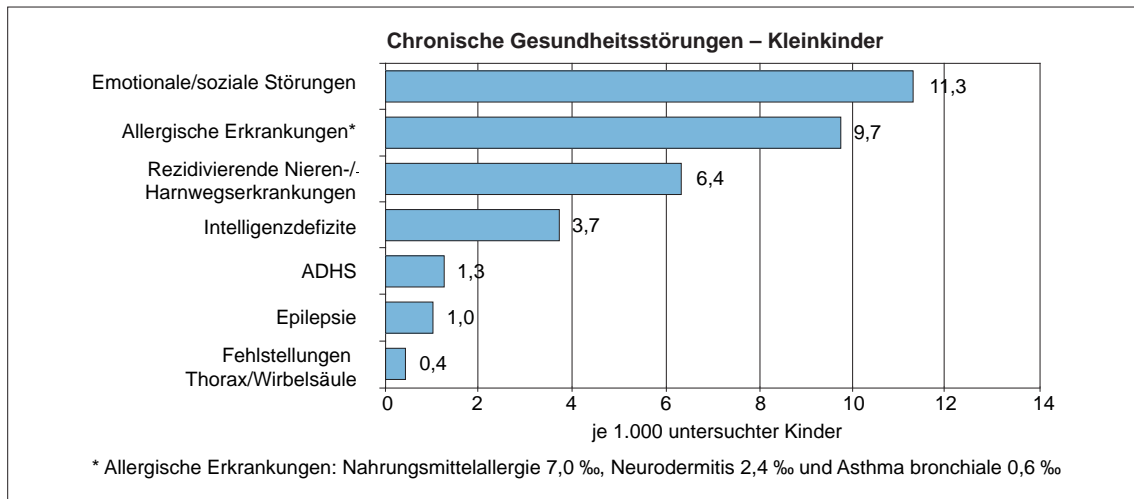
2.2 Aus Sicht des Kinder- und Jugendgesundheitsdienstes (KJGD)

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 alle Kinder zum Zeitpunkt der Einschulung. Die Untersuchungsergebnisse werden jährlich landesweit durch die Abteilung Gesundheit im Landesamt (LUGV) ausgewertet. Datengrundlage für die nachfolgenden Darstellungen sind die Auswertungen für den Erhebungszeitraum 2011/2012. Die Angaben erfolgen bevölkerungsbezogen pro 1.000 der Altersgruppe.

2.2.1 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 Untersuchung ein. Dieses Alter ist wichtig für die kindliche Entwicklung, denn Fördermaßnahmen und Therapien haben in dieser Lebensphase gute Verlaufsprognosen (MUGV 2010).

Von den 13.379 untersuchten Kita-Kindern in 2012 (entspricht 68 % aller Kinder) wurde bei 430 Kinder, das entspricht einem Anteil von 3,2 %, eine chronisch verlaufende Gesundheitsstörung festgestellt. Zu den häufigsten Befunden gehörten die emotionalen und sozialen Störungen, allergische Erkrankungen, Intelligenzdefizite und chronische Nieren- und Harnwegserkrankungen. Mit etwas Abstand folgten Aufmerksamkeits- und Hyperaktivitätsstörungen und die Epilepsie (siehe Abb. 5).



Quelle: Abteilung Gesundheit (LUGV), Kita-Untersuchung 2011/2012, eigene Berechnungen

Abb. 11 Die häufigsten chronischen Gesundheitsstörungen bei kleinen Kindern (2,5-3,5 Jahre) je 1.000 untersuchter Kinder der Altersgruppe, Land Brandenburg 2012 (N=13.379)

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 trägt dafür Sorge, dass Kinder mit Handlungsbedarf tatsächlich die notwendigen medizinisch-therapeutischen Förder- bzw. Frühfördermaßnahmen erhalten. Dokumentiert wird dies durch die Festlegung von Fördermaßnahmen und ergänzt mit dem Angebot an die Eltern, die

Kinder mit kontrollbedürftigen Befunden bzw. Kinder in Frühförderung nach einem Jahr wieder zur ärztlichen Untersuchung vorzustellen.

Die nachfolgende Tabelle zeigt, dass 7,7 % der in den Kitas untersuchten Kinder im Jahr 2012 einen Förderbedarf aufwiesen (siehe Tabelle 1). 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 1 Förderung und Förderbedarf bei kleinen Kindern (2,5-3,5 Jahre), in % untersuchter Kinder, Land Brandenburg 2012 (N=13.379)

Kinder im Alter von 30-42 Monaten	Alle Kinder (N = 13.379)			Chronisch kranke Kinder (N = 430)		
	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 mit Förderbedarf insgesamt	1.461	10,9%	100,0%	162	37,7%	100,0%
davon						
Kinder sind bereits optimal versorgt	437	3,2%	29,8%	60	14,0%	37,0%
Kinder mit Förderbedarf	1.024	7,7%	70,1%	102	23,7%	63,0%
Erläuterungen						
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 2011/2012, eigene Berechnungen

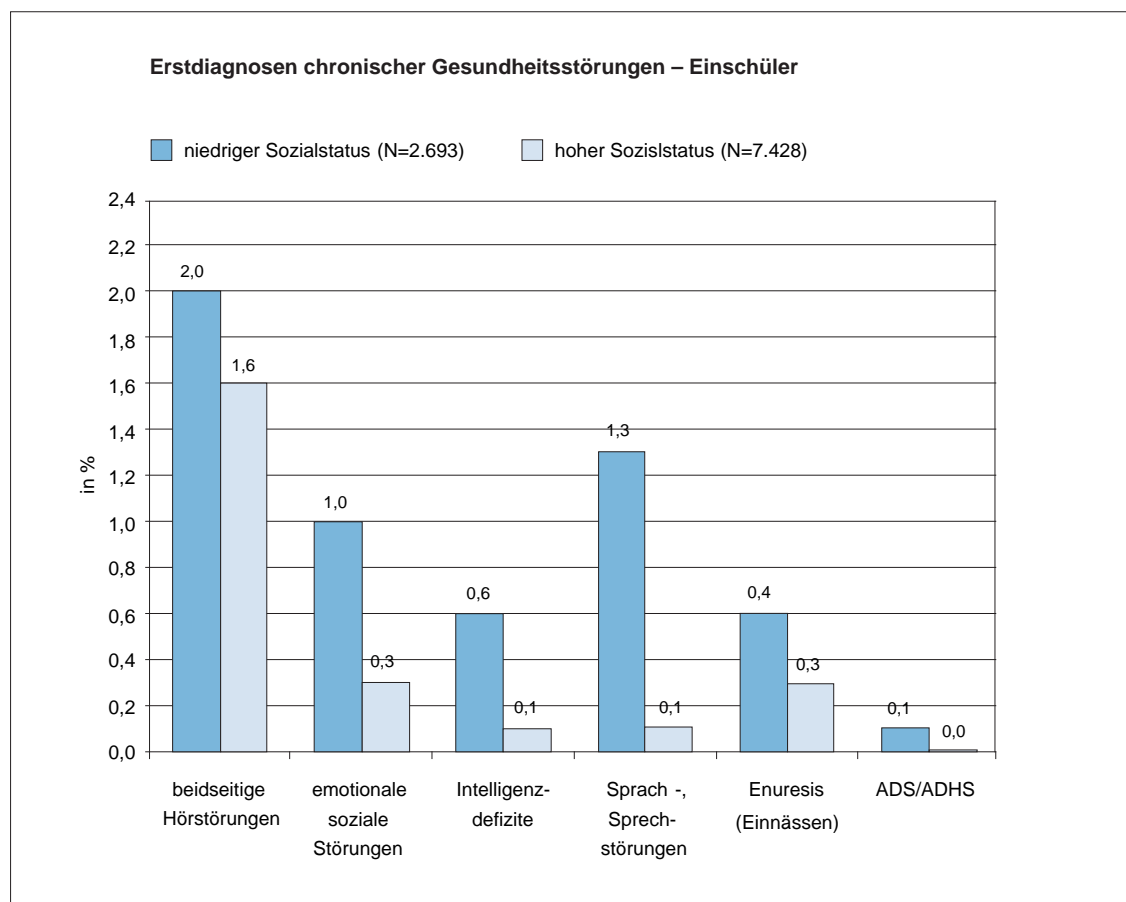
2.3.2 Soziale Lage und chronische Gesundheitsstörungen bei Einschülerinnen und Einschülern (5 bis 6 Jahre)

Informationen zu chronischen Erkrankungen im Zusammenhang mit der sozialen Lage der Familien von Einschülern werden im Land Brandenburg bei den Schuleingangsuntersuchungen durch den KJGD erhoben. Die Ergebnisse für das Jahr 2012 zeigen, dass 13,0 % der 21.473 untersuchten Kinder im Einschulalter eine chronisch verlaufende Gesundheitsstörung aufwiesen. Die häufigsten Befunde sind Sprach- und Sprechstörungen (3,7 %), Enuresis (Einnässen) (3,4 %), emotionale und soziale Störungen (2,9 %) und Intelligenzdefizite (2,1 %).

Das Vorkommen von chronischen Gesundheitsstörungen bei Einschülern zeigt eine deutliche Abhängigkeit zur sozialen Lage der Herkunftsfamilie: Während 21,5 % der Kinder aus Familien mit niedrigem Sozialstatus von einer chronischen Gesundheitsstörung

betroffen sind, trifft dies nur für 8,6 % der Kinder aus Familien mit einem hohen Sozialstatus zu (Daten 2012).

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 6,1 % der untersuchten Kinder mit niedrigem Sozialstatus – im Gegensatz zu 3,2 % der Kinder mit hohem Sozialstatus – wurde eine chronische Gesundheitsstörung erstmalig durch den Kinderarzt des Gesundheitsamtes festgestellt. Wie die nachfolgende Abbildung zeigt, wurden vor allem Hörstörungen, Intelligenzdefizite, Sprach- und Sprechstörungen, emotionale und soziale Störungen sowie Enuresis (Einnässen) vergleichsweise häufiger bei Kindern aus sozial benachteiligten Familien als bei Kindern aus Familien mit einem hohen Sozialstatus diagnostiziert (siehe Abb. 12).



Quelle: Abteilung Gesundheit (LUGV), Schuleingangsuntersuchung 2012, eigene Berechnung

Abb. 12 Erstdiagnosen und soziale Lage bei chronisch kranken Einschulkindern in % aller untersuchten Einschulkinder, Land Brandenburg 2012

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 erfolgreiche 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 Regelkindertagesstätten.

Die folgenden Abschnitte stellen Studienergebnisse zur Zusammenarbeit zwischen Elternhaus, Bildungseinrichtungen und Hilfesystemen sowie zwischen diesen 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. Sie 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 Kinder 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 Ver-

sorgung 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. Ein besonderer Betreuungsbedarf existiert dabei auch bei Kindern psychisch kranker Eltern, der in der Praxis bisher nahezu vollständig vernachlässigt wird.

Wechsel von der jugendärztlichen 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 Jugendlichen, die zur Erwachsenenmedizin wechseln, zu Therapieabbrüchen kommt. Auch gibt es bis heute für einige chronisch somatische Erkrankungen (z. B. für Mukoviszidose und

angeborene Stoffwechselstörungen) nur wenige stationäre Einrichtungen innerhalb der Erwachsenenmedizin, die fachspezifisch behandeln. Aus diesem Grund müssten Jugendliche 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 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 75 Nachsorgeeinrichtungen, die sich im Bundesverband Bunter Kreis e.V. zusammengeschlossen haben (siehe www.bunter-kreis-deutschland.de). Im Jahr 2012 erhielten rund 3200 Familien eine sozialmedizinische Nachsorge – dies entspricht einem geschätzten Bedarf in Deutschland von 15 %). Bisher gelingt es trotz erheblicher Anstrengungen vieler Kinderkliniken, Stiftungen, Nachsorgeinitiativen und mit politischer Unterstützung nur jedes 7.

Kind mit einem Nachsorgebedarf zu versorgen (Bundesverband Bunter Kreis e. V. 2012). Bundesweit sind gravierende regionale Unterschiede hinsichtlich der Bewilligungsverfahren einzelner Krankenkassen zu erkennen. So werden beispielsweise in Baden-Württemberg nur 7,5 % aller Fälle abgelehnt, während es in Berlin-Brandenburg 24,3 % sind (Bundesverband Bunter Kreis e. V.). In Brandenburg wird zurzeit am Carl-Thiem-Klinikum in Cottbus ein sozialmedizinisches Nachsorge-Modellprojekt für Frühgeborene aufgebaut. Am Klinikum Ernst-von-Bergmann in Potsdam existiert ein solches Angebot seit Anfang 2012. Es kooperiert eng mit den Berliner Nachsorgeeinrichtungen. Ziel der Projekte 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. Ergebnisse einer Fall-Kontroll-Studie zum Modell „Bunter Kreis“ zeigten, dass sich sowohl die stationären Versorgungskosten durch die Verkürzung der Verweildauer als auch die ambulanten Kosten durch Nachsorge senken lassen. Die Eltern fühlten sich besser informiert und nach der Entlassung des Kindes in der Betreuung sicherer und kompetenter (Wiedemann 2004).

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. Allerdings sind die DMP für die pädiatrischen Ermächtigungsambulanzen an Kliniken nicht zugänglich. Darüber hinaus gibt es für die meisten chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter bislang keine strukturierten, fachübergreifend vernetzten Angebote für chronisch kranke Kinder im Sinne der integrierten Versorgung nach § 140a SGB V.

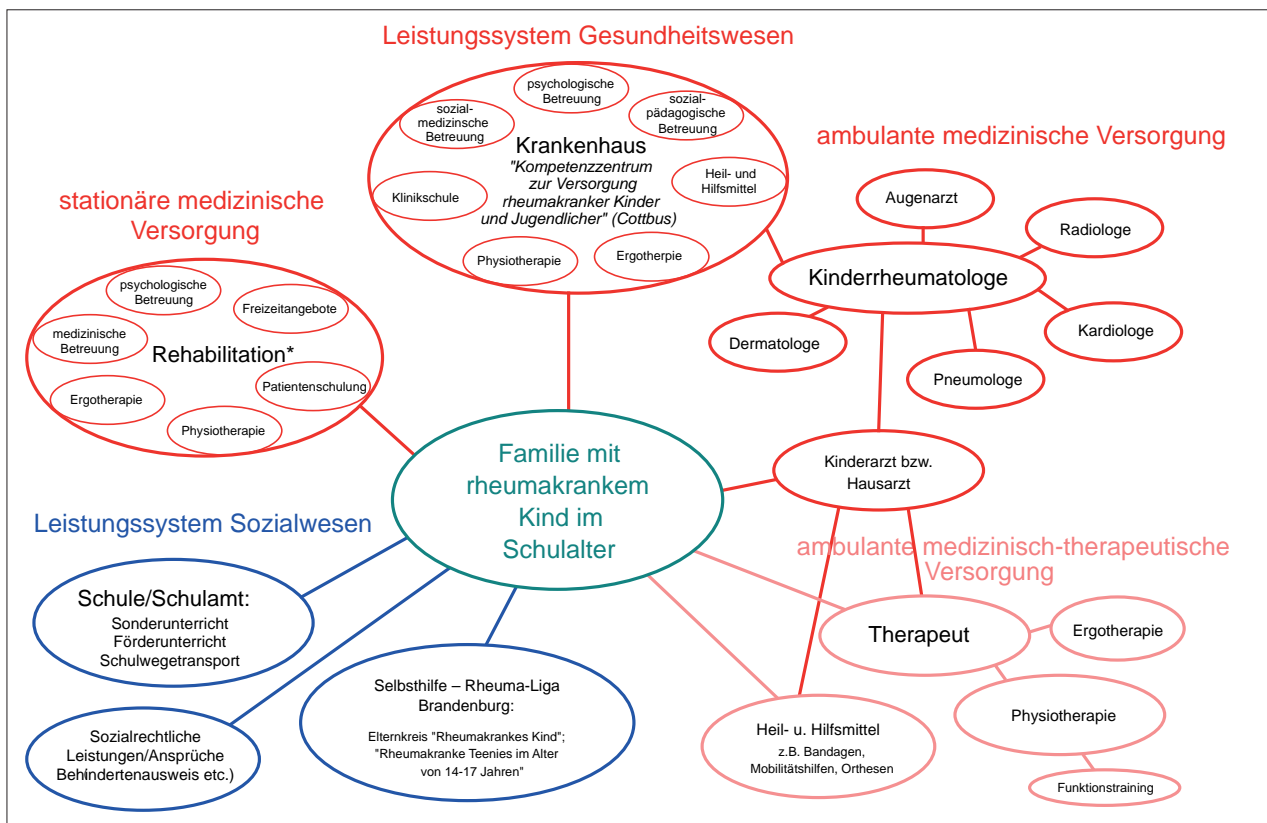
Exkurs: Die Versorgung rheumakranker Kinder im Land Brandenburg

Die nachfolgende Abbildung stellt die Einrichtungen und Akteure des stationären 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 Krankenhaus-

behandlung und/oder eine Rehabilitations-Kur in den Schulferien erforderlich machen.

Zwei Drittel der betroffenen Brandenburger Kinder erhalten im Kinderreumatologischen 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.

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



* 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. 13 Versorgungssystem eines rheumakranken Schulkinds und seiner Familie

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 Brandenburger Kinderarztquote ist bezogen auf Kinder unter 15 Jahren in den jeweiligen Landkreisen und kreisfreien Städten sehr unterschiedlich: Bezogen auf den bundesweiten Soll-Durchschnittswert der IGES-Studie² (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 Ermächtigungs-

Tabelle 2 Kinderarztquote in den Brandenburger Landkreisen und Differenz zu Norm-Verhältnis

	Kinderarztquote (Kinderärzte pro 1.000 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).

² Siehe Endbericht zum IGES-Gutachten „Neuordnung der ärztlichen Bedarfsplanung“ von 2012, S.59

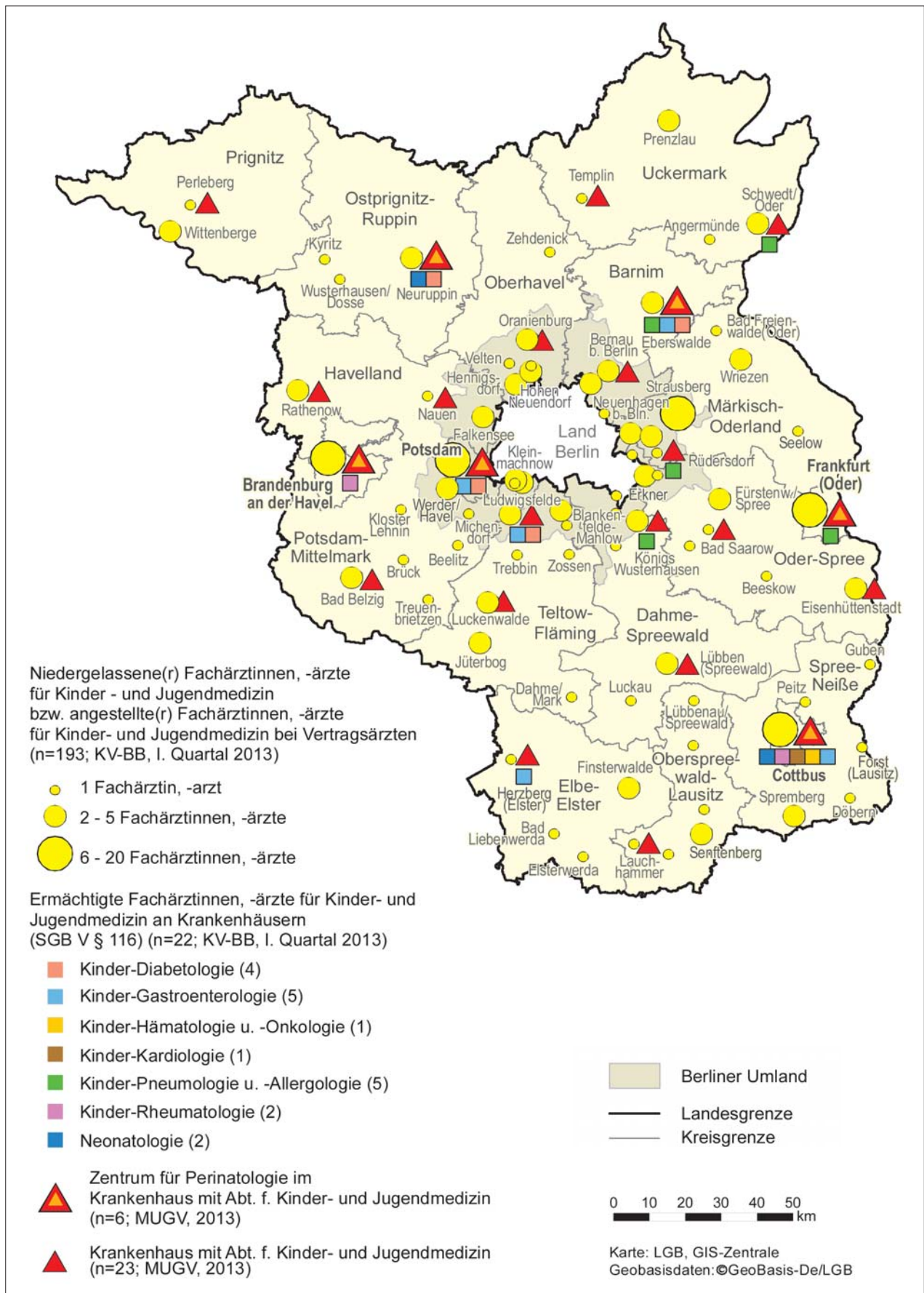


Abb. 14 Stationäre und ambulante kinder- und jugendärztliche Versorgungseinrichtungen, einschließlich Ermächtigungssprechstunden für Spezialgebiete der Kinder- und Jugendmedizin (§116 SGB V)

sprechstunden an den Krankenhausstandorten Eberswalde, Brandenburg, Cottbus, Frankfurt/Oder, Neuruppin, Potsdam, Schwedt, Ludwigsfelde und Rüdersdorf ergänzt und in der folgenden Abbildung 8 dargestellt. Die stationäre Versorgung von somatischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen wird an 23 Krankenhausstandorten sichergestellt. Sie erfolgt in der Regel in Kliniken und Abteilungen für Kinder- und Jugendmedizin in den Krankenhäusern, zum Teil aber auch in integrierten Fachabteilungen³. Zen-

tren für Perinatalogie (Versorgungsschwerpunkte für Risikoschwangerschaften und Risikoentbindungen) sind die Krankenhausstandorte Brandenburg a. d. H., Cottbus, Eberswalde, Frankfurt (Oder), Neuruppin und Potsdam (siehe Abb. 14).

Im Land Brandenburg gibt es drei Rehabilitationskliniken mit unterschiedlichen Versorgungsschwerpunkten für somatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter (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 und 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. Eine ambulante Gesundheits- und Kinderkrankenpflege wird gegenwärtig von drei Trägern im Nordosten, im Süden Brandenburgs und 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 tumorranke Kinder e.V.“ in Berlin konzentriert seine Angebote auf Berlin und Brandenburg. Seit 1996 arbeitet der Verein eng mit der bundesweit tätigen „Björn-Schulz-Stiftung“ zusammen. Der Verein ist Träger von drei Kontakt- und Beratungsstellen jeweils in Potsdam, Brandenburg a. d. H. sowie Frankfurt (Oder).

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. 15).

Psychiatrische Institutsambulanzen

Im Land Brandenburg gibt es 10 Psychiatrische Institutsambulanzen (PIA) für Kinder und Jugendliche, die das ambulante kinderpsychiatrische Angebot ergänzen (siehe Abb. 15). Sie stehen in Trägerschaft der Kliniken für

³ 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).

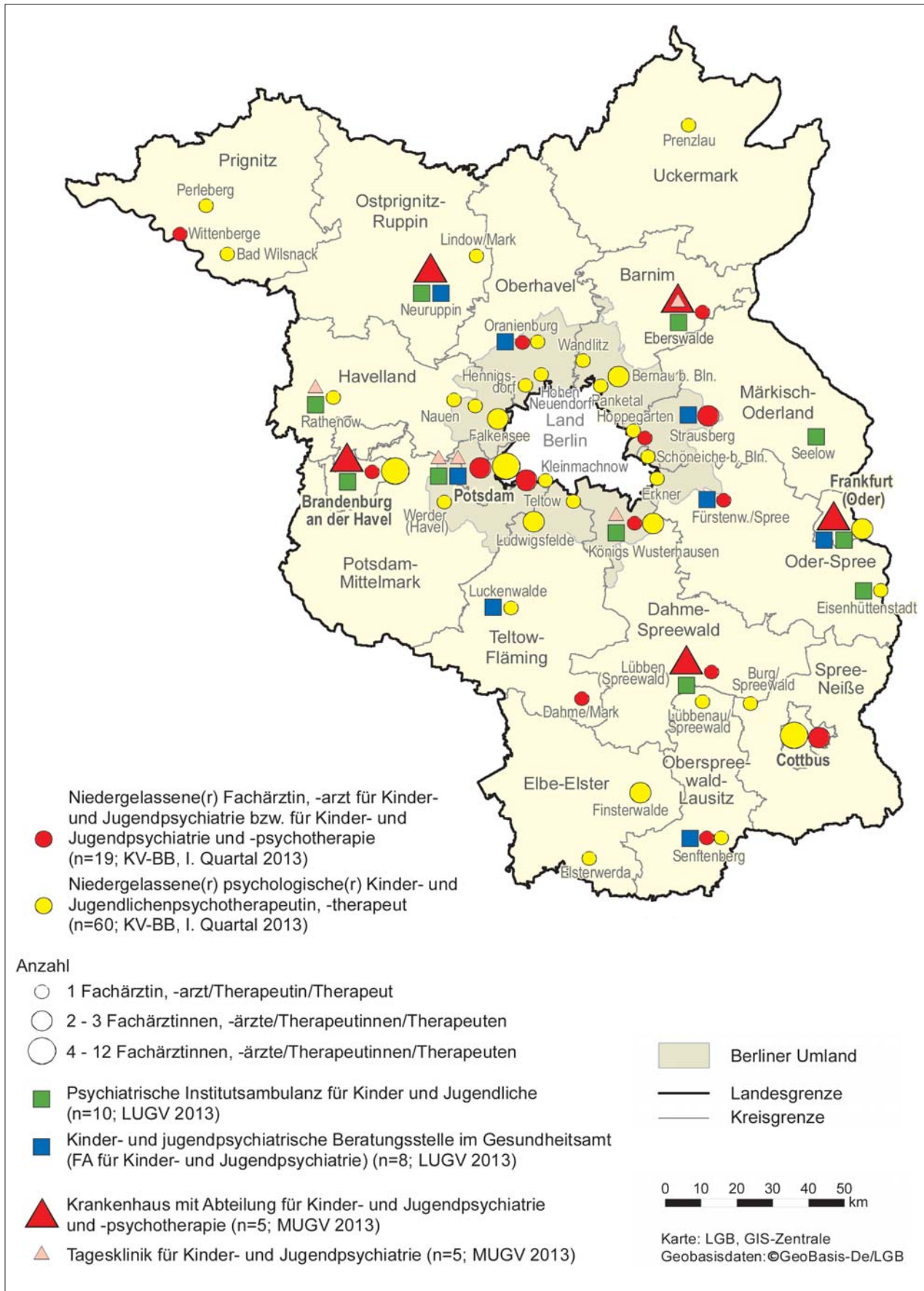


Abb. 15 Ambulante, stationäre und teilstationäre kinder- und jugendpsychiatrische und -psychotherapeutische Versorgungseinrichtungen im Land Brandenburg

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 Landkreise und kreisfreien Städte 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 acht Landkreisen und kreisfreien Städten zur Verfügung (siehe Abb.15). 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. 15). 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. 15).

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.16, s. S. 36). Davon halten 7 Frühförder- und Beratungsstellen überregionale Angebote vor und dies meist für Kinder mit einer Sinnesbehinderung. 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 heilpädagogische Förderung als auch eine medizinisch-therapeutische Behandlung benötigen, diese auch zeitnah aus einer Hand erhalten können, hat der Bundesgesetzgeber 2001 die Frühförderung als Komplexleistung rechtlich im SGB IX verankert. Obwohl die betroffenen Kinder seit über 10 Jahren einen Rechtsanspruch auf die Komplexleistung Frühförderung haben, ist diese im Land Brandenburg noch nicht umgesetzt. Da bisher keine Vereinbarungen zwischen Leistungsträgern (Landkreise, kreisfreie Städte und Krankenkassen) und Leistungserbringern (Frühförderstellen) abgeschlossen werden konnten.

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 Kindern und Jugendlichen mit Schwerpunkt auf Entwicklungsstörungen, insbesondere der

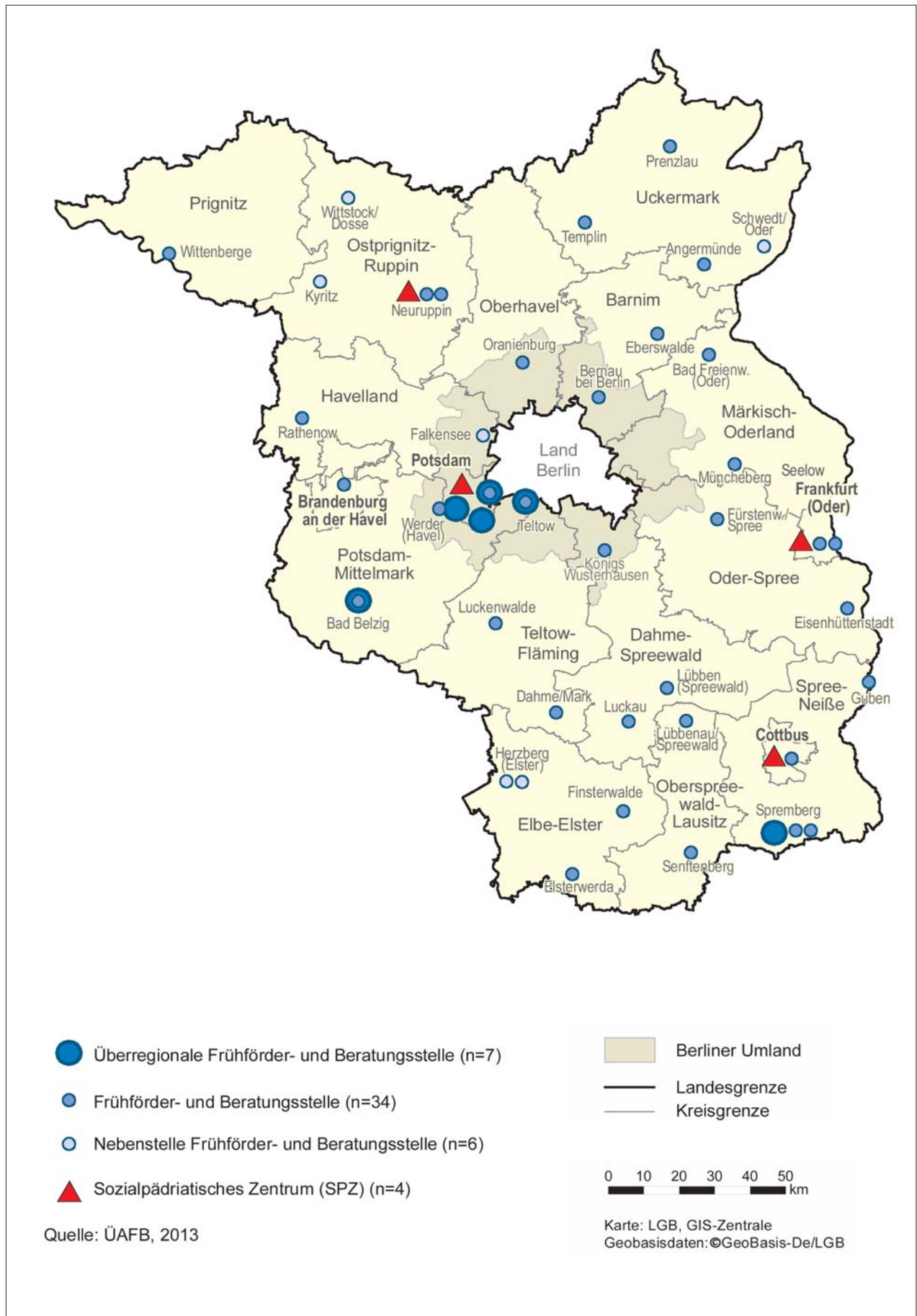


Abb. 16 Frühförder- und Beratungsstellen und Sozialpädiatrische Zentren im Land Brandenburg

Motorik und Sprache, (drohende) Behinderungen, Lern- und Verhaltensstörungen sowie neurologische Erkrankungen. In den SPZ wirken verschiedene medizinische, psychologische und pädagogische Berufsgruppen zusammen. Aufgabe der SPZ ist es, eine ärztlich geleitete, interdisziplinäre Diagnostik und Therapie von Kindern und Jugendlichen überregional anzubieten, wenn Kinderärzte oder wohnortnahe

Einrichtungen (z. B. regionale Frühförderstellen) aufgrund der Schwere und Dauer der Krankheiten diese nicht ausreichend gewährleisten können. Der umfassende Blick auf das Kind mit seinen familiären Ressourcen steht im Mittelpunkt von Diagnostik und Behandlung. Ziel ist eine medizinische und psychosoziale Begleitung des betroffenen Kindes und seiner Familie.

Mit diesem Aufgabenprofil sind die SPZ wichtige und bewährte Versorgungsträger für Kinder und Jugendliche mit den o.g. Störungsbildern. Die SPZ verstehen sich zudem als Teil eines Netzwerkes und arbeiten regional und überregional in Abhängigkeit von der Fragestellung mit vielen pädagogischen und therapeutischen Institutionen eng zusammen.

Im Land Brandenburg sind vier Einrichtungen als Sozialpädiatrische Zentren nach § 119 SGB V zugelassen (siehe Abb.16):

- 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)).

Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) als Bindeglied zwischen Klinik und Praxis sind in der Versorgung chronisch kranker Kinder als spezialisierte Einrichtungen eine wesentliche Säule in der ambulanten pädiatrischen Krankenbehandlung. Sie sind ein unverzichtbarer Bestandteil in der Versorgung entwicklungsgestörter und behinderter Kinder und Jugendlicher. Sie sichern die notwendige komplementäre Behandlung im Verbund von niedergelassenen Fachärzten und Einrichtungen der Frühförderung für die Kinder im vorschulischen Alter. Die Bundesarbeitsgemeinschaft der Sozialpädiatrischen Zentren und die Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ) empfehlen die Etablierung eines SPZ pro 450.000 Einwohner (derzeit im Bundesdurchschnitt: ein

SPZ pro 480.000 Einwohner). Bezogen auf Brandenburg mit rund 2.5 Millionen Einwohnern ist daher bei vier bestehenden SPZ von einer rechnerischen Unterversorgung auszugehen – Mindestbedarf fünf (Hollmann&Bode 2007).

Für die Behandlung in einem SPZ müssen die Eltern keinen gesonderten Antrag stellen oder Bewilligungsbescheide abwarten. Eine Überweisung des niedergelassenen Kinderarztes reicht. Die Finanzierung der Kosten eines SPZ wird zwischen den Krankenkassenverbänden und den Trägern der Sozialpädiatrischen Zentren geregelt. Die vereinbarten Fallpauschalen liegen für das Land Brandenburg jedoch unter dem Bundesdurchschnitt.

Die Krankenkassen in Brandenburg erstatten derzeit 85 % der Behandlungskosten. Die Kommunen sollen sich aus Mitteln der Eingliederungshilfe anteilig 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 beteiligen. In den Regionen, wo die Kommunen nicht ihren Anteil zahlen, sind die SPZ chronisch unterfinanziert.

5.2 Selbsthilfegruppen

Basierend auf ihrem Erfahrungswissen unterstützen sich Eltern gegenseitig mit Rat 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 Landkreisen und kreisfreien Städten vermitteln Eltern von chronisch kranken und behinderten Kindern diese Kontaktmöglichkeiten (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 Hilfen rechtzeitig organisiert werden. Zwischen 2006 und 2010 gründeten sich 18 lokale Netzwerke Gesunde Kinder mit 30 Standorten, die nahezu flächendeckend arbeiten. Ausnahmen sind: Landkreis Prignitz und die kreisfreien Städte Frankfurt (Oder) sowie Potsdam. Die Netzwerke bieten ihre Dienste kostenfrei allen Familien an.

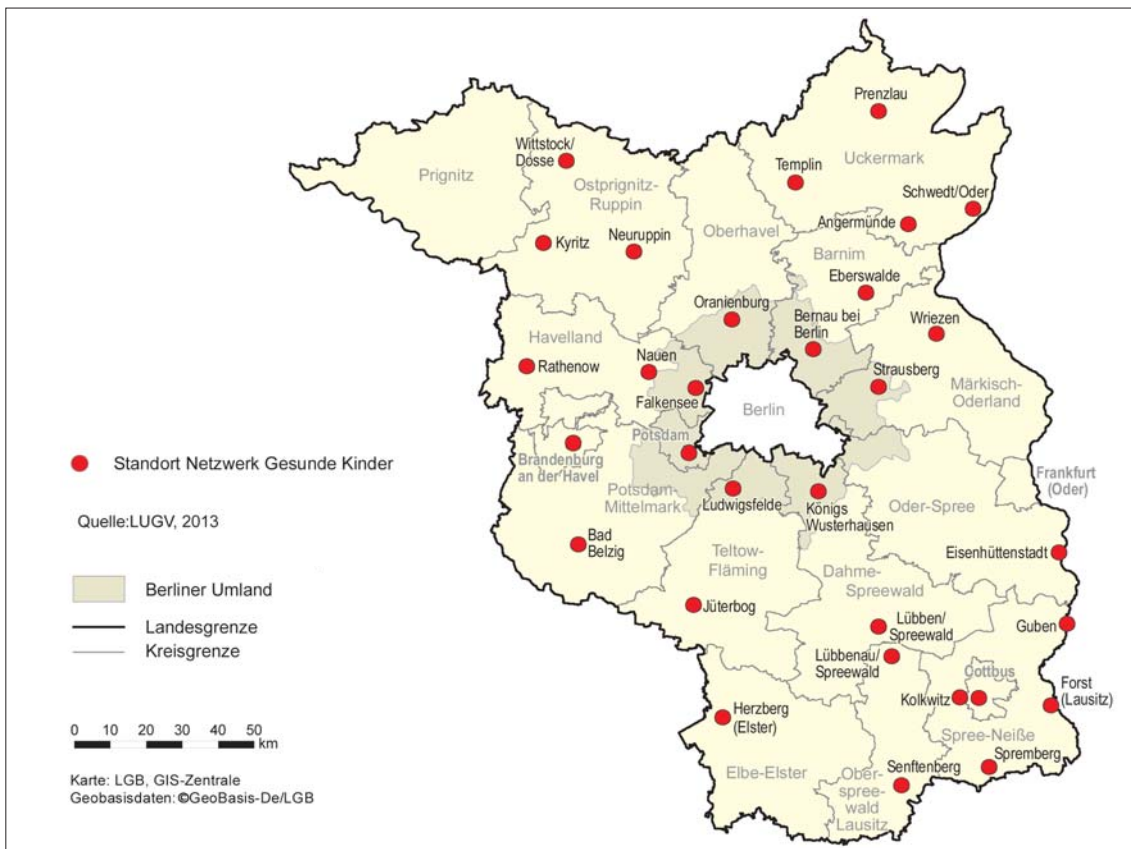


Abb. 17 Netzwerke Gesunde Kinder im Land Brandenburg

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 schulpsychologischen Beratungsstellen und die sonderpädagogischen Förder- und Beratungsstellen der staatlichen Schulämter.



Der Ratgeber für Familien 2011 – 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. Dieser

Ratgeber ist auch Bestandteil des „Begrüßungspaketes“, das zur Geburt eines Kindes den Eltern 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 chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter diagnostiziert. Deshalb ist es erforderlich, ein Versorgungsangebot auf die speziellen Bedürfnisse dieser Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Familien frühzeitig auszurichten. Das Spektrum der chronischen Krankheiten hat sich dabei von den somatischen hin zu den Entwicklungs- und Verhaltensstörungen und psychischen Erkrankungen verschoben. Die zunehmende Bedeutung psychischer Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen hat dazu geführt, dass der Aspekt der psychischen Gesundheit im nationalen Gesundheitsziel „Gesund Aufwachsen“ (Bundesministerium für Gesundheit 2010) neu aufgenommen wurde.

Die im Kapitel 3 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 von Bedeutung.

Wie bereits in Kapitel 5 dargestellt, verfügt das Land Brandenburg bereits über ein breites Spektrum an Versorgungsangeboten mit einer Vielzahl von Leistungserbringern, die chronisch kranke Kinder kompetent Hilfen anbieten und medizinisch versorgen.

An den Schnittstellen zwischen dem ambulanten und stationären Sektor, zwischen der medizinischen Versorgung und dem Betreuungs-

bzw. dem pädagogischen Angebot besteht jedoch vielerorts ein Optimierungsbedarf. Zur Unterstützung und Entlastung der Familien ist es erforderlich, dass die Koordination der interdisziplinären und sektorübergreifenden Zusammenarbeit der Leistungserbringer von Case Managern (s. u.) übernommen wird. Darüber hinaus ist nach Auffassung der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin die Bedarfsplanung nach regional-spezifischen, 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:

- Eltern mit chronisch kranken Kindern sind hohen psychosozialen und organisatorischen Belastungen ausgesetzt.
- Eltern wünschen sich für chronisch kranke Kinder mehr Unterstützung durch Erzieher und Lehrer in den Kindertagesstätten und Schulen
- Sozialepidemiologisch ist ein deutlich erkennbarer Zusammenhang zwischen sozialer Lage der Familien und chronischen Befunden zu erkennen.
- Ambulante Unterversorgung von Kindern mit emotionalen und sozialen Auffälligkeiten in einigen Regionen
- Schwieriger Übergang (Transition) von der jugendärztlichen Behandlung und Betreuung in die Erwachsenenmedizin

Die Landesrahmenvereinbarung, die der Landkreistag Brandenburg, der Städte- und Gemeindebund Brandenburg, die Lebenshilfe Landesverband Brandenburg, die Liga der Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege und die Verbände der Krankenkassen in Brandenburg 2007 schlossen, hat eine flächendeckende und qualitätsgleiche Etablierung der Komplexleistung Frühförderung (nach SGB IX § 30) nicht befördert.

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“ ist ein gutes Beispiel dafür, 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 Berufsfelder geworfen werden, die in diesem Zusammenhang bedeutsam sind.

Case-Management

Das Konzept **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** könnten 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. Zum Aufgabenspektrum in der Familiengesundheitspflege gehört neben der Entlastung von Angehörigen auch die Gesundheitsförderung und -prävention im häuslichen Milieu sowie das Erkennen von potentiellen Gesundheitsrisiken. Familiengesundheitspflege kann außerdem im Sinne des Behandlungs- und Case-Managements die Verbindung zu anderen Gesundheits- und Sozialberufen herstellen oder auch als „Wegweiser“ dienen. Somit könnten 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>). Bezogen auf schwierige Übergangsphasen, beispielweise von der kinderärztlichen Betreuung in die Erwachsenenmedizin, könnte Familienpflege chronisch kranke Kinder und ihre Familie begleiten und neue Versorgungsmöglichkeiten aufbauen helfen.

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.

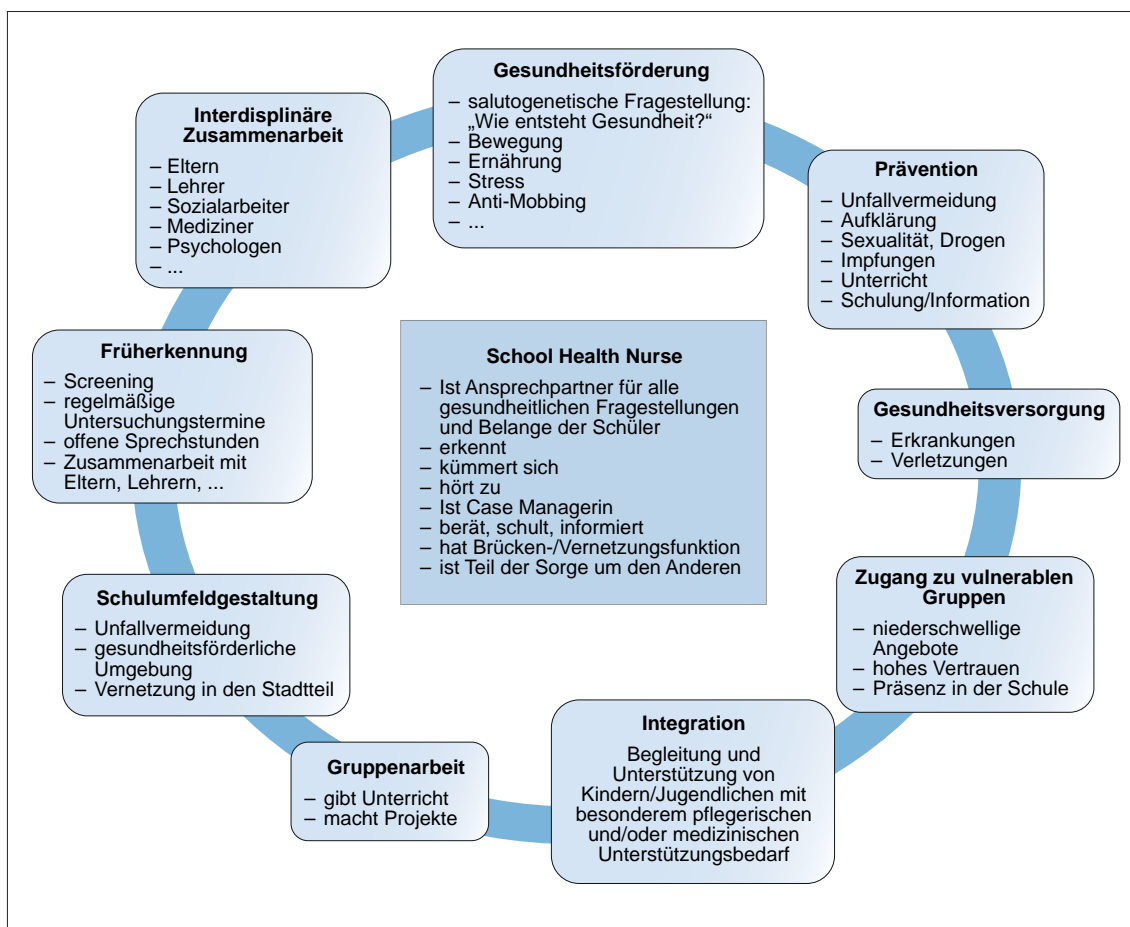
Um einer fehlenden Integration von chronisch kranken Kindern in den Schulen entgegenzuwirken, empfiehlt sich das Konzept Schulkrankenschwester, das aus dem euro-

päischen Ausland wie Skandinavien, Finnland und Großbritannien sowie 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 bei chronisch erkrankten Kinder aus Familien mit niedrigem Sozialstatus, die oftmals einen erhöhten Förderbedarf aufweisen (siehe dazu auch Abschnitt 2.2.2), kann die Schulkrankenschwester einen Zugang zur Gesundheitsversorgung vermitteln und auf diese Weise Fördermaßnahmen initiieren. Weitere Aufgabenfelder betreffen die Schulung der Lehrerinnen und Lehrer im Umgang mit chronisch erkrankten Schülern und die Medikamentengabe. Regelmäßige interdisziplinäre Fallbesprechungen der Schulkrankenschwester mit (Fach)Ärzten/Ärztinnen und anderen beteiligten Berufsgruppen wie Physiotherapeuten oder Psychologen tragen mit dazu bei, die gesundheitliche Versorgung von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen zu verbessern. Darüber hinaus führt die Schulkrankenschwester auch Unterricht zu Gesundheitsthemen (Sexualkunde,

Alkohol- und Drogenmissbrauch, Ernährung etc.) durch.

Eine weitere Aufgabe der Schulkrankenschwester ist, Risikogruppen zu identifizieren – das sind beispielsweise Schüler, deren Gesundheit durch familiär bedingte Problemlagen gefährdet ist: bei häuslicher Gewalt oder Vernachlässigung, bei psychischer Erkrankung eines Elternteils (Depression oder Sucht) (DBfK 2011). So gehört in Schweden zum Beispiel zum Aufgabenspektrum der Schulkrankenschwester, dass sie sich gerade um diese besonders gefährdeten Kinder kümmert. Jede Schule ist dort gesetzlich verpflichtet, eine Schulkrankenschwester zur gesundheitlichen Versorgung der Kinder zu beschäftigen. Alle schwedischen Schulen verfügen über „schulische Gesundheitsteams“, bestehend aus der School Health Nurse, Sozialarbeitern, Schulpsychologen und Schulärzten (Kocks 2008b).

Die folgende Abbildung 18 gibt einen Überblick über die Aufgabenfelder einer Schulkrankenschwester.



Quelle: DBfK 2011 (in Anlehnung an Kocks 2009)

Abb. 18 Aufgabenfelder einer Schulkrankenschwester

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, die Familienpflege bis hin zur Rehabilitation.

In Brandenburg orientieren sich die Gesundheitsziele an Daten und Erkenntnisse aus der Gesundheitsberichterstattung. Anhand der Bewertung von Maßnahmen innerhalb der genannten Handlungsfelder wird aufgezeigt, ob die Projekte oder Programme effizient sind.

Die Bereitschaft der Ministerien, diesen Zielprozess aktiv mitzugestalten, ist ein zusätzliches typisches Kennzeichen für diesen Zielprozess 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 Versorgungsstruktur für chronisch kranke Kinder festzulegen. Weitere erklärte Ziele sind die flächendeckende Etablierung der primärpräventiv ausgerichteten „Netzwerke Gesunde Kinder“ mit einem einheitlichen Qualitätsstandard, die Vernetzung der Akteure anstelle einer Versäulung bei der Umsetzung der 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 ein unverzichtbarer Baustein im gestuften medizinischen Versorgungssystem für Kinder und Jugendliche mit Entwicklungs-, Verhaltens- und Lernstörungen sowie mit Behinderungen. Die von der bundesweiten Arbeitsgruppe der SPZs veröffentlichten Bedarfszahlen liegen bei einem SPZ pro 480.000 Einwohner. Bezogen auf Brandenburg mit rund 2.5 Millionen Einwohnern ist von einem Bedarf von fünf SPZ auszugehen – anstelle der vier bestehenden – und daher eine Unterversorgung festzustellen (Hollmann&Bode 2007).

Auch sollte 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) 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 ei-

nerseits und dem Anstieg chronisch psychischer Erkrankungen andererseits sollte die psychosoziale Betreuung von betroffenen Kindern, Jugendlichen und ihren Familien durch Case-Manager oder Familiengesundheitspfleger und -pflegerinnen 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 Arbeitsgemeinschaft „Seelische Gesundheit“ im „Bündnis Gesund Aufwachsen“ hat sich das Ziel gesetzt, an der Schnittstelle zwischen somatischer und psychischer Gesund-

heitsversorgung 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 von Bedeutung, 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 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 (BZgA). Die folgenden Materialien können unter www.bzga.de bestellt oder als PDF-Dateien heruntergeladen werden.

1. **„Willkommen – Wenn es anders kommt“**

Erstinformationen für Eltern, die ein behindertes oder chronisch krankes Kind bekommen haben.

2. **„Willkommen – Das andere Wunschkind“**

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.“**

Der Ratgeber informiert über die häufigsten chronischen Erkrankungen im Kindesalter und stellt dar, welche Einschränkungen sich dadurch im Alltag der Kinder ergeben können und wie eine Kindertagesstätte oder auch Schule dies berücksichtigen kann.

4. **„Chronische Erkrankungen als Problem und Thema in Schule und Unterricht“**

Die Handreichung richtet sich an Lehrkräfte der Klassen eins bis zehn. Lehrerinnen und Lehrer bekommen Hilfestellung im Umgang mit Kindern, die an chronischen Erkrankungen leiden und wie diese in die Klasse integriert werden können.

5. **„adhs aufmerksamkeitsdefizit/hyperaktivitäts Syndrom... was bedeutet das?“**

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.
- Bundesverband Bunter Kreis e. V. (2012): Stand der Nachsorgeeinrichtungen nach dem Modell „Bunter Kreis“. Pressemitteilung
- 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 (Hrsg.) (2011): Gesundheitsförderung und Prävention – Handlungsfelder der Pflege. www.dbfk.de/download/download/Praevention---Handlungsfelder-der-Pflege-2011-08-23.pdf
- 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
- Fink, K. (2013): Die Dänen in Schleswig-Holstein – eine Minderheit mit eigenem Schulgesundheitsdienst. In: Blickpunkt Öffentliche Gesundheit 1/2013. Hrsg: Akademie für Öffentliches Gesundheitswesen.
- Hollmann, H., Bode, H. (2007): Wieviele Sozialpädiatrische Zentren braucht das Land? In: Kinderärztliche Praxis 78 (2007) Nr. 5: 276-279. Verfügbar unter: <http://www.dgspj.de/media/SPZBedarf.pdf>
- Hölling, H., Schlack, R., Dippelhofer, A., Kurth, B.-M. (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
- Kocks, A. (2008b): Schulgesundheitspflege. Die Rolle der schwedischen School Health Nurse und das Thema Gesundheit im Setting Schule. In: Zeitschrift Pflege und Gesellschaft 3/08, 246–260
- 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
- Rosenbauer, J., Icks, A., Giani, G. (2002): Incidence and prevalence of childhood diabetes in Germany – model-based national estimates. Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism 15:1497-358

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, H.-G. (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 - Gesundheitschutz 51:585-591

Schräder, W., Bohm, S., Häussler, B., Schmidt, D. (1998): Betreuungsdienste für chronisch Kranke. Strukturforchung 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

Wiedemann, T. (2004): Wirtschaftlichkeit und Effektivität verbesserter ambulanzstationärer Verzahnung durch Case-Management. Eine Fall-Kontroll-Studie der Versorgungsforschung Früh- und Neugeborener durch den Bunten Kreis. Frankfurt/Main: Peter Lang Verlag 2004.

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

