



HINTERGRUND-INFORMATION 2

Versorgungslücke Kinder und Jugendliche

Sozialmedizinische Nachsorge in Deutschland

Zielgruppe - Problemlage - Lösungsansatz - Finanzierung

Zahlreiche medizinische Fortschritte haben in den vergangenen Jahrzehnten dazu geführt, dass trotz abnehmender Geburtenzahlen die Anzahl der Kinder und Jugendlichen mit Krankheiten und erhöhtem Versorgungsbedarf zunehmen. Beispiele: Extrem zu früh geborene Kinder überleben, Kinder mit chronischen Krankheiten erreichen das Erwachsenenalter, die Heilungschancen bei Krebserkrankungen steigen stetig. Sozialmedizinische Nachsorge begleitet diese Kinder, Jugendlichen und ihre Familien über die Schwelle der Kinderklinik nach Hause und leistet damit einen wichtigen Beitrag zur nachhaltigen Stabilität der betroffenen Familien.

Ziel der Nachsorge ist es, Krankenhausaufenthalte zu verkürzen oder zu vermeiden, die anschließende ambulante Behandlung sicherzustellen und kranke Kinder und Jugendliche in ihr alltägliches Umfeld zu integrieren. Mit Krankheiten sind häufig Gefühle wie Angst, Schuld, Wut, Hilflosigkeit und eine grundlegende Überforderung verbunden. Hinzu kommen das unübersichtliche Gesundheitssystem, komplexe Therapien, die Neuorganisation des Berufs- und Familienlebens und die zunehmende Bürokratie. Familien mit Migrationshintergrund, Armut, sozialer Belastung oder psychischen Problemen sind oftmals zusätzlich überfordert – dies zeigt sich in einer signifikant schlechteren Gesundheit der Kinder. Im Mittelpunkt der Nachsorge stehen deshalb neben der medizinischen Versorgung des erkrankten Kindes auch die Familie, das Beziehungssystem und die Lebensumwelt.

Kernzielgruppen der Nachsorge sind:

- Kinder und Jugendliche mit chronischen oder lebenslimitierenden Erkrankungen
- Früh- und Risikogeborene mit ihren Familien
- Kinder und Jugendliche in der Palliativphase
- Angehörige von verstorbenen Kindern und Jugendlichen



Die Hauptphase der Nachsorge ist in der Regel die Zeit nach der Entlassung aus einer Klinik, wenn Patienten und deren Familien Unterstützung im Aufbau ihrer Lebensqualität und der individuellen Bewältigung der Krankheit benötigen. „Im Krankenhaus werden die Kinder mit modernster Medizin versorgt. Zu Hause, ohne das Netz der Klinik, beginnen die Probleme. Genau hier setzt die Arbeit des Bundesverbandes Bunter Kreis e.V. an“, erklärt Andreas Podeswik, 1. Vorstand Bundesverband Bunter Kreis e.V.

Gesellschaftspolitisches Problem

Werden die betroffenen Familien nicht in der Nachsorge aufgefangen, entstehen vielfältige gesellschaftspolitische Probleme. Die Gefahr von Folgekrankheiten und Spätkomplikationen steigt, die Wiedereingliederung in Kindergarten oder Schule verzögert sich, Lernerfolge bleiben aus. Vor allem für die betroffenen Mütter entsteht häufig eine chronische Überforderungssituation bis hin zum Burn-out. Krankheiten und Behinderungen verändern nicht nur das Familienleben, sondern auch das Netzwerk der Familien. Großeltern oder Nachbarn ziehen sich zurück, weil sie emotional überfordert sind, statt deren Hilfeleistungen müssen andere Dienste in Anspruch genommen werden. Diese Konsequenzen betreffen direkt und indirekt die Gesellschaft: erhöhte Kosten im Gesundheitswesen, Eltern, die dem Arbeitsleben nur noch begrenzt zur Verfügung stehen oder selbst erkranken, von der Gesellschaft ausgegrenzte Bevölkerungsgruppen.

Die Gesellschaft muss ein ethisches Problem lösen: Einerseits ermöglicht sie durch hochtechnisierte medizinische Behandlungsmöglichkeiten das Überleben von Kindern, andererseits unterstützt sie die Familien nicht ausreichend in der Bewältigung diese Lebenssituation.

Prinzip Case Management

Um im komplexen Geflecht aus persönlichen Belastungen und den angebotenen Hilfen im Gesundheits- und Sozialsystem professionell helfen zu können, arbeitet die Nachsorge nach dem Modell Bunter Kreis immer im interdisziplinären Team, das mindestens die Bereiche Medizin, Pflege, Psychologie und Sozialpädagogik abdeckt. Zweite Grundlage ist das Handlungsprinzip „Case Management“. Nachsorge-Mitarbeiter/-innen begleiten die Familien als Fallmanager/-innen, koordinieren Arzt- und Krankenhaustermine, organisieren ergänzende Hilfeleistungen durch Pflegekräfte und Therapeuten und helfen beim Ausfüllen von Formularen sowie bei Verhandlungen mit Krankenkassen und Behörden. Case Manager/-innen sind meist erfahrene Kinderkrankenschwestern oder Sozialpädagog/-innen, die sich



in einer 230-stündigen Fortbildung für das Case Management in der pädiatrischen Nachsorge qualifiziert haben. So wird eine strukturierte Betreuung der betroffenen Familien gewährleistet und die Vernetzung der Leistungserbringer sichergestellt.

Wissenschaftlich bewiesene Erfolge

Wichtige Effekte der Nachsorge sind durch die Forschungsarbeit des Instituts für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA) wissenschaftlich belegt: Nachsorge erhöht den Informationsgrad der Eltern, reduziert die Belastungen der Familie, verbessert die Entwicklungschancen für das Kind und – heute wichtiger denn je – senkt dabei die Gesamtkosten. Die Kostenreduzierung ergibt sich vor allem aus der Reduzierung von Klinikliegezeiten und Arztbesuchen.

Finanzierung der Nachsorge

Auf langjährigen Druck des Bundesverbands Bunter Kreis e.V. haben 2009 die gesetzlichen Krankenversicherungen Nachsorge als Regelleistung anerkannt. Die sogenannte „Sozialmedizinische Nachsorge“ ist in § 43 Absatz 2 SGB V verankert. Nachsorge-Einrichtungen können seitdem Versorgungsverträge mit den Kassen abschließen, die Vergütung wurde deutlich gestärkt.

Damit ist jedoch erst ein Teil der Kosten finanziert. Die Nachsorge-Einrichtungen sind nach wie vor gezwungen, 25 bis 40 Prozent aus weiteren Finanzierungsquellen zu aktivieren. Darunter Spenden und Sponsoring, Stiftungen, Mitgliedsbeiträge, Kirchen-Fördermittel, Förderungen durch Kliniken oder Wohlfahrtsverbände, Bußgelder, integrierte Versorgungsverträge (§ 140a SGB V) sowie in Bayern die erste Stufe der Behindertenarbeit/offene Behindertenarbeit (§ 53 ff. SGB VII).

Für weitere Informationen:

Bundesverband Bunter Kreis e.V.
c/o Bunter Kreis Augsburg gGmbH
Stenglinstraße 2
86156 Augsburg
www.bunter-kreis-deutschland.de

Jacqueline Gräubig
Kommunikation
Tel.: 0821. 400-4840
jacqueline.graeubig@bv.bunter-kreis.de