



Spitzenverband

Schriftenreihe
Modellprogramm zur Weiterentwicklung
der Pflegeversicherung
Band 11



**Vernetzung von Hilfen für
pflegebedürftige Kinder**





Spitzenverband

Schriftenreihe
Modellprogramm zur Weiterentwicklung
der Pflegeversicherung
Band 11

Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder

Herausgeber:

GKV-Spitzenverband
Körperschaft des öffentlichen Rechts
Reinhardtstraße 30, 10117 Berlin
Telefon: 030 206288-0
Telefax: 030 206288-88
E-Mail: modellprogramm-pflegeversicherung@gkv-spitzenverband.de
Internet: www.gkv-spitzenverband.de

PariSozial Warendorf:

Verfasser: Birgit Gerwin, Eva Herrmann, Annette Kempkes und Dietmar Zöller
Projektleitung: Dietmar Zöller, stellvertretend Angelika Martin-Wild

Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld:

Verfasser: Dr. Klaus Wingefeld, Dr. Christa Büker und Andre Ostendorf
Projektleitung: Dr. Klaus Wingefeld

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek:

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.dnb.de> abrufbar.

Alle Rechte, insbesondere der Vervielfältigung und der Verbreitung auch auf elektronischen Systemen, behält sich der GKV-Spitzenverband vor. Name, Logo und Reflexstreifen sind geschützte Markenzeichen des GKV-Spitzenverbandes.

Copyright © GKV-Spitzenverband 2013

Fotonachweis: Cultura/Sigrid Gombert/Getty Images; Erna Vader/iStockphoto; Kuzma/iStockphoto

Verlag: CW Haarfeld GmbH, Hürth

Sehr geehrte Damen und Herren,

Vorwort

Pflegebedürftigkeit bei Kindern steht häufig in Zusammenhang mit Behinderung und seltenen Krankheitsbildern. Die betroffenen Familien befinden sich daher in besonders komplexen Problemlagen. Aus diesem Grund bedarf es einer guten Qualifikation und Kooperation aller beteiligten Akteure. Als verbesserungsbedürftig stellte sich bisher vielfach die Kooperation und Vernetzung ambulanter Hilfen für pflegebedürftige Kinder in ländlichen Regionen dar. So sind Familien mit pflegebedürftigen Kindern oft großen Belastungen ausgesetzt und es steht zur Entlastung in der Regel nur ein unzureichendes Hilfenetz zur Verfügung.



Der attestierte hohe Bedarf an Koordinations- und Informationsvermittlung, insbesondere an den Schnittstellen zwischen einzelnen Helfersystemen, war ausschlaggebend für die Durchführung des Modellprojekts, das im Rahmen des Modellprogramms nach § 8 SGB XI vom GKV-Spitzenverband gefördert wurde.

Die wesentlichen Ziele des Projekts waren zum einen die modellhafte Entwicklung, Erprobung und Evaluation eines Case-Management-Konzepts zur Begleitung von pflegebedürftigen Kindern, deren Versorgungs- und Lebenssituation verbessert werden sollte, sowie zum anderen die modellhafte Erprobung neuer Versorgungsstrukturen durch den Ausbau eines bedarfsgerechten Netzes von ambulanten, teilstationären und stationären Diensten. Zielgruppe des Projekts waren Familien mit pflegebedürftigen Kindern im Alter von 0 bis 17 Jahren.

Mithilfe der vorliegenden Ergebnisse kann belegt werden, dass die Unterstützung durch die eingesetzten Case-Managerinnen positive Effekte auf die Lebens- und Versorgungssituation der Kinder und ihrer Familien hatte. So erhielten die Familien Leistungen, die jeweils an ihren individuellen Bedarf angepasst waren. Sie konnten Versorgungsfragen und Unterstützungsangebote besser einschätzen, erfuhren eine effektivere Zusammenarbeit der beteiligten Dienste innerhalb des Hilfenetzes, zeigten sich in vielen Belangen besser informiert und entwickelten eine bessere Kompetenz im Umgang mit dem gesamten zur Verfügung stehenden Hilfesystem.

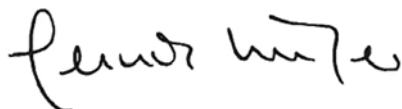
Dies spiegelt den Anspruch des Modellvorhabens wider, keine Abhängigkeiten zu schaffen, sondern durch gezielte und koordinierte Hilfestellungen die Ressourcen der Familien zu stärken, ihre Selbsthilfekompetenzen in den Vordergrund zu stellen und gezielt auszubauen. Auch die Fallanalysen zeigen, dass die Wirkungen des Case Management ebenso heterogen waren wie die Bedarfslagen der Familien: In vielen Fällen ist es gelungen, eine von vielfältigen Problemen und Defiziten gekennzeichnete Versorgungskonstellation für die betroffenen Kinder und ihre Familien deutlich zu verbessern. Der

Vorwort

hohe Zielerreichungsgrad in beinahe allen Handlungsfeldern unterstreicht die positive Gesamtbilanz des Projekts.

Der Anhang mit Dokumenten aus der Modellpraxis ist als Handbuch zu verstehen und enthält, neben dem Projektkonzept, einige der erarbeiteten Dokumente zu rechtlichen und organisatorischen Fragen.

Neben der Dokumentation der wissenschaftlichen Begleitforschung soll diese Publikation allen, die in der praktischen Arbeit tätig sind - z. B. im Rahmen der individuellen Pflegeberatung von pflegebedürftigen Kindern - als Unterstützung dienen.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Gernot Kiefer', written in a cursive style.

Gernot Kiefer

Inhaltsverzeichnis

| | | |
|---|----|--------------------|
| Vorwort | 3 | Inhaltsverzeichnis |
| Tabellenverzeichnis | 9 | |
| Abbildungsverzeichnis | 11 | |
| Vorbemerkung..... | 13 | |
| 1. Einleitung | 15 | |
| 2. Das Praxisprojekt (PariSozial) | 17 | |
| 2.1 Ausgangslage und Zielsetzung | 17 | |
| 2.2 Konzept | 18 | |
| 2.2.1 Konzeptentwicklung | 18 | |
| 2.3 Case Management auf Einzelfallebene..... | 20 | |
| 2.3.1 Prozessablauf der Makro-Case-Management-Begleitung..... | 20 | |
| 2.3.2 Voraussetzungen für die Einzelfallarbeit, orientiert an den Phasen des Case Management | 23 | |
| 2.3.3 Notwendige Abhängigkeit von Rahmenbedingungen | 30 | |
| 2.4 Case Management auf Organisationsebene | 33 | |
| 2.4.1 Organisationale Rahmenbedingungen | 33 | |
| 2.4.2 Standardisierung der Prozesse | 34 | |
| 2.4.3 Zugangswege/Akzeptanz | 35 | |
| 2.4.4 Öffentlichkeitsarbeit und Wissensmanagement | 36 | |
| 2.4.5 Dokumentation und Qualitätssicherung..... | 37 | |
| 2.5 Case Management auf institutioneller Netzwerkebene | 38 | |
| 2.5.1 Integration des Case Management in die Trägerstruktur | 38 | |
| 2.5.2 Integration des Case Management in der Region - Erfahrung des Trägers | 38 | |
| 2.5.3 Netzwerkaufbau | 39 | |
| 3. Ergebnisse - Reflexion der Praxis (PariSozial) | 41 | |
| 3.1 Ergebnisse der standardisierten Evaluation im Handlungsrahmen Einzelfall.. | 41 | |
| 3.1.1 Rückmeldungen der Familien | 41 | |
| 3.1.2 Rückmeldungen des Helfernetzes | 42 | |
| 3.2 Ergebnisse des Case Management auf institutioneller Netzwerkebene | 45 | |
| 3.3 Erfahrungen der Praxis..... | 47 | |
| 3.4 Stolpersteine | 49 | |

| | | |
|--------------------|--|-----|
| Inhaltsverzeichnis | 4. Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitforschung (IPW) | 52 |
| | 4.1 Ausgangssituation | 52 |
| | 4.1.1 Pflegebedürftigkeit im Kindesalter | 52 |
| | 4.1.2 Lebenssituation und Versorgungsbedarf | 54 |
| | 4.1.3 Case Management für pflegebedürftige Kinder | 55 |
| | 4.2 Aufgabe und methodisches Vorgehen der wissenschaftlichen Begleitung | 62 |
| | 4.2.1 Aufgabenstellung | 62 |
| | 4.2.2 Methodisches Vorgehen | 64 |
| | 4.2.3 Datenbasis | 65 |
| | 4.3 Ausgangssituation in der Modellregion | 66 |
| | 4.4 Nutzer und Zugangswege zum Modellprojekt | 71 |
| | 4.4.1 Klientel und Form der Unterstützung | 71 |
| | 4.4.2 Zugangswege | 74 |
| | 4.4.3 Merkmale der Kinder und Familien | 76 |
| | 4.4.4 Zwischenfazit | 80 |
| | 4.5 Merkmale des Case Management im Modellprojekt | 81 |
| | 4.5.1 Dauer der Fallbegleitungen und Zeitaufwand | 81 |
| | 4.5.2 Arbeitsaufwand und Bezüge zu den sozialen Sicherungssystemen | 83 |
| | 4.5.3 Tätigkeitsschwerpunkte | 88 |
| | 4.5.4 Zwischenfazit | 90 |
| | 4.6 Verlauf und Ergebnisse der Netzwerkarbeit | 91 |
| | 4.6.1 Netzwerkaufbau und Netzwerkpflege | 91 |
| | 4.6.2 Netzwerkstrukturen | 93 |
| | 4.6.3 Erfahrungen regionaler Akteure mit dem Case Management | 94 |
| | 4.6.4 Zwischenfazit | 96 |
| | 4.7 Wirkungen des Case Management | 97 |
| | 4.7.1 Bedarfskonstellationen zu Beginn des Case Management | 97 |
| | 4.7.2 Veränderungen der Lebens- und Versorgungssituation | 99 |
| | 4.7.3 Abschluss der Case-Management-Begleitung | 102 |
| | 4.7.4 Beurteilung des Case Management durch die Familien | 104 |
| | 4.7.5 Überlegungen zu möglichen wirtschaftlichen Effekten des Case Management | 106 |
| | 4.7.6 Zwischenfazit | 108 |
| | 4.8 Zusammenfassung und Ausblick | 108 |

| | | |
|---|-----|--------------------|
| Literaturverzeichnis | 115 | Inhaltsverzeichnis |
| Anhang wissenschaftliche Begleitforschung | 121 | |
| Netzwerkkarten der wissenschaftlichen Begleitung..... | 121 | |
| Ziele und Zielerreichungsgrad der Versorgungsplanungen | 130 | |
| Fallrekonstruktion Familie A | 132 | |
| Anhang Praxishandbuch | 137 | |
| Case Management in der Zielgruppe pflegebedürftiger Kinder | 137 | |
| Zielgruppenrelevante Institutionen und Helfer | 149 | |
| Entwurf eines Delegationsmodells nach § 7a Abs. 1 Satz 7 SGB XI | 151 | |
| Dokumente der Organisations- und Einzelfallebene | 156 | |

Tabellenverzeichnis

| | | |
|---|-----|---------------------|
| Tab. 1: Pflegebedürftige Kinder und Jugendliche bis 19 Jahre im Kreis Warendorf in 2007 (LIGA.NRW 2009)..... | 68 | Tabellenverzeichnis |
| Tab. 2: Pflegestufe der Kinder und Jugendlichen bis 19 Jahre in 2007 (LIGA.NRW 2009)..... | 68 | |
| Tab. 3: Schwerbehinderte Kinder und Jugendliche bis 19 Jahre im Kreis Warendorf in 2007 (LIGA.NRW 2009)..... | 69 | |
| Tab. 4: Zugangswege der Familien zum Modellprojekt, aufgeschlüsselt nach Art der Begleitung..... | 75 | |
| Tab. 5: Pflegestufe, Alter und Geschlecht der Kinder, gegliedert nach Fallart (Angaben in %)..... | 77 | |
| Tab. 6: Verteilung soziodemografischer Merkmale der Case-Management-Fälle im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung..... | 79 | |
| Tab. 7: Dauer der Fallbegleitungen (Angaben in Monaten)..... | 81 | |
| Tab. 8: Zeitbedarf für die Fallbearbeitungen (ohne Begleitungen, die nur aufgrund des Projektendes abgeschlossen wurden; Angaben in Stunden) .. | 82 | |
| Tab. 9: Sozialrechtlich zugeordneter Zeitbedarf pro Fall, aufgeschlüsselt nach Sozialgesetzbüchern (Angabe in Stunden)..... | 84 | |
| Tab. 10: Struktur der fallbezogenen Tätigkeiten im Case Management..... | 89 | |
| Tab. 11: Mit „gut“ bewerteter Informationsstand der Eltern zu Beginn und zum Ende der Case-Management-Begleitung (n = 24)..... | 99 | |
| Tab. 12: Versorgungssituation der Familien zu Beginn und zum Ende der Case-Management-Begleitung (n = 24)..... | 100 | |
| Tab. 13: Beendigungsgründe für die Case-Management-Begleitung (n = 44)..... | 103 | |
| Tab. 14: Beurteilung des Case Management nach bestimmten Kriterien (n = 24)... | 105 | |
| Tab. 15: Erläuterung der verwendeten Symbole..... | 121 | |
| Tab. 16: Ziele und Zielerreichung der Versorgungsplanungen (Teil 1)..... | 130 | |
| Tab. 17: Ziele und Zielerreichung der Versorgungsplanungen (Teil 2)..... | 131 | |
| Tab. 18: Pflegebedürftige Kinder und Jugendliche bis 19 Jahre im Kreis Warendorf..... | 152 | |
| Tab. 19: Pflegestufe der Kinder und Jugendlichen bis 19 Jahre..... | 153 | |
| Tab. 20: Operationalisierung der Kriterien..... | 180 | |

Abbildungsverzeichnis

| | |
|---|-----|
| Abb. 1: Case Management (CM) im Modellprojekt im Handlungsrahmen Einzelfall | 23 |
| Abb. 2: Rückmeldungen Fallebene; Auswertung der Fragen 5 bis 11 (n = 27) | 42 |
| Abb. 3: Rückmeldungen Systemebene nach Institutionen (n = 99) | 43 |
| Abb. 4: Rückmeldungen Systemebene; Auswertung der Fragen 4.1 bis 4.6 (n = 99) | 44 |
| Abb. 5: Ergebnisse der Praxis: Case Management auf Systemebene (Beispiele) ... | 45 |
| Abb. 6: Übersichtskarte Kreis Warendorf | 67 |
| Abb. 7: Kooperation mit externen Leistungsanbietern Dezember 2008 | 122 |
| Abb. 8: Kooperation mit externen Leistungsanbietern Dezember 2011 | 123 |
| Abb. 9: Mitarbeit in Gremien Dezember 2008 | 124 |
| Abb. 10: Mitarbeit in Gremien Dezember 2011 | 125 |
| Abb. 11: Kooperation mit anderen Fachdiensten des Projektträgers Dezember 2008 | 126 |
| Abb. 12: Kooperation mit anderen Fachdiensten des Projektträgers Dezember 2011 | 127 |
| Abb. 13: Kooperation mit sonstigen Netzwerkpartnern (z.B. Kostenträgern) Dezember 2008 | 128 |
| Abb. 14: Kooperation mit sonstigen Netzwerkpartnern (z.B. Kostenträgern) Dezember 2011 | 129 |
| Abb. 15: Case Management (CM) im Modellprojekt im Handlungsrahmen Einzelfall | 141 |
| Abb. 16: Case-Managerin als Lotse | 162 |
| Abb. 17: Fallbearbeitung mit Case Management (CM) im Modellprojekt (MP) „Verbesserung der Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder“ bei der PariSozial Warendorf | 165 |
| Abb. 18: Erstkontakte (n = 147) | 169 |
| Abb. 19: Rückmeldungen Fallebene; Auswertung der Fragen 5 bis 11 (n = 27) | 171 |
| Abb. 20: Rückmeldungen Systemebene nach Institutionen (n = 99) | 172 |
| Abb. 21: Rückmeldungen Systemebene; Auswertung der Fragen 4.1 bis 4.6 (n = 99) | 173 |

Abbildungsverzeichnis

Vorbemerkung

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird bei der Nennung von Personen und Berufsbezeichnungen meist auf eine Differenzierung der Geschlechter verzichtet. Das jeweils andere Geschlecht ist jedoch immer mitgemeint.

Vorbemerkung

1. Einleitung

Grundsätzlich gilt das deutsche Sozial- und Gesundheitssystem im internationalen Vergleich als eines der gesündesten. So besteht weitestgehend für alle Bürger Versicherungsschutz, Leistungen werden nahezu flächendeckend angeboten. Allerdings wird der Zugang zu Leistungen durch Sektoralisierung erschwert. Ein erkrankter pflegebedürftiger Mensch in seiner individuellen Bedarfslage muss sich das Wissen über die ihm zustehenden Anspruchsgrundlagen ebenso erarbeiten wie den Weg, der zu den jeweiligen Leistungen führt. Insbesondere Familien mit pflegebedürftigen Kindern in komplexen Problemlagen und in ihren inhomogenen Bedarfslagen sind von den Auswirkungen der hohen Spezialisierungsgrade der unterschiedlichen Professionen mit entsprechenden vielfältigen Schnittstellen rechtlicher Anspruchsgrundlagen betroffen. Die Defizite bei der Kooperation und bei der Vernetzung ambulanter Hilfen für pflegebedürftige Kinder in der ländlichen Region des Kreises Warendorf wurden der PariSozial Warendorf während des vom Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) geförderten Modellprojekts „Prisma“ („Verbesserung der Situation pflegebedürftiger Kinder“), welches von 2000 bis 2003 durchgeführt wurde, deutlich. Die Ergebnisse dieses Modellprojekts zeigen u.a., dass Familien mit pflegebedürftigen Kindern sich häufig in massiven Belastungssituationen befinden und ihnen nur ein unzureichendes Hilfenetz zur Entlastung zur Verfügung steht. Zudem wurden Verbesserungspotenziale hinsichtlich Koordination und Vernetzung der unterschiedlichen Sektoren, Defizite bei Übergängen von Hilfesystem zu Hilfesystem und Lücken im Versorgungssystem für „Multiproblemfamilien“ aufgezeigt.

Im Zuge der DRG-Einführung (Diagnosis Related Group) und in Umsetzung des gesetzlich geforderten Vorrangs der „ambulanten vor der stationären Versorgung“ gilt es, diese Vernetzungsdefizite zu reduzieren und den Familien die zustehenden Leistungen adressatengerecht und ressourcenorientiert verfügbar zu machen.

Auch die Gesetzgebung im Rahmen des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes (PfWG) trägt diesen unterschiedlichen Bedarfslagen von Pflegebedürftigen Rechnung. So räumt sie seit dem 01.01.2009 allen Versicherten einen Rechtsanspruch auf die sogenannte Pflegeberatung (§ 7a SGB XI) ein.

Der Spitzenverband der gesetzlichen Krankenkassen ermöglicht im Rahmen des hier beschriebenen Modellprojekts „Verbesserung der Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder“, das zur Zielerreichung einer im Gesetz beschriebenen individuellen Beratung (Pflegeberatung) sinnvoll erscheinende Handlungskonzept Case Management zu operationalisieren und unter wissenschaftlicher Begleitung anzuwenden.

Dieser Endbericht dient der Beschreibung der Vorgehensweisen im Modellprojekt „Verbesserung der Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder“, der Darstellung von Erfahrungen mit Case Management in der Zielgruppe und der wissenschaftlichen Aus-

wertung des Modellprojekts. Diesen Zielen folgend stellt Kapitel 2 das Praxisprojekt vor. Auf die Beschreibung der Ausgangslage und der Zielsetzungen folgt die Darstellung der Konzeptentwicklung und des Konzepts. Weiterführend werden die Ausgestaltungen des Konzepts auf Einzelfall-, Organisations- und institutioneller Netzwerkebene illustriert. Kapitel 3 reflektiert die praktische Umsetzung des Methodensets Case Management in der Zielgruppe pflegebedürftige Kinder. Hier werden sowohl die Ergebnisse der Evaluationen innerhalb der Einzelfallbegleitungen als auch die Ergebnisse des Case Management auf institutioneller Netzwerkebene aufgeführt sowie grundlegende Erfahrungen der Praxis aufgezeigt. Das Kapitel schließt mit der Benennung von Hindernissen, die im Rahmen der fünfjährigen Laufzeit aufgetreten sind.

Kapitel 4 des gemeinsamen Abschlussberichts wurde von der wissenschaftlichen Begleitung, dem Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW), verfasst. Hier wird zunächst ein Überblick über Krankheiten im Kindesalter sowie die Lebenssituation und den Versorgungsbedarf von Familien mit pflegebedürftigen Kindern gegeben. Ferner werden die Aufgaben und das methodische Vorgehen der wissenschaftlichen Begleitforschung erläutert.

Im Anhang der wissenschaftlichen Begleitforschung befindet sich eine Auswahl an Dokumenten, die aus Netzwerkkarten, einer Zusammenfassung der Ziele der Versorgungsplannungen sowie einer Fallrekonstruktion besteht.

Der Anhang aus der Modellpraxis ist als Praxishandbuch zu verstehen und enthält neben dem Konzept eine Liste zielgruppenrelevanter Institutionen und Helfer und einen Entwurf für ein Delegationsmodell nach § 7a SGB XI für pflegebedürftige Kinder. Ausgewählte Dokumente der Organisations- und Einzelfallebene komplettieren den Anhang.

Dieses Praxishandbuch soll all denen, die z.B. im Bereich der individuellen Pflegeberatung in der speziellen Zielgruppe tätig sind, praxisnahe Unterstützung bieten und das im Rahmen des Modellprojekts erworbene implizite Wissen im Sinne des Wissensmanagements als explizites Wissen verfügbar machen.

2. Das Praxisprojekt (PariSozial)

2.1 Ausgangslage und Zielsetzung

Das Praxisprojekt
(PariSozial)

Das Modellprojekt wendet sich an Familien mit pflegebedürftigen Kindern im Alter von 0 bis 17 Jahren. Diese Zielgruppe wurde in den Pflegeversicherungsdiskussionen der ersten zehn Jahre nicht ausreichend berücksichtigt. Zum Zeitpunkt der Antragstellung gab es im Kreis Warendorf und Umgebung einen Bedarf an systematischer Koordination ambulanter Hilfen für betroffene Familien in komplexen Problemlagen. Auch bestand für die Familien zu diesem Zeitpunkt noch kein rechtlicher Anspruch auf komplexe Fallbegleitung nach § 7a SGB XI.

Die Zielgruppe zeichnet sich durch hohe Inhomogenität aus. Neben den unterschiedlichen Phasen, die die Kinder im Laufe ihrer Entwicklung zum Erwachsenen durchlaufen, sowie den unterschiedlichen organisationalen, altersbedingten Zuordnungen (z.B. Frühförderung, Kindergarten, Schule, Ausbildungsplatz) können folgende Faktoren die individuellen Bedarfslagen beeinflussen:

- Diagnose,
- individueller Krankheitsverlauf,
- Pflegeanforderungen,
- Art und Ausprägung der Behinderung,
- Alter des Kindes und Stand der kindlichen Entwicklung,
- (Pflege-)Kompetenzen der Familie,
- kultureller und sprachlicher Hintergrund.

Zudem kann das pflegebedürftige Kind nicht losgelöst von seinem umgebenden Familiensystem betrachtet werden. Um seine gesamte Lebenssituation erfassen zu können, müssen auch die Bedarfe der ihn umgebenden und pflegenden Personen wahrgenommen werden. Dies bedeutet, dass die Einleitung von Maßnahmen auf der Grundlage verschiedenster Sozialgesetzbücher erfolgen muss.

Insgesamt zeigt sich bezüglich der Bedarfe von Familien mit pflegebedürftigen Kindern in komplexer Problemlage ein hoher Anteil an Koordination und Informationsvermittlung, besonders an den Schnittstellen zwischen den einzelnen Helfersystemen. Die in diesen Helfersystemen agierenden Professionen weisen meist einen hohen Spezialisierungsgrad mit sehr klar begrenzten Aufgabenfeldern auf, überwiegend angelehnt an die jeweiligen Finanzierungsgrundlagen. Möglichkeiten zur Gestaltung von gesetzesübergreifenden adressatenbezogenen Hilfsformen werden selten angeboten bzw. gestalten sich schwierig.

Als vielversprechender, sinnvoller Lösungsansatz für diese Problemstellung wurde im Rahmen dieses Modellprojekts die Arbeit mit dem Methodenset Case Management gesehen. Die Operationalisierung des Handlungskonzepts unter wissenschaftlicher Beglei-

Die Umsetzung wurde durch das Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung gemäß § 8 Abs. 3 SGB XI ermöglicht.

Eine theoretische Basis boten die „Rahmenempfehlungen zum Handlungskonzept Case Management“ der Deutschen Gesellschaft für Care und Case Management e.V. (DGCC 2009), welche sich als „fachliche Orientierungsgrundlage“ (ebd., S. 1) verstehen und somit „offen [sind] für handlungsfeldbezogene oder einrichtungsbezogene Spezifika“ (ebd.). Gleichwohl stellen sie einen konzeptionellen Ansatz dar, welcher dem Modellprojekt zugrunde liegt.

Insgesamt sollten eine Verbesserung der Lebenssituation der Familien und die Entwicklung von Empowerment erreicht werden. Leitziele des Modellprojekts waren:

- die modellhafte Entwicklung, Erprobung und Evaluation eines Case-Management-Konzepts zur Begleitung von pflegebedürftigen Kindern zur Verbesserung ihrer Versorgungs- und Lebenssituation,
- die modellhafte Erprobung neuer Versorgungsstrukturen durch den Ausbau eines bedarfsgerechten Netzes von ambulanten, teilstationären und stationären Diensten.

Zur Zielerreichung standen dem Modellprojekt klare personelle Ressourcen zur Verfügung, die Projektleitung hatte der Geschäftsführer der PariSozial Warendorf inne. Eine Verwaltungskraft mit einem Stellenumfang von 50% wurde für die Projektlaufzeit bewilligt. Darüber hinaus agierten zum Startzeitpunkt des Projekts zwei Case-Managerinnen mit jeweils 50% Stellenanteil, die personelle Besetzung der Stellen wie auch der durch das Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung gemäß § 8 Abs. 3 SGB XI finanzierte Gesamtstellenumfang variierten im Laufe der Zeit. Kontinuierlich jedoch wiesen die Mitarbeiterinnen Studienabschlüsse (Diplome) der (Sozial-)Pädagogik bzw. des Pflegemanagements auf, zum Teil kombiniert mit der staatlichen Anerkennung als Gesundheits- und Kinderkrankenschwester. Die Case-Management-Weiterbildung nach DGCC hatten die Mitarbeiterinnen des Modellprojekts entweder schon absolviert oder sie wurde während des Projekts abgeschlossen. Unterstützt wurde die Arbeit der Case-Managerinnen durch Personen aus der Verwaltung.

2.2 Konzept

2.2.1 Konzeptentwicklung

Das Konzept „Case Management in der Zielgruppe pflegebedürftige Kinder in einem Modellprojekt“ wurde in Anlehnung an die Rahmenempfehlungen der DGCC in der Konzeptphase des Modellprojekts entwickelt und innerhalb der Umsetzungsphase kontinuierlich angepasst.

In der Konzeptphase des Modellprojekts galt es zunächst, sich mit den unterschiedlichen Definitionen und Ansichten zum Begriff Case Management auseinanderzusetzen.

Das Praxisprojekt
(PariSozial)

Letztlich fiel die Entscheidung, dem Anspruch der DGCC zu folgen, die Case Management nicht als reines Fallmanagement begreift, sondern die Wichtigkeit von Netzwerkaufbau und dem Erkennen fehlender Hilfen für die begleiteten Zielgruppen sowie den Aufbau notwendiger fehlender Hilfen explizit benennt und in ihre grundlegenden Empfehlungen einbezogen hat. Das Ziel „vom Case Management zum Care Management“ wird durch ein Systemmanagement mit Organisations- und institutioneller Netzwerkebene erreicht. Die grundlegende Haltung und die Veröffentlichungen der DGCC zur Umsetzung des Case Management dienen der Konzeptentwicklung im ersten Projektjahr als theoretischer Rahmen.

Als „Rahmenempfehlungen zum Handlungskonzept Case Management“ wurden diese theoretischen Grundlagen von der DGCC im Jahr 2008 veröffentlicht. Sie sollen in unterschiedlichsten Arbeitsbereichen (Sozial- und Gesundheitswesen, Beschäftigungsförderung) als Orientierung dienen. Die konzeptionelle Arbeitsweise des Modellprojekts wurde zu diesem Zeitpunkt auf die Veröffentlichung hin angepasst und für die Arbeit in der Zielgruppe operationalisiert.

Case Management nach den Rahmenempfehlungen der DGCC dient vorwiegend dem Adressaten. Es orientiert sich an dessen individueller Lebenssituation und nimmt den Menschen in seiner persönlichen Komplexität wahr. Ressourcenorientiert zielt es darauf, die Selbstständigkeit des Adressaten zu erhalten und letztlich zu erhöhen (Aktivierung des Empowerment als „Hilfe zur Selbsthilfe“). In diesem Sinne soll der jeweilige Adressat mit Unterstützung des Case Management die seinem individuellen Bedarf entsprechenden und ihm (gesetzlich) zustehenden Leistungen erhalten. „CM [Case-Management] greift bei Menschen in komplexen Problemlagen, zu deren Lösung eine Beteiligung mehrerer Akteure (Leistungserbringer), die in einem kooperativen Prozess aufeinander abgestimmt agieren, notwendig ist (hohe Akteursdichte)“ (DGCC 2009, S. 12). Dazu ist ein hoher Qualitätsanspruch an das Case Management notwendig, welcher sich in den Anforderungen der Rahmenempfehlungen spiegelt. Insbesondere wird hervorgehoben, dass die Case-Managerinnen sich am aktuellen Stand fachlicher Erkenntnisse orientieren und im Sinne der Förderung fachübergreifender Zusammenarbeit denken und handeln. Zudem müssen sie die Möglichkeit haben, Hilfen ohne Eigeninteressen (seitens der Case-Managerinnen oder ihrer Organisation) neutral auf den Bedarf des Adressaten auszurichten und transparent (für alle am Prozess Beteiligten) zu agieren (ebd., S. 11 f.).

Als Handlungsrahmen werden drei Ebenen unterschieden, die sich gegenseitig beeinflussen: die Einzelfall-, die Organisations- und die institutionelle Netzwerkebene (ebd., S. 13):

- „Die Einzelfallebene ist strukturiert durch die Phasen: (Outreach, Case Finding, Screening, Intake) Assessment, Serviceplanung, Durchführung und Leistungssteuerung (Linking), Monitoring, (Reassessment) Evaluation. Im CM [Case Management] werden Versorgungsangebote und Dienstleistungen mit Blick auf den Einzelfall erhoben, geplant, implementiert, koordiniert, überwacht und evaluiert.
- Die Organisationsebene beinhaltet eine adressatenorientierte Organisationsgestaltung, nach der die Mitarbeiter, die auf der Einzelfallebene im Sinne des Case Management agieren, entsprechend autorisiert sind und die organisationsinternen Einrichtungen und Dienste adressatengerecht aufeinander abgestimmt sind.
- Die institutionelle Netzwerkebene bezeichnet die Vernetzung der Dienstleistungsanbieter und informelle Hilfen vor Ort. Vernetzung bezeichnet die Initiierung und den Aufbau sowie die prozesshafte Pflege und Überprüfung standardisierter Kooperations- und Koordinationsstrukturen im lokalen Versorgungsgefüge (Systemmanagement). Die Einbeziehung der Infrastrukturebene unterscheidet CM wesentlich von anderen Beratungsformen. Darüber hinaus hat CM den Anspruch, einzelfallübergreifend mittels des Abgleichs von Bedarfs- und Bestandsanalysen Einfluss auf die strategische und politische Ebene zu nehmen (Systementwicklung).“

Zu Beginn der Konzeptphase des Modellprojekts (2006–2007) waren die Rahmenempfehlungen noch nicht veröffentlicht. Zudem wurde erst im Laufe der Zeit die Wichtigkeit der organisationalen Ebene erkannt. Somit startete das Modellprojekt mit der Unterscheidung von Einzelfall- und Systemebene, folgte aber stets dem Ziel, das Handlungskonzept nachvollziehbar auf die Organisation PariSozial Warendorf zu beziehen und für die Zielgruppe zu operationalisieren. Das entsprechende Konzept wurde kontinuierlich angepasst, die organisationale Ebene gewann für die Mitarbeiter des Modellprojekts zunehmend an Bedeutung. Auch wurde im Verlauf der Umsetzungsphase die Sinnhaftigkeit einer Abgrenzung der unterschiedlichen Ausprägungen an Beratungsbedarfen bzw. an Bedarf an Case-Management-Begleitung der Zielgruppe deutlich. Demzufolge wurden drei Bedarfslagen erkannt und definiert: Informations- bzw. Beratungsgespräche, Mikro-Case-Management-Begleitungen und Makro-Case-Management-Begleitungen (siehe Kapitel 2.3.1).

Im Folgenden werden die Inhalte der Endversion des erarbeiteten Konzepts kurz vorgestellt, die vollständige Version findet sich im Anhang Praxishandbuch.

2.3 Case Management auf Einzelfallebene

2.3.1 Prozessablauf der Makro-Case-Management-Begleitung

In der Klärungsphase/Intake-Phase gilt es, Erwartungen und Fragen des Adressaten festzustellen, um den individuellen Bedarf der Familien mit einem pflegebedürftigen Kind

auf Grundlage festgelegter Kriterien zu klären. Dieser Phase wird eine hohe Bedeutung beigemessen. Die unterschiedlichen Bedarfslagen der Zielgruppe können, aus Sicht des Projektträgers, in drei unterschiedlichen Ausprägungen, „Bedarfsgraden“, vorliegen:

- Makro-Case-Management: Fälle mit komplexem Hilfebedarf und umfassender Case-Management-Begleitung mit Kontrakt und Bearbeitung in Anlehnung an die Richtlinien der DGCC,
- Mikro-Case-Management: Fälle mit komplexem Hilfebedarf, in denen ein kleineres adressatenbezogenes Assessment und eine (Mikro-)Versorgungsplanung ausreichend sind,
- Informations- und Beratungsbedarf: Fälle mit weniger komplexen Bedarfslagen, in denen mit einer komplexen Beratung unter Berücksichtigung der Case-Management-Kriterien weitergeholfen werden kann.

Dementsprechend wird im Modellprojekt jegliche Anfrage bearbeitet und dokumentiert. Unabhängig davon, ob sich eine Familie eigenständig im Modellprojekt meldet oder ob die Vermittlung über eine andere Stelle („Zuweiser“) erfolgt, werden Anfragen unter strikter Beachtung datenschutzrechtlicher Aspekte standardisiert aufgenommen. Im Falle einer von den Eltern unterschriebenen Zuweisung erhalten die Mitarbeiterinnen des Modellprojekts schriftlich die Kontaktdaten der Familie und eine eingeschränkte Schweigepflichtentbindung und dürfen sich somit direkt bei der Familie melden. Ist ein (telefonisches) Informationsgespräch nicht ausreichend und liegen der Familie noch keine schriftlichen Informationsmaterialien über das Modellprojekt vor, werden diese in der Regel vor einem Termin im häuslichen Umfeld zugesendet.

Der Termin im häuslichen Umfeld dient der Erfassung des Bedarfs der Familie. Das Screening der weiter oben beschriebenen Bedarfsgrade fand auf Grundlage der entwickelten Prozessdokumente der Screeningphase (siehe Anhang Praxishandbuch, Dokumente der Organisations- und Einzellebene) statt. Dieser Bedarf hat zwischen einem lösungsorientierten, einmaligen Beratungsgespräch, ggf. mit kurzfristiger Vermittlungstätigkeit, bis hin zur komplexen Begleitung divergiert.

Auf Grundlage eines Mikro-Assessments und eines Screening-Dokuments wird die Frage geklärt, ob die umfassende Beratung samt eines Mikro-Versorgungsplans für die Situation der Familie als ausreichend betrachtet wird. Neben dem Vorliegen einer längerfristigen, komplexen Problemlage und Überforderung des Familiensystems ist letztlich der Wunsch der Familie entscheidend für das weitere Vorgehen. Je nach Bedarf der Familie erfolgen auch bei kürzeren Interventionen eine Vermittlung an Kostenträger/Dienstleister und ein Rückruf an die Familie nach einem individuell festgelegten Zeitraum. Vermittlungen werden durchgeführt, wenn eine entsprechende Schweigepflichtentbindung der Familie vorliegt. Der Rückruf dient der Evaluation der Maßnahmen und kann ggf. (wenn die Ziele nicht erreicht wurden) zur Erneuerung des Mikro-Versorgungsplans führen. Abschließend

erfolgt die Information an den Zuweiser darüber, dass keine Makro-Case-Management-Begleitung erfolgen wird.

Im Falle des Bedarfs einer komplexen Begleitung müssen der Wunsch und die Bereitschaft der Eltern zur Mitarbeit in einer Makro-Case-Management-Begleitung vorliegen. Ist dies nicht der Fall, wird der Zuweiser (sofern die Familie zugewiesen wurde und das Zuweisungsinstrument vorliegt) darüber informiert und der Prozess endet.

Wünscht die Familie diese Form der Begleitung, wird, in Absprache mit der Familie und bei Vorliegen einer Schweigepflichtentbindung, bei Bedarf die Situation mit einer bereits für die Familie agierenden Case-Managerin (aus einer anderen institutionellen Ebene/Organisation) geklärt und dann ein Kontrakt mit der Familie geschlossen. Auch in diesem Falle wird der Zuweiser informiert, sofern die Familie mithilfe des Zuweisungsinstruments ihre Zustimmung gegeben hat. Alle Tätigkeiten/Kontakte werden dokumentiert.

Im Rahmen der wissenschaftlichen Evaluation des Modellprojekts erfolgt an dieser Stelle die Weitergabe der entsprechenden Dokumente der Begleitforschung (IPW Bielefeld) an die Familie.

Unter Beachtung des Datenschutzes (Agieren für die Familie nur bei Vorliegen der Schweigepflichtentbindung) werden anschließend professionelle Einschätzungen (z.B. MDK-Gutachten, Arztbriefe) standardisiert eingeholt und ein umfassendes Assessment unter Nutzung der entsprechenden Instrumente mit der Familie durchgeführt.

Das Assessment bildet die Grundlage für die folgende Zielplanung als ersten Schritt zur Erstellung des Versorgungsplans. Die notwendigen Maßnahmen werden gemeinsam abgewogen und Verantwortlichkeiten für die Durchführung besprochen. Die Durchführung der Maßnahmen wird dokumentiert und es erfolgt zudem im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitforschung eine Einordnung der Aktivitäten der Case-Managerin anhand der vom wissenschaftlichen Institut aufgestellten Case-Management-Kategorien. Der Erfolg der Maßnahmen wird regelhaft evaluiert und ggf. der Versorgungsplan angepasst.

Der Abschluss der komplexen Begleitung erfolgt in Abstimmung mit der Familie nach Erreichen der Ziele im Versorgungsplan. Das Screening zu Beginn mit den Intake-Kriterien spiegelnd, wird mit der Familie das Ende der Begleitung mithilfe von Exit-Kriterien durchgeführt.

Der Abschluss der Fallbearbeitung vollzieht sich ebenfalls in Abstimmung mit der Familie. So wird im Exit-Prozess festgelegt, ob nach etwa drei Monaten eine nachgehende

Beratung stattfinden soll. Zudem wird geklärt, ob vonseiten der Eltern eine abschließende Helferkonferenz gewünscht wird – diese wird ggf. organisiert –, oder es wird alternativ geklärt, wer die beteiligten professionellen Helfer über den Abschluss der Begleitung informiert und welchem (professionellen) Helfer ein Abschlussbericht zugeht. Wurde die Familie zugewiesen, wird in jedem Fall der Zuweiser über den Abschluss der Makro-Case-Management-Begleitung informiert. Zudem erfolgt die Evaluation der konkreten Fallbegleitung durch die begleitete Familie sowie durch die professionellen Helfer in deren individuellem Helfernetz, sofern eine Schweigepflichtentbindung vorliegt. Außerdem werden zu diesem Zeitpunkt die Unterlagen des wissenschaftlichen Instituts an die Eltern motivierend weitergegeben.

Der im Rahmen des Modellprojekts zur Visualisierung des praktisch durchgeführten Arbeitsprozesses im Handlungsrahmen Einzelfall genutzte Flowchart findet sich im Anhang Praxishandbuch, eine vereinfachte Darstellung bietet Abbildung 1.

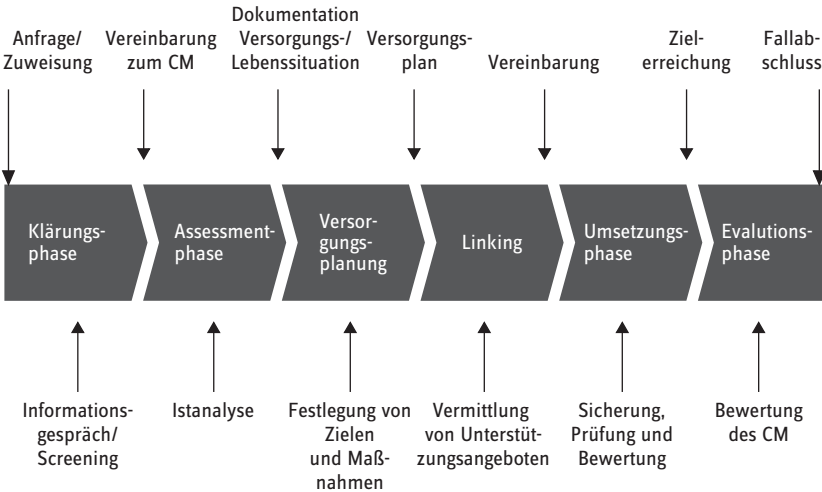


Abb. 1: Case Management (CM) im Modellprojekt im Handlungsrahmen Einzelfall
Quelle: eigene Darstellung

2.3.2 Voraussetzungen für die Einzelfallarbeit, orientiert an den Phasen des Case Management

Der standardisierte Ablauf der Einzelfallbegleitungen wurde in Kapitel 2.3.1 aufgezeigt, im Folgenden wird die konkrete Einzelfallbegleitung anhand eines an der Realität orientierten Fallbeispiels verdeutlicht. Das Beispiel wird auf Grundlage des weiter oben aus-

geführten Case-Management-Prozessablaufs phasenweise, mit den jeweils resultierenden Voraussetzungen, dargestellt.

Wie aus dem Gesamtkonzept ersichtlich, wurden diese Voraussetzungen im Rahmen des Modellprojekts unter Beobachtung der erforderlichen Ressourcen aktiv geschaffen. Die hierfür grundsätzlich notwendigen strukturellen Voraussetzungen auf Organisations- und institutioneller Netzwerkebene werden in Kapitel 2.4 und 2.5 ausführlich dargestellt.

Klärungsphase/Intake

Frau X ist alleinerziehende Mutter eines behinderten Kindes. Ihr betreuender Pädiater erkennt ihren Bedarf an Unterstützung und berichtet ihr von der Möglichkeit, Begleitung durch eine Case-Managerin zu erhalten. Gemeinsam füllen Mutter und Pädiater (Zuweiser) das hierfür entwickelte Instrument aus und unterschreiben. Neben notwendigen Kontaktdaten wird hierbei schon eine kurze Einschätzung des Zuweisers erhoben. Das Zuweisungsinstrument beinhaltet eine eingeschränkte, auf die Zuweisungssituation begrenzte Schweigepflichtentbindung.

Voraussetzungen:

- Dem Pädiater ist das Konzept Case Management im Modellprojekt bekannt.
- Der Pädiater erachtet die Arbeit der Case-Managerinnen als sinnvoll.
- Die Zuweisungsdokumente liegen dem Pädiater vor, die Nutzung wird von ihm als sinnvoll erachtet.

Der erste Kontakt mit der Mutter erfolgt vonseiten des Modellprojekts telefonisch nach Eingang des Zuweisungsinstruments. Nach kurzer Vorstellung der Case-Managerin werden grundsätzliche Informationen zur generellen Vorgehensweise aufgezeigt und das Interesse und der Wille zur Mitwirkung nochmals erfragt. Entscheidend zeigen sich hierbei die Kompetenzen der Case-Managerin zur Kontaktaufnahme mit der Mutter. Es gilt, Ängste zu nehmen und Vertrauen zu schaffen. Es wird ein Termin für ein Screening festgelegt, das im häuslichen Umfeld der Familie stattfindet.

Voraussetzungen:

- Ein für alle Mitarbeiter des Modellprojekts bindender Workflow liegt vor
- Entwicklung der Dokumentationsbögen Fallverlauf (Kontakt mit den Adressaten)
- Entwicklung der Dokumentationsbögen Systemverlauf (Kontakt mit Leistungserbringern, Kostenträgern etc.)
- Kompetenzen der Case-Managerin

Wie in diesem Fall werden die Screeningtermine in der Regel durch die Koordinatorin des Modellprojekts wahrgenommen. Sie nutzt das vorliegende Screening-Instrument als Leitfaden für das Gespräch mit der Mutter. Somit werden die komplexe Problemlage

der Familie und die vielen Bedarfslagen deutlich, ebenso werden die bereits bekannten unterstützenden Institutionen thematisiert und dokumentiert. Frau X wünscht sich eine Begleitung, wie sie durch die Koordinatorin beschrieben wird (Vertrag schließen, Assessment, Versorgungsplanung). Die Koordinatorin weist darauf hin, dass die Case-Management-Begleitung zeitliche Ressourcen der Mutter bindet und die aktive Mitarbeit der Mutter mitentscheidend ist. Frau X freut sich auf die Gespräche mit der Case-Managerin. Sie ist darüber informiert, dass eine andere Person als die Koordinatorin die Begleitung übernehmen wird und die Case-Management-Begleitung zeitlich begrenzt ist. Somit unterschreiben die Mutter und die Koordinatorin den Kontrakt, mit dem die Case-Management-Begleitung beginnen kann. Das Leistungsmodul wird der Mutter ausgehändigt, die Zusendung der Kopie des Kontrakts erfolgt postalisch.

Voraussetzungen:

- Entwicklung von Intake-Kriterien
- Entwicklung und regelmäßige Evaluation des Screening-Instruments
- Entwicklung des Kontrakts und des Leistungsmoduls
- Entwicklung der Dokumentationsbögen Fallverlauf (Kontakt mit den Adressaten)
- Kompetenzprofil Case-Managerin

Assessmentphase

Das Assessment erfolgt durch die übernehmende Case-Managerin auf Einzelfallebene im Rahmen eines ersten Gesprächs im häuslichen Umfeld. Das Kind befindet sich in der Förderschule und ist somit nicht anwesend. Die Case-Managerin schafft es aufgrund ihrer kommunikativen Kompetenzen schnell, das Vertrauen von Frau X zu gewinnen. Orientiert am Assessment-Instrument erfolgt die Klärung der Istsituation der Familie. Die Mutter spricht nach anfänglicher Scheu offen über ihre Sorgen.

Frau X wohnt erst seit neun Monaten in Y. Nach einer gescheiterten Beziehung hat sie sich für diesen Wohnort entschieden, da hier ihr Bruder mit seiner Familie wohnt. Allerdings zeichnet sich schon jetzt ab, dass sie die gewünschte Unterstützung hier nicht finden wird. Ihr Sohn Z ist acht Jahre alt. Grunderkrankung ist ein Morbus Down, begleitet von einer schweren Herzerkrankung, welche sie postpartal lange um sein Leben bangen ließ. Durch Operationen konnte Abhilfe geschaffen werden. Z ist ein sehr aktives Kind, das allerdings nicht spricht und auch Stuhl- und Urininkontinenz aufweist. Essen und Trinken müssen vorbereitet und angereicht werden, häufig wirft Z mit den gefüllten Bechern oder Tellern. Er kann eine Zeit lang laufen, wird aber schnell müde und benötigt dann seinen Rollstuhl. Die Körperpflege des Kindes bereitet der Mutter große Schwierigkeiten - Z schreit, sobald Wasser in die Badewanne eingelassen wird. Duschen ist unmöglich. Zudem weist das nächtliche Schlafverhalten des Kindes starke Störungen auf. Neben möglicherweise eingeschränkter Sehfähigkeit steht die Diagnose Autismus im Raum. Zusammenfassend weist Z schwere Störungen der mentalen Funktionen,

der Sinnesfunktionen und des Schmerzempfindens, der Funktionen des Herz-, Atmungs- und Immunsystems, des urogenitalen Systems und der Muskeln/Gelenke/Knochen sowie der Bewegung auf. Auch sein Verdauungssystem ist beeinträchtigt, er leidet an Verstopfung.

Als Hilfsmittel steht ein Therapiestuhl zur Verfügung, als Ersatz für den zu klein gewordenen Reha-Buggy ist ein angepasster Rollstuhl verordnet, allerdings noch nicht genehmigt.

Die Mutter weist eine depressive Erkrankung auf, auch beschreibt sie häufige Schmerzen im Rücken und Schlafstörungen.

Das soziale Umfeld bietet wenig Unterstützung. Der in Y lebende Bruder und seine Frau haben sich zurückgezogen, nachdem Z mehrmals seinen Cousin „umgestoßen“ hat. Sie hinterfragen die Erziehungsfähigkeit der Mutter und stigmatisieren das Kind. Kontinuierlich hinterfragt fühlt sich die Mutter zudem durch den Lebensgefährten der Oma des Kindes, von der sie sich prinzipiell jedoch unterstützt fühlt. Das Wohlbefinden des Lebensgefährten wird durch eine schwere chronische Erkrankung beeinträchtigt. Der Oma geht es nach zwei Schlaganfällen erstaunlich gut.

Deutlich wird das geringe Selbstwertgefühl der Mutter. Sie hinterfragt häufig, ob sie „alles richtig macht“. Momentan befindet sie sich in einer stabilen Phase ihrer Depression, hat aber trotzdem zeitweise das Gefühl, „das alles nicht schaffen zu können“.

Die finanzielle Situation der Familie ist sehr problematisch. Der Wohnraum ist insgesamt ausreichend, das Bad jedoch sehr klein.

Das professionelle Helfernetz des Kindes ist vielfältig:

- Pädiater (Zuweiser),
- Kardiologe (momentan Kontrollen einmal pro Jahr),
- Sozialpädagogisches Zentrum (ambulante Termine bis zum sechsten Lebensjahr zweimal pro Jahr),
- Förderschule,
- Krankengymnastin (Krankengymnastik findet zurzeit in der Schule statt),
- Ergotherapeutin (Ergotherapie findet zurzeit in der Schule statt),
- Sanitätshaus 1 (Therapiestuhl),
- Sanitätshaus 2 (Rollstuhl),
- Sanitätshaus 3 (orthopädische Einlagen),
- Zahnarzt (bisher in Y noch nicht gefunden),
- Hals-Nasen-Ohren-Arzt,
- Augenarzt (bisher in Y noch nicht gefunden).

Als Kostenträger fungieren:

- Krankenkasse,
- Pflegekasse,
- kommunales Jobcenter,
- Landschaftsverband Westfalen-Lippe.

Ihre Ansprechpartner bei Krankenkasse/Pflegekasse und dem Landschaftsverband Westfalen-Lippe sind Frau X nicht bekannt, ihren Ansprechpartner bei dem kommunalen Jobcenter kann sie namentlich benennen.

Zum Abschluss des zweistündigen Gesprächs (Assessment) wird das weitere Vorgehen besprochen. Die Mutter stimmt einer Kontaktaufnahme der Case-Managerin mit dem Pädiater zu und unterschreibt die Schweigepflichtentbindung. Zudem klärt die Case-Managerin sie über die Möglichkeit auf, das Gutachten des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MDK) anzufordern und somit die Einschätzungen und Empfehlungen des Gutachters nutzen zu können. Auch die hierfür notwendige Kontaktaufnahme erachtet die Mutter als sinnvoll und unterschreibt die entsprechende Schweigepflichtentbindung zur Pflegekasse. Ihr wird verdeutlicht, dass die Case-Managerin nur mit ihrer schriftlichen Einwilligung mit anderen Personen bzw. Institutionen sprechen wird.

Abschließend wird ein neuer Termin im häuslichen Umfeld vereinbart, dieser wird hauptsächlich der Erstellung der Versorgungsplanung dienen. Frau X stellt fest, dass ihr das Gespräch mit der Case-Managerin sehr gutgetan hat, und freut sich sichtlich auf den nächsten Termin.

Die Case-Managerin nimmt anschließend (außerhalb des Termins in der Familie) Kontakt mit dem Pädiater auf. Dieses Telefongespräch dient der Information über den Beginn der Case-Management-Begleitung sowie dem Erfassen einer kurzen Einschätzung der Situation vonseiten des Kinderarztes. Zudem wird der persönliche Kontakt zum Zuweiser aufgebaut. Nach telefonischer Anforderung des MDK-Gutachtens nimmt sie eine erste zusammenfassende Einschätzung der Belastungssituation bzw. der Ressourcen zur Eigenbewältigung von Frau X vor.

Voraussetzungen:

- Entwicklung und regelmäßige Evaluation des Assessment-Instruments
- Entwicklung der Dokumentationsbögen Fallverlauf (Kontakt mit den Adressaten)
- Entwicklung der Dokumentationsbögen Systemverlauf (Kontakt mit Leistungserbringern, Kostenträgern etc.)
- Entwicklung des Dokuments Schweigepflichtentbindung
- Entwicklung des Dokuments Bedarfseinschätzung
- Kompetenzprofil Case-Managerin

Versorgungsplanung

Die Versorgungsplanung wird beim nächsten Termin, eine Woche nach dem Assessmenttermin, im familiären Umfeld erstellt und sowohl von der Mutter als auch von der Case-Managerin im Sinne eines Vertrags unterschrieben. Als Leitfaden dient ein Deckblatt, das Leitfragen für die folgenden Bereiche der Zielplanung enthält:

- Förderung/Entwicklung/Selbstpflegekompetenzen (des Kindes),
- Erziehung/Beziehung/familiäre Situation/soziales Umfeld,
- Alltagsbewältigung/Entlastung,
- Krankheit,
- finanzielle Situation/Wohnsituation,
- Dependenzpflegekompetenzen,
- Heil- und Hilfsmittelversorgung.

Hier wird sowohl dokumentiert, ob die jeweiligen Bereiche abgefragt wurden, als auch, ob sie für das Kind und sein familiäres System relevant sind (im Sinne einer Priorisierung).

Frau X kann ihre Ziele klar benennen. Allenfalls bei der Formulierung benötigt sie Unterstützung. Form der Unterstützung ist jedoch nicht, die Formulierung für sie zu übernehmen, sondern sie im Finden ihrer eigenen Worte anzuleiten. Es gilt, Empowerment zu fördern und die eigene Meinung zurückzustellen.

Erste Maßnahmen werden schon im Rahmen dieses Termins benannt, weitere folgen im Verlauf der Case-Management-Begleitung. Dokumentiert und festgelegt werden sowohl die vereinbarten Zuständigkeiten wie auch der Grad der Zielerreichung auf dem Dokument „Versorgungsplanung“. Hier werden im Verlauf der Case-Management-Begleitung der Versorgungsplan und seine Entwicklung, auch im Sinne des Monitorings, dokumentiert.

Voraussetzungen:

- Entwicklung und regelmäßige Evaluation des Dokuments Versorgungsplanung
- Entwicklung der Dokumentationsbögen Fallverlauf (Kontakt mit den Adressaten)
- Kompetenzprofil Case-Managerin

Linking/Umsetzungsphase

Es folgen weitere häusliche Termine (Monitoring) sowie die Durchführung der festgehaltenen Maßnahmen. Vonseiten der Case-Managerin erfolgt keine Kontaktaufnahme zu anderen Personen/Institutionen ohne vorherige Besprechung mit der Mutter und ohne Schweigepflichtentbindung. Festzuhalten ist sicher, dass in diesem Fall zu Beginn der Case-Management-Begleitung die meisten Maßnahmen von der Case-Managerin durchgeführt wurden (Anrufe bei Kostenträgern und Dienstleistern etc.). Dies änderte sich im Laufe der Zeit wunschgemäß. Aufgrund ihres zunehmenden Wissens sowie Kompetenzerwerbs durch die Case-Management-Begleitung und auch aufgrund ihres wachsenden

Selbstbewusstseins übernimmt Frau X zunehmend mehr Aufgaben. Sie wird sicherer in ihrer Entscheidungsfindung und vertraut ihrer eigenen Einschätzung mehr und mehr.

Während der Umsetzungsphase werden Defizite im Versorgungsumfeld deutlich. So ist es schwierig, einen Platz in einer Kurzzeitpflegeeinrichtung zu finden. Die Rückmeldung dieser Tatsache an die Koordinatorin des Modellprojekts und darüber an die Geschäftsführung führte zur Gründung einer Selbsthilfegruppe/Elterninitiative mit dem Ziel, eine Kurzzeitpflegeeinrichtung im Umfeld zu schaffen. Parallel vereinfachen Kooperationsvereinbarungen (auf Netzwerkebene) die Durchführung von Maßnahmen bei Kind Z.

Voraussetzungen:

- Entwicklung des Dokuments Schweigepflichtentbindung
- Entwicklung und Evaluation der Versorgungsplanung (samt Monitoring)
- Entwicklung und Evaluation der Dokumentationsbögen Fallverlauf (Kontakt mit den Adressaten)
- Entwicklung und Evaluation der Dokumentationsbögen Systemverlauf (Kontakt mit Leistungserbringern, Kostenträgern etc.)
- Kompetenzprofil Case-Managerin
- Festgelegte Kommunikationsstrukturen zwischen den Case-Managerinnen auf den unterschiedlichen Ebenen
- Aktivitäten auf organisationaler und institutioneller Netzwerkebene

Evaluationsphase

Die Case-Management-Begleitung endet bei Erreichen der Ziele der Versorgungsplanung und wird durch die Exit-Kriterien bestätigt, die durch das Screening gespiegelt werden. Zusammen mit Frau X wird das Erreichen der Exit-Kriterien besprochen. Abschließend wird ein Bericht erstellt, der die Versorgungsplanung spiegelt und dem das aktuelle Helfernetz der Familie anhängt. Frau X entscheidet, welcher ihrer Helfer den Abschlussbericht erhalten soll. Sie wünscht sich eine Helferkonferenz zum Abschluss der Case-Management-Begleitung, bei der die von ihr ausgewählten Helfer über die aktuelle Situation informiert werden und noch ausstehende Maßnahmen gemeinsam mit ihr planen können. Die Kommunikationsform einer Helferkonferenz ist ihr bekannt, da sie im Verlauf der Maßnahmen-Durchführung schon einmal in eingeschränkter Form in der Förderschule genutzt und von ihr als hilfreich empfunden wurde. Auch die (professionellen) Helfer beschreiben die Konferenz als sinnvoll. Für sie stellt jedoch teilweise die zeitliche Komponente (nicht finanzierbarer zeitlicher Aufwand) ein Problem dar. Die Abschlusskonferenz fand nach zehnmonatiger Begleitung mit insgesamt sieben Teilnehmern aus sechs Professionen statt. In Absprache mit Frau X nahm an der Helferkonferenz auch eine Mitarbeiterin der Pflegekasse teil. Diese hat innerhalb der Pflegekasse die individuellen Fallbegleitungen nach § 7a SGB XI übernommen und wird im Rahmen der Helferkonferenz über den aktuellen Stand informiert.

Folgende Bereiche wurden im Rahmen der durchgeführten Maßnahmen berührt: SGB II, V, IX, XI, XII sowie Ressourcen aus dem sozialen Umfeld (privates Netzwerk).

Frau X wie auch die Helfer werden mithilfe eines Fragebogens um ihre Einschätzung der Case-Management-Begleitung gebeten. Sowohl die Erziehungsberechtigte/Hauptpflegeperson als auch die professionellen Helfer berichten von einer Verbesserung der Versorgungssituation und einem Kompetenzzugewinn der Hauptpflegeperson (darunter zwei behandelnde Ärzte). Einzig die Rückmeldung der Förderschule reflektierte den Wunsch nach mehr gemeinsamen Austauschgesprächen und unzureichender Einbindung der Lehrenden in die Case-Management-Begleitung.

Frau X berichtet auf Nachfrage, bezogen auf ihre zu Anfang der Begleitung kommunizierten Rückenschmerzen und die Schlafstörungen, von einem deutlich besseren Allgemeinzustand und ihrer guten Nachtruhe.

Die Beendigung der Case-Management-Begleitung bedarf hoher Sensibilität vonseiten der Case-Managerin. Sie bedeutet für Frau X einen Ablösungsprozess von der vertrauten, helfenden Person und muss schon früh eingeleitet werden.

Voraussetzungen:

- Entwicklung des Dokuments Schweigepflichtentbindung
- Entwicklung und Evaluation des Dokuments Versorgungsplanung (samt Monitoring)
- Entwicklung und Evaluation der Dokumentationsbögen Fallverlauf (Kontakt mit den Adressaten)
- Entwicklung und Evaluation der Dokumentationsbögen Systemverlauf (Kontakt mit Leistungserbringern, Kostenträgern etc.)
- Entwicklung der Exit-Kriterien
- Entwicklung und Evaluation des Exit-Instruments (inkl. Exit-Kriterien)
- Entwicklung und Evaluation des Abschlussberichts
- Entwicklung und Evaluation der Evaluationsbögen für die Fall- und die Systemebene
- Kompetenzprofil Case-Managerin

2.3.3 Notwendige Abhängigkeit von Rahmenbedingungen

Bezogen auf die in den vorherigen Unterkapiteln beschriebenen umfassenden Anforderungen an die Prozessqualität der Begleitung der Familien werden die Kompetenzanforderungen an die durchführenden Case-Managerinnen deutlich. Eine hohe Fachkompetenz der Ausführenden in Bezug auf die sehr inhomogene Zielgruppenbeschaffung ist Grundlage der Arbeit und bereits in der sensiblen Intake-Phase unerlässlich. Aber auch die Anforderungen in den Bereichen persönliche Kompetenz, Sozial- und Methodenkompetenz sind im Rahmen der praktischen Arbeit im Modellprojekt sehr deut-

lich geworden. Im Weiteren folgt eine Zusammenfassung der benannten Anforderungen in den unterschiedlichen Kompetenzbereichen. Im Rahmen der Dokumentenentwicklung zur Qualitätssicherung sind Kompetenz- und Tätigkeitsprofile für die unterschiedlichen Ebenen des Case Management in der Zielgruppe entwickelt worden (siehe Anhang Praxishandbuch, Dokumente der Organisations- und Einzelfallebene). Neben den im Folgenden aufgeführten Kompetenzen setzt Case Management als berufliches Selbstverständnis vor allem ein humanistisches Menschenbild und den Wunsch, die Prinzipien des Case Management umzusetzen, voraus. Zudem bedarf es, insbesondere auf Netzwerkebene, hoher visionärer Fähigkeiten und es gilt, die Entwicklung interdisziplinärer zielgruppenspezifischer Projekte zu fördern.

Fachkompetenz

Fachkompetenz wird von Muster-Wäbs und Schneider als die Fähigkeit betrachtet, „[...] fachliche Kenntnisse und Fertigkeiten in einem Handlungs- und Erkenntnisprozess zu praktischem Handeln zu führen und das Ergebnis zu beurteilen“ (ebd. 1999, S. 22).

Die Case-Managerinnen sollten u.a. Kenntnisse haben über:

- vielfältige Krankheitsbilder des Kindesalters mit ihren Auswirkungen,
- Psychologie/Soziologie,
- Handlungskonzept Case Management,
- (lokale) medizinische und soziale Versorgungslandschaft,
- Diversity,
- Projektmanagement,
- Verhandlungstechniken,
- Sozialrecht,
- deutsches Gesundheitssystem.

Personalkompetenz

Personalkompetenz ist nach Bader und Ruhland „[...] die Fähigkeit und Bereitschaft, als Individuum die Entwicklungschancen und Zumutungen in Beruf, Familie und öffentlichem Leben zu durchdenken und zu beurteilen, eigene Begabungen zu entfalten sowie Lebenspläne zu fassen und fortzuentwickeln“ (ebd. 1996, S. 32).

Die Case-Managerinnen sollten u.a. die Fähigkeiten bzw. den Willen besitzen,

- persönliche Verantwortung zu akzeptieren,
- Klarheit über die eigene Person (Können und Defizite) zu gewinnen,
- systemisch zu denken,
- konventionelle Weisheiten infrage zu stellen,
- Position zu beziehen, Entscheidungen zu treffen,
- Grenzen des eigenen Handlungsspielraums zu erkennen,
- Kritik anzunehmen,

- Ambivalenzen zu akzeptieren,
- Andersartigkeit zu akzeptieren.

Sozialkompetenz

Sozialkompetenz wird definiert als „[...] die Fähigkeit, den Umgang mit anderen Menschen produktiv zu gestalten, sich verantwortungsbewusst mit ihnen auseinanderzusetzen und zu verständigen, und die Bereitschaft, mit anderen zusammenzuarbeiten“ (Muster-Wäbs/Schneider 1999, S. 22).

Demnach sollten Case-Managerinnen u.a. die Fähigkeit bzw. den Willen besitzen,

- mit anderen offen zu kommunizieren,
- Information weiterzugeben und dabei ein adäquates Maß zwischen Transparenz und Vertraulichkeit zu finden,
- Konflikte zu erkennen und zuzulassen sowie gemeinsam nach Lösungsmöglichkeiten zu suchen,
- mit Konkurrenzsituationen offen und konstruktiv umzugehen,
- sich auf andere und ihre Auffassungen einzulassen,
- berufsgruppenübergreifend zu denken und zu handeln,
- mit externen Partnern zu kooperieren,
- sich selbst und andere zu motivieren.

Methodenkompetenz

Methodenkompetenz stellt die Fähigkeit dar, „[...] selbstständig Lösungswege für komplexe Aufgabenstellungen zu finden, anzuwenden und reflektieren zu können, wobei erlernte Denkmethoden oder Lösungsstrategien zielgerichtet und planmäßig angewandt und weiterentwickelt werden“ (Muster-Wäbs/Schneider 1999, S. 22).

Die Case-Managerinnen sollten u.a. die Fähigkeit bzw. die Kenntnisse besitzen,

- das Handlungskonzept des Case Management umzusetzen,
- Netzwerkmanagement umzusetzen,
- Kommunikationsmethoden gezielt einzusetzen,
- Moderationsmethoden zielgerichtet einzusetzen,
- Probleme systematisch zu lösen,
- Wissensbedarf situationsgerecht zu erheben und Wissenserwerb zu unterstützen,
- Datenerhebungsinstrumente (Screening, Assessment, Versorgungsplanung, Evaluation) zu entwickeln, anzuwenden und auszuwerten,
- situationsgerecht edukativ zu agieren,
- Verhandlungen/Kooperationsgespräche zu führen,
- Wissen um Vorgehen bei der Netzwerkschaffung gezielt anzuwenden,
- Techniken der Informationsweitergabe/Feedbackmethoden gezielt anzuwenden,
- Evaluationstechniken zu nutzen.

Eine weitere Grundlage für die praktische Arbeit im Handlungsrahmen Einzelfall, nach dem entwickelten Konzept, war das ausdrückliche Zugeständnis einer trägerneutralen Haltung der Case-Managerinnen in ihrer Arbeit durch die oberste Leitung. So wurde die Basis für eine offene und vertrauensvolle Zusammenarbeit mit der „institutionellen Netzwerkebene“, die sich im Projektverlauf immer weiter ausdehnte, gelegt.

2.4 Case Management auf Organisationsebene

Die im vorangegangenen Kapitel 2.3 beschriebene Case-Management-Arbeit auf der Einzelfallebene benötigt essenziell eine kooperative Zusammenarbeit auf ganz unterschiedlichen Ebenen.

Die organisationalen Voraussetzungen der PariSozial Warendorf als Projektträger boten dem Modellprojekt einen Rahmen, der den komplexen Anforderungen an die Arbeit mit dem Handlungskonzept Case Management in der vorgehend beschriebenen Ausprägung und Rahmenumgebung gerecht werden konnte. Das Modellprojekt war eingebettet in ein Unternehmen, welches das Case Management in seinem Leitbild verankert sowie sein Menschenbild und seine Leitlinien darauf abgestimmt hat. Zudem war grundsätzlich und ausdrücklich (von der Geschäftsführung und Projektleitung formuliert und getragen) eine neutrale, also ausschließlich adressatenorientierte Beratung bzw. Begleitung möglich.

2.4.1 Organisationale Rahmenbedingungen

Um die benötigten organisationalen Rahmenbedingungen für die Aufgabenstellung des Modellprojekts zu schaffen, wurde zunächst einmal das Anforderungsprofil für das Personaltableau bestimmt.

Das Personaltableau des Modellprojekts bestand bereits zu Beginn aus einem interdisziplinär zusammengesetzten Team, bestehend aus einer Diplom-Pädagogin mit einem heilpädagogischen Hintergrund und einer Diplom-Pflegemanagerin mit Kinderkrankenpflege-Examen. Die Projektleitung oblag dem Geschäftsführer der PariSozial Warendorf.

Hinsichtlich der Mitarbeiterzusammensetzung gab es im Verlauf des fünfjährigen Projekts einige Fluktuationen. Insgesamt sind in der praktischen Arbeit im Rahmen der Einzelfallebene vier Personen als Case-Managerinnen tätig geworden. Drei dieser Personen wiesen entweder schon zu Beginn des Projekts eine Weiterbildung zur Case-Managerin nach DGCC aus oder haben diese im Projektverlauf abgeschlossen. Zum Jahresende 2009 wurde das Personal, nach Absprache mit dem Projektförderer, um 0,5 Stellen aufgestockt. Orientiert am organisatorischen Bedarf und dynamisch reagierend

auf den Projektverlauf agierten ab diesem Zeitpunkt eine Mitarbeiterin als Koordinatorin und zwei Mitarbeiterinnen in der Einzelfallarbeit. Die grundsätzlich gewählte Vielfalt der beruflichen Abschlüsse (Pflegemanagement, Pädagogik, Sozialpädagogik, Kinderkrankenpflege) und damit die Nutzung der entsprechenden Erfahrungen wurden kontinuierlich beibehalten.

Die Begleitung der pflegebedürftigen Kinder und ihrer Familien wurde, dem Konzept folgend, sowohl aufsuchend im häuslichen Umfeld, bei den individuellen Netzwerkpartnern sowie auch in den Räumen des Projektträgers durchgeführt. Die Mobilität der Mitarbeiter wurde durch eine Fahrtkostenpauschale bei Nutzung der jeweiligen privaten Pkws gewährleistet.

Das Modellprojektbüro wurde in einem Zentrum der PariSozial Warendorf barrierefrei und behindertengerecht angesiedelt. Das Team des Modellprojekts verfügte über ein Büro, jeder Mitarbeiterin stand ein PC bzw. Laptop mit Internetzugang zur Verfügung. Zudem konnten auf Anfrage weitere Räumlichkeiten für Einzelgespräche, Teamsitzungen und Veranstaltungen genutzt werden. Es standen ausreichende, auch behindertengerechte Parkplätze zur Verfügung.

Die Erreichbarkeit der Mitarbeiterinnen war zu normalen Bürozeiten sowohl persönlich über eine zentrale Anmeldung und Telefonnummer als auch über eine tägliche Büropräsenz gegeben. Durch Einbeziehung der Mitarbeiter aus der Verwaltung (Zentrale) und unter Nutzung von Anrufbeantworter und Faxgerät wurden Büro-Abwesenheiten der Case-Managerinnen aufgefangen, Rückrufe erfolgten zeitnah. Im Urlaubs- und im Krankheitsfall vertraten sich die Mitarbeiter gegenseitig, für entsprechend notwendigen Austausch stand Zeit zur Verfügung.

2.4.2 Standardisierung der Prozesse

Um es den unterschiedlichen Mitarbeitern zu ermöglichen, die im Projektfortschritt stetig zunehmend standardisierte Fallarbeit im gewählten Rahmen des Case Management durchzuführen, war eine grundlegende Festlegung der Arbeitsabläufe und Kommunikationsstrukturen notwendig. Im Rahmen der Konzeptphase zu Beginn des Modellprojekts wurde gemeinsam mit dem IPW der Universität Bielefeld ein idealtypischer, standardisierter Arbeitsablauf im Rahmen der Einzelfallarbeit entwickelt. Der Prozessablauf „Fallbearbeitung mit Case Management im Modellprojekt Verbesserung der Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder der PariSozial Warendorf“ (siehe Anhang Praxishandbuch, Dokumente der Organisations- und Einzelfallebene) wurde zusammen mit den begleitenden Dokumenten und Verantwortlichkeiten im Verlauf der gesamten Konzept- und Umsetzungsphase des Projekts insgesamt 13-mal revidiert und somit dynamisch an die praktischen Erfahrungen und Rückmeldungen der Familien und Helfer angepasst.

Wichtig war den Mitarbeitern des Modellprojekts die Einhaltung des Datenschutzes. Die entwickelten Schweigepflichtentbindungen wurden in den Prozessablauf eingebunden und konsequent auf Einzelfallebene genutzt (siehe Kap. 2.3.1). Die konsequente Thematisierung im Rahmen der Einzelfallebene führte bei den Familien und Netzwerkpartnern zu einer Akzeptanzerhöhung der Arbeit der Case-Managerinnen.

Ein zweiter wichtiger Kernprozess war die klare Vereinbarung zur „Bearbeitung aller Anfragen im Modellprojekt“. Unterschieden wurde hier in Anfragen auf Einzelfallebene (Anfragen mit konkretem Fallbezug von Familien und Zuweisern) und auf Systemebene (Kooperationspartner im Sinne der Netzwerkarbeit). Sowohl für die Einzelfallebene als auch für die Arbeit auf institutioneller Netzwerkebene wurden systematische Vorgehensweisen festgelegt.

Anfragen auf Einzelfallebene wurden nummeriert und in einem entsprechend benannten Ordner zentral archiviert und abgelegt, der Stand der Bearbeitung wurde dokumentiert. Mit Anfragen, bei denen keine Schweigepflichtentbindung vorlag bzw. der Name der Familie noch nicht bekannt war, wurde analog verfahren, indem sie als „anonyme“ Anfragen abgelegt wurden. Anfragen auf Systemebene von Netzwerkpartnern und Institutionen wurden entsprechend nach Kategorien systematisiert archiviert, auch hier wurde der Stand der Bearbeitung standardisiert dokumentiert.

Nur durch die klar vereinbarten Prozesse und Arbeitsabläufe war es den drei Mitarbeiterinnen möglich, sich gegenseitig zu vertreten und auf Anfragen aus der Fall- und Systemebene adäquat zu antworten und zu reagieren.

2.4.3 Zugangswege/Akzeptanz

Die PariSozial Warendorf als Projektträger konnte bei Antragstellung eine langjährige Arbeit in der Zielgruppe und bereits ein breit gefächertes Netzwerk vorweisen. Dies war diesem Modellprojekt und seinen Akteuren dienlich. Sie konnten auf der Netzwerkebene sowohl im Handlungsrahmen Einzelfall als auch im Handlungsrahmen institutionelle Netzwerkebene auf tragfähige, anfänglich zum Teil noch personengebundene Kooperationsbeziehungen aufbauen. Auch in der Einzelfallarbeits wurde den Mitarbeitern des Modellprojekts vielfach ein „Vertrauensvorschuss“ gewährt, den es im Laufe der Umsetzungsphase zu festigen galt. Sicher ebenso entscheidend waren persönliche Beziehungen der Akteure des Modellprojekts (auf allen drei Handlungsebenen des Case Management).

Im zweiten Teil der Umsetzungsphase (2010 und 2011) dehnte sich der Radius des Modellprojekts auf die umliegenden Regionen aus. Hier war nicht mehr von einem Bekanntheitsgrad des Unternehmens PariSozial Warendorf auszugehen. So wurden die

Zugangswege und die Suche nach Akzeptanz bei den zuweisenden Institutionen also nicht mehr unterstützt durch den Bekanntheitsgrad der PariSozial Warendorf, sondern erfolgte durch die kontinuierlich aktualisierten und revidierten, öffentlichkeitswirksamen Informationsmaterialien sowie die Fachkompetenz der durchführenden Mitarbeiter.

2.4.4 Öffentlichkeitsarbeit und Wissensmanagement

In den drei Phasen des Modellprojekts der Konzeptphase, Umsetzungsphase und Abschlussphase wurden unterschiedlichste öffentlichkeitswirksame Maßnahmen durchgeführt.

Flyer, die Homepage und auch die Kurzbeschreibung wurden im Rahmen der Konzeptphase entwickelt und (insbesondere die Kurzbeschreibung) regelmäßigen Revisionen unterzogen. Die Verteilung erfolgte bei (fast) jedem Kontakt mit Außenstehenden. Regelmäßig wurden die Informationsmaterialien bei beginnenden Kontakten mit Kooperationspartnern auf den unterschiedlichen Ebenen beigelegt und auch bei persönlichen Kontakten standardisiert genutzt.

Im Rahmen des Modellprojekts wurde Wissen bewusst gesteuert. „Wissen ist die Gesamtheit der Kenntnisse und Fähigkeiten, die Individuen zur Lösung von Problemen einsetzen. Wissen stützt sich auf Daten und Informationen, ist im Gegensatz zu diesen jedoch immer an Personen gebunden“ (Probst et al. 1997). Es galt u.a., Hindernisse im Wissenstransfer bzw. der Wissensnutzung zu erkennen und das Wissen Einzelner für möglichst viele Menschen adressatenzentriert verfügbar zu machen und somit implizites in explizites Wissen zu transferieren.

Beispiele für entsprechende Maßnahmen sind:

- Durchführung interdisziplinärer Fachtagungen,
- Recherche und Katalogisierung des (regionalen) interdisziplinären Helfernetzes; dieser Katalog wurde während der Einzelfallarbeit genutzt, kontinuierlich erweitert und den Kooperationspartnern zur Verfügung gestellt,
- Implementation des Beirats,
- standardisierte Aktenführung auf System- und Einzelfallebene,
- interdisziplinäre Fallbesprechungen,
- Öffentlichkeitsarbeit,
- Tätigkeits- und Kompetenzprofile.

2.4.5 Dokumentation und Qualitätssicherung

Die gesamte Organisation PariSozial Warendorf ist auf das Handlungskonzept Case Management ausgerichtet. In diesem Sinne liegen fachdienstübergreifende (Case-Management-)Dokumente vor, die von allen Fachdiensten bedarfsgerecht genutzt werden. Verantwortlich für die Dokumentenlenkung ist das Qualitätsmanagement. Als Qualitätsmanagementsystem dient die DIN ISO 9001 als Orientierung.

Alle für die praktische Arbeit und Umsetzung notwendigen Dokumente und Prozessverläufe wurden mit der wissenschaftlichen Begleitforschung ausgetauscht und Rückmeldungen und Hinweise zeitnah eingepflegt.

Die für das Modellprojekt entwickelten Dokumente, Verfahrensanweisungen und Prozessbeschreibungen wurden auch von den Qualitätsmanagement-Beauftragten kontrolliert. Die Qualitätsmanagement-Beauftragten sind auch klar benannte Ansprechpartner für Veränderungswünsche bei den fachdienstübergreifenden Dokumenten. Der Revisionsprozess verläuft strukturiert.

Bereits in der Konzeptphase wurde gemeinsam mit dem IPW eine Basis geschaffen für die Katalogisierung der zielgruppenrelevanten Institutionen und Helfer (siehe Anhang Praxishandbuch). Diese Grundlage wurde bis zum Ende der Umsetzungsphase am 31.05.2011 mit den praktischen Erfahrungen der Case-Managerinnen fortlaufend ergänzt. Dieser zielgruppenspezifische Katalog wurde auch von den Kooperationspartnern als gute Informationsquelle geschätzt und bereits im Rahmen der Umsetzungsphase wurde er einigen Kooperationspartnern auf Wunsch, in dem jeweiligen Arbeitsstand, ausgehändigt.

Neben den Dokumenten für die Einzelfallbegleitung (siehe Anhang Praxishandbuch, Dokumente der Organisations- und Einzelfallebene) wurden auch die Dokumente der organisationalen Ebene kontinuierlich evaluiert und ggf. angepasst. Zu den Dokumenten der organisationalen Ebene zählen u.a.:

- standardisierte Protokollvorlage,
- Gesprächsnotiz,
- Organigramm des Modellprojekts,
- Flyer des Modellprojekts,
- Kurzbeschreibung des Modellprojekts,
- Flowchart zum Ablauf der Case-Management-Begleitung auf Einzelfallebene,
- Tätigkeitsprofil für das Case Management auf Einzelfall-, organisationaler und Systemebene,
- Kompetenzprofil für Case Management,
- Dolmetscher-Anforderungsprofil.

2.5 Case Management auf institutioneller Netzwerkebene

Um die bedarfsgerechte Versorgung der Familien mit pflegebedürftigen Kindern zu gewährleisten, gilt es, das bestehende Versorgungsnetz kontinuierlich zu beobachten. Dies geschieht sowohl auf Einzelfall- als auch auf Organisationsebene. Auf Grundlage der festgestellten Bedarfe der Zielgruppe im Handlungsrahmen Einzelfallebene, die durch bestehende Angebote nicht gedeckt werden können, werden die Möglichkeiten zum Aufbau dieser Hilfen im Sinne einer bedarfsgerechten Versorgung, wie auch möglicher Kooperationspartner, eruiert.

Anschließend wird der Prozess des Hilfen-Aufbaus initiiert, je nach Bedarf koordiniert (Planung und Durchführung) und nach außen kommuniziert. Dies geschieht immer bedarfsorientiert und strukturiert in Anlehnung an den Case-Management-Prozess unter Zuhilfenahme des in Kapitel 2.4.4 näher beschriebenen aufgebauten Wissensmanagements.

2.5.1 Integration des Case Management in die Trägerstruktur

Die als primär wichtig für die Durchführung des Modellprojekts identifizierten Kooperationspartner im Netz der Zielgruppe wurden bereits in der konzeptionellen Phase persönlich aufgesucht und über die Inhalte informiert, sodass in der Umsetzungsphase von den als „wichtig“ eingestuften Partnern recht zeitnah Zuweisungen zum Modellprojekt vorgenommen wurden. In Kombination mit einer frühzeitigen, aufwändigen Klärung von standardisierten Handlungsabläufen mit einzelnen Kooperationspartnern wurde so eine zunächst noch lockere Verankerung im Netzwerk der Zielgruppe möglich.

Die Akzeptanz bei den zuweisenden Institutionen konnte innerhalb der Umsetzungsphase in der praktischen Einzelfallarbeit und auf Netzwerkebene immer weiter ausgebaut werden. Ergebnis waren u.a. schriftliche Kooperationsverträge mit unterschiedlichen Einrichtungen (siehe Kap. 3.2).

2.5.2 Integration des Case Management in der Region - Erfahrung des Trägers

Durch Fachtagungen, die Konstituierung eines Beirats und in Kooperationsgesprächen mit ausgewählten Kooperationspartnern auf Geschäftsführungs-Projektleiter-Ebene wurde im Zeitraum der Konzept- und Umsetzungsphase gezielt kontinuierlich der (interdisziplinäre) Austausch gepflegt und gefördert. Aus diesen Gesprächen mit den Zuweisern und anderen in der Zielgruppe Tätigen unterschiedlicher Professionen gab es positive Rückmeldungen zu den durch das Modellprojekt angestoßenen Themen. Besonders

die Gründung und Unterstützung einer Selbsthilfegruppe mit dem Ziel der Einrichtung von „Kurzzeitpflegeplätzen für pflegebedürftige Kinder im Kreis Warendorf“ und der geplante Pflegekurs für „pflegende Angehörige pflegebedürftiger Kinder“ wurden positiv wahrgenommen.

Gleichzeitig wurden aber auch vereinzelt Konkurrenz und Empfindlichkeiten bei bereits existierenden Hilfen im Bereich der Zielgruppe beobachtet, die zum Teil auf ein momentan noch unzureichendes einheitliches Definitionsverständnis von Case Management zurückzuführen sind. Die dynamische Entwicklung des Methodensets und seine zunehmende Professionalisierung durch die Fachdiskussion schlagen sich noch nicht in allen Feldern der praktischen Arbeit mit den betroffenen Familien nieder. So bedurfte es häufig einer sehr hohen Anstrengung und Überzeugungskraft, um mit allen Helfern zielgerichtet zusammenarbeiten zu können.

2.5.3 Netzwerkaufbau

Beim praktischen Aufbau von Helfernetzen im Handlungsrahmen Einzelfall konnten die Case-Managerinnen auf Fachdienste der PariSozial Warendorf und bestehende gute Kontakte des Unternehmens zu anderen Einrichtungen zurückgreifen. Die in der Konzeptionsphase und zu Beginn der Umsetzungsphase zum Teil noch personenbezogenen Kontakte wurden zunehmend aber standardisierter.

Die Akzeptanz des Handlungskonzepts Case Management im ärztlichen Sektor war für die Umsetzung der Projektziele unabdingbar, um eine konzeptkonforme, interdisziplinäre, adressatenorientierte Begleitung in der vorliegenden Zielgruppe zu erreichen.

Der Aufbau des Netzwerks wurde erleichtert durch die bestehende Einbindung des Projektträgers in die Hilfestrukturen im Kreis Warendorf. Die Leitidee des Projektnehmers „Hilfen aus einer Hand“ mit entsprechend vielseitigen Angeboten auch für die Zielgruppe der pflegebedürftigen Kinder und die bereits über viele Jahre bestehenden Kontakte zu unterschiedlichsten Partnern und Einrichtungen ermöglichen einerseits den Aufbau von Kooperationen und andererseits den schnellen Zugang zu entsprechenden Hilfen im Einzelfall.

Der Aufbau zusätzlicher neuer Hilfen im Rahmen dieses Projekts (siehe Kap. 3.2) basierte auf den beschriebenen Voraussetzungen. Zur Schließung der im Rahmen der Einzelfallarbeits festgestellten regionalen Versorgungslücken (nicht gedeckte Bedarfe der Zielgruppe) wurde die Zusammenarbeit jeweils kleiner Netzwerkgruppen von (thematisch) beteiligten Akteuren zielgerichtet initiiert und begleitet. Es galt, Helfer bzw. Institutionen zu eruieren, die eine konkrete Bedarfslage der Zielgruppe ebenso erkannt haben wie die Mitarbeiter des Modellprojekts und ein hohes Interesse (intrinsische Motivation)

an Lösungen hatten. Die Akteure befassten sich unter Moderation der Case-Managerinnen dann zielgerichtet mit einer „konkreten Bedarfslage der Zielgruppe“ bzw. deren spezifischer Problematik. Beispielhaft sei hier die Übersetzung des Pflegetagebuchs der Verbraucherzentrale Nordrhein-Westfalen genannt, für die ein ambulanter Kinderkrankenpflegedienst als Kooperationspartner gewonnen werden konnte, der immer wieder auf Übersetzungsprobleme während der Beratung von Betroffenen mit Sprachproblemen gestoßen war. Hauptsächlich erfolgt hier die Netzwerkarbeit des Modellprojekts über das Anstoßen von Lösungen zur Strukturverbesserung im Sinne von Care Management. Den Case-Managerinnen gelang „Bottom up“.

Alle Mitglieder der zum Teil als externe Qualitätszirkel durchgeführten Netzwerktreffen identifizierten sich mit der klaren Zielformulierung und den auch von ihnen zum Teil schon lange Zeit erkannten „dringlichen Bedarfen“ der Zielgruppe. Die Arbeit in diesen Gruppen wurde durch das Modellprojekt initiiert, koordiniert und dokumentiert. Im Rahmen dieser Arbeit wurde ein Empowerment auf Systemebene wirksam.

Der Austausch mit den Zuweisern des Modellprojekts sowie die Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung zeigten im Verlauf der Umsetzungsphase bis zu ihrem Ende am 31.05.2011 eine zunehmende Akzeptanz der Arbeit des hier vorliegenden Modellprojekts auch auf der institutionellen Ebene.

3. Ergebnisse – Reflexion der Praxis (PariSozial)

3.1 Ergebnisse der standardisierten Evaluation im Handlungsrahmen Einzelfall

Den Abschluss einer Case-Management-Begleitung bildet die Evaluation des gesamten Prozesses. Diese sollte sowohl auf Einzelfall- als auch auf Systemebene stattfinden. Die Rahmenempfehlungen der DGCC operationalisierend wurden im Modellprojekt entsprechende Dokumente entwickelt und seit dem 01.04.2008 standardisiert bei Abschluss einer Makro-Case-Management-Begleitung eingesetzt. Mit dem Ziel der kontinuierlichen Verbesserung konnten die Auswertungen dieser Dokumente stetig zur Reflexion der Makro-Case-Management-Begleitungen beitragen. Durch Diskussionen in Teamsitzungen wurden die Einschätzungen gezielt zur Optimierung des Prozesses und der Dokumente genutzt.

Der Evaluationsbogen für die Einzelfallebene wurde den Eltern im Rahmen des Case-Management-Abschlussgesprächs ausgehändigt. Zur Evaluation und zu den Einschätzungen der Akteure im individuellen Helfernetz der Familien wurden ebenfalls entsprechende Bögen entwickelt und situationsgerecht angepasst. Diese wurden zusammen mit der schriftlichen Information über den Abschluss der Case-Management-Begleitung an diejenigen Personen bzw. Institutionen des fallbezogenen Helfernetzes versendet, zu denen eine Schweigepflichtentbindung vonseiten der Familien vorlag.

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Evaluationen des Case-Management-Prozesses aus den einzelnen Makro-Case-Management-Begleitungen kurz vorgestellt und reflektiert.

3.1.1 Rückmeldungen der Familien

Mit vier offenen und sieben skalierten Fragen wurden persönliche Einschätzungen der Familien zu ihrer Case-Management-Begleitung erhoben. Insgesamt konnten 27 Bögen ausgewertet werden (n = 27), die bis auf eine Ausnahme („... wir hatten das Gefühl, die Case-Managerin wollte bestimmen, wohin es geht“) hohe Zufriedenheit der Eltern mit der Case-Management-Begleitung spiegeln (siehe Abb. 2). Sie fühlten sich gut aufgehoben, erlebten die Begleitung als sehr gut und waren dankbar, dass ihnen geholfen wurde. Den Case-Managerinnen wurden Kompetenz, Offenheit und Zuverlässigkeit zurückgemeldet, die Zusammenarbeit im Case-Management-Prozess wurde als Sicherheit vermittelnd und unterstützend wahrgenommen. Angemerkt wurde auch, dass die Begleitung zu einem früheren Zeitraum vieles vereinfacht hätte. Alle Familien gaben die Rückmeldung, dass sich ihre persönliche Situation im positiven Sinne verändert habe. Sieben Familien gaben an, dass sich auch durch die Case-Management-Begleitung nicht an der Pflegebedürftigkeit des Kindes ändert und die Belastungssituation im Vergleich zu Familien mit gesunden Kindern höher ist.

Der Rücklauf an Evaluationsbögen vonseiten der Familien lag bei 57,45% (27 Bögen von 47 Makro-Case-Management-Begleitungen). Dieser hohe Rücklauf spiegelt ein großes Interesse der Eltern an der Arbeit des Modellprojekts sowie an der Weiterentwicklung einer unterstützenden Begleitung dieser Art.

Die zeitnahe klare Evaluation des Case-Management-Prozesses durch die begleiteten Familien führte im Sinne der kontinuierlichen Verbesserung fortlaufend zu einer Optimierung der Case-Management-Arbeit im Handlungsrahmen Einzelfall und ist aufgrund unserer Erfahrungen ein essenzieller Bestandteil des entwickelten Case-Management-Konzepts.

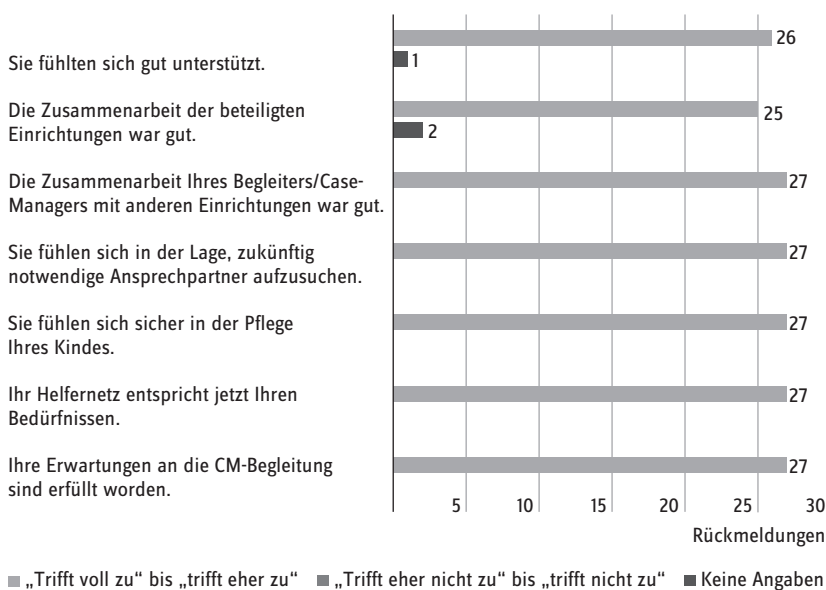


Abb. 2: Rückmeldungen Fallebene; Auswertung der Fragen 5 bis 11 (n = 27)
Quelle: eigene Erstellung

3.1.2 Rückmeldungen des Helfernetzes

Aus der Systemebene bzw. den individuellen Helfernetzen der einzelnen Familien konnten 99 Bögen ausgewertet werden (n = 99), bei denen die Gruppe der Krankenhäuser und Sozialpädiatrischen Zentren (n = 16), niedergelassenen Pädiater (n = 15) und ambulanten (Kinderkranken-)Pflegedienste (n = 12) den größten Anteil einnahm (vgl. Abb. 3). In drei offenen Fragen konnten die Helfer im Netz der Familie sich bezüglich ihrer per-

sönlichen Erfahrungen mit der Makro-Case-Management-Begleitung äußern, fünf skalierte Fragen dienten der Bewertung der Auswirkungen des Case-Management-Prozesses für die Familie und die Zusammenarbeit mit anderen Institutionen. Auch bei der Evaluation auf Systemebene überwogen die positiven Rückmeldungen (siehe Abb. 4). Negative Rückmeldungen wurden im Team diskutiert und dienten im Sinne des Beschwerdemanagements als Grundlage für Veränderungsprozesse.

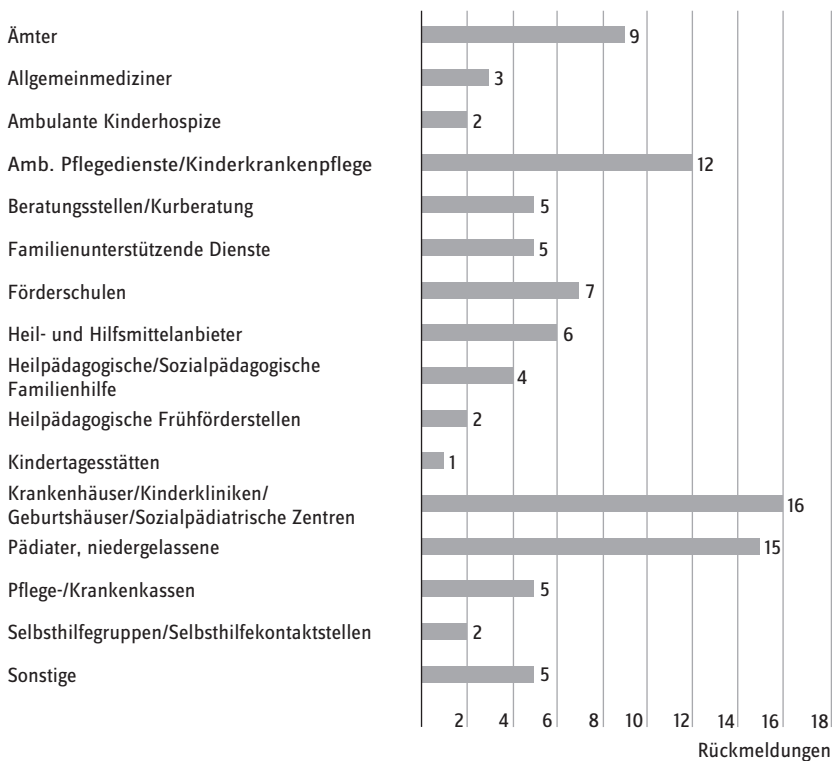


Abb. 3: Rückmeldungen Systemebene nach Institutionen (n = 99)

Quelle: eigene Erstellung

So wurde u.a. die Standardisierung der Information von Zuweisern über Aufnahme oder Nichtaufnahme einer Familie ins Modellprojekt aufgrund der Rückmeldungen als notwendig erachtet und implementiert. Ebenso wurde aus den Evaluationen deutlich, wie wichtig den Zuweisern eine Rückmeldung über den Fallverlauf ist. Hier wurde daraufhin ein entsprechendes Dokument immer weiterentwickelt und standardisiert eingesetzt. Das Dokument ging, nach Absprache mit den Eltern, relevanten Netzwerkbetrei-

ligten sowie natürlich den Eltern selbst zu. An dieser Stelle wird nochmals deutlich, dass entsprechende personelle Kapazitäten vorliegen sollten, um Erkenntnisse aus eigenen Erfahrungen wie auch aus Rückmeldungen von Prozessbeteiligten entsprechend im Team diskutieren und Ergebnisse zeitgerecht umsetzen zu können. Im Modellprojekt wurde z.B. das Format des Abschlussberichts im Rahmen der Case-Management-Weiterbildung einer Mitarbeiterin entwickelt.

Ich fühlte mich ausreichend über den Fallverlauf informiert.

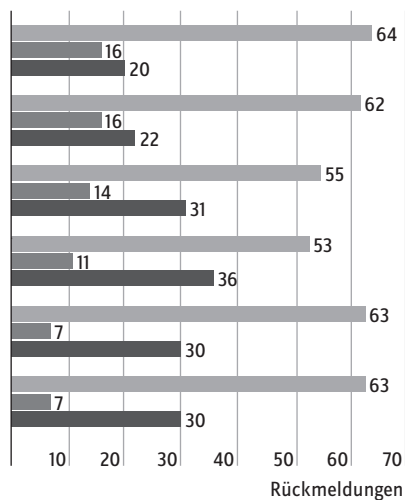
Ich fühlte meine Arbeit in die CM-Begleitung ausreichend eingebunden.

Durch die Begleitung mit CM hat sich die einrichtungs- und berufsgruppenübergreifende Zusammenarbeit verbessert.

Das Helfernetz wurde, meinem Eindruck nach, dauerhaft und zuverlässig aufgebaut.

Durch die Begleitung hat sich die Situation der Familie verbessert.

Ich halte die Begleitung durch CM in dieser Familie für erfolgreich.



■ „Trifft voll zu“ bis „trifft eher zu“ ■ „Trifft eher nicht zu“ bis „trifft nicht zu“ ■ Keine Angaben

Abb. 4: Rückmeldungen Systemebene; Auswertung der Fragen 4.1 bis 4.6 (n = 99)

Quelle: eigene Erstellung

Natürlich sind die Einschätzungen der Befragten immer subjektiv und es wäre anmaßend, Rückschlüsse auf z.B. Berufsgruppen oder Institutionen zu ziehen. Die eigene Wahrnehmung sollte innerhalb des Teams immer wieder daraufhin geschärft werden, Wahrnehmungsfehler zu erkennen und Projektionen zu verhindern. Dies meint, dass alle - positiven und negativen - Rückmeldungen der befragten professionellen Helfer - naturgemäß also auch solche, mit denen es in der praktischen Arbeit zu Reibungen oder Spannungen kam - anzunehmen und neutral in den kontinuierlichen Verbesserungsprozess miteinzubeziehen sind.

Ebenso sollte darauf geachtet werden, „mit jedem Kontakt von vorne anzufangen“ und nicht davon auszugehen, dass der andere (Akteur im Helfernetz) Wissen über das Handlungskonzept Case Management aufweist. Die Informationen sollten zielgruppenorientiert aufbereitet werden, denn aus den Evaluationen auf Systemebene könnte

abgeleitet werden, dass die Berufsgruppen aus dem medizinischen Bereich stärker erreicht wurden als z.B. die Berufsgruppen aus dem therapeutischen oder schulischen Bereich.

3.2 Ergebnisse des Case Management auf institutioneller Netzwerkebene

Im Handlungsrahmen Einzelfall wurden die Bedarfe der Zielgruppe durch die Case-Managerinnen aufgenommen. Zugleich wurden somit Versorgungslücken wie auch die Möglichkeiten zum Aufbau dieser fehlenden Hilfen und mögliche Kooperationspartner eruiert. Wie aus Abbildung 5 ersichtlich, können die unterschiedlichsten Hilfen zur Bedarfsdeckung der Familien beitragen.

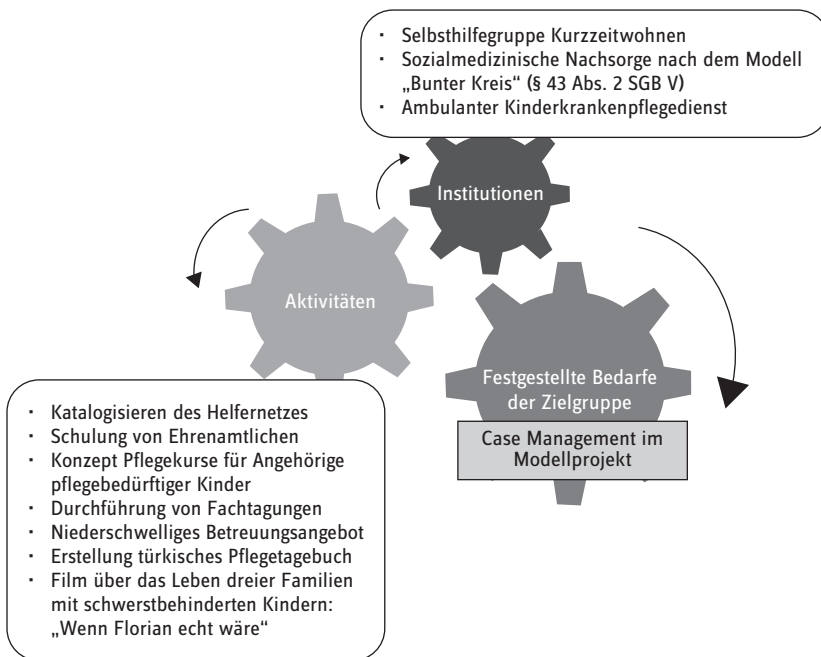


Abb. 5: Ergebnisse der Praxis: Case Management auf Systemebene (Beispiele)

Quelle: eigene Erstellung

In diesem Sinne hat das Modellprojekt im Laufe der Umsetzungsphase den Aufbau der folgenden Hilfen initiiert und begleitet:

Ergebnisse –
Reflexion der Praxis
(PariSozial)

- Aufbau der Selbsthilfegruppe „Kurzzeitwohnen für pflegebedürftige Kinder im Kreis Warendorf“ (Kooperationspartner: Selbsthilfe-Kontaktstelle der PariSozial Warendorf, engagierte Eltern)
- Aufbau des Gesprächskreises „Muskeldystrophie Duchenne“ (Kooperationspartner: Selbsthilfe-Kontaktstelle der PariSozial Warendorf, engagierte Eltern)
- Unterstützung beim Aufbau des ambulanten Kinderkrankenpflegedienstes AKiP der PariSozial Warendorf
- Übersetzung des Pfl egetagebuchs der Verbraucherzentrale Nordrhein-Westfalen inkl. Erläuterungen ins Türkische und Onlinestellung (Kooperationspartner: Verbraucherzentrale Nordrhein-Westfalen, Kinderkrankenpflegedienst „Regenbogen“)
- Konzeption eines institutionsübergreifenden, bedarfsorientierten Kurses für Angehörige pflegebedürftiger Kinder im Rahmen eines externen Qualitätszirkels (Kooperationspartner: ambulante Kinderkrankenpflegedienste: „VeBU“, „Regenbogen“, „AKiP“)
- Unterstützung bei der Einrichtung des niedrigschwelligen Betreuungsangebots „mit und ohne Pferd“ (Kooperationspartner: zpp Hamm)
- Unterstützung bei der Qualifikation von Ehrenamtlichen in der Zielgruppe durch Übernahme von Schulungsmodulen (Kooperationspartner: Familienunterstützende Dienste: „fuer-ein-ander“ Beckum, Lebenshilfe/PariSozial Warendorf, Verein zur Selbsthilfe behinderter und nichtbehinderter türkischer Mitbürger Hamm e.V.)
- Planung und Durchführung der Veranstaltung „Tätigkeiten des MDK und Inhalte des MDK-Gutachtens“ (Kooperationspartner: ein Gutachter des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung, Frühförderstellen im Kreis Warendorf)
- Konzeption „Diabetes kompetent managen“ (Kooperationspartner: Geschäftsführung PariSozial Warendorf, ambulanter Kinderkrankenpflegedienst AKiP, „DiabeTeens“ der Selbsthilfegruppe „Chronisch Kranke - Hilfe zur Selbsthilfe“)
- Anregung zum Ausbau der Selbsthilfestrukturen für türkische Mitbürger im Kreis Warendorf in Anlehnung an den „Verein zur Selbsthilfe behinderter und nichtbehinderter türkischer Mitbürger Hamm e.V.“ (Kooperationspartner: Geschäftsführung PariSozial Warendorf, Verein zur Selbsthilfe behinderter und nichtbehinderter türkischer Mitbürger Hamm e.V., Beauftragte für Integration/Migration PariSozial Warendorf, Selbsthilfe-Kontaktstelle des Kreises Warendorf)
- Einrichtung einer sozialmedizinischen Nachsorge nach dem Konzept „Bunter Kreis“ im Kreis Warendorf (Kooperationspartner: Geschäftsführung PariSozial Warendorf, Regionalgruppe West Qualitätsverbund „Bunter Kreis“) ist eingeleitet

Zudem gelang es, im Laufe der Umsetzungsphase Vernetzungen auf institutioneller Ebene zu erreichen. Es liegen schriftliche Kooperationsverträge mit der Kinderklinik des St. Franziskus-Hospitals in Ahlen und dem Lebenszentrum Unna-Königsborn vor; das Modellprojekt war im Ärzte- und Therapeutenverbund „Kurze Wege“ in Ahlen etabliert und hat Kontakte auch zu regional entfernten Kinderkliniken aufgebaut.

3.3 Erfahrungen der Praxis

Insbesondere zum „Aufbau neuer Hilfen“ wurde im Laufe der Umsetzungsphase immer deutlicher, wie wichtig klare Strukturen innerhalb der eigenen Organisation sind. Es gilt, die Erkenntnisse der Case-Managerinnen auf Einzelfallebene zu bündeln, Kooperationspartner mit entsprechenden Zielen zu finden und so ggf. neue Hilfen einzurichten. Bis zur Mitte der Umsetzungsphase gab es, analog zur Einzelfall- und Systemebene, „nur“ die Unterscheidung von Case-Managerinnen der Einzelfallebene und die Projektleitung (gleichzeitig Geschäftsführung). Es entwickelte sich jedoch schnell eine zusätzliche „Position“, der inoffiziell sowohl von den Case-Managerinnen der Einzelfallebene als auch von der Projektleitung spezielle Tätigkeiten zugewiesen wurden.

Dieses erkennend entschied das Modellprojekt, die organisationale Ebene durch Einführung einer Koordinatoren-Position offiziell zu vertreten und somit klare Strukturen zu schaffen. Diese Entscheidung erwies sich nicht nur als entlastend für alle Beteiligten, sie verdeutlichte auch die notwendigen (personellen) Ressourcen für die Umsetzung für Case Management nach den Rahmenempfehlungen der DGCC. Die entsprechenden Tätigkeiten wurden im Sinne von Transparenz in Tätigkeitsprofilen zusammengefasst und durch ein Kompetenzprofil ergänzt (siehe Anhang Praxishandbuch, Dokumente der Organisations- und Einzelfallebene). Dieses Kompetenzprofil veranschaulicht die hohen Anforderungen, die Case Management nach DGCC an die ausführenden Personen auf allen Ebenen stellt.

Aus diesem Grund wurden für die Arbeit im Modellprojekt Personen aus unterschiedlichen Arbeitsfeldern gewählt. Die Mischung der Erfahrungen aus dem Pflegemanagement, der Sozialpädagogik bzw. Pädagogik und der Kinderkrankenpflege erlaubte immer wieder, Erfahrungshintergründe der Kolleginnen zum Austausch zu nutzen.

Der Ressourcenbedarf auf organisationaler und auf institutioneller Netzwerkebene ist für eine Organisation, die Case Management ausführt, nicht zu unterschätzen und sollte entsprechend eingeplant werden. So gilt es beispielsweise, im Vorfeld auf Grundlage eines zielgruppenorientierten Konzepts organisationale Strukturen auf Case Management auszurichten, Prozessabläufe zu klären und darzustellen, Dokumente zu entwickeln, die Bearbeitung von Anfragen zu systematisieren, das regionale Helfernetz zu eruieren und Öffentlichkeitsarbeit zu leisten. Diese Tätigkeiten fallen auch während der Umsetzung von Case Management immer wieder an und sind somit als kontinuierlicher Prozess zu verstehen, der stetig (personelle) Ressourcen fordert.

Case Management ohne Akzeptanz im regionalen Helfernetz ist nicht möglich. Akzeptanz-Gewinnung bedarf zum einen der fachlichen Expertise, zum anderen aber der Sensibilität für die „Eigenheiten“ der jeweiligen individuell beteiligten Berufsgruppe sowie

des Gespürs für die Besonderheiten des jeweiligen einzelnen Akteurs. Akzeptiert werden müssen nicht nur die Person der Case-Managerin und der Fachbereich, der Case Management durchführt (in unserem Falle das Modellprojekt), sondern auch die Organisation, welche Case Management anbietet.

Durch die Akzeptanz erst wird es möglich, die Interessen der Betroffenen zu vertreten. Dies bedeutet auch, die Rolle der Case-Managerin als Agierende im Auftrag der Familie immer wieder klar herauszustellen. Im Rahmen des Modellprojekts war eine entsprechende Grundhaltung der Case-Managerinnen: Die mentalen Modelle der Case-Managerinnen nehmen die Ziele der Familien als leitend wahr und orientieren sich konkret an den individuellen Denkweisen der Betroffenen. Sowohl bezüglich der Problemerkennung als auch bezüglich der möglichen Lösungswege ist nicht die Meinung der Case-Managerin entscheidend, sondern die Auffassungen und Ziele der Familien. Dies ermöglichte es, Empowerment zu aktivieren.

Dies gilt es auch nach außen zu vertreten. Einfacher wurde dies für die Case-Managerinnen auf Einzelfallebene im Modellprojekt durch den strukturierten Prozessablauf und die klaren, verschriftlichten Absprachen im Team (z.B. keine Kontaktaufnahme ohne Schweigepflichtentbindung) und durch ein strukturiertes Besprechungsmanagement (feste Teamzeiten für die Einzelfall- und die Systemebene).

Im Laufe der Umsetzungsphase hat sich bezüglich der Einzelfallbegleitungen herausgestellt, dass es für die Eltern förderlich ist, dass bereits zu Beginn der Begleitung auf die Abschlussphase und die daraus wieder resultierende Selbstständigkeit des elterlichen Systems hingewiesen werden sollte. Dies fördert die Entwicklung des Empowerments der Eltern und erleichtert den Fallabschluss. Aufgrund des sektorenübergreifenden Case-Management-Ansatzes und der unterschiedlichen Bedarfslagen, von denen einige sich als Bedarf langfristiger Unterstützung erwiesen (z.B. aus dem Bereich der Jugendhilfe) ist zudem die Möglichkeit der Überleitung an weitere „Begleiter“ entscheidend (z.B. Heilpädagogische Familienhilfe). Aufgrund der vielfältigen Problemlagen in der sehr inhomogenen Zielgruppe mit dem Anspruch an Ausrichtung auf die sektorenübergreifenden individuellen Bedarfe der Familie werden an die Case-Managerinnen auf Einzelfallebene hohe Kompetenzanforderungen gestellt. Neben persönlichen und sozialen Kompetenzen ist ein spezielles, zielgruppenorientiertes Wissen vonnöten.

Um so weit wie möglich dieses Wissen für alle verfügbar zu machen, wurden im Modellprojekt unterschiedliche Maßnahmen ergriffen. So wurde das regionale Helfernetz katalogisiert sowie die gesetzlichen Ansprüche der Zielgruppe zusammengetragen und verschriftlicht. Im Zuge dessen wurden zudem standardisierte Handlungsabläufe von Kooperationspartnern (Kostenträgern und Dienstleistern) im Laufe der Umsetzungsphase so weit wie möglich gesammelt und dokumentiert. Es standen jedoch nicht immer aus-

reichend zeitliche Ressourcen für diese wichtigen Aktivitäten im Sinne des Wissensmanagements zur Verfügung.

Ebenso erwies es sich als zielführend, die Anfragen aus dem Handlungsrahmen Systemebene, also von professionellen Helfern und Institutionen, systematisch und standardisiert aufzunehmen und katalogisiert zu archivieren. Alle Mitarbeiter des Modellprojekts konnten somit problemlos Kontakte nachverfolgen und bei erneuten Kontakten entsprechend (kompetent) reagieren.

Im Verlauf der Umsetzungsphase wurde somit auch die Vertiefung von Kooperationen deutlich.

3.4 Stolpersteine

Im Projektverlauf ist es im Rahmen der Umsetzung der Projektziele in den gegebenen Rahmenbedingungen zu besonderen Herausforderungen auf unterschiedlicher Ebene gekommen. Inmitten der fachlichen Diskussion zum Case Management im Rahmen seiner unterschiedlichen Ausprägungen und Definitionen sowie seiner praktischen Ausgestaltung in den unterschiedlichen regionalen Institutionen, im Spannungsfeld der ethischen Grundhaltung und in den allgegenwärtigen ökonomischen Zwängen haben sich dem Projektteam die im Folgenden beschriebenen Herausforderungen gezeigt.

Eine sehr wichtige und zentrale Stellung in Bezug auf die Umsetzung hatten die hohen Kompetenzanforderungen an die Case-Managerinnen auf den unterschiedlichen Handlungsebenen des hier beschriebenen Case Management (siehe Kap. 2.3.3). Die personellen Ressourcen sind nicht nur in Bezug auf die Kompetenzanforderungen, sondern auch in Bezug auf die Stellenumfänge nicht zu unterschätzen. Hier zeigte sich im Verlauf des Modellprojekts ein Anpassungsbedarf. Diesem ist der Projektträger mit einer Stellenausweitung für die praktische Case-Management-Arbeit in der Umsetzungsphase nachgekommen. Es bedarf hoher personeller und sozialer Kompetenzen vonseiten der praktisch arbeitenden Case-Managerinnen, um die eigene Wahrnehmung immer wieder zu hinterfragen, mit jedem Kontakt erneut zielgerichtet Akzeptanz für das Konzept zu gewinnen und Ängste vor Statusverlust zu nehmen. Um die ausreichende professionelle Distanz zu halten und auch im Sinne der psychischen Selbsthygiene der durchführenden Case-Managerinnen muss für ausreichenden Austausch und Reflexion gesorgt werden.

Bedingt durch die hohe Fragmentierung des die Zielgruppe unterstützenden Sozial- und Gesundheitssystems ist als weitere Herausforderung für die Arbeit in der vorliegenden Ausprägung die Bildung von Kooperationsstrukturen zu benennen. Hemmnisse in Bezug

auf Kooperationen können sich durch klare, starre, organisatorische Grenzen mit klaren unterschiedlichen Leistungsangeboten der einzelnen institutionellen Netzwerkpartner zeigen. Für die Koordinierung der Netzwerkarbeit auf den unterschiedlichen Ebenen war ein hoher Koordinations- und Organisationsaufwand notwendig. Eine schriftlich formulierte Kooperationsvereinbarung zeigte sich als hinderlich, da die dynamische Anpassung dieser Vereinbarung sich in der Praxis als sehr aufwändig erwies.

Eine weitere Herausforderung zeigt sich in den immer wieder auftauchenden Konfliktlinien in Bezug auf die multiprofessionelle, interdisziplinäre Kommunikation der Case-Managerinnen mit externen, aber auch mit unternehmensinternen Strukturen. Unklare Rolleninhalte, Rivalitäten, Spannungen und Empfindlichkeiten mussten im Projektverlauf, besonders am Ende der Konzeptphase mit Beginn der Umsetzungsphase, immer wieder bearbeitet werden. In den unterschiedlichen Professionen bestand zwar ein klares Verständnis dahin gehend, dass am Versorgungsprozess der Zielgruppe unterschiedlichste Disziplinen und Helfer beteiligt sind, das Zugeständnis von Kompetenzen an einen der familienbegleitenden Case-Managerinnen außerhalb der eigenen Disziplin schien jedoch besonders zu Beginn der Umsetzungsphase für viele Helfer im System schwierig. Im Verlauf der Umsetzungsphase und mit zunehmenden Kontakten und Verdichtungen der Kooperationsbeziehungen wurden den Case-Managerinnen jedoch zunehmend die Kompetenz und die Koordination im Auftrag der Familien zugeschrieben. Die Konflikte in Bezug auf die Sektoralisierung der unterschiedlichen Professionen stellten die Case-Managerinnen jedoch immer wieder vor kritische konfliktbeladene Situationen. Diesen konfliktträchtigen Situationen wurde im Rahmen dieses Modellprojekts mit einem kontinuierlichen „echten interdisziplinären Austausch“, der standardisiert im Case-Managerinnen-Team stattfand, lösungsorientiert begegnet.

Auch auf zum Teil (unbewusste) Widerstände und Abwehrhaltungen bei Dienstleistern, Kostenträgern und helfenden Institutionen im Netz der Zielgruppe stießen die Case-Managerinnen immer wieder. Das durch die Case-Managerinnen angewendete mentale Modell „Kind und sein umgebendes elterliches System sind leitend“ wurde auch von den anderen Professionen selbstredend getragen, scheint aber nicht wirklich in allen Institutionen verankert zu sein.

Reibungen und Störungen zwischen den Disziplinen begründeten sich häufig in implizitem Wissen der Ausführenden, welches in der Netzwerkarbeit im Handlungsrahmen Einzelfall, insbesondere bei Personalwechsel, zu Klärungsbedarfen führte.

In Bezug auf die Screening- bzw. Intake-Phase bedarf es einer klaren Kriterienbildung, für die ausreichend Zeit und fachlicher Support eingeplant werden müssen. Die Intake-Phase wurde in diesem Projekt als zentral wichtig erkannt. Sie ist sehr vielschichtig und somit auch störungsanfällig. Unterschiedliche Tiefen der Begleitung (auch im Rahmen

der ökonomischen Sinnhaftigkeit) müssen unterschieden werden. Gerade deshalb werden in dieser Phase an die durchführenden Case-Managerinnen sehr hohe Anforderungen in Bezug auf die persönlichen, sozialen, fachlichen und Netzwerkkompetenzen, also die Kompetenzprofile der Durchführenden (siehe Anhang Praxishandbuch, Dokumente der Organisations- und Einzelfallebene), gestellt.

Die in dem hier beschriebenen Case-Management-Konzept zugrunde liegende Neutralität und Adressatenorientiertheit mussten kontinuierlich von den Case-Managerinnen nach innen und nach außen verteidigt werden. Dies war eine durchgehende Herausforderung, der sich die Case-Managerinnen stellen mussten.

4. Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitforschung (IPW)

Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitforschung (IPW)

Der vorliegende Berichtsteil des Bielefelder Instituts für Pflegewissenschaft beinhaltet die Zusammenfassung wichtiger Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung des Modellprojekts.

4.1 Ausgangssituation

4.1.1 Pflegebedürftigkeit im Kindesalter

Unter den rund zwei Millionen Menschen, die in Deutschland als pflegebedürftig im Sinne der Pflegeversicherung gelten, befinden sich mehr als 63.000 Kinder und Jugendliche unter 15 Jahre (Statistisches Bundesamt 2008a). Mit weniger als 3% an der Gesamtzahl der Betroffenen handelt es sich bei den pflegebedürftigen Kindern um eine relativ kleine Gruppe. Innerhalb der Altersgruppe der unter 15-Jährigen nehmen 0,6% der Kinder Leistungen der Pflegeversicherung in Anspruch (ebd.). Gleichwohl handelt es sich um eine Gruppe, die vielfältigen gesundheitlichen Risiken ausgesetzt ist und einer besonderen Versorgung bedarf.

Die gesundheitlichen Beeinträchtigungen dieser Personengruppe gelten teils als chronische Erkrankungen, teils als Behinderungen. Das Spektrum dieser Beeinträchtigungen ist recht breit und weicht von dem erwachsener Pflegebedürftiger deutlich ab (Scheidt-Nave et al. 2007).

Chronische Erkrankungen im Kindesalter umfassen gesundheitliche Störungen, die sich in Art und Schwere sowie in ihren Folgen für den Lebensalltag und die Entwicklung der betroffenen Kinder sehr stark unterscheiden. Zu den häufigen chronischen Erkrankungen gehören beispielsweise obstruktive Bronchitis, Neurodermitis, Heuschnupfen, Skoliose und Asthma bronchiale (Scheidt-Nave et al. 2008). Auch rheumatische Erkrankungen, juveniler Diabetes, Krebs, zystische Fibrose, Epilepsie oder angeborene Herzfehler finden sich vergleichsweise häufig (Warschburger/Petermann 2001; Schmidt/Thyen 2008). Daneben existiert eine Vielzahl seltener, zum Teil sehr seltener Erkrankungen wie z.B. Mukopolysaccharidosen und Gangliosidosen, Kupferstoffwechselstörungen, Muskeldystrophien, kongenitale Erkrankungen der Organe und verschiedene neurodegenerative Erkrankungen, die eine erhebliche Verkürzung der Lebenserwartung zur Folge haben und zumeist mit einer stark belastenden Symptomatik einhergehen (vgl. Wingefeld/Mikula 2002, S. 5 ff.).

Zu den häufigsten Behinderungen im Kindesalter gehören Störungen der geistigen Entwicklung (Lernbehinderungen, geistige Behinderungen), gefolgt von körperlichen Behinderungen wie Sinnesbehinderungen (Seh-, Hör- oder Sprachbehinderungen), Paresen (z.B. Zerebralparese, Querschnittsyndrome) sowie Funktionsbeeinträchtigungen von

inneren Organen oder Gliedmaßen. Hinzu kommen zahlreiche seltene angeborene Fehlbildungen oder genetische Defekte (Schmidt/Thyen 2008; Statistisches Bundesamt 2009). Häufig finden sich Mehrfachbehinderungen. Viele der kindlichen Behinderungen sind angeboren bzw. werden erst im Verlauf der Entwicklung des Kindes sichtbar, sodass eindeutige Diagnosen im frühen Kindesalter oftmals noch nicht möglich sind.

Im Folgenden werden exemplarisch einige schwere chronische Erkrankungen und Behinderungen im Kindesalter vorgestellt, die mit hoher Wahrscheinlichkeit mit speziellen Versorgungsbedarfen und Pflegebedürftigkeit einhergehen, einige davon unter Umständen mit einer verkürzten Lebenserwartung:

- Eine der bekanntesten angeborenen Fehlbildungen ist die Chromosomenstörung Trisomie 21 (Down-Syndrom). Angaben des Robert Koch-Instituts zufolge kommt auf etwa 600 bis 700 Geburten ein Kind mit dieser geistigen Behinderung (RKI 2004). Bestand in früheren Zeiten aufgrund eines häufig vorhandenen Herzfehlers nur eine geringe Lebenserwartung, können heutzutage Betroffene durchaus 60 Jahre und älter werden (ebd.). Die Selbstständigkeitsentwicklung dieser Kinder ist deutlich verlangsamt, jedoch zeigen viele von ihnen ein erhebliches, oft unterschätztes Entwicklungspotenzial.
- Zu den besonders schwerwiegenden Behinderungen gehören Neuralrohrverschlussstörungen, die zu erheblichen Fehlbildungen des Nervensystems bis hin zur Querschnittslähmung führen können. Die Inzidenz der häufigsten Fehlbildung unter den Neuralrohrdefekten, der Spina bifida, wird von Singh (2003) für die USA mit 6 auf 10.000 Geburten angegeben. Sachsen-Anhalt verzeichnet in seinem Jahresbericht 2005 zur Häufigkeit von kongenitalen Fehlbildungen und Anomalien 2,9 Fälle pro 10.000 Geborene (Pöttsch et al. 2006). Während früher die Kinder eine hohe Sterblichkeit aufwiesen, überleben heute die meisten Neugeborenen dank intensivmedizinischer Maßnahmen direkt nach der Geburt (Singh 2003). Die Kinder sind oftmals auf eine lebenslange, breite medizinisch-pflegerische Versorgung angewiesen, insbesondere auf orthopädischem und urologischem Gebiet.
- Die Muskeldystrophie vom Typ Duchenne betrifft ungefähr 3 von 10.000 männlichen Neugeborenen (Perrot et al. 2005). Im Krankheitsverlauf zeigt sich eine langsam fortschreitende Muskelschwäche bis hin zu einer Schwächung der Atem- und Herzmuskulatur. Über die Jahre entwickelt sich ein ständig steigender Pflegebedarf. Die meisten Betroffenen versterben im Alter zwischen 18 und 25 Jahren (ebd.).
- Erheblichen Pflegebedarf weisen auch Kinder mit zystischer Fibrose auf, einer auf einem Gendefekt beruhenden Stoffwechselerkrankung. Jährlich kommen hierzu ca. 300 Kinder mit dieser Erkrankung zur Welt (Hauber et al. 2001), die sich in Veränderungen der Sekrete von Lunge, Bauchspeicheldrüse und anderen inneren Organen mit der Folge einer schweren Störung der Atmungs- und Verdauungsfunktionen äußert. Erreichte um 1980 nur ein Prozent der Kinder das 18. Lebensjahr, haben heute geborene Kinder aufgrund früher Diagnose und moderner Therapien die

Chance, 50 Jahre und älter zu werden (Strausbaugh 2007). Allerdings gibt es bei der zystischen Fibrose bislang keine Heilungsmöglichkeiten, sondern lediglich ein Behandeln der Symptome (RKI 2004).

- Eine besondere Risikogruppe für Behinderungen und chronische Erkrankungen stellen frühgeborene Kinder dar. Während noch in den 1960er Jahren ca. 70% der Frühgeborenen mit einem Geburtsgewicht unter 1.500 Gramm oder einer Schwangerschaftsdauer unter 32 Wochen verstarben, überleben heute 90% bis 95% (Wolke/Meyer 1999; Ganseforth et al. 2002).¹ Nicht selten allerdings leiden die Kinder unter körperlicher und/oder geistiger Behinderung und weisen beispielsweise schwere Lungen- oder Augenschädigungen auf. Zahlreiche frühgeborene Kinder müssen zeitweise oder sogar auf Dauer in ihren vitalen Funktionen durch medizinisch-technische Hilfsmittel unterstützt werden und haben einen hohen Pflegeaufwand (BMGS 2004).
- Etwa 1.800 Kinder erkranken jährlich neu an Krebs (Deutsches Kinderkrebsregister 2008). Im Unterschied zu Krebserkrankungen bei Erwachsenen stellen Leukämien, Tumore des Zentralnervensystems sowie Lymphome die häufigsten Diagnosegruppen dar (RKI 2008). Dank verbesserter Früherkennung und moderner Therapiekonzepte hat sich die Überlebenswahrscheinlichkeit krebskranker Kinder in den letzten 30 Jahren erhöht und liegt mittlerweile bei ca. 80% (ebd.). Intensive Therapien über mehrere Monate sowie die anschließende Zeit der Dauerbehandlung stellen jedoch eine hohe Belastung dar und erfordern sowohl von dem Kind als auch von der Familie erhebliche Anpassungsleistungen.

Wie ersichtlich, sind chronische Krankheit und Behinderung im Kindesalter mit weitreichenden Konsequenzen verbunden sowohl für die Betroffenen selbst als auch für die Familien, die sich mit einem komplexen Versorgungsbedarf ihres Kindes konfrontiert sehen und diesen über lange Zeit bewältigen müssen.

4.1.2 Lebenssituation und Versorgungsbedarf

Kinder mit chronischer Krankheit oder Behinderung leben in aller Regel im familialen Umfeld, auch im Falle schwerer und schwerster gesundheitlicher Beeinträchtigung. Innerhalb der Familie ist es fast immer die Mutter, die sich vorrangig um das Kind kümmert und den Großteil der Pflege und Versorgung leistet (Schneekloth/Leven 2003).

Die Gruppe der pflegebedürftigen Kinder weist verschiedene Besonderheiten im Hinblick auf den Versorgungsbedarf auf. Eine erste Besonderheit liegt im Lebensalter der

¹ Von einer Frühgeburt wird gesprochen, wenn ein Kind vor Beendigung der 37. Schwangerschaftswoche zur Welt kommt. Handelt es sich dabei um Frühgeborene mit einem Geburtsgewicht unter 1.500 Gramm, spricht man von „very low-birthweight-children“; extrem kleine Frühgeborene mit weniger als 1.000 Gramm Geburtsgewicht werden als „extremely low-birthweight-children“ bezeichnet (Singer et al. 1999).

Kinder begründet, was zur Folge hat, dass nicht – wie bei einem älteren pflegebedürftigen Menschen – der Erhalt, die Wiedererlangung oder die Kompensation von Selbstpflegefähigkeiten, sondern die Entwicklung von Selbstständigkeit im Mittelpunkt stehen. So ist die Einbindung in ein umfangreiches Frühförderprogramm charakteristisch für das Pflege- und Versorgungsgeschehen bei einem chronisch kranken oder behinderten Kind. Vor dem Hintergrund häufig anzutreffender Multimorbidität und Mehrfachbehinderung liegt eine zweite Besonderheit in der Notwendigkeit spezieller Versorgungsformen, die eng auf den individuellen Bedarf zugeschnitten sein müssen. Beispielhaft sei an dieser Stelle die seit den 1980er Jahren wachsende Anzahl von Kindern mit technikintensivem Versorgungsbedarf genannt (wie beispielsweise Beatmungspflicht, Monitoring, intravenöse oder parenterale Ernährung, intermittierender Katheterismus oder Stomaversorgung) (Thyen/Perrin 2000).

Viele Kinder überleben heute schwerwiegende gesundheitliche Beeinträchtigungen, die in der Vergangenheit einen frühen Tod bedeutet hätten (Thyen/Perrin 2000). Dank moderner Behandlungsverfahren und vielfältiger Fördermöglichkeiten besteht für schwer kranke oder behinderte Kinder eine deutlich höhere Lebenserwartung als früher. Dabei handelt es sich jedoch nicht um ein Leben in Gesundheit, sondern oftmals um ein Leben mit dauerhafter, gravierender Einschränkung. Daher ist als dritte Besonderheit zu berücksichtigen, dass bei pflegebedürftigen Kindern oftmals die Notwendigkeit einer auf Langfristigkeit angelegten Sicherstellung der Versorgung besteht. Zwar finden sich auch bei älteren Pflegebedürftigen mitunter langjährige Pflegeverläufe von mehr als zehn Jahren (BMG 2008), bei schwer kranken oder behinderten Kindern sind sie jedoch die Regel, da viele von ihnen lebenslang auf umfangreiche medizinische, rehabilitative und präventive Maßnahmen, pflegerische Unterstützung sowie Hilfe bei Alltagsaktivitäten angewiesen sind. Derart komplexe und langfristige Versorgungsverläufe stellen vor dem Hintergrund des medizinisch-technischen Fortschritts eine Entwicklung der letzten Jahrzehnte dar.

4.1.3 Case Management für pflegebedürftige Kinder

Case Management findet in den letzten Jahren im bundesdeutschen Gesundheitswesen zunehmend Beachtung. Es wird als Lösungsansatz für Probleme gesehen, die durch Zersplitterung und mangelnde Patienten- und Ergebnisorientierung im Gesundheitssystem hervorgerufen werden (Ewers/Schaeffer 2005). Dabei fällt auf, dass je nach Disziplin und Setting ein unterschiedliches Verständnis von Case Management existiert.

Nach Ewers und Schaeffer (2005) richtet sich Case Management an Klienten, die mit herkömmlichen Angeboten und standardisierten Programmen (z.B. Clinical Pathways) nicht hinreichend versorgt werden können. Kennzeichnend ist eine komplexe Problem-

lage der Klienten. Merkmale einer komplexen Problemlage sind beispielsweise:

- Multimorbidität,
- ein längerfristig bestehender Hilfebedarf,
- ein schwach ausgeprägtes soziales Netz,
- ein hoher Bedarf an Versorgungsleistungen, zu deren eigenständiger Erschließung der Klient (momentan) nicht in der Lage ist,
- die Notwendigkeit der Einbeziehung verschiedener professioneller Akteure.

Ziel von Case Management ist die Gestaltung der Versorgung des Klienten unter Beachtung von Effektivität und Effizienz. Dabei überbrückt Case Management die zeitlichen und räumlichen Dimensionen des Versorgungsgeschehens, d.h., es handelt sich um eine längerfristige Begleitung eines Klienten sowie um eine Begleitung über Systemgrenzen hinweg (Ewers 2005a).

Case Management ist abzugrenzen von den im Gesundheitswesen verbreiteten Interventionsformen der Information und Beratung, die jeweils einer eigenen Handlungslogik folgen. Unter Information wird die Bereitstellung und Vermittlung von Daten, Fakten, Wissen und Kenntnissen verstanden (Schaeffer/Dewe 2006; Wingenfeld 2005). Ziel der Informationsvermittlung ist die punktuelle Wissenserweiterung zum Zweck der Verbesserung individueller Handlungsvoraussetzungen. Beratung hingegen richtet sich auf die Bewältigung individueller Problem- oder Entscheidungssituationen. Sie gilt als Kurzzeitintervention und verfolgt die Absicht, den Klienten bei der Entwicklung tragfähiger Lösungsstrategien, beim Finden von Entscheidungen oder bei der Auseinandersetzung mit veränderten Lebensumständen zu unterstützen.

Case Management hingegen ist gekennzeichnet durch die Gestaltung einer passgenauen Versorgung des Klienten im Rahmen einer kontinuierlichen, längerfristig angelegten Begleitung. Dementsprechend liegen die zentralen Aufgaben in der Organisation und Steuerung der Klientenversorgung. Dabei agiert die Case-Managerin als Anwalt (Advocacy) für die Zeit, in der eine Person ihre Angelegenheiten (noch) nicht allein regeln kann. Ferner hat die Case-Managerin die Rolle eines unparteiischen und unabhängigen Vermittlers (Broker), der geeignete Hilfen hinzuzieht und das bedarfsgerechte Versorgungspaket für den Klienten schnürt. Eine dritte Funktion im Case Management ist die selektierende Funktion (Gatekeeper). In dieser Funktion steuert die Case-Managerin den Zugang zum Leistungsangebot, überprüft die Effektivität der ergriffenen Maßnahmen und verantwortet eine angemessene Verwendung der Mittel.

In der Vorgehensweise zeichnet sich Case Management durch eine bestimmte prozesshafte Arbeitsweise, den sogenannten Case-Management-Regelkreis, aus. Im ersten Schritt dieses Regelkreises erfolgt die Identifikation der Klienten anhand bestimmter, zuvor definierter Kriterien und ihre Aufnahme in das Case-Management-Programm. Anschließend wird ein

Assessment durchgeführt, um möglichst umfassende Informationen über den Klienten und seine Problemlage, aber auch über seine Stärken und Ressourcen zu erhalten. Im nächsten Schritt werden gemeinsam mit dem Klienten die Ziele des Case Management festgelegt und konkrete Maßnahmen geplant. In der darauffolgenden Phase der Umsetzung knüpft die Case-Managerin das Versorgungsnetz. Dazu kann die Organisation und Koordination professioneller Hilfen, aber auch die Suche im informellen Netz des Klienten nach passender Unterstützung gehören. Im nächsten Schritt erfolgt das Monitoring, also die Überwachung der eingeleiteten Maßnahmen. Ändert sich die Situation des Klienten oder bleiben die Maßnahmen erfolglos, müssen ein Re-Assessment sowie Veränderungen an der Versorgungsplanung vorgenommen werden. Sind die vereinbarten Ziele erreicht, kann der Klient aus der Begleitung entlassen werden.

Case Management ist eine universelle Methode, die in zahlreichen Handlungsfeldern zum Einsatz kommt, wie beispielsweise in der Familien- und Erziehungshilfe, der Suchthilfe, der medizinischen und sozialen Rehabilitation oder im Bereich der Versorgung von psychisch oder chronisch kranken Menschen.

Die Etablierung von Case Management in der US-amerikanischen pädiatrischen Versorgung lässt sich auf die 1980er Jahre zurückführen. Ein wesentlicher Anstoß dafür lag im medizinisch-technischen Fortschritt und den verbesserten Überlebenschancen schwer- und schwerstkranker oder behinderter Kinder. Vor diesem Hintergrund stieg die Anzahl an Kindern mit einem komplexen, oftmals technikintensiven Versorgungsbedarf. Ein weiterer Faktor liegt in den zur gleichen Zeit festzustellenden Bemühungen zur Enthospitalisierung dieser Kinder, die bis dahin oftmals über Jahre hinweg ihr Dasein in Krankenhäusern oder speziellen Einrichtungen fristeten. Nun wurde das Leben in der Familie favorisiert, teils aus Kostengründen, teils um den Kindern größtmögliche Normalität und verbesserte Entwicklungschancen zu bieten. Die Familien benötigen Unterstützung, um den Belastungen des anstrengenden Versorgungsalltags auf Dauer standhalten zu können. Ambulante und familienzentrierte Hilfen, wie z.B. Case Management, wurden vermehrt notwendig (Harrigan et al. 2002).

Mit zunehmender Verbreitung wuchs zugleich das Erkenntnisinteresse an Effizienz und Effektivität von Case Management in der pädiatrischen Versorgung. Vorliegende Untersuchungen beziehen sich schwerpunktmäßig auf bestimmte Krankheitsbilder, wie beispielsweise Asthma oder Diabetes. So ermittelten in den 1990er Jahren drei US-amerikanische Untersuchungen zu den Auswirkungen eines ambulanten Case Management bei asthmakranken Kindern einen erheblichen Rückgang beim Aufsuchen von Notfallambulanzen sowie bei Krankenhauseinweisungen (Greineder et al. 1995; Kropfelder/Winkelstein 1996; Greineder et al. 1999; vgl. auch Schulte et al. 2004). Eine weitere US-amerikanische Studie untersuchte die Wirkung eines speziellen Interventionsprogramms für asthmakranke Kinder und Erwachsene (Kallenbach et al. 2003). Teil dieses Programms

war der Einsatz eines sogenannten Asthma-Koordinators, der auch die Funktion einer Case-Managerin ausübte. Die Untersuchung verzeichnete ebenfalls einen signifikanten Rückgang der Notfallbehandlungen und Krankenhauseinweisungen der Kinder. Welcher Anteil an dieser Entwicklung dem Case Management zuzurechnen war, kann angesichts der Komplexität des Interventionsprogramms allerdings nicht festgestellt werden. Konkrete ökonomische Effekte eines Case Management für asthmakranke Kinder untersuchten Greineder et al. (1999). Sie kamen zu dem Ergebnis, dass für jeden in das Case Management investierten Dollar etwa sieben bis elf Dollar an Gesundheitsausgaben gespart werden können.

Mit Blick auf die Verbesserung des Selbstmanagements wurde bei Kindern mit Diabetes Typ 1 die Wirkung eines pflegerischen Case Management untersucht (Carvalho/Saylor 2000). Im Ergebnis konnten verbesserte Blutzuckerwerte, eine Erhöhung der Lebensqualität sowie eine größere Selbstwirksamkeit der Familien festgestellt werden. Vor dem Hintergrund der relativ kleinen Stichprobe (56 Kinder) und der fehlenden Kontrollgruppe ist die Aussagekraft der Untersuchung allerdings sehr begrenzt.

Bereits seit mehr als 20 Jahren lässt sich eine intensive Forschungstätigkeit zur Wirkung von Case Management auf frühgeborene oder risikogeborene Kinder und ihre Familien beobachten. So zeigten Gilette et al. (1990) in einer Untersuchung über ein krankenhausbasiertes Case Management auf neonatologischen Intensivstationen auf, dass die Familien eine solche Form der Unterstützung als sehr positiv erlebten. Außerdem konnte ein verbesserter Zugang der Familien zu ambulanten Hilfen festgestellt werden, erkennbar an der höheren Inanspruchnahme diverser Unterstützungsleistungen. Auch Forsyth et al. (1998) kamen zu dem Ergebnis, dass Eltern frühgeborener Kinder durch eine frühzeitige Case-Management-Begleitung in der Klinik größere Sicherheit im Umgang mit ihrem Kind erwerben. Durch die Gestaltung eines möglichst reibungslosen Übergangs in die Häuslichkeit können außerdem Entlassungen planmäßig vorgenommen und Wiederweisungsraten gesenkt werden. Andere Untersuchungen (Harrigan et al. 2002; Tait et al. 2002) verweisen auf die Belastungen und Herausforderungen, mit denen sich Familien mit einem früh- oder risikogeborenen Kind vielfach konfrontiert sehen, und fordern angesichts lang andauernder und komplexer Versorgungserfordernisse, dass betroffenen Familien auch bei häuslicher Versorgung ein Case Management zur Seite gestellt wird.

Im Gegensatz zum angloamerikanischen Sprachraum und auch zu anderen Ländern Europas, in denen Case Management auf eine bereits jahrzehntelange Tradition zurückblicken kann, lassen sich für Deutschland erst seit den 1990er Jahren und verstärkt seit etwa 2000 nennenswerte Aktivitäten in Form von wissenschaftlichen Publikationen und modellhaften Erprobungen nachweisen. Vor dem Hintergrund der demografischen Entwicklung steht dabei in erster Linie die Zielgruppe der älteren Menschen im Mittelpunkt (z.B. Döhner et al. 2002; Dörpinghaus et al. 2004; Ribbert-Elias 2008). Gesundheitlich

beeinträchtigte Kinder und Jugendliche als Zielgruppe von Case Management geraten hierzulande erst allmählich in den Blickpunkt. Dementsprechend finden sich bislang nur vereinzelte wissenschaftliche Erkenntnisse zum Case Management in der Pädiatrie.

Einen besonderen Schub erhielt die Beschäftigung mit Case Management bei Kindern in Deutschland durch das „Augsburger Modell“ (Portz et al. 2003). Immer wieder festgestellte Betreuungslücken und -brüche beim Übergang von der stationären in die häusliche Versorgung ließen in der Kinderklinik des Klinikums Augsburg die Idee des Aufbaus einer familienorientierten Nachsorge in Form einer Begleitung durch ein Case Management reifen. Mit der Gründung des Vereins „Bunter Kreis e.V.“ konnte Mitte der 1990er Jahre das Konzept umgesetzt werden. Es richtet sich an Familien mit chronisch kranken oder von Behinderung bedrohten Kindern und umfasst die Unterstützung während des Klinikaufenthalts, die Begleitung am Übergang von der stationären in die ambulante Behandlung und die eigentliche Nachsorge während der ambulanten Versorgung. In die Versorgung ist ein Team bestehend aus verschiedenen Berufsgruppen, z.B. Kinderkrankenpflegekräften, Psychologen, Ärzten und Sozialpädagogen, involviert. Mit dem Nachsorgeprogramm soll die Betreuung der Familien verbessert und ein stabiles häusliches Setting aufgebaut werden (Porz et al. 2003; Mangold et al. 2008).

Verschiedene, durch die Initiatoren des Bunten Kreises auf den Weg gebrachte Untersuchungen haben sich mit den Effekten des Case Management nach dem Augsburger Modell beschäftigt. So wurden zum einen die Zufriedenheit der Eltern mit der Nachsorge und zum anderen die Kosten der Nachsorge im Vergleich zu einer Kontrollgruppe ohne Nachsorge untersucht (Pfaff et al. 2003; Wiedemann 2005). Im Ergebnis wurde eine hohe Zufriedenheit der Eltern mit dem Nachsorgeangebot festgestellt. Die Zufriedenheitsäußerungen bezogen sich schwerpunktmäßig auf einen verbesserten Informationsstand der Eltern, eine Erhöhung der Lebensqualität sowie auf die Wahrnehmung einer verbesserten Zusammenarbeit der an der Versorgung beteiligten Institutionen und Akteure. Ferner konnte eine kostenreduzierende Wirkung der Nachsorge beobachtet werden, die auf Einspareffekte durch eine im Vergleich zur Kontrollgruppe festzustellende Verkürzung der Krankenhausverweildauer zurückgeführt wurde. So betrug die durchschnittliche Liegezeit des stationären Erstaufenthalts bei Kindern bis 27 Schwangerschaftswochen ohne Nachsorge 103 Tage, während sie bei Kindern mit Nachsorge 81 Tage umfasste. Bei Kindern zwischen 28 und 31 Schwangerschaftswochen betrug die Liegezeit ohne Nachsorge 49 Tage, mit Nachsorge 38 Tage (Wiedemann 2005). Einsparungen konnten ebenfalls bei den ambulant erbrachten medizinischen Leistungen beobachtet werden.

In einer weiteren Untersuchung, der sogenannten PRIMA-Studie (Prospektive randomisierte Implementierung des Modellprojekts Augsburg), wurden die Auswirkungen eines Case Management auf die Familienkompetenz und Familienbelastung gemessen. In die

Studie einbezogen waren Früh- und Neugeborene mit besonders hohen biologischen und psychosozialen Risiken. Im Ergebnis konnten eine Verringerung der Familienbelastung, eine verbesserte Mutter-Kind-Interaktion, eine positive Gesamtentwicklung der Kinder sowie eine Reduktion der Zahl ambulanter und stationärer Behandlungen ermittelt werden (Porz 2008).

Während eine Finanzierung des Case Management im Bunten Kreis in den ersten Jahren vorwiegend durch Spenden und Sponsoring erfolgte, wurde 2004 die „Sozialmedizinische Nachsorge“ als abrechenbare Leistung in das Sozialgesetzbuch V (§ 43 Abs. 2 SGB V) aufgenommen – nicht zuletzt aufgrund des Nachweises der Effektivität und Effizienz der Nachsorge nach dem Modell Bunter Kreis. Seitdem können sich Einrichtungen als Leistungserbringer von sozialmedizinischer Nachsorge von den Kostenträgern anerkennen lassen und eine vertragliche Vereinbarung zur Abrechnung ihrer Leistungen schließen. Im Regelfall werden 20 Stunden Nachsorgeleistung bewilligt. Im Ausnahmefall ist eine Erhöhung um weitere zehn Stunden möglich. Erbracht werden die Leistungen durch ein interdisziplinäres Nachsorgeteam. Zu den Leistungsinhalten gehören gemäß den Rahmenvereinbarungen der Spitzenverbände der Krankenkassen die Analyse des Versorgungsbedarfs, die Koordinierung der verordneten Leistungen sowie die Anleitung und Motivierung zur Inanspruchnahme der verordneten Leistungen (GKV-Spitzenverband 2005).

Inzwischen gibt es deutschlandweit mehr als 50 Nachsorgeeinrichtungen, die nach dem Modell des Bunten Kreises arbeiten. Auch in anderen Bereichen der Pädiatrie finden sich inzwischen Nachsorgekonzepte, die einen Case-Management-Ansatz verfolgen, wie beispielsweise in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (Labouvie et al. 2003) sowie der Diabetologie (Podeswik/Fromme 2007). Ferner entstanden im Bereich der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung Zentren und Netzwerke, in denen Case Management als Handlungskonzept im Mittelpunkt steht (Bünk 2008). So bietet beispielsweise das KinderPalliativNetz Essen seit 2006 ein vernetztes Beratungs- und Begleitungsangebot für Familien an, bei dem mit der Methode des Case Management gearbeitet wird. Das Case Management steht den Familien langfristig zur Seite, d.h. von der Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung bis über den möglichen Tod des Kindes hinaus, um so den mit dem Fortschreiten der Erkrankung sich verändernden Bedarfslagen der Familien Rechnung tragen zu können. Die wesentlichen Aufgaben liegen in der Organisation und Koordination von Hilfen, wie beispielsweise ambulante Kinderkrankenpflege, palliativmedizinische Versorgung, Hilfsmittelversorgung, Hospizhelfer, Kindergarten- und Schulbesuch, Trauerbegleitung etc. Die Tätigkeit erfolgt dem Regelkreis des Case Management entsprechend (Bünk 2008).

Resümierend bleibt festzuhalten, dass sich durch ein Case Management zahlreiche positive Effekte auf die Kinder und ihre Familien feststellen lassen. Neben einer Erhöhung

von Lebensqualität, Selbstwirksamkeit und Selbstmanagement der Familien und einer verbesserten Zusammenarbeit des Helfernetzes sind es auch ökonomische Effekte, die sich bei der Betrachtung klar umgrenzter Zielgruppen, wie beispielsweise frühgeborene Kinder, feststellen lassen.

Im Gegensatz zu anderen Ländern liegen in Deutschland bislang nur begrenzt Erfahrungen mit Case Management bei kranken Kindern vor. Eine wesentliche Ursache besteht darin, dass Case Management im deutschen Gesundheitswesen erst in den letzten Jahren an Popularität gewonnen hat und nur in ganz bestimmten, eng umschriebenen Fällen als regelfinanzierte Leistung abgerechnet werden konnte. Mit dem Pflege-Weiterentwicklungsgesetz hat sich allerdings eine wesentliche Veränderung dieser Situation ergeben. Mit ihm wurde der Anspruch pflegebedürftiger Menschen auf eine umfassende Beratung und Hilfestellung bei der Auswahl und Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen rechtlich festgeschrieben (§ 7a SGB XI). Dieser Anspruch besteht seit dem 01.01.2009. Personen, die Leistungen nach dem Sozialgesetzbuch XI (Soziale Pflegeversicherung) erhalten oder einen Antrag auf entsprechende Leistungen gestellt und erkennbar einen Hilfe- und Beratungsbedarf haben, haben seitdem Anspruch auf eine umfassende Begleitung unter Einschluss

- einer systematischen Erfassung und Analyse ihres Hilfebedarfs,
- der Erstellung eines individuellen Versorgungsplans,
- der Unterstützung bei der Einleitung sämtlicher, für die Erfüllung des Versorgungsplans notwendigen Maßnahmen,
- der Überwachung und ggf. Modifikation der eingeleiteten Maßnahmen.

Dabei sind sowohl der Hilfesuchende als auch seine Angehörigen bei der Planung und Durchführung des Hilfeplans einzubeziehen. Der Versorgungsplan beschränkt sich nicht nur auf den Leistungsbereich des SGB XI. Vielmehr sieht der Gesetzgeber auch die Berücksichtigung aller weiteren Sicherungssysteme vor (vgl. § 7a Abs. 1 SGB XI).

Die Rechtsvorschriften verwenden nicht den Begriff Case Management. Der darin beschriebene Prozess ist jedoch identisch mit dem sogenannten Case-Management-Prozess, er enthält alle zentralen Bausteine des Case Management. Auch der Einbezug von Leistungsbereichen außerhalb des SGB XI entspricht dem Anspruch von Case Management, quer zu den Versorgungsstrukturen zu arbeiten.

Wenngleich die ersten Jahre nach Inkrafttreten der neuen Vorschrift zeigten, dass der Aufbau geeigneter Strukturen für das in § 7a SGB XI angesprochene Case Management langwierig ist und zum Teil auch auf strukturelle Hürden stößt, stellt der neue Rechtsanspruch eine erhebliche Veränderung der Rahmenbedingungen für die Entwicklung von Case Management in der pflegerischen Versorgung dar. Zumindest in diesem Versorgungsbereich existieren nunmehr verbindliche Grundlagen, die Methode Case Manage-

ment für Menschen mit komplexen pflegerischen Problem- und Bedarfslagen auch in der Breite der Versorgung nutzbar zu machen.

Abschließend sei darauf hingewiesen, dass die Implementierung von Case Management in vielen Bereichen nur unvollkommen gelingt. Auch dort, wo entsprechende rechtliche Voraussetzungen gegeben sind, treten mitunter erhebliche Schwierigkeiten auf. Diese Erfahrungen wurden bislang häufiger im Bereich des SGB V und des SGB IX gemacht. Sie zeigen, dass geeignete Rahmenbedingungen und eine durchdachte Implementationsstrategie erforderlich sind, damit die Methode Case Management ihren Nutzen entfalten kann.

4.2 Aufgabe und methodisches Vorgehen der wissenschaftlichen Begleitung

4.2.1 Aufgabenstellung

Die wissenschaftliche Begleitung verfolgte mehrere Zielsetzungen. Sie sollte erstens die Implementation des Case-Management-Konzepts beratend begleiten sowie Verlauf und Ergebnis des Implementationsprozesses bewerten. Sie sollte zweitens die Wirksamkeit des Case Management im Hinblick auf eine Verbesserung der Versorgungs- und Lebenssituation der unterstützten Kinder und ihrer Familien einschätzen. Ein drittes Ziel bestand darin, die Struktur und Nachhaltigkeit der im Verlauf des Modellprojekts geschaffenen Kooperationsbeziehungen zu bewerten. Mit der Veränderung der Modellkonzeption im Jahr 2009 ergab sich eine Erweiterung der Zielsetzungen. Dazu gehörte die Gewinnung vertiefter Erkenntnisse über Abstufungen im Unterstützungsbedarf von Familien mit einem pflegebedürftigen Kind sowie über Möglichkeiten der Zuordnung von Tätigkeitsschwerpunkten im Case Management zu den Leistungsbereichen, die mit den verschiedenen Sozialgesetzbüchern geregelt werden. Hieraus ergaben sich folgende Aufgabenstellungen:

- Beratende Implementationsbegleitung: Das Institut für Pflegewissenschaft unterstützte den Projektträger bei der Entwicklung und anschließenden Umsetzung des Case-Management-Projekts durch Beratung und Begleitung. Dazu erfolgte ein kontinuierlicher Austausch zwischen dem Projektträger und der wissenschaftlichen Begleitung in Form von regelmäßigen Arbeitstreffen. Ergänzend dazu wurden auf der Grundlage von Literaturanalysen Empfehlungen zur konzeptionellen Ausgestaltung und Instrumentenentwicklung erarbeitet.
- Verlaufsdokumentation: Die wissenschaftliche Begleitung dokumentierte den gesamten Verlauf des Modellprojekts, beginnend mit der Phase der Konkretisierung des Arbeitsprogramms über die Implementation bis hin zum Übergang in den „Routinebetrieb“. Eine wichtige Aufgabe bestand darin, differenziert abzubilden, worin das

Tätigkeitsprofil und die Funktion des Case Management in der Praxis bestehen und inwieweit es gelingt, die vom Konzept vorgesehenen Ziele auch tatsächlich umzusetzen. Die modifizierte Modellkonzeption erforderte eine Anpassung der Verlaufsdokumentation der wissenschaftlichen Begleitung zur differenzierten Abbildung sämtlicher Anfragen an das Modellprojekt. Dies schloss auch die quantitative Erfassung der inhaltlichen Schwerpunkte des Case Management im Hinblick auf ihre sozialrechtliche Zuordnung und den dafür jeweils anfallenden Zeitaufwand ein.

- Einschätzung der Wirksamkeit des Case Management: Aufgabe der wissenschaftlichen Begleitung war es, die Wirksamkeit des Case Management im Hinblick auf eine Verbesserung der Versorgungs- und Lebenssituation der betreuten Kinder und ihrer Familien zu untersuchen. Dabei galt es zu überprüfen, inwieweit es tatsächlich gelang, einen bruchlosen Übergang zwischen stationärer und häuslicher Versorgung zu gewährleisten und ein bedarfsgerechtes, stabiles Versorgungssetting in der häuslichen Umgebung herzustellen, in dem die alltäglichen Anforderungen und Belastungen erfolgreich bewältigt werden können. Darüber hinaus sollten zu erwartende Auswirkungen auf die Effizienz der gesundheitlichen Versorgung eingeschätzt werden.
- Einschätzung der Integration des Case Management in das bestehende Versorgungssystem: Das Interesse der wissenschaftlichen Begleitung richtete sich auf die Frage, wie sich das Case Management im Verhältnis zu anderen Akteuren der Gesundheitsversorgung etabliert und wie die Arbeitsteilung mit diesen Stellen ausgestaltet wird.
- Einschätzung der Vernetzung: Zu den Aufgaben der wissenschaftlichen Begleitung gehörte die Untersuchung der Struktur und Nachhaltigkeit der im Verlauf des Modellprojekts geschaffenen Kooperationsbeziehungen und Netzwerke auf regionaler Ebene.
- Generelle Einschätzung der Übertragbarkeit: Abgeleitet aus den gewonnenen Erkenntnissen sollten Empfehlungen für zukünftige Unterstützungsangebote für die Zielgruppe und Impulse zur Weiterentwicklung des Case-Management-Konzepts gegeben werden.

Vor dem Hintergrund eines hohen Zeit- und Personalbedarfs für die Case-Management-Begleitungen und einer Warteliste von Hilfe suchenden Familien wurden vom Projektträger in Abstimmung mit dem GKV-Spitzenverband Veränderungen der Modellkonzeption vorgenommen. Sie umfassten u.a. die Verlängerung der Umsetzungsphase um sechs Monate bis zum 31.05.2011 mit einer entsprechenden Verkürzung der Auswertungsphase sowie eine stärkere Ausdifferenzierung der Tätigkeitsschwerpunkte der Case-Managerinnen. Damit verbunden war die Bitte an die wissenschaftliche Begleitung, ergänzend eine Abbildung der inhaltlichen Schwerpunkte des Case Management im Hinblick auf ihre sozialrechtliche Zuordnung und den dafür jeweils anfallenden Zeitaufwand vorzunehmen.

Die Veränderungen der Modellkonzeption erforderten dementsprechend auch Modifizierungen des Vorgehens der wissenschaftlichen Begleitforschung. So ergab sich eine Erweiterung um die Frage nach einer differenzierteren Analyse des Unterstützungsbedarfs von Familien mit einem pflegebedürftigen Kind sowie über Möglichkeiten der Zuordnung von Tätigkeitsschwerpunkten im Case Management (und damit der Bedarfslagen der Klientel) zu den Leistungsbereichen, die mit den Sozialgesetzbüchern geregelt werden. Hierzu wurden ergänzende Absprachen mit dem Projektträger zur Konzept- und Instrumentenanpassung erforderlich, ebenso methodische Anpassungen.

4.2.2 Methodisches Vorgehen

Die verschiedenen Ziele und Aufgaben der wissenschaftlichen Begleitung in dem Modellprojekt erforderten ein Untersuchungsdesign, in dem unterschiedliche Methoden zur Anwendung kamen (Methodenmix):

Die beratende Implementationsbegleitung erforderte einen kontinuierlichen Austausch zwischen dem Projektträger und der wissenschaftlichen Begleitung in Form von regelmäßigen Arbeitstreffen. Zur Unterstützung der konzeptionellen Präzisierung wurde zunächst eine Literaturanalyse zum internationalen Forschungsstand durchgeführt, die sich sowohl auf die im Case-Management-Alltag verwendeten Instrumente als auch auf Zielgruppenkriterien und Verfahren im Case-Management-Prozess erstreckte. Basierend auf den Literaturanalysen wurden schriftliche Empfehlungen zur konzeptionellen Ausgestaltung und Instrumentenentwicklung erarbeitet.

Die Verlaufsdocumentation erfolgte mittels einer kontinuierlichen Informationserfassung und -aufbereitung (Dokumentenanalysen, Statistiken, Netzwerkkarten, Kurzberichte, Jahresberichte etc.).

Zur Einschätzung der Wirkung des Case Management auf die Versorgungs- und Lebenssituation der Kinder und Familien kamen zwei unterschiedliche Verfahren zur Anwendung. Zum einen erfolgte eine teilstandardisierte, schriftliche Befragung der Eltern zu Beginn und zum Abschluss des Case Management in Form einer Vollerhebung aller vom Case Management begleiteten Fälle (quantitative Erhebung). Zur Durchführung wurde ein eigener Erhebungsbogen entwickelt, der sowohl die Lebens- und Versorgungssituation als auch Bewertungen des Case Management durch die Eltern berücksichtigte. Die Fragebögen wurden von den Case-Managerinnen an die Familien ausgehändigt. Mittels eines frankierten Rückumschlags sendeten die Eltern die anonymisierten Fragebögen direkt an das Institut für Pflegewissenschaft. Als zweites Verfahren wurde die Case-Management-Begleitung von insgesamt zehn Familien in Form von Fallverläufen abgebildet. Die Rekonstruktion der Fallverläufe stützt sich zum einen auf die Dokumentation des Case Management, zum anderen auf leitfadengestützte Interviews mit den

betroffenen Eltern (qualitative Erhebung). Die Interviews dienten dazu, die Bedarfs- und Problemlagen der Kinder und Familien differenziert abzubilden und vertiefte Einblicke in die Bewertung der Hilfeform des Case Management durch die Eltern zu erhalten. Dazu wurde eine erste Befragung zu Beginn sowie eine zweite zum Ende der Case-Management-Begleitung geführt.

Die Einschätzung der Vernetzung und Integration des Case Management in das bestehende Versorgungssystem erfolgte ebenfalls auf verschiedenen methodischen Wegen. Ausgangspunkt bildeten eine Bestandsaufnahme des regionalen Hilfeangebots zu Beginn des Modellvorhabens sowie regelmäßige leitfadengestützte Befragungen der Case-Managerinnen. Ergänzend dazu erfolgten umfangreiche Dokumentenanalysen sowie leitfadengestützte Interviews mit ausgewählten, regelmäßigen Kooperationspartnern in der Region. Diese wurden zu ihren Erwartungen und Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit dem Modellprojekt befragt.

Nach der Modifizierung der Projektkonzeption des Projektträgers bedurfte es einer Anpassung des Instrumentariums der wissenschaftlichen Begleitung, u.a. zur Abbildung der inhaltlichen Schwerpunkte des Case Management im Hinblick auf ihre sozialrechtliche Zuordnung und den dafür jeweils anfallenden Zeitaufwand.

4.2.3 Datenbasis

Die im Projektverlauf gewonnenen Erkenntnisse beruhen auf folgender Datenbasis:

- Schriftliche Elternbefragung: In die schriftliche Elternbefragung waren die Familien einbezogen, die eine Begleitung in Form eines Case Management erhielten. Von den bis Mitte 2011 insgesamt begleiteten 43 Familien sendeten 35 Familien den ersten Fragebogen an das Institut für Pflegewissenschaft zurück. 28 Familien sendeten nach Beendigung des Case Management den zweiten Fragebogen an die wissenschaftliche Begleitung. Gemessen an allgemeinen Erfahrungswerten bei schriftlichen Befragungen kann die Rücklaufquote als hoch bezeichnet werden.
- Rekonstruktion von Fallverläufen: Im Projektverlauf erklärten sich 16 Familien, die eine Case-Management-Begleitung erfuhren, zur Durchführung eines ersten leitfadengestützten Interviews bereit. Mit sechs Familien konnte nach Beendigung der Case-Management-Begleitung eine zweite Befragung durchgeführt werden. Interviewpartnerinnen waren überwiegend die Mütter der pflegebedürftigen Kinder. Auf der Basis der Interview-Transkripte sowie der vorliegenden Case-Management-Dokumentation konnten von zehn Familien Fallrekonstruktionen angefertigt werden (siehe Anhang wissenschaftliche Begleitforschung).
- Befragung regionaler Versorgungseinrichtungen: Die Befragung ausgewählter Versorgungseinrichtungen hinsichtlich ihrer Erwartungen und Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit dem Modellprojekt wurde im Oktober 2008 begonnen. Bis Ende 2010

konnten mit insgesamt zwölf Vertretern verschiedener Einrichtungen leitfadengestützte Interviews geführt werden. Zu den Interviewpartnern gehörten niedergelassene Pädiater, der Chefarzt einer regionalen Kinderklinik, die Chefarztin einer Fachklinik für Kinderneurologie und Sozialpädiatrie, leitende Mitarbeiter dreier regionaler Beratungsstellen, der Leiter einer Förderschule, die Leiterin eines ambulanten Pflegedienstes, ferner eine Jugendamtsmitarbeiterin und die Leiterin eines pari-internen Fachdienstes.

- Befragung der Case-Managerinnen: Der Projektplanung entsprechend erfolgte in periodischen Abständen, d.h. halbjährlich, eine Befragung der Case-Managerinnen zu ihrer Einschätzung des bisherigen Projektverlaufs, zu ihrem Tätigkeitsspektrum im Modellprojekt sowie zur Entwicklung von Kooperationsbeziehungen. Insgesamt wurden 18 leitfadengestützte Interviews mit den Case-Managerinnen geführt.
- Projekt- und Falldokumentation: Zur Projekt- und Falldokumentation erfolgten kontinuierliche und regelmäßige Dokumentenanalysen (Auswertung von Fallakten, Formularen, Instrumenten, Berichten, Protokollen etc.), die Anfertigung von Statistiken (Entwicklung der Fallzahlen, Erfassung der Anfragen von Familien an das Modellprojekt, Erfassung von Zugangswegen etc.) sowie die Erstellung von Kurzberichten und Jahresberichten. Zur Darstellung von Kooperationsbeziehungen wurde das Instrument der Netzwerkkarte genutzt und gemeinsam mit den Mitarbeiterinnen im Modellprojekt jährlich aktualisiert.

4.3 Ausgangssituation in der Modellregion

Flächenmäßig gehört der Kreis Warendorf mit 1.316,8 km² zu den großen Kreisen in Nordrhein-Westfalen mit einer im Vergleich zum Landesdurchschnitt² eher geringen Bevölkerungsdichte von 213 Einwohnern je km² (Kreis Warendorf 2010a). Die Struktur des Kreises zeigt ein vorwiegend ländliches Gepräge und ist durch Klein- und Mittelstädte gekennzeichnet (Abb. 6). Sitz der Kreisverwaltung ist Warendorf. Benachbarte größere Ballungszentren sind die kreisfreien Städte Hamm (181.000 Einwohner) und Münster (275.000 Einwohner).



Abb. 6: Übersichtskarte Kreis Warendorf

Im Kreis Warendorf leben 280.000 Einwohner (Kreis Warendorf 2010b). Zum Kreisgebiet gehören 13 Städte und Gemeinden (Ahlen, Beckum, Beelen, Drensteinfurt, Ennigerloh, Everswinkel, Oelde, Ostbevern, Sassenberg, Sendenhorst, Telgte, Wadersloh, Warendorf). Die größte Einwohnerzahl hat die Stadt Ahlen mit 53.775 Einwohnern, gefolgt von Warendorf (38.242) und Beckum (36.915).

Von den 280.000 Einwohnern des Kreises Warendorf haben rund 18% einen Migrationshintergrund, darunter 7% mit ausländischer Staatsangehörigkeit (Kreis Warendorf 2010b). Damit liegt der Anteil an Menschen mit Migrationshintergrund im Kreis Warendorf um ca. 1% niedriger als im Bundesdurchschnitt (Bundesministerium des Inneren

2011). Allerdings ist die regionale Verteilung sehr heterogen. So liegt der Ausländeranteil der Stadt Ahlen bei 12,2% (Kreis Warendorf 2010b). Im Schuljahr 2008/2009 hatte knapp ein Drittel aller Grundschüler der Stadt Ahlen einen Migrationshintergrund (Kreis Warendorf 2009).

Die Daten der Pflegestatistik 2007 weisen für den Kreis Warendorf einen Anteil der Pflegebedürftigen an der Bevölkerung von 2,2% aus (Statistische Ämter des Bundes und der Länder 2010). Damit liegt der Kreis unter dem deutschlandweiten Vergleichswert von 2,7% (ebd.). Zum Jahresende 2007 galten kreisweit insgesamt 6.201 Personen als pflegebedürftig im Sinne des SGB XI (ebd.). Im Kreisgebiet lebten im Jahr 2007 insgesamt 345 als pflegebedürftig anerkannte Kinder und Jugendliche im Alter bis zu 19 Jahre, darunter 164 Mädchen und 181 Jungen (LIGA.NRW 2009 (Tab. 1)).

| Alter | Jungen | Mädchen | Insgesamt |
|---------------|--------|---------|-----------|
| 0 - 4 Jahre | 24 | 19 | 43 |
| 5 - 9 Jahre | 72 | 56 | 128 |
| 10 - 14 Jahre | 52 | 52 | 104 |
| 15 - 19 Jahre | 33 | 37 | 70 |
| Gesamt | 181 | 164 | 345 |

Tab. 1: Pflegebedürftige Kinder und Jugendliche bis 19 Jahre im Kreis Warendorf in 2007 (LIGA.NRW 2009)

| Pflegestufe | Anzahl der Kinder und Jugendlichen |
|------------------------------|------------------------------------|
| Stufe I | 190 |
| Stufe II | 100 |
| Stufe III (inkl. Härtefälle) | 55 |

Tab. 2: Pflegestufe der Kinder und Jugendlichen bis 19 Jahre in 2007 (LIGA.NRW 2009)

Fast alle Familien bezogen Pflegegeld, unter den insgesamt 345 pflegebedürftigen Kindern waren 312 Pflegegeldempfänger (ebd.).

Insgesamt 867 Kinder und Jugendliche im Alter bis 19 Jahre im Kreis Warendorf galten als schwerbehindert (Tab. 3). Es gab damit deutlich mehr schwerbehinderte als pflegebedürftige Kinder und Jugendliche.

| Alter | Jungen | Mädchen | Insgesamt |
|---------------|--------|---------|-----------|
| 0 - 4 Jahre | 55 | 43 | 98 |
| 5 - 9 Jahre | 167 | 92 | 259 |
| 10 - 14 Jahre | 158 | 95 | 253 |
| 15 - 19 Jahre | 144 | 113 | 257 |
| Gesamt | 524 | 343 | 867 |

Tab. 3: Schwerbehinderte Kinder und Jugendliche bis 19 Jahre im Kreis Warendorf in 2007 (LIGA.NRW 2009)

Ausgangspunkt für die spätere Einschätzung der Vernetzung und Integration des Case Management in das bestehende Versorgungssystem bildeten eine Erfassung und eine Analyse der regionalen Versorgungsstrukturen. Die zunächst primär durch die wissenschaftliche Begleitung vorgenommene Erfassung des regionalen Hilfeangebots wurde nach Erstellung eines ersten Entwurfs in enger Zusammenarbeit mit dem Projektträger weiterentwickelt und später vom Projektträger gänzlich übernommen. Die regionalen Versorgungsstrukturen lassen sich zusammenfassend folgendermaßen beschreiben:

- Kliniken: Aufgrund der durch Klein- und Mittelstädte geprägten Siedlungsstruktur fanden sich im Kreisgebiet lediglich Krankenhäuser der Regelversorgung. Die einzige pädiatrische Fachabteilung im Kreis Warendorf befand sich am Projektstandort in Ahlen mit 34 Regelbetten. In einer weiteren Klinik im Ort Sendenhorst gab es eine Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie mit 40 Betten. Größere Versorgungszentren (Kliniken der Schwerpunkt- und Maximalversorgung) mit neonatologischen Intensivabteilungen fanden sich in den Nachbarstädten Münster und Hamm sowie in Bielefeld, wo auch zahlreiche Behinderteneinrichtungen ihren Standort haben.
- Sozialpädiatrische Zentren: Im Kreis Warendorf selbst gab es kein Sozialpädiatrisches Zentrum. Betroffene Familien waren auf Zentren im Umland (Münster, Dortmund, Unna, Bielefeld, Paderborn) angewiesen.
- Pädiater, Gynäkologen, Hebammen: Insgesamt verfügte der Kreis Warendorf über ein breites Angebot an pädiatrischen, gynäkologischen und Hebammenpraxen. Als Besonderheit fand sich in Ahlen ein Zusammenschluss von Ärzten (Allgemeinmediziner, Pädiater, Psychiater) und Therapeuten (Ergotherapie, Logopädie, Krankengymnastik) für Kinder und Jugendliche in einem Praxisverbund. Ferner gab es im Kreis ein Gesundheitszentrum für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, welches den Anspruch hatte, eine fachübergreifende Betreuung kranker, behinderter und entwicklungsverzögerter Kinder durch verschiedene Berufsgruppen unter einem Dach zu leisten.
- Ambulante Pflegedienste: Im Kreis Warendorf existierten mehr als 20 Anbieter ambulanter Dienste, darunter einige mit mehreren Standorten im Kreisgebiet. Zu Beginn des Modellprojekts gab es einen spezialisierten Kinderkrankenpflegedienst.

Daneben wiesen neun weitere Pflegedienste ein Angebot der Kinderkrankenpflege auf.

- Heilpädagogische Frühförderstellen, Therapeuten: Heilpädagogische Frühförderstellen fanden sich in Ahlen und Warendorf. Träger der Einrichtung in Ahlen war Pari-Sozial Warendorf, der außerdem auch Heilpädagogische Familienhilfe anbot. Auch ergotherapeutische und logopädische Angebote waren hier integriert. Ansonsten gab es im Kreisgebiet einige wenige auf Kinder spezialisierte Angebote der Ergotherapie und Logopädie. Etwas breiter stellte sich das Angebot der Physiotherapie dar.
- Familienunterstützende Dienste: Entlastungsangebote in Form von Familienunterstützenden Diensten wurden von vier Einrichtungen im Kreisgebiet angeboten. Standorte waren in den drei größten Städten in der Region, in Warendorf, Beckum und Ahlen. In Ahlen war der Anbieter PariSozial Warendorf.
- Beratungsstellen: Neben den kommunalen Pflegeberatungsstellen im Kreisgebiet existierte in Ahlen seit 1993 eine im Rahmen von Modellprogrammen geförderte Pflege- und Wohnberatungsstelle, die KAA Ahlen, deren Konzept sich vorwiegend an ältere Pflegebedürftige und ihre Familien wendete. Bereits seit 1974 gab es eine spezielle Beratungsstelle für Eltern entwicklungsverzögerter und behinderter Kinder, die am Kreisgesundheitsamt in Warendorf angesiedelt war. Zum Auftrag der Einrichtung gehörte die Beratung der Eltern zu pädagogischen, medizinischen und therapeutischen Hilfen sowie zu Entlastungsmöglichkeiten. Außerdem wurde die Heilpädagogische Frühförderung im Kreis Warendorf ausschließlich über die Beratungsstelle genehmigt und vermittelt.
- Selbsthilfegruppen: Die Selbsthilfekontaktstelle für den Kreis Warendorf befand sich in den Räumlichkeiten von PariSozial in Ahlen. Elternselbsthilfegruppen für bestimmte schwere kindliche Erkrankungen oder Behinderungen ließen sich im gesamten Kreisgebiet nicht ermitteln. Eine im Rahmen eines früheren Modellprojekts von PariSozial Warendorf (Beratungsstelle PRISMA, 2000-2003) gegründete Selbsthilfegruppe für Eltern pflegebedürftiger Kinder („HIPPO“) hatte inzwischen ihre Arbeit eingestellt.
- Kurzzeitpflegeeinrichtungen/Kinderhospiz: Im Kreisgebiet selbst existierte keine auf Kinder und Jugendliche spezialisierte Kurzzeitpflegeeinrichtung. Einrichtungen im Umland fanden sich in Münster, Unna, Dortmund, Soest, Paderborn und Bielefeld. Nächstgelegene Kinderhospize befanden sich in Gelsenkirchen, Düsseldorf, Olpe und Hamburg.

In der Gesamtbetrachtung wies die Versorgungsstruktur des Kreises Warendorf einige Lücken auf. Aufgrund des vorwiegend ländlichen, kleinstädtischen Gepräges waren wichtige Versorgungseinrichtungen nur außerhalb des Kreises anzutreffen, sodass für pflegebedürftige Kinder lange Wege entstanden. Ferner fehlte es an Entlastungsmöglichkeiten für betroffene Familien, wie beispielsweise Elternselbsthilfegruppen oder Kurzzeitpflegeeinrichtungen für Kinder. Die vorhandenen Versorgungseinrichtungen zeigten

eine ungleiche Verteilung in der Region mit einer Konzentration im südlichen Bereich des Kreises Warendorf und einer Vernachlässigung des nördlichen Gebiets.

Im Verlauf der Zusammenstellung der regionalen Versorgungsstrukturen wurde erkennbar, dass dieser Übersicht nicht nur im Hinblick auf die spätere Einschätzung der Vernetzung und Integration des Case Management in das Versorgungssystem Bedeutung zukommen würde, sondern dass sie zugleich weitere Funktionen erfüllen konnte:

- Mithilfe der Liste konnte ein nahezu umfassender Überblick über das bestehende Versorgungssystem in der Region gewonnen werden. Damit stellte sie ein hilfreiches Arbeitsinstrument für die Case-Managerinnen dar, z.B. für die Herstellung und Vermittlung von Kontakten oder die Weitergabe von Adressen.
- Anhand der Liste konnten systematisch relevante Kooperationspartner identifiziert werden, zu denen eine prioritäre Kontaktaufnahme angestrebt wurde.
- Potenziellen Kooperationspartnern konnte die Überlassung der Liste zur eigenen Verwendung in Aussicht gestellt und damit ein Benefit eröffnet werden, der zur Attraktivitätssteigerung einer Kooperation beitragen konnte.

4.4 Nutzer und Zugangswege zum Modellprojekt

4.4.1 Klientel und Form der Unterstützung

Case Management richtet sich der Grundidee nach nicht nur auf die Einzelperson, sondern vor allem auf den Lebens- und Versorgungskontext einer hilfebedürftigen Person (Ewers 2005a). Hieraus erklärt sich, dass der Begriff „Fall“ (Case) im Mittelpunkt steht, womit dann die jeweilige Versorgungskonstellation (hier: die Familie) gemeint ist.

Die Beschreibung der Personengruppe, die vom Projekt erreicht wurde, ist vor diesem Hintergrund nicht ganz einfach. Denn die Zahlen der Kinder, begleiteten Familien und Fälle stimmen nicht überein: In einzelnen Familien wurden zwei Kinder begleitet oder es erfolgte eine zweite Begleitung einer Familie, nachdem eine Case-Management-Phase bereits beendet worden war. Da sich die im weiteren Berichtsverlauf präsentierten Zahlen teils auf Personen, teils auf Fälle beziehen, können Angaben zur jeweiligen Gruppengröße voneinander abweichen. Hinzu kommt, dass es zum Teil Überschneidungen zwischen den Personengruppen gab, die ein Case Management und eine komplexe Beratung erhalten haben. Eine genaue Beachtung der Hinweise auf die jeweiligen Bezugsgrößen kann im Zweifelsfall helfen, die Zahlenangaben richtig einzuordnen.

Im Verlauf des Projekts hat es zu insgesamt 142 Familien direkte oder indirekte Kontakte gegeben. Diese Zahl setzt sich wie folgt zusammen:

- Insgesamt haben 43 Familien eine oder mehrere Case-Management-Begleitungen³ erhalten, also Hilfen mit der wissenschaftlich und fachlich anerkannten Methode Case Management (vgl. DGCC 2005). In drei dieser Familien lebten jeweils zwei Kinder, deren Problem- und Bedarfslagen im Rahmen des Case Management aufgegriffen wurden. Erreicht wurden somit insgesamt 46 Kinder. Eine der Familien (mit zwei Kindern) wurde in etwas zeitlichem Abstand ein zweites Mal begleitet, sodass es insgesamt 44 Case-Management-Begleitungen (Case-Management-Fälle) gab. Vier dieser Familien erhielten vor Beginn oder nach Abschluss des Case Management Unterstützung in Form einer komplexen Beratung.
- 22 Familien erhielten kein Case Management, aber eine komplexe Beratung (von PariSozial als Mikro-Case-Management bezeichnet) mit punktueller Unterstützung bei der Leistungserschließung. Wie oben bereits erwähnt, erhielten weitere vier Familien sowohl diese Art von Beratung als auch eine Case-Management-Begleitung.
- Zusätzlich 47 Familien konnte mit einem einmaligen Informations- oder Beratungsgespräch weitergeholfen werden. Diese Unterstützung erfolgte häufig auf telefonischem oder postalischem Weg.
- Schließlich gab es 30 Anfragen von Institutionen, aus denen jedoch kein Familienkontakt entstanden ist. Zum Teil wurden die anfragenden Institutionen direkt an eine andere Einrichtung verwiesen (z.B. wenn lediglich ein Kinderkrankenpflegedienst gesucht wurde) oder aber es fehlte die Einwilligung der Eltern für die Weitergabe der Kontaktdaten.

Damit zeigt sich, dass das Unterstützungsangebot für unterschiedliche Bedarfskonstellationen offen war. Dies ist im Grundsatz auch erforderlich, weil der Zugang zu einem Unterstützungsangebot der vorliegenden Art nur begrenzt gesteuert werden kann. Über die allgemeine Öffentlichkeitsarbeit lassen sich die spezifischen Merkmale des Case Management gegenüber potenziell interessierten Familien nur sehr begrenzt kommunizieren, insbesondere nicht die Zugangskriterien. Bei Kooperationspartnern im Versorgungssystem bestehen in dieser Hinsicht zwar bessere Chancen, aber auch hier ist letztlich nur eine begrenzte Aufklärung möglich. Mit anderen Worten: Potenzielle Nutzer des Unterstützungsangebots und Kooperationspartner treten mit den unterschiedlichsten und häufig auch mit diffusen Erwartungen an das Case Management heran. Erst im Verlauf der direkten Kommunikation klärt sich in der Regel, ob und wie Unterstützung geleistet werden kann. Auf diesen Klärungsprozess muss ein Case-Management-Konzept vorbereitet sein und es muss auch Klarheit darüber herrschen, wie mit Familien ohne komplexen Bedarf umgegangen werden soll.

3 Der Begriff Case Management wird von der wissenschaftlichen Begleitung des Modellprojekts ausschließlich für Prozesse verwendet, die den einschlägigen wissenschaftlichen und fachlichen Definitionen (vgl. Ewers/Schaeffer 2005) bzw. den Anforderungen der Deutschen Gesellschaft für Case und Care Management (DGCC 2005) genügen.

So auch im vorliegenden Projekt: Bei etwa einem Drittel der Anfragen an das Modellprojekt handelte es sich um Familien, die einen eher geringen Unterstützungsbedarf hatten und vorrangig nach Informationen suchten. Die insgesamt 47 Anfragen wurden zum größten Teil in telefonischer Form an die Mitarbeiterinnen gerichtet, nur selten schriftlich (postalisch oder per E-Mail). In 14 Fällen entstand ein Face-to-Face-Kontakt, z.B. indem die Eltern das Projektbüro aufsuchten. Die Klienten kamen mit konkreten Anliegen, z.B. dem Wunsch nach Informationen über Leistungsanbieter in der Region, die Finanzierung von Entlastungsmöglichkeiten, Adressen von Elternselbsthilfegruppen, Freizeitangebote für das pflegebedürftige Kind oder Möglichkeiten des Vorgehens bei Ablehnung einer Pflegeeinstufung. Der Unterstützungsbedarf erwies sich dabei als kurzfristig und beschränkte sich vorwiegend auf die Erteilung der gewünschten Auskunft, eine Kurzberatung, die Zusendung von Informationsmaterialien, die Vermittlung von Adressen oder die Weiterleitung an eine andere Institution. In mehreren Fällen wurde den Ratsuchenden nach dem Gespräch eine Case-Management-Begleitung angeboten, von diesen aber abgelehnt.

Der zeitliche Aufwand der Bearbeitung dieser einfachen Informations- und Beratungsanfragen war vergleichsweise gering und betrug durchschnittlich 1,7 Stunden (inkl. nachbereitende Tätigkeiten), differierte allerdings erheblich. Die Spannweite umfasste einen Aufwand zwischen 0,3 und 12 Stunden.

Von den anfragenden Familien wiesen weitere 26, wie schon erwähnt, einen Bedarf an komplexer Beratung auf. In der Regel wurden diese Anfragen in einem Face-to-Face-Kontakt behandelt. Nicht immer wurde gleich zu Gesprächsbeginn das konkrete Anliegen des Klienten sichtbar, sodass es zunächst erforderlich war, eine Vertrauensbasis herzustellen. Um beratend tätig werden zu können, mussten von den Case-Managerinnen ferner Informationen zur Pflege- und Versorgungssituation des Kindes sowie zur Situation der Familie erhoben werden. In der Regel erfolgte auch ein Abklärungsprozess, inwieweit nicht doch eine intensiviertere Begleitung in Form eines umfassenden Case Management empfehlenswert war.

Anlass für diese Anfragen waren meist die Überlastung der Hauptpflegeperson und des Familiensystems, mangelnde Information über Leistungsansprüche, Überforderung mit der Formulierung von Widersprüchen bei abgelehnten Leistungen sowie Fragen der Wohnraumgestaltung. Bei Bedarf erfolgte mit Einverständnis der Klienten eine Vermittlung zu einem anderen Fachdienst des Projektträgers oder an eine andere Institution. Im Anschluss an die Beratung waren fast immer umfangreiche Nacharbeiten erforderlich, wie beispielsweise Recherchen mit anschließender Zusendung von Unterlagen. Ferner kam es im Nachgang verschiedentlich noch zu telefonischen Kontakten.

Vom Projektträger wurde die Tätigkeit der Case-Managerinnen in diesem Bereich als Mikro-Case-Management bezeichnet.⁴ Der Zeitbedarf betrug durchschnittlich 4,5 Stunden. Die Spannweite lag hierbei, ähnlich wie bei den einfachen Informationsanfragen, zwischen 0,6 und 11,8 Stunden. Die Datenbasis zu diesen Anfragen ist allerdings schmal. So kann die Frage, ob bei einem Gesamtzeitaufwand von 0,6 Stunden tatsächlich von einer komplexen Hilfestellung gesprochen werden kann, letztlich nicht geklärt werden.

Im Mittelpunkt des Arbeitsalltags der Case-Managerinnen standen jedoch zweifellos jene Familien, bei denen die Methode des Case Management mit all ihren Komponenten zum Einsatz kam. Dies zeigt schon allein der Zeitumfang je Fallbegleitung, der sich auf durchschnittlich 68 Stunden belief. Bis dieser Prozess einsetzte, waren bereits mehrere Arbeitsschritte vollzogen, einschließlich der Beratungsgespräche und Bedarfseinschätzungen, die bei einem Teil der Anfragen dazu führten, dass vom Case Management Abstand genommen wurde.

4.4.2 Zugangswege

Um die Zielgruppe zu erreichen, hat der Projektträger verschiedene Wege beschritten. Mit direkter Öffentlichkeitsarbeit in Form von Zeitungsartikeln, Flyern, einer Projekthomepage und Informationsständen auf verschiedenen Veranstaltungen wurden pflegende Eltern unmittelbar auf das Modellprojekt aufmerksam gemacht. Von den 112 Familien, die sich in der Projektlaufzeit an das Modellprojekt gewandt haben, sind insgesamt knapp 18% auf diese Weise auf das neue Unterstützungsangebot aufmerksam geworden.

Ein zweiter Bereich der Öffentlichkeitsarbeit bestand in der schriftlichen und vielfach persönlichen Vorstellung des Modellprojekts bei zahlreichen professionellen Akteuren und Institutionen. Dazu zählen Krankenhäuser und Sozialpädiatrische Zentren, niedergelassene Ärzte, Therapeuten, Pflegedienste, Beratungsstellen, Kindertageseinrichtungen und Schulen sowie PariSozial-interne Fachdienste. Rund 75% aller Familien wurden von einer dieser Einrichtungen über das Modellprojekt informiert. In 47 Fällen baten die Eltern darum, dass die Kontaktherstellung zum Modellprojekt durch die jeweilige Einrichtung übernommen wurde. Insbesondere Familien mit komplexen Problemlagen und Migrationshintergrund haben diese Form der Kontaktherstellung bevorzugt genutzt.

Der Zugang über Versorgungseinrichtungen wurde im Verlauf des Projekts immer wichtiger. So verdankte das Modellprojekt in den letzten 1,5 Jahren des Projektverlaufs ein Drittel aller familiären Erstkontakte der informierenden und zuweisenden Tätigkeit der Kinderkliniken und eines Sozialpädiatrischen Zentrums (im Jahr 2008 lag dieser Anteil

4 Der Begriff Makro-Case-Management wurde im Unterschied dazu für die komplexen Fallbegleitungen, also das Case Management im engeren Sinne, verwendet.

noch bei weniger als 13%). Auch die Zuweisungen von niedergelassenen Pädiatern und Therapeuten sind von 2008 bis Mai 2011 angestiegen.

| Zugang | CM | Komplexe Beratung | Infor- mation | Gesamt | |
|---------------------------|----|----------------------|------------------|---------|-------|
| | | | | Absolut | % |
| Krankenhaus | 13 | 5 | 9 | 27 | 24,2 |
| Niedergelassene Pädiater | 5 | 3 | 2 | 10 | 8,9 |
| Therapeut | 1 | 1 | 6 | 8 | 7,1 |
| Ambulanter Pflegedienst | 3 | 1 | 0 | 4 | 3,6 |
| Schule, Kindergarten | 6 | 1 | 3 | 10 | 8,9 |
| Beratungsstelle | 3 | 2 | 6 | 11 | 9,8 |
| Pari-interne Fachdienste | 4 | 3 | 7 | 14 | 12,5 |
| Medien (Presse, Internet) | 5 | 3 | 12 | 20 | 17,9 |
| Sonstige | 3 | 3 | 2 | 8 | 7,1 |
| Summe | 43 | 22 | 47 | 112 | 100,0 |

Tab. 4: Zugangswege der Familien zum Modellprojekt, aufgeschlüsselt nach Art der Begleitung

63 Familien (56%) haben sich eigeninitiativ mit den Projektmitarbeiterinnen in Verbindung gesetzt, weitere 47 Familien (42%) haben eine Institution beauftragt, den Erstkontakt herzustellen.⁵ Im Rahmen des dann einsetzenden Abklärungsprozesses haben die Case-Managerinnen den Unterstützungsbedarf der Familien eruiert. Zum Teil konnte der von den Eltern artikulierte Unterstützungsbedarf mit einem Informations- oder Beratungsgespräch befriedigt werden, zum Teil stellte sich heraus, dass die Eltern schließlich doch nicht auf die angebotenen Hilfen zurückgreifen wollten.

In aller Regel fand der Erstkontakt mit der Familie auf telefonischem Weg statt. Hierbei zeigte sich, dass die Anliegen von rund einem Drittel der Familien direkt, meist durch einen Rückruf oder die Zusendung von Informationsmaterial, gedeckt werden konnten. Zu einem Face-to-Face-Kontakt kam es in diesen Fällen nicht mehr. Bei den anderen Familien haben die Case-Managerinnen zunächst angeboten, schriftliches Informationsmaterial über das Modellprojekt zuzusenden, damit die Eltern in Ruhe entscheiden konnten, ob das Angebot ihren Bedürfnissen entspricht. Danach haben sich die Eltern entweder erneut gemeldet oder sie wurden nach Ablauf einer kurzen Wartezeit von den Case-Managerinnen kontaktiert. Bei weiterbestehendem Interesse wurde ein Termin für ein persönliches Informationsgespräch vereinbart. Bei Familien mit sprachlichen Verständigungsschwierigkeiten wurde anders verfahren: Da das projektbezogene Informati-

⁵ In zwei weiteren Fällen (1,7%) wurde der Erstkontakt über Privatpersonen vermittelt.

onsmaterial nur in deutscher Sprache zur Verfügung stand, wurde sofort ein Termin für das Informationsgespräch (ggf. mit Dolmetscher) vereinbart.

In der Regel wurde das Informationsgespräch mit einer gemeinsamen Entscheidung über die weitere Form der Unterstützung abgeschlossen. Insgesamt mündete etwas mehr als die Hälfte der Informationsgespräche in eine Case-Management-Begleitung (gewöhnlich haben die Eltern den Case-Management-Kontrakt noch während des Erstgesprächs unterzeichnet). Bei 35 Familien kam es nicht zu einem Case Management, weil sie andere Formen der Unterstützung bevorzugten (27), die Zielgruppenkriterien des Modellprojekts nicht erfüllten (5) oder zu spät, erst kurz vor Ende der Umsetzungsphase, Kontakt aufnahmen (3). Wenn gewünscht, erhielten die Familien eine komplexe Beratung mit punktueller Hilfestellung im Umgang mit anderen Institutionen oder der Erschließung von Leistungen. Von diesem Angebot machten insgesamt 26 der 35 Familien Gebrauch.

Im Verlauf des Modellprojekts zeigte sich, dass die Zugangswege der ständigen „Pflege“ bedurften. Das bedeutet u.a., dass die Kontakte zu zentralen Kooperationspartnern regelmäßig aktualisiert werden mussten, um Kontinuität bei den Zuweisungen an das Case Management sicherzustellen. Insgesamt blieb die Zahl der Erstkontakte in den Jahren 2008, 2009 und 2010 relativ konstant. Sie bewegte sich in der Größenordnung von etwas mehr als 30 Anfragen pro Jahr. Im Zeitraum Januar bis Mai 2011 gab es weitere zehn Erstkontakte mit abnehmender Tendenz, was sich mit dem Auslaufen der Umsetzungsphase erklärt. Der Projektträger hat seine projektbezogene Öffentlichkeitsarbeit in dieser Zeit reduziert und schließlich weitgehend eingestellt. Auch die zuweisenden Institutionen wurden über das Auslaufen des Modellprojekts in Kenntnis gesetzt.

Bei der Interpretation der Zahlen ist allerdings eine regionale Verschiebung bzw. Erweiterung des Einzugsbereichs zu berücksichtigen. Von den 41 Familien, die 2007/2008 erstmals Kontakt aufnahmen, lebten nur sieben (17%) außerhalb des Kreises Warendorf. Dieser Anteil erhöhte sich auf 37% im Jahr 2009 auf zuletzt rund 61% in 2010/2011. Diese Entwicklung ist u.a. auf die intensiviertere Zusammenarbeit zwischen dem Modellprojekt und einem Sozialpädiatrischen Zentrum zurückzuführen, das außerhalb des Kreisgebiets angesiedelt ist.

4.4.3 Merkmale der Kinder und Familien

Qualität und Umfang der Informationen, die sich zur Beschreibung der erreichten Kinder und Familien nutzen lassen, variieren stark in Abhängigkeit von der jeweils erhaltenen Unterstützung. Die Informationen über Familien, die in Form des Case Management begleitet wurden, sind naturgemäß am ergiebigsten. Informationen über Familien, die in anderer Form unterstützt wurden, erwiesen sich als wesentlich weniger reichhaltig, mitunter sind sie sogar sehr lückenhaft. Im Folgenden werden zunächst jene soziodemografischen und versorgungsrelevanten Merkmale betrachtet, die nahezu vollständig für alle

Fallarten zur Verfügung stehen. Gänzlich ausgeschlossen bleiben dabei Anfragen von Institutionen, die zu keinem direkten Kontakt mit den Familien führten.

Zum Zeitpunkt des Erstkontakts lebten 68 der 112 Familien (61%) im Kreis Warendorf, davon 25 Familien in Ahlen. Aus den angrenzenden Kreisen Unna und Gütersloh stammten weitere 16 Familien. Insgesamt hatten 35 Kinder (30,4%) zum Zeitpunkt des Erstkontakts noch keine Pflegestufe. Etwas weniger als die Hälfte der Kinder (45,6%) war jünger als sechs Jahre. Darunter bildete die Altersgruppe der Drei- bis Fünfjährigen die größte Gruppe. Jünger als ein Jahr waren 11 Kinder. Älter als 16 Jahre waren 9 Kinder (7,9%).

In Tabelle 5 ist die Verteilung der allgemeinen demografischen und versorgungsrelevanten Merkmale zwischen den drei Fallarten angegeben. Es ist zu beachten, dass in diesem Fall einige Kinder, die zu unterschiedlichen Zeiten unterschiedliche Leistungen erhielten, mehrfach berücksichtigt wurden und die Summe der Personen daher über 112 liegt.

| Fallart | Männlich | Durchschnitts- alter | Pflegestufe | |
|----------------------------|----------|-------------------------|-------------|------|
| | | | Ja | Nein |
| Information (n = 47) | 48,9 | 8,0 | 60,0 | 40,0 |
| Komplexe Beratung (n = 26) | 73,1 | 5,7 | 68,0 | 32,0 |
| Case Management (n = 46) | 69,6 | 6,8 | 78,3 | 21,7 |
| Alle Fälle | 62,6 | 7,0 | 69,0 | 31,0 |

Tab. 5: Pflegestufe, Alter und Geschlecht der Kinder, gegliedert nach Fallart (Angaben in %)

In den 43 Familien, die eine Case-Management-Begleitung erhalten haben, lebten 46 pflegebedürftige oder von Pflegebedürftigkeit bedrohte Kinder. Die Pflegestufenverteilung bei diesen Kindern stellt sich wie folgt dar:

- Pflegestufe I: 10 Kinder (21,7%)
- Pflegestufe II: 13 Kinder (28,3%)
- Pflegestufe III: 13 Kinder (28,3%)
- Keine Pflegestufe: 10 Kinder (21,7%)

Zu Beginn der Case-Management-Begleitung verfügte die große Mehrheit der 46 Kinder über einen Behindertenausweis. Der überwiegende Teil von ihnen hatte einen Grad der Behinderung von mindestens 50 und war damit schwerbehindert im Sinne des SGB IX.

Bei den Kindern zeigt sich ein sehr heterogenes Erkrankungsspektrum mit zahlreichen Mehrfachdiagnosen. Psychische und Verhaltensstörungen, Krankheiten des Nervensystems sowie angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien

machen zusammen mehr als die Hälfte aller identifizierten Diagnosen aus. Unter den 29 Kindern mit psychischen und Verhaltensstörungen sind sowohl Intelligenzminderungen, Entwicklungsstörungen als auch Verhaltensstörungen wie AD(H)S zu finden. Auch in der Gruppe der Kinder mit Fehlbildungen und Chromosomenanomalien findet sich eine Vielzahl von Erkrankungen. Dazu gehören etwa das Down-Syndrom, das Arnold-Chiari-Syndrom, die sogenannte Glasknochenkrankheit, Epidermolysis bullosa (Schmetterlingshaut), Spina bifida, das Fillipi-Syndrom, eine angeborene Gelenksteife und andere Erkrankungen. Insgesamt waren mehr als drei Viertel aller Kinder von einer angeborenen Erkrankung bzw. Fehlbildung betroffen. Unter Erkrankungen mit vorhersagbar verkürzter Lebenserwartung litten sieben Kinder. Zwei dieser Kinder verstarben im Verlauf der Case-Management-Begleitung.

Fast alle Kinder wiesen Beeinträchtigungen im Bereich der Mobilität oder der kognitiven Fähigkeiten auf, davon 32 Kinder (68,8%) in beiden Bereichen. Von einer hochgradigen Beeinträchtigung der Seh-, Hör- oder Sprechfähigkeit waren 23 Kinder betroffen. Herausfordernde Verhaltensweisen wie beispielsweise unangepasstes Sozialverhalten, Aggressivität oder nächtliche Unruhe ließen sich bei 31 Kindern feststellen.

40 Kinder gingen bereits in den Kindergarten oder zur Schule bzw. wurden im Verlauf der Case-Management-Begleitung in eine der beiden Institutionen eingegliedert. 39 besuchten eine heilpädagogische Betreuungseinrichtung, eine Förderschule oder wurden durch einen Integrationshelfer während der Kindergarten- bzw. Schulzeit begleitet. Nur ein Kind besuchte eine Regelschule ohne Begleitung.

In 12 der 43 Familien mit Case-Management-Begleitung lebten die Eltern getrennt. Hinzu kommen zwei weitere Familien, in denen es im Verlauf der Case-Management-Begleitung zur Trennung der Eltern kam. Damit lag der Anteil der Alleinerziehenden mit 33% höher als der entsprechende Anteil in der Allgemeinbevölkerung (19%) (Statistisches Bundesamt 2011).

30 Familien (70%) hatten neben dem pflegebedürftigen Kind weitere Kinder im Alter unter 18 Jahren, davon 16 Familien drei oder mehr. Durchschnittlich hatte jede Familie 2,2 Kinder. Zum Vergleich: In der Allgemeinbevölkerung hatten Familien mit minderjährigen Kindern 2009 durchschnittlich 1,6 Kinder (Statistisches Bundesamt 2011). Während in der Allgemeinbevölkerung 11,5% aller Familien mit Kindern unter 18 Jahren von Arbeitslosigkeit betroffen sind (Statistisches Bundesamt 2011), lag der Anteil bei den betreuten Familien fast viermal so hoch.

Weiterhin zeigt sich in diesen Familien eine im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung geringere Bildungsbeteiligung. Von den 61 Eltern, die Angaben zum erreichten Schulabschluss machten, waren nur 9 (14,8%) in Besitz der Fach- oder Hochschulreife. Demge-

genüber hatten 13 (21,3%) keinen anerkannten Schulabschluss. In der Allgemeinbevölkerung beträgt der Anteil der Eltern mit (Fach-)Hochschulreife 28,4%, nur 4,8% haben keinen Schulabschluss (Statistisches Bundesamt 2011).

| Merkmal | Case-Management-Fälle | Allgemeinbevölkerung |
|------------------------------|-----------------------|----------------------|
| Durchschnittliche Kinderzahl | 2,2 | 1,6 |
| Alleinerziehend | 32,6% | 19,4% |
| Migrationshintergrund | 51,2% | 27,0% |
| Schulabschluss* | | |
| - ohne | 21,3% | 4,8% |
| - (Fach-)Hochschulreife | 14,8% | 28,4% |
| Arbeitslosigkeit | 41,5% | 11,5% |

* Anteil der Eltern mit dem jeweiligen Schulabschluss

Tab. 6: Verteilung soziodemografischer Merkmale der Case-Management-Fälle im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung

Ein Migrationshintergrund lag bei 22 der 43 Familien vor. Damit waren Familien mit minderjährigen Kindern und Migrationshintergrund fast doppelt so stark vertreten wie im Bundesdurchschnitt (Statistisches Bundesamt 2008b). Wichtig sind im vorliegenden Zusammenhang besonders die Deutschkenntnisse. Unzureichende Deutschkenntnisse können in komplexen Versorgungskonstellationen zu Kommunikationsabbrüchen, zu Informations- und Zeitverlusten sowie zu (kritischen) Missverständnissen bezüglich der Förderung, Betreuung und Therapie des Kindes führen. Sie können darüber hinaus zu hohen Hürden bei der Erschließung sozialrechtlicher Leistungsansprüche führen, da die gesamte Kommunikation mit Behörden, Kranken- und Pflegekassen üblicherweise in Deutsch (und überwiegend schriftlich) abgewickelt wird (Seidl/Horn 2011). Bei der Hälfte der Familien mit Migrationshintergrund verfügte die Hauptpflegeperson nicht über genügend Deutschkenntnisse, um mit Behörden ohne sprachliche Unterstützung anderer Personen kommunizieren zu können.

Pflegebedürftige Kinder aus Familien mit Migrationshintergrund waren zum Zeitpunkt des Erstkontakts durchschnittlich etwas älter und hatten seltener eine Pflegestufe (91,3% gegenüber 65,2%). Es fanden sich auch häufiger weitere minderjährige Kinder (81,8% gegenüber 57,2%).

4.4.4 Zwischenfazit

In den drei Jahren und fünf Monaten der Umsetzungsphase der Modellprojekts „Verbesserung der Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder“ konnte eine weitgehend konstante Nachfrage von Familien mit pflegebedürftigen oder von Pflegebedürftigkeit bedrohten Kindern verzeichnet werden. Die anfragenden Familien sind erwartungsgemäß mit individuell sehr unterschiedlichen Bedarfslagen an das Modellprojekt herangetreten. Das Spektrum reichte von einem Bedarf an einfacher Information über Leistungsansprüche bis hin zu einem Bedarf an komplexer Unterstützung in Form eines Case Management über viele Monate hinweg.

Die Zuweisungen von anderen Akteuren des gesundheitlichen Versorgungssystems, allen voran den Kinderkliniken, Sozialpädiatrischen Zentren und Pädiatern, haben stetig zugenommen. In der Gesamtschau verdankt das Modellprojekt 18 der 44 Case-Management-Fälle (41%) der informierenden bzw. zuweisenden Tätigkeit dieser Institutionen. Insgesamt sind nur fünf Case-Management-Fälle (11,4%) - und diese allesamt in den ersten fünf Monaten der Umsetzungsphase - durch direkte Öffentlichkeitsarbeit auf das Modellprojekt aufmerksam geworden. Korrespondierend dazu haben 27 Familien (61,4%) eine Institution damit beauftragt, den Erstkontakt zu den Projektmitarbeiterinnen herzustellen. Die Bekanntmachung des Modellprojekts bei anderen Anbietern von gesundheitsbezogenen Leistungen erwies sich damit als besonders wichtig.

Insgesamt hatten 36 der 46 Kinder, die eine Case-Management-Begleitung erhielten, zu Beginn der Begleitung eine Pflegestufe. Sowohl im Vergleich zur nationalen als auch zur Pflegestatistik für den Kreis Warendorf zeichnete sich bei den Case-Management-Fällen eine deutliche Tendenz zu den höheren Pflegestufen ab. Bei den Kindern zeigt sich insgesamt ein sehr breites Erkrankungsspektrum. Obwohl jedes Kind in der Regel mehrere medizinische Diagnosen hat, lassen sich bei den meisten angeborene Erkrankungen oder peri- bzw. postnatale Ereignisse als Ursache für die Gesundheitsbeeinträchtigung identifizieren.

Familien, die eine Case-Management-Begleitung erhalten haben, sehen sich neben der Pflegebedürftigkeit ihres Kindes oftmals mit zahlreichen weiteren Herausforderungen konfrontiert. Alle Familien wiesen eines oder mehrere der folgenden Merkmale auf:

- weitere Kinder neben dem pflegebedürftigen Kind (30 Familien),
- Migrationshintergrund (22 Familien),
- Arbeitslosigkeit des Vaters, bei Alleinerziehenden des Elternteils, bei dem die Kinder leben (17 Familien),
- alleinerziehend, Trennung der Eltern im Verlauf der Fallbegleitung (14 Familien),
- mindestens ein Elternteil ohne Schulabschluss (13 Familien).

Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung weist die Lebenssituation der Familien somit überdurchschnittlich häufig Merkmale auf, die mit sozialer Benachteiligung oder Problemdruck unabhängig vom pflegebedürftigen Kind assoziiert sind. Entscheidend für einen Bedarf an Case Management, das deutet sich hier bereits an, ist nicht die Schwere der gesundheitlichen Problemlagen, sondern die Möglichkeiten und Grenzen der Eltern, mit den gesundheitlichen Folgeproblemen und Anforderungen umzugehen.

4.5 Merkmale des Case Management im Modellprojekt

4.5.1 Dauer der Fallbegleitungen und Zeitaufwand

In die nachfolgenden Analysen zum Zeitaufwand gehen die Daten von 41 Fallbegleitungen ein. Bei den Fällen, die unberücksichtigt bleiben, handelt es sich um frühzeitige Abbrüche kurz nach Beginn des Case Management. Ihre Einbeziehung würde das Ergebnis verzerren. Die 41 Fallbegleitungen erstreckten sich durchschnittlich über einen Zeitraum von 10,9 Monaten. 28 der 41 Fallbegleitungen (68%) ließen sich innerhalb eines Jahres abschließen (Tab. 7). Zwei Familien wurden auffällig lang begleitet (24 und 30 Monate).

| Dauer Fallbegleitung | | | | |
|----------------------|-----------|------------|------------|-----|
| Bis unter 6 | 6 bis <12 | 12 bis <18 | 18 bis <24 | ≥24 |
| 9 | 19 | 5 | 6 | 2 |

Tab. 7: Dauer der Fallbegleitungen (Angaben in Monaten)

Die überdurchschnittlich langen Fallbegleitungen erklären sich nicht nur aus dem Bedarf der betreffenden Familien, sondern auch aus organisatorischen Rahmenbedingungen. Dazu gehören krankheitsbedingte personelle Veränderungen bei den Projektmitarbeiterinnen in den Jahren 2008 und 2009, gelegentlich aber auch die Notwendigkeit, Zeit zu investieren, um sich in spezifische Fragestellungen einzuarbeiten und sich das erforderliche Wissen anzueignen. Generell war zu erwarten, dass die Länge der Fallbegleitungen mit zunehmender Erfahrung abnehmen würde. Diese Annahme wird von den Analysen bestätigt. Die durchschnittliche Länge reduzierte sich beispielsweise von 15,5 Monaten bei Familien, die im Jahr 2008 aufgenommen wurden, auf 11,6 Monate bei Familien, die im Jahr 2009 hinzukamen. In den letzten Monaten des Projekts ist die Dauer noch einmal zurückgegangen.

Die angegebenen Zeiten der Fallbegleitungen enthalten allerdings häufig auch Phasen, in denen das Case Management ruhte. Solche Phasen entstanden beispielsweise aufgrund von Urlauben der Familie, einer stationären Rehabilitationsmaßnahme, urlaubs- bzw. krankheitsbedingten Fehlzeiten der Case-Managerinnen, mitunter auch durch das

Warten auf Entscheidungen oder durch wiederholt erfolglose Kontaktversuche zu anderen Akteuren des Hilfesystems.

Aus der Dauer der Fallbegleitungen lässt sich nicht verlässlich auf den Zeitaufwand schließen. Um diesen zu schätzen, wurden vielmehr die entsprechenden Angaben aus der Case-Management-Verlaufsdokumentation ausgewertet. Diesen Angaben gemäß lag der mittlere Zeitbedarf bei den 41 Fallbearbeitungen bei 68 Stunden. Vier Begleitungen hatten einen deutlich höheren Zeitbedarf mit jeweils über 120 Stunden. In die beiden Fallbegleitungen mit dem höchsten Zeitbedarf haben die Case-Managerinnen 182 bzw. 147 Arbeitsstunden investiert (Tab. 8).

| Zeitbedarf für die Fallbearbeitungen | | | | | |
|--------------------------------------|------------|------------|-------------|--------------|------|
| 20 bis <40 | 40 bis <60 | 60 bis <80 | 80 bis <100 | 100 bis <120 | ≥120 |
| 6 | 11 | 8 | 4 | 2 | 4 |

Tab. 8: Zeitbedarf für die Fallbearbeitungen (ohne Begleitungen, die nur aufgrund des Projektendes abgeschlossen wurden; Angaben in Stunden)

Kinderreiche Familien (mit drei oder mehr Kindern) hatten einen höheren Zeitbedarf als andere Familien (77 gegenüber 63 Stunden). Die nähere Analyse zeigt außerdem, dass der Zeitaufwand bei Familien mit Migrationshintergrund um durchschnittlich 50% höher lag als bei anderen (80 gegenüber 54 Stunden). Einer der maßgeblichen Gründe hierfür bestand in der insgesamt aufwändigeren Kommunikation, da zum Teil nur sehr begrenzte Deutschkenntnisse vorhanden waren. Sofern in solchen Fällen in der Familie oder dem näheren Bekanntenkreis kein Dolmetscher zur Verfügung stand, musste dieser zunächst von der Case-Managerin organisiert werden. Sämtliche persönlichen Kontakte bzw. Termine waren dann nicht nur mit der Familie, sondern auch mit dem Dolmetscher abzustimmen. Zudem waren der Postweg oder das Telefon als Kommunikationsmedium nur begrenzt und häufig ebenfalls nur unter Einschaltung eines Dolmetschers nutzbar.

Wöchentlich haben die Case-Managerinnen durchschnittlich 1,6 Arbeitsstunden je Case-Management-Fall aufgewendet. Dieser Zeitwert setzt sich zusammen aus:

- Wegezeiten: 0,3 Stunden bzw. 19%,
- Zeitumfang des direkten Familienkontakts: 0,7 Stunden bzw. 43%,
- fallbezogene Zeiten ohne direkten Familienkontakt: 0,6 Stunden bzw. 38%.

Im Rahmen der Fallbegleitungen fielen Wegezeiten hauptsächlich dadurch an, dass die Case-Managerinnen die Familien im häuslichen Umfeld aufsuchten. Weit geringer war der Umfang der Wegezeiten für die Begleitung der Familien zu anderen, an der Versorgung beteiligten Akteuren (z.B. zu Arztbesuchen oder bei Behördengängen). Ohne

Beisein der Eltern wurden institutionelle Kontakte eher fernmündlich gepflegt. Durchschnittlich fielen pro Fall 12,5 Stunden Wegezeiten an.

Zu den Tätigkeiten mit direktem Familienkontakt zählen alle Maßnahmen, die in Anwesenheit eines oder mehrerer Familienmitglieder durchgeführt wurden (z.B. Begleitung zu Behörden, anderen Leistungserbringern oder Besuche bei der Familie zu Hause), telefonische oder postalische Kommunikation mit den Familien sowie die Dokumentation dieser Tätigkeiten. Durchschnittlich hatten die Case-Managerinnen 42 dokumentierte Kontakte je Familie. Dabei war das Telefon das dominierende Kommunikationsmedium, gefolgt von Face-to-Face-Kontakten. Selten wurde der Postweg genutzt. Mit jeder Familie hatten die Case-Managerinnen durchschnittlich vier Kontakte pro Monat. Familien mit Migrationshintergrund hatten öfter Kontakt als andere Familien. Im Mittel wurden 31 Stunden pro Fall für Tätigkeiten mit Familienkontakt aufgewendet (Spannweite: 14,3 bis 81,8 Stunden).

Fallbezogene Tätigkeiten, die ohne Beisein eines Familienmitglieds durchgeführt wurden, umfassen beispielsweise Recherchen im Internet, Fallbesprechungen mit anderen Leistungserbringern oder Telefonate mit Behörden, Kranken- oder Pflegekassen zum Zweck der Leistungsklärung. Kommunikation fand hier meist mithilfe des Telefons statt, eher selten im direkten Kontakt. Für diesen Tätigkeitsbereich wendeten die Case-Managerinnen durchschnittlich 24,5 Stunden pro Fall auf. Auch hier ist die Spannweite mit Werten zwischen 4 und 63 Stunden sehr groß.

4.5.2 Arbeitsaufwand und Bezüge zu den sozialen Sicherungssystemen

Im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitforschung war auch die Frage zu beantworten, inwieweit die Leistungen für die Familien den einzelnen sozialen Sicherungssystemen zugeordnet werden können. Hierzu wurden die jeweiligen Sozialgesetzbücher als Bezugspunkte und die Verlaufsdocumentation der Case-Managerinnen als Informationsgrundlage verwendet. In der Dokumentation wurden die vom Case Management erbrachten Hilfen nach vorgegebenen Kriterien den einzelnen Sozialgesetzbüchern zugeordnet. So sind beispielsweise alle Handlungen, die der Erschließung von Leistungen der Verhinderungspflege dienen, dem SGB XI zuzuordnen. Die Beantragung einer Sozialpädagogischen Familienhilfe fällt in den Bereich des SGB VIII (Kinder- und Jugendhilfe).

Von den 2.195 fallbezogenen Arbeitsstunden, die während des gesamten Projektverlaufs dokumentiert wurden, ließen sich 1.222 Stunden zuordnen. Die meisten Familien benötigten nur in bestimmten Bereichen Unterstützung. So erhielten beispielsweise nur 12 der 40 Familien⁶ Case-Management-Leistungen, die sich auf SGB II oder III bezogen.

⁶ Neben den drei frühzeitigen Abbrüchen wird ein weiterer Fall von den Analysen ausgeschlossen. Grund ist eine gänzlich untypische Leistungskonstellation. Aufgrund ihres Flüchtlingsstatus hatte die betroffene Familie lediglich Anspruch auf Leistungen nach dem Asylbewerberleistungsgesetz.

| Sozialgesetzbuch | Durchschnittlicher Zeitbedarf in Stunden | Anzahl der Familien mit Unterstützungsbedarf | |
|------------------|--|--|-----|
| | | Absolut | % |
| SGB II/III | 0,9 | 12 | 30 |
| SGB V | 12,6 | 40 | 100 |
| SGB VIII | 3,9 | 23 | 58 |
| SGB IX | 1,5 | 21 | 53 |
| SGB XI | 7,8 | 40 | 100 |
| SGB XII | 3,8 | 24 | 60 |

Tab. 9: Sozialrechtlich zugeordneter Zeitbedarf pro Fall, aufgeschlüsselt nach Sozialgesetzbüchern (Angaben in Stunden)

Mit einem Anteil von rund 41% am Zeitaufwand bezog sich die Arbeit der Case-Managerinnen überwiegend auf Leistungen nach SGB V (Krankenversicherung). Fälle ohne SGB-V-Leistungen kamen überhaupt nicht vor. Im Mittelpunkt standen:

- die Sicherstellung und Verbesserung der ärztlichen Versorgung (ärztliche Behandlung nach § 28 SGB V, Krankenhausbehandlung nach § 39 SGB V),
- die Verbesserung der Hilfsmittelversorgung (§ 33 SGB V),
- die Entwicklungsförderung des pflegebedürftigen Kindes (Heilmittel nach § 32 SGB V),
- die Einbindung der professionellen Pflege in die Behandlungspflege (§ 37 SGB V),
- die Einleitung einer stationären Rehabilitationsmaßnahme (medizinische Rehabilitation nach §§ 40 und 41 SGB V).

Andere Hilfen – etwa Beschaffung einer Haushaltshilfe nach § 38 SGB V, Fahrtkostenerstattung nach § 60 SGB V, Zuzahlungsbefreiung nach § 62 SGB V o. Ä. – spielten zwar auch eine gewisse Rolle, standen aber weniger im Vordergrund.

Im Falle der ärztlichen Versorgung ging es häufig um die diagnostische Abklärung von Gesundheitsbeeinträchtigungen und deren Behandlung. Häufig begleiteten die Case-Managerinnen die Familien dabei zu den Terminen mit niedergelassenen Pädiatern oder waren bei Entlassungsgesprächen im Krankenhaus zugegen. Insgesamt kam den niedergelassenen Pädiatern als Kooperationspartner eine zentrale Rolle bei den Case-Management-Begleitungen zu. Sie erklärt sich u.a. daraus, dass die Anschaffung von Hilfsmitteln, die Einbindung von Logopädie, Ergo- und Physiotherapie, die Hinzuziehung eines ambulanten Pflegedienstes zur Behandlungspflege oder die Einleitung einer stationären Rehabilitationsmaßnahme ohne ärztliche Verordnung in der Regel nicht möglich ist. Insgesamt war der niedergelassene Pädiater ein zentraler Akteur bei der Gestaltung des Versorgungssettings der Familie und ebenfalls ein zentraler Kooperationspartner der Case-Managerinnen auf Fallebene.

In fast allen Fällen lag ein Bedarfschwerpunkt bei der Hilfsmittelversorgung. Die Tätigkeiten der Case-Managerinnen reichten vom Einholen der ärztlichen Verordnung über die Begleitung des Bewilligungsprozesses bis hin zur Überwachung der Anfertigung oder Anpassung des Hilfsmittels. An allen Stellen dieser Kette konnte es zu Problemen kommen. Erstaunlich oft gingen beispielsweise Verordnungen auf ihrem Weg zum zuständigen Sachbearbeiter der Krankenkasse verloren und mussten neu ausgestellt werden. Die Genehmigung beantragter Hilfsmittel zog sich teilweise über lange Zeit hin oder wurde erst nach erfolgtem Widerspruch mit anschließender MDK-Begutachtung ausgesprochen. Des Öfteren mussten die gelieferten Hilfsmittel nachgebessert werden. In anderen Fällen machte das Wachstum oder der progrediente Krankheitsverlauf der Kinder eine Anpassung bereits vorhandener Hilfsmittel notwendig. Mitunter vergingen Monate vom Einholen therapeutischer Empfehlungen über Begleitungen zum Arzt, Auseinandersetzungen mit der Krankenkasse und Reklamationen beim Hilfsmittelhersteller, bis der Familie ein bedarfsgerechter Rollstuhl zur Verfügung stand.

Leistungen nach dem SGB XI (Pflegeversicherung) kompensierten rund ein Viertel des Zeitaufwands. In allen Familien leisteten die Case-Managerinnen Unterstützung, die sich auf dieses Sicherungssystem bezog. In sechs Fällen betrug der SGB-XI-Leistungsanteil über 50% des Zeitaufwands. Im Bereich der sozialen Pflegeversicherung standen insbesondere folgende Themen im Vordergrund:

- Feststellung von Pflegebedürftigkeit (MDK-Begutachtung) bzw. Feststellung einer eingeschränkten Alltagskompetenz (§ 45a SGB XI),
- Verhinderungspflege nach § 39 SGB XI,
- Kurzzeitpflege nach § 42 SGB XI,
- Pflegehilfsmittel,
- Verbesserung des Wohnumfelds (§ 40 SGB XI).

Information und Beratung sowie die Förderung der Pflege- und Versorgungskompetenz der Eltern waren zwar häufig Gegenstand der Case-Management-Begleitung, erreichten aber im Gesamtbild einen eher geringen zeitlichen Umfang. Hierbei handelte es sich neben informierenden Tätigkeiten zumeist um die Beauftragung eines Kinderkrankenpflegedienstes mit der Durchführung der gesetzlich vorgeschriebenen Pflegeberatungsgespräche nach § 37 Abs. 3 SGB XI oder (nur in Einzelfällen) um die Durchführung von Pflegekursen. Die Einbindung eines Kinderkrankenpflegedienstes in die direkte pflegerische Versorgung des Kindes blieb über den gesamten Projektzeitraum hinweg eine Ausnahme.

Dass der Zeitbedarf für Leistungen der Pflegeversicherung im Vergleich zum SGB V geringer ausfällt, hat mehrere Gründe. Den meisten Eltern geht es vorrangig um die Entwicklung größtmöglicher Selbstständigkeit ihrer pflegebedürftigen Kinder – ein Anliegen, das vor allem therapeutische Leistungen und Integrationshilfen anspricht. Davon abgesehen existieren nur sehr wenige SGB-XI-Angebote, die sich für pflegebedürftige Kinder eignen.

Verfügbare und spezifische Angebote wie die ambulante Pflege nach § 36 SGB XI werden von Eltern pflegebedürftiger Kinder kaum in Anspruch genommen. Im Vergleich zur Krankenversicherung sind Leistungen des SGB XI auch leichter zugänglich, es entsteht hier also weniger Bedarf an Unterstützung der Eltern. Auf die Bedeutung des niedergelassenen Pädiaters als Gatekeeper wurde bereits hingewiesen. Eine solche Zwischeninstanz fehlt im Leistungsbereich des SGB XI. Auch sind Einzelgenehmigungen der Kostenträger in weit geringerem Umfang erforderlich als im Bereich der Krankenversicherung. Kurz: Die Erschließung von Leistungen der Pflegeversicherung trifft zwar auch gelegentlich auf Hürden, die den betroffenen Eltern Schwierigkeiten bereiten, geht im Vergleich zum SGB V jedoch mit weniger Anforderungen und bürokratischen Prozeduren einher.

Auf die Koordination oder Mobilisierung von Leistungen nach dem SGB VIII (Kinder- und Jugendhilfe) entfielen knapp 13% des Zeitaufwands. Dabei benötigten nur etwas mehr als die Hälfte der Familien Unterstützung in diesem Bereich. Bei drei Familien waren die erzieherischen Probleme allerdings so ausgeprägt, dass sie den Schwerpunkt des Zeitaufwands der Case-Management-Begleitung ausmachten. Im Zentrum standen dabei

- die Förderung des familiären Zusammenlebens und der Erziehungskompetenz der Eltern (Beratung in Fragen der Partnerschaft nach § 17 SGB VIII, Sozial-/Heilpädagogische Familienhilfe nach § 31 SGB VIII),
- die Sicherstellung des Kindergartenbesuchs (§ 22a SGB VIII).

Die Förderung des familiären Zusammenlebens erstreckte sich in erster Linie auf die Bearbeitung von Beziehungskonflikten zwischen den Eltern. Diesen Familien eröffneten die Case-Managerinnen den Zugang zu entsprechenden Beratungseinrichtungen (z.B. Beratungsstelle für Paare oder Alleinerziehende). Auch Erziehungsprobleme wurden bei einem Teil der Familien zum Gegenstand der Begleitung. Allein sieben Familien unterstützten die Case-Managerinnen bei der Hinzuziehung einer Sozial- oder Heilpädagogischen Familienhilfe. Der Bewilligungsprozess einer solchen Hilfe erforderte mitunter zahlreiche Tätigkeiten wie Fallbesprechungen mit dem Jugendamt, Verfassen eigener und das Einholen weiterer Stellungnahmen (z.B. vom behandelnden Pädiatern oder der Schule) sowie die Begleitung der Eltern zu Terminen mit dem Jugendamt.

Auf den Leistungsbereich des SGB XII (Sozialhilfe) entfielen 12% des Zeitaufwands. Insgesamt benötigten 24 Familien Unterstützung in diesem Bereich. Dabei ging es vorrangig um Leistungen der Eingliederungshilfe. Diese dienten in erster Linie der Sicherstellung der Beschulung des pflegebedürftigen Kindes und umfassten beispielsweise Tätigkeiten zur Bewältigung des Schulwegs, zur Gewährleistung der medizinischen Versorgung in der Schule, zur Ermöglichung der Teilnahme an Klassenfahrten oder zur Inanspruchnahme einer Betreuung über Mittag in der Schule. Für die Sicherstellung der Beschulung waren oftmals die Einbindung und Kooperation weiterer Akteure notwendig (Dolmetscher, Fahrdienst, Integrationshelfer, Pflegedienst, Therapeuten, Pädiatern).

Neben der Eingliederungshilfe haben die Case-Managerinnen auch Leistungen zur Überwindung besonderer Lebenslagen erbracht. Einige Familien waren durch Arbeitslosigkeit und die Pflegebedürftigkeit des Kindes finanziell stark belastet und teilweise bereits verschuldet. Die Case-Managerin stellte in diesen Fällen den Kontakt zu einer Sozial- oder Schuldnerberatung her und unterstützte die Eltern bei der Umsetzung der Empfehlungen (beispielsweise Aushandlung von Ratenzahlungen oder Stundungsvereinbarungen mit Gläubigern).

Fragen im Zusammenhang mit dem SGB IX (Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen) deckten weniger als 5% des Zeitaufwands ab. Insgesamt erhielten 21 Familien Case-Management-Unterstützung nach diesem Buch, insbesondere bei

- der Feststellung einer Behinderung,
- der Förderung der Entwicklung des pflegebedürftigen Kindes (Frühförderung),
- der Beschäftigungsförderung (Aufnahme in Werkstätten für Menschen mit Behinderung).

In mehreren Fällen haben die Case-Managerinnen an der Realisierung der mit einer anerkannten Behinderung verbundenen Rechte mitgewirkt (z.B. Reduzierung der Einkommens- oder Kfz-Steuer, Parkberechtigung für Behindertenparkplätze). Die Einrichtung von Frühförderung nach § 30 SGB IX war insbesondere bei sehr jungen Kindern, die noch keine integrative oder heilpädagogische Betreuungseinrichtung besucht haben, Gegenstand der Case-Management-Begleitung.

Nur knapp 3% des Zeitaufwands entfielen auf Fragen im Zusammenhang mit dem SGB II (Grundsicherung für Arbeitssuchende) und III (Arbeitsförderung). Insgesamt erhielten zwölf Familien entsprechende Case-Management-Unterstützung. Beispiele hierfür sind:

- Abstimmung mit der Arbeitsagentur mit dem Ziel der Freistellung von der Pflicht zur Arbeitsplatzsuche,
- Beantragung von Mehrbedarf aufgrund der Behinderung des Kindes,
- Einholung von Informationen über mögliche Veränderungen des Leistungsanspruchs (z.B. bei geplantem Zusammenzug der Eltern).

Die bisher genannten Anteilswerte bezogen sich stets auf die Summe des Aufwands, der sich sozialrechtlich zuordnen lässt. Dies war für rund 56% des Gesamtzeitaufwands möglich. Die übrigen 44% entfielen auf Case-Management-Leistungen, die sich keinem der sieben besprochenen Sozialgesetzbücher zuordnen ließen. Dazu zählten beispielsweise Hilfen in folgenden Bereichen:

- Anschaffung eines behindertengerechten Kraftfahrzeugs (z.B. über Spenden),
- Förderung der sozialen Integration (z.B. Einbürgerung von Familienmitgliedern, Verbesserung der Sprachkompetenz der Hauptpflegeperson),
- Förderung des Austauschs mit anderen Betroffenen (Einbindung der Familie in eine Selbsthilfegruppe),

- private Förderung der Kinder (z.B. Spielgruppe, Sportverein),
- Erlangung einer neuen (behindertengerechten) Wohnung (z.B. Unterstützung bei der Wohnungssuche oder beim Umzug).

Außerdem gab es einige Tätigkeiten, die zum Standardablauf gehören und in sich keinen Bezug zu einem Sicherungssystem aufweisen - beispielsweise das Assessment oder die Erstellung der Versorgungsplanung. Für diese Aufgaben haben die Case-Managerinnen durchschnittlich drei bis vier Stunden je Familie benötigt.

4.5.3 Tätigkeitsschwerpunkte

Im Verlauf der Case-Management-Begleitungen haben die Case-Managerinnen eine Vielzahl von Tätigkeiten durchgeführt, die von der Weitergabe von Informationsmaterialien an die Familien bis hin zur Begleitung bei Behördengängen reichten. Um diese Vielfalt besser zu verdeutlichen und Handlungsstrukturen transparent zu machen, wurden in der zweiten Projekthälfte alle Tätigkeiten nach folgender Klassifikation geordnet:

- Information und Beratung der Familie: Als Information und Beratung wurden alle persönlichen Kontakte mit der Familie, mit Ausnahme der Begleitungen durch das Versorgungssystem, klassifiziert.⁷ Hinzu kommen Tätigkeiten, die der Vorbereitung der Informations- und Beratungsgespräche dienen (beispielsweise Internetrecherchen, Einholung von Auskünften bei Leistungsanbietern). Angesprochen sind hier also z.B. mündliche Information über Betreuungsangebote für pflegebedürftige Kinder in der Region, Gespräche über Hilfsmittel oder Möglichkeiten der Wohnraumanpassung.
- Erschließung von Leistungen und Vermittlung zu Leistungsanbietern: Übernahme der Kommunikation mit Kostenträgern oder Leistungsanbietern mit dem Ziel, Unterstützungsleistungen zu erhalten (z.B. Kontaktherstellung zwischen Familie und Kurzzeitpflegeeinrichtung, Ausfüllen von Anträgen auf Leistungen, Gespräche mit der Krankenkasse/Pflegekasse wegen Beantragung von Hilfsmitteln).
- Koordination und Steuerung des Versorgungsgeschehens: Übernahme von Aushandlungsprozessen mit Kostenträgern oder Leistungsanbietern über die Ausgestaltung laufender oder die Notwendigkeit ergänzender Hilfen (z.B. Durchführung von Fallbesprechungen oder -konferenzen, Terminkoordination der Einsatzzeiten von ambulanten Pflegediensten oder Therapeuten).
- Begleitung der Familie durch das Versorgungssystem: Anwesenheit und Unterstützung der Familie bei Terminen mit Kostenträgern oder Leistungsanbietern (z.B. Begleitung der Eltern zu Behörden-, Kostenträger- oder Arztterminen, Anwesenheit bei der MDK-Begutachtung).
- Sonstige Tätigkeiten.

7 An dieser Stelle geht es um die Einordnung von Handlungen der Case-Managerinnen. Trotz begrifflicher Ähnlichkeit ist an dieser Stelle nicht von der Fallart „Information und Beratung“ die Rede.

| Art der Tätigkeit | Häufigkeit der Tätigkeit | | Zeitungsumfang in Stunden | |
|--------------------------------------|--------------------------|------|---------------------------|------|
| | Absolut | % | Absolut | % |
| Information und Beratung | 735 | 28,5 | 493 | 49,6 |
| Leistungerschließung und Vermittlung | 353 | 13,7 | 71 | 7,1 |
| Koordination und Steuerung | 914 | 35,4 | 182 | 18,3 |
| Begleitung | 61 | 2,4 | 75 | 7,5 |
| Sonstige Tätigkeiten | 518 | 20,0 | 174 | 17,5 |

Tab. 10: Struktur der fallbezogenen Tätigkeiten im Case Management

Für 26 der 44 Case-Management-Fälle stehen entsprechende Informationen zur Verfügung.⁸ Wie Tabelle 10 zeigt, machten Information und Beratung knapp 30% aller klassifizierten Tätigkeiten aus, nahmen aber rund die Hälfte des Zeitbedarfs in Anspruch. Hier fallen insbesondere die Hilfeplangespräche ins Gewicht, die in etwa einmal pro Monat durchgeführt wurden. Auf sie entfiel mit 42% des Gesamtaufwands ein sehr hoher Zeitanteil. Zu diesem Anlass haben die Case-Managerinnen die Familien für gewöhnlich zu Hause aufgesucht. In einem ein- bis zweistündigen Gespräch mit den Eltern wurden

- die Versorgungsplanung erstellt und bei Bedarf angepasst,
- Vorgehensweisen zur Umsetzung der vereinbarten Ziele und Maßnahmen abgestimmt (z.B. Arbeitsteilung),
- Informationen zum Stand der Fallbegleitung ausgetauscht,
- administrative Aufgaben erledigt (z.B. Unterzeichnung von Anträgen oder Schweigepflichtentbindungen).

Des Weiteren haben die Case-Managerinnen in dieser Zeit motivierende Gespräche mit den Eltern geführt (z.B. zur Inanspruchnahme entlastender Hilfen wie Kurzzeitpflege) und Aufklärungsarbeit geleistet (z.B. um Ängste vor Ämtern und Behörden abzubauen). Nicht zu vernachlässigen sind ferner entlastende Gespräche, die insbesondere zu Beginn der Hilfen einen besonderen Stellenwert einnahmen.

Leistungerschließung und Vermittlung machten knapp 14% der klassifizierten Tätigkeiten aus. Ihr Zeitanteil liegt bei nur 7%. Unter Koordination und Steuerung wurden Tätigkeiten zur Anpassung des vorhandenen Versorgungsnetzes an die Bedürfnisse der Familie zur Optimierung der Förderung des Kindes oder zur Entlastung der Eltern zusammengefasst. Sie machten etwas mehr als 35% aller klassifizierten Tätigkeiten mit einem Zeitanteil von rund 18% aus. Die Begleitung der Eltern bei persönlichen Kontakten mit anderen Leis-

⁸ Von insgesamt 3.249 dokumentierten Tätigkeiten mit einem Gesamtzeitumfang von 1.095 Arbeitsstunden konnten 2.581 Tätigkeiten mit 995 Stunden den fünf Tätigkeitskategorien zugeordnet werden. Im genannten Stundenumfang nicht enthalten sind Tätigkeiten ohne Zeitangabe, erfolglose Kontaktversuche mit den Eltern oder Leistungsanbietern bzw. -trägern sowie Fahrzeiten.

tungsanbietern oder Kostenträgern hat einen nur geringen Anteil von 2,4% an allen klassifizierten Tätigkeiten. Allerdings ist der Zeitanteil für diese Tätigkeitsart mit 7,5% mehr als dreimal so hoch. Dieser Umstand erklärt sich vor allem aus dem hohen Zeitbedarf, der bei einem solchen persönlichen Zusammentreffen der Akteure anfällt.

Sonstige Tätigkeiten haben einen Anteil von 20% an den klassifizierten Tätigkeiten und 17,5% am Zeitaufwand. Dazu zählen beispielsweise telefonische oder schriftliche Kontakte mit den Eltern zur Abstimmung von Terminen (z.B. für Hilfeplangespräche), die schriftliche Ankündigung von Abwesenheitszeiten der begleitenden Case-Managerin, Fallbesprechungen der Case-Managerinnen untereinander, der Versand von Schweigepflichtentbindungen oder die Erstellung und Versendung von Abschlussberichten. Auch Tätigkeiten, die von den Case-Managerinnen keiner der vier vorstehenden Tätigkeitsklassen zugeordnet werden konnten, wurden den sonstigen Tätigkeiten zugeschlagen.

Wie die Ergebnisse der Tätigkeitsanalyse zeigen, waren Tätigkeiten mit unmittelbarem Familienkontakt besonders zeitintensiv. So nahmen Information und Beratung sowie die Begleitung der Familien zusammen rund 57% des gesamten klassifizierten Zeitbedarfs in Anspruch. Demgegenüber kompensierten leistungserschließende und vermittelnde sowie koordinierende und steuernde Tätigkeiten mit 25% einen deutlich geringeren Teil der verfügbaren Zeit.

4.5.4 Zwischenfazit

Die Länge der Case-Management-Fallbegleitungen hat sich über die rund dreieinhalb Jahre der Umsetzungsphase des Modellprojekts annähernd halbiert. Die Gründe hierfür sind zum einen in der besseren Personalausstattung des Modellprojekts seit Mitte 2009 zu suchen. Zum anderen haben die Case-Managerinnen ihre fall- und systembezogenen Kompetenzen erweitern und so zu einer zügigeren Fallbearbeitung beitragen können. Dabei konnten rund drei Viertel der Case-Management-Fälle innerhalb von 80 Arbeitsstunden abgeschlossen werden. Nur in Einzelfällen waren mehr als 120 Stunden erforderlich. Im Durchschnitt investierten die Case-Managerinnen 1,6 Arbeitsstunden pro Case-Management-Fall und Woche, davon 0,3 Stunden (18,8%) für Wegezeiten. Auf direkte Klientenkontakte entfielen 0,7 Stunden (43,8%) und auf fallbezogene Arbeiten ohne direkten Klientenkontakt 0,6 Stunden (37,4%).

Ein bestehender Migrationshintergrund und Kinderreichtum wirkten sich deutlich auf den Zeitbedarf für die Fallbearbeitung aus. So investierten die Case-Managerinnen in die Begleitung dieser Familien durchschnittlich 24 bzw. 15 Arbeitsstunden mehr als in die Case-Management-Begleitung von Familien ohne Migrationshintergrund oder mit nur einem bis zwei Kindern. Daneben haben Familien mit Migrationshintergrund einen deutlich intensiveren Kommunikationsbedarf als Familien ohne Migrationshintergrund.

Insgesamt entfallen zwei Drittel der Case-Management-Leistungen auf die Bearbeitung von Fragen, die der gesetzlichen Krankenversicherung sowie der Pflegeversicherung zuzuordnen sind. Es folgen die Kinder- und Jugendhilfe sowie die Sozialhilfe (SGB VIII und SGB XII) mit einem Anteil von zusammen rund 25%. Zeitlich von untergeordneter Bedeutung waren Themen aus den Bereichen „Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen“ (5%), „Grundsicherung für Arbeitssuchende“ bzw. „Arbeitsförderung“ (3%).

4.6 Verlauf und Ergebnisse der Netzwerkarbeit

4.6.1 Netzwerkaufbau und Netzwerkpflege

Dem systematischen Aufbau von Kooperationsbeziehungen kommt eine elementare Bedeutung für ein effektives und effizientes Case Management zu. Indem das Case Management auf gut ausgebaute und funktionierende Kooperations- und Vernetzungsstrukturen zurückgreifen kann, wird eine bedarfs- und bedürfnisgerechte Begleitung der Klienten unterstützt (Schaeffer 2000; DGCC 2005; Mennemann 2006).

Zur Unterstützung des Aufbaus von Kooperationsbeziehungen im Modellprojekt wurde von der wissenschaftlichen Begleitung eine entsprechende literaturgestützte Empfehlung ausgearbeitet. Dieser Empfehlung folgend, stand die Istanalyse des regionalen Versorgungssystems am Anfang des Prozesses. Alle relevanten Institutionen, Behörden und Dienstleister in der Region wurden mithilfe verschiedener Suchstrategien identifiziert und in einer Übersicht zusammengefasst. Die Auflistung erlaubte in der nun folgenden Phase der Planung des Netzwerkaufbaus die Erstellung einer Prioritätenliste mit der Festlegung, zu welchen potenziellen Partnern eine prioritäre und persönliche Kontaktaufnahme anzustreben war.

Zwecks Aufbau und Weiterentwicklung des Netzwerks wurden im Projektverlauf zahlreiche Aktivitäten durchgeführt. Die Besuche bei verschiedenen Einrichtungen und Institutionen sowie die Vorstellung des Modellprojekts in regionalen Gremien und Arbeitskreisen wurden als Daueraufgabe wahrgenommen. Verschiedene Akteure, die sich im Hinblick auf die Zuweisung von Familien als besonders relevant erwiesen, wurden zwecks Vertiefung der Zusammenarbeit mehrfach kontaktiert. Da es im Kreis Warendorf keine Krankenhäuser der Maximalversorgung gab, wurden entsprechende Häuser mit spezialisierten Kinderintensivabteilungen in Nachbarkreisen aufgesucht.

Im Verlauf des Projekts gelang es vereinzelt, schriftliche Vereinbarungen mit Kooperationspartnern abzuschließen. Im Sommer 2008 konnte eine erste schriftliche Vereinbarung mit einem Kooperationspartner geschlossen werden. Vor dem Hintergrund der Vermeidung von Doppelberatungen wurden mit der kreiseigenen „Beratungsstelle für Eltern

entwicklungsverzögerter und behinderter Kinder im Kreis Warendorf“ Regelungen zur Ausgestaltung der künftigen Zusammenarbeit vereinbart. Im Kern regelte die Vereinbarung, dass eine Übernahme der Begleitung von Familien mit einem pflegedürftigen Kind aus dem Kreis Warendorf durch das Modellprojekt grundsätzlich eine Absprache mit der Kreisberatungsstelle erfordert. Bei Kindern bis zum Einschulungsalter sollte die Erstberatung der Eltern durch die Beratungsstelle erfolgen, die dann über eine eventuelle Einbeziehung des Modellprojekts zu entscheiden hatte. Bei älteren Kindern, deren Eltern sich direkt an das Modellprojekt wandten, sollte eine Abstimmung über die Aufgabenverteilung mit der Beratungsstelle getroffen werden. Ferner wurde vereinbart, dass die Beratungsstelle über alle Case-Management-Begleitungen von Familien aus dem Kreis Warendorf nach Abschluss der Maßnahme einen schriftlichen Bericht über Inhalt und Ergebnisse der Begleitung erhalten sollte. Mit dem Ziel der Weiterentwicklung dieser Vereinbarung fanden in den Folgejahren weitere Gespräche zwischen dem Kreis und dem Projektträger statt.

Eine zweite schriftliche Kooperationsvereinbarung wurde mit dem St. Franziskus-Hospital Ahlen und der dortigen Kinderklinik auf den Weg gebracht. Die Vereinbarung sieht einen regelmäßigen fachlichen Austausch zwischen den Beteiligten, die kurzfristige Hinzuziehung des Modellprojekts bei der Überleitung von Kindern in den ambulanten Bereich sowie eine regelmäßige Präsenz der Case-Managerinnen in der Klinik vor. Angestrebt wurde außerdem eine Zusammenarbeit im Rahmen der Errichtung einer sozialpädiatrischen Nachsorgeeinrichtung nach dem Augsburger Modell „Bunter Kreis“. Daher ist der Projektträger seit 2008 assoziiertes Mitglied beim Bunten Kreis und nahm im Projektverlauf an verschiedenen Qualitätsverbundtreffen des Bunten Kreises teil.

Intensiviert wurde ferner die Zusammenarbeit mit dem Lebenszentrum Unna-Königsborn. Auch hier konnten die beiden Partner Mitte 2009 eine Kooperationsvereinbarung schließen. Inhalte dieser Vereinbarung sind ein regelmäßiger fachlicher Austausch über die jeweiligen Angebote und gemeinsame Fortbildungen, eine bevorzugte Nutzung der jeweiligen Strukturen und Angebote für die Klienten, eine Zusammenarbeit bei der Überleitung von Kindern sowie die kollegiale Beratung in Einzelfällen. Im Zuge dieser Vereinbarung wurden von der Klinik regelmäßig Kinder dem Modellprojekt zugewiesen.

Neben diesen konkreten Kooperationsvereinbarungen gab es zahlreiche andere Absprachen zwischen dem Case Management und regionalen Institutionen und Dienstleistern, ohne dass eine Verschriftlichung über die Ausgestaltung der Zusammenarbeit erfolgte.

4.6.2 Netzwerkstrukturen

Zur Visualisierung der Vernetzung des Modellprojekts in der Region wurde das Instrument der Netzwerkkarte genutzt. Diese Methode der bildhaften Darstellung von Kooperationsbeziehungen dient dazu, weitere Erkenntnisse über die Strukturen und Beziehungen innerhalb eines Netzwerks zu gewinnen (Straus 2002; Jansen 2006; Neuffer 2007). Netzwerkkarten eignen sich besonders gut, um den jeweiligen Stand von Kooperationsbeziehungen und Veränderungen im Zeitverlauf sichtbar zu machen. Indem sie zu verschiedenen Messzeitpunkten (z.B. im jährlichen oder halbjährlichen Abstand) erstellt werden, kann die Entwicklung von Kooperationsbeziehungen nachverfolgt werden. Einige der im Projekt erstellten Netzwerkkarten finden sich im Anhang zum vorliegenden Bericht. Sie dokumentieren die zunehmende Vernetzung des Modellprojekts in folgenden Bereichen:

- Gremien: Die Gremienarbeit war für die Schaffung von Akzeptanz des Modellprojekts in der Region von großer Bedeutung. Wie bereits angesprochen, konnte das Projekt in verschiedenen Ausschüssen und Arbeitskreisen auf kommunaler Ebene und Kreis-ebene vorgestellt werden. Ferner erfolgte im Laufe der Zeit eine regelmäßige Mitwirkung in mehreren Arbeitskreisen. Die Netzwerkkarten zeigen eine kontinuierliche Ausweitung der Kontakte zu verschiedenen Gremien und eine Verdichtung der Beziehungen.
- Pari-interne Leistungsanbieter: Von Beginn an bestanden zu allen Fachdiensten des Projektträgers regelmäßige Kontakte, vor allem durch die Präsenz des Projekts in der Fachdienstleiterrunde vom PariSozial. Im Zeitverlauf entwickelten sich gut funktionierende Kooperationsbeziehungen, begünstigt durch die räumliche Nähe und die Möglichkeiten zum zeitnahen Austausch. Wie die Netzwerkkarten weiter zeigen, verstanden die Case-Managerinnen etliche Fachdienste auch als Zuweiser von Hilfesuchenden Familien.
- Externe Leistungsanbieter: Im Rahmen der Fallbegleitungen entstanden im Verlauf des Modellprojekts zahlreiche Kontakte zu externen Leistungsanbietern wie Krankenhäusern, Pädiatern, Therapeuten, Fördereinrichtungen oder ambulanten Pflegediensten. Die Netzwerkkarten weisen von Jahr zu Jahr eine deutliche Zunahme dieser Beziehungen aus.
- Sonstige Netzwerkpartner: In der Gruppe der sonstigen Netzwerkpartner (Kostenträger, Beratungsstellen, Ämter und Behörden, Selbsthilfegruppen etc.) kam es im Verlauf des Modellprojekts zu einem erheblichen Ausbau der Beziehungen, sowohl quantitativ als auch qualitativ. Bei einigen Kontakten zu Ämtern und Kostenträgern zeigen die Netzwerkkarten, dass das Funktionieren der Kooperation von Einzelpersonen abhängig war. Ferner lässt sich erkennen, dass die konfliktträchtige Beziehung zu einer Beratungsstelle trotz einer formellen Vereinbarung über die Zusammenarbeit im Zeitverlauf nicht wesentlich abgebaut werden konnte.

Insgesamt spiegeln sich in den Netzwerkkarten die intensiven Kooperations- und Vernetzungsbemühungen des Modellprojekts wider. In allen Kategorien zeigt sich im Laufe der Jahre eine Entwicklung in Richtung eines quantitativen und qualitativen Ausbaus der Kontakte. Die Netzwerkkarten sind ferner ein Beleg für die hohe Individualität jedes einzelnen Helfernetzes der begleiteten Kinder und ihrer Familien. In der Vielfalt und Unterschiedlichkeit der beteiligten Netzwerkpartner drückt sich die komplexe Problemlage der begleiteten Familien aus, die von den Case-Managerinnen über Systemgrenzen hinweg bearbeitet wurde.

4.6.3 Erfahrungen regionaler Akteure mit dem Case Management

Die Befragung der verschiedenen Versorgungseinrichtungen ergab eine hohe Akzeptanz und Zufriedenheit der professionellen Akteure in der Region mit dem Modellprojekt. Von nahezu allen Institutionen wurde das Case Management als sinnvolle und notwendige Ergänzung des regionalen Versorgungsangebots betrachtet. Lediglich vonseiten einer Institution wurde eine kritische Haltung gegenüber dem Modellprojekt eingenommen, da Überschneidungen zum eigenen Aufgabenbereich wahrgenommen wurden. Die Notwendigkeit des Modellprojekts wurde nicht gesehen, da eine umfassende Beratung und Begleitung von Eltern behinderter Kinder bereits seit langen Jahren durch die etablierte und trägerneutrale Einrichtung geleistet werde. So werde bei Bedarf auch ein Case Management durchgeführt, wenn es auch nicht so genannt werde.

Ansonsten sahen die Institutionen in aller Regel zahlreiche Vorteile in dem Modellprojekt und in der Zusammenarbeit mit dem Case Management, was in Bemerkungen wie „Insgesamt sehr bereichernd und sehr unterstützend für uns“ (KI 03, 233 f.) oder „Also für mich ist es eindeutig eine Entlastung“ (KI 05, 38) sichtbar wurde.

Ein Interviewpartner, der im Rahmen seiner Tätigkeit nur gelegentlich mit pflegebedürftigen Kindern in Kontakt kam, merkte die hohe Komplexität der Zielgruppe an, deren Begleitung seiner Ansicht nach besondere Kompetenzen erforderte: „Pflegebedürftige Kinder und Eltern pflegebedürftiger Kinder sind schon ein spezieller Personenkreis. Und aus der Arbeit und auf dem Hintergrund, aus dem ich tätig bin, fehlen mir da [...] diese ganzen Fachkenntnisse, was Versorgungsbedarf, was Entwicklungsverläufe von Kindern in dieser Gruppe sind“ (KI 04, 114 ff.). Auch andere Akteure äußerten, dass sie mit ihrer eigenen Fachkompetenz nur einen begrenzten Bereich des Bedarfs pflegebedürftiger Kinder abdeckten.

Probleme der Kinder und Familien in anderen Bereichen wurden zwar wahrgenommen, ihre Bearbeitung jedoch angesichts der Begrenztheit der eigenen Arbeitskapazitäten nicht für möglich erachtet: „Ich kann mich nicht um das Gesamtpaket kümmern. Ich kann mich nur um einen Teil davon kümmern“ (KI 02, 198 f.). Angemerkt wurde in diesem Zusam-

menhang auch, dass die Bearbeitung von Problemlagen außerhalb des eigenen Auftrags in aller Regel keine Refinanzierung erfährt: „Das ist sehr zeitaufwändig und natürlich auch für uns im Prinzip unwirtschaftlich, weil wir können es nirgendwo abrechnen“ (KI 03, 39 f.). Die Übernahme dieser Aufgaben durch das Case Management wurde insofern als entlastend wahrgenommen, weil es eine Anlaufstelle für Problemlagen darstellte, die über den eigenen Aufgabenbereich und den Auftrag der eigenen Institution hinausgingen.

Vorteile durch das Case Management wurden von einigen Interviewpartnern auch vor dem Hintergrund ihrer eigenen begrenzten Systemkenntnisse gesehen: „Wir kennen nicht alle Rahmenbedingungen in den verschiedenen Orten, was Jugendämter, medizinisches Equipment usw. angeht. Das können wir nicht alles auf dem Schirm haben“ (KI 07, 230 ff.). „Das ist eine inhaltliche Entlastung, weil ich die Hilfestrukturen noch nicht so gut kenne. Und die Case-Managerinnen sind da voll drin, die kennen alle möglichen Stellen, wo man welche Hilfen kriegen kann. Die wissen auch, welche Gelder man beantragen kann. Und diese Sachen hätten mich unheimlich Zeit gekostet, weil ich mich da erst einarbeiten muss“ (KI 05, 61 ff.). Hervorgehoben wurde dieser entlastende Aspekt des Case Management auch von überregional arbeitenden Krankenhäusern und Kliniken außerhalb des Kreises Warendorf, da diese sich in der Modellregion zumeist nur wenig auskannten.

Als zentraler Vorteil des Case Management wurde die Möglichkeit zur aufsuchenden Begleitung erachtet, die durch die eigene Institution nicht oder nur in Ausnahmefällen geleistet werden konnte: „Was wir aber definitiv nicht können, ist so eine aufsuchende Begleitung. Dass wir jemanden hinschicken in die Familie nach Hause und schauen: Wie sieht es denn hier aus? Was brauchen sie denn? Das geht bei uns nicht. [...] Insofern finde ich, ein solches Case Management ist natürlich besonders wirksam und sinnvoll, wenn man sich die Dinge vor Ort betrachten kann. Vielleicht auch noch mal in einer anderen Atmosphäre andere Informationen kriegt von der Familie, wenn man direkt in die Familie gehen kann“ (KI 08, 43 ff.). Das Case Management ermöglichte nach Ansicht dieser Interviewpartnerin auch eine Übertragung von Verantwortung und gewährleistete eine gewisse „Beobachtung“ des Kindes: „Also für die Institution denke ich, hat es den Vorteil zu wissen, dass man da ja auch ein Stück weit Versorgungsverantwortung hin abgegeben hat. [...] Und man hat eben automatisch jemanden drin, der da ein Auge draufhat“ (KI 08, 137 ff.). In diesen Äußerungen spiegelt sich ein hohes Vertrauen gegenüber dem Case Management, welches insbesondere durch die Erfahrung der Verlässlichkeit und der wahrgenommenen hohen Fachkompetenz der Projektmitarbeiterinnen herausgebildet wurde.

Von einigen Befragten wurde das Case Management auch als „Türöffner“ zu den Familien betrachtet. Indem die Case-Managerinnen die Eltern über Hilfemöglichkeiten informierten, konnten offensichtlich Ängste und Vorbehalte gegenüber Ämtern, Behörden

oder Dienstleistern abgebaut werden und Hilfen zugelassen werden, die ansonsten nicht in Anspruch genommen worden wären. So äußerte eine Mitarbeiterin des Jugendamts, dass sie ohne die Case-Managerin keinen Zugang zu einer Familie mit Bedarf an Familienhilfe erhalten hätte. Nur die Motivation und Beratung der Case-Managerin über die Unterstützungsmöglichkeiten des Jugendamts hätten die Mutter dazu ermutigt, diese Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Die hohe Zufriedenheit mit dem Case Management spiegelte sich auch darin, dass nur vereinzelt Optimierungsvorschläge gemacht wurden. So wurde von einem professionellen Akteur in der Anfangszeit des Modellprojekts eine regelmäßige Rückmeldung zum Zwischenstand der Case-Management-Begleitung vermisst. Ferner wurden von einem weiteren Interviewpartner die zeitweilig bestehenden „Wartezeiten“ bei der Aufnahme in das Modellprojekt als ungünstig für die Familien empfunden.

Von verschiedenen Seiten wurde der Wunsch nach Aufnahme älterer Kinder sowie Kinder ohne Pflegestufe in das Modellprojekt geäußert. Eine Interviewpartnerin bedauerte, dass mehrfach Kinder, die sie gern an das Modellprojekt zugewiesen hätte, aus diesen Gründen nicht aufgenommen werden konnten: „Familien, wo ich dachte, für die käme das infrage, da war das Problem, dass die entweder zu alt waren, nicht mehr Kinder waren oder halt keine Pflegeeinstufung möglich war“ (KI 02, 89 f.). Angesichts des Modellcharakters des Case Management wurde zudem mehrheitlich der Wunsch nach einer Verstärkung des Angebots geäußert. Auch wurde diese Form der Hilfe als generelles Angebot im Gesundheitssystem für notwendig erachtet: „Ich denke, dass man so etwas bundesweit einführen sollte“ (KI 05, 72 f.).

4.6.4 Zwischenfazit

In der Zusammenschau kann das Modellprojekt auf eine sehr erfolgreiche Netzwerkarbeit zurückblicken. Durch die Vorschaltung einer einjährigen Konzeptentwicklungsphase vor Aufnahme der Klientenbegleitung verfügte das Projekt über die notwendigen zeitlichen Ressourcen für strategische Überlegungen eines gezielten Netzwerkaufbaus. Von Beginn an konnten vielfältige Vernetzungsaktivitäten auf den Weg gebracht und auf diese Weise wichtige Akteure gewonnen werden, die in Folge als Zuweiser von Klienten an das Modellprojekt fungierten. Als Beleg für eine erfolgreiche initiale Öffentlichkeits- und Netzwerkarbeit des Projektträgers können die Äußerungen aller interviewten Akteure so gewertet werden, dass sie sich gut über das Modellprojekt informiert fühlen. Das Ziel der Herstellung von Transparenz über die Hintergründe des Modellprojekts konnte offensichtlich schon in einer frühen Phase erreicht werden.

Eher lose Kontakte gab es zu einem potenziell wichtigen Partner, dem Medizinischen Dienst der Krankenversicherung, der in seiner Funktion als Begutachtungsinstanz über

den umfänglichsten Zugang zur Zielgruppe der pflegebedürftigen Kinder verfügte. Zwar kam es zu fallbezogenen Kontakten im Rahmen der Anwesenheit der Case-Managerinnen bei der Begutachtung von pflegebedürftigen Kindern. Des Weiteren wurde der MDK Westfalen-Lippe zu den Sitzungen des projektbegleitenden Beirats eingeladen. Eine konkrete Verständigung über die Ausgestaltung der Zusammenarbeit wurde jedoch erst gegen Ende des Modellprojekts eingeleitet.

Von Vorteil für die Netzwerkarbeit erwies sich der Bekanntheitsgrad des Projektträgers in der Region. Als etablierter Anbieter vielfältiger Dienstleistungen im sozialen Bereich bestanden bereits vor dem Modellprojekt zahlreiche Kontakte zu Institutionen, Behörden und Dienstleistern, wodurch dem neuen Angebot Case Management ein Einstieg erleichtert wurde.

Von nahezu allen interviewten Netzwerkpartnern wurde die Kooperation mit dem Case Management offensichtlich als gewinnbringend erlebt. Zwar bedeutete der regelmäßige Austausch mit den Case-Managerinnen oder die Teilnahme an interdisziplinären Fallkonferenzen immer auch einen gewissen Aufwand für die Institutionen. Gleichwohl überwogen die Vorteile einer Kooperation, wie die Interviews zeigten. Schwierigkeiten und Probleme in der Zusammenarbeit wurden von keiner Seite geäußert, lediglich punktuelle Optimierungsvorschläge eingebracht.

Wie die Ergebnisse zeigen, konnte das Projekt einen wesentlichen Beitrag zu einer stärkeren Vernetzung innerhalb der Region leisten. Schließlich weist auch der vielfach geäußerte Wunsch nach einer Verstetigung des Modellprojekts darauf hin, dass das Case Management tatsächlich als Bereicherung und notwendige Ergänzung des vorhandenen Angebots angesehen wurde.

4.7 Wirkungen des Case Management

4.7.1 Bedarfskonstellationen zu Beginn des Case Management

Erste Hinweise auf den Unterstützungsbedarf der Familien lieferten die Zuweisungsformulare, die dem Modellprojekt von den Einrichtungen zugestellt wurden. Im Rahmen des anschließenden Screenings und Assessments durch die Case-Managerinnen konnten weitere Einblicke in die Versorgungs- und Lebenssituation des Kindes gewonnen werden. Durchschnittlich erfüllt jede der 43 Familien gleich mehrere Aufnahmekriterien. Anhand der Screeningergebnisse ließ sich feststellen, dass sich eine Belastung oder Überforderung des Familiensystems in 36 Familien abzeichnete, familiäre Probleme bei 26 Familien existierten und Probleme mit der sozialen Integration bei 23 Familien bestanden (darunter 16 Familien mit Migrationshintergrund).

Um den Unterstützungsbedarf genauer beschreiben zu können, wurden die Ziele und Maßnahmen der Versorgungsplanung analysiert. Hierzu wurden Kategorien entwickelt, mit denen sich verschiedene Ziele und Maßnahmen zusammenfassen lassen. Insgesamt zeigte sich bei den 41 einbezogenen Case-Management-Fällen⁹ eine sehr heterogene Bedarfslage, allerdings mit erkennbaren Schwerpunkten:

- Bei 33 Familien lag eine unzureichende Hilfsmittelversorgung vor. Dabei standen Unter- und Fehlversorgung mit Hilfsmitteln, die der Sicherstellung der medizinischen Behandlung oder dem Ausgleich einer Behinderung dienen, gegenüber Hilfsmitteln zur Erleichterung der Pflege stärker im Vordergrund.
- 35 Familien formulierten einen ausgeprägten Bedarf an Entlastung.
- Bei drei Vierteln der Familien wurde Bedarf an Verbesserung der Pflege- und Versorgungskompetenz der Eltern erkennbar. Dieser relativ hohe Anteil steht im Zusammenhang mit dem hohen Anteil von Familien mit Migrationshintergrund und verbesserungsbedürftigen Deutschkenntnissen. Daneben wurden in 15 Fällen Probleme im Bereich elterlicher Erziehungskompetenz sichtbar.
- Eine prekäre finanzielle Situation kennzeichnete die Lage von 27 Familien. Die Gründe waren vielfältig und wurden zum Teil schon angesprochen: Möglichkeiten zur finanziellen Entlastung wurden zum Teil wenig genutzt. Gesundheits- bzw. behandlungsbedingte Zusatzkosten belasteten das familiäre Budget zum Teil erheblich. Auch Arbeitslosigkeit spielte eine Rolle. Einzelne Eltern zeigten darüber hinaus eine generelle Überforderung im Umgang mit ihren finanziellen Ressourcen.
- Bei etwa 60% der Familien warf der Schul- oder Kindergartenbesuch des pflegebedürftigen Kindes Probleme auf. Teilweise gestaltete sich die Kooperation zwischen den Eltern und der Einrichtung schwierig. Dabei waren abweichende Vorstellungen bezüglich der Förderziele oder der Aufgabenverteilung zwischen Eltern und Einrichtung Gegenstand der Auseinandersetzungen. Teilweise war der medizinische oder alltagsbezogene Unterstützungsbedarf (z.B. in Form eines Integrationshelfers) der Kinder in den Einrichtungen nicht ausreichend gedeckt oder bedurfte der Anpassung an die aktuelle gesundheitliche Situation des Kindes.
- Rund die Hälfte aller Familien lebte zu Beginn der Case-Management-Begleitung in einer Wohnumgebung, die nicht den krankheits- bzw. behinderungsbedingten Bedürfnissen des pflegebedürftigen Kindes angepasst war oder andere Mängel aufwies (z.B. zu kleiner Wohnraum ohne Rückzugsmöglichkeiten, allgemeine Wohnungsmängel). Allein 13 Familien strebten aus diesem Grund kurz- oder mittelfristig einen Umzug in eine behindertengerechte Wohnung an.

Jeweils zwischen 10% und 30% der Familien zeigten darüber hinaus folgende Bedarfskonstellationen zu Beginn der Case-Management-Begleitung:

9 Bei den folgenden Zahlen bleiben die drei Case-Management-Fälle, deren Begleitung frühzeitig abgebrochen wurde, außer Betracht.

- Wunsch nach intensiverem Austausch mit anderen Betroffenen,
- kein geeignetes Kraftfahrzeug zur Mitnahme des pflegebedürftigen Kindes,
- Notwendigkeit eines ambulanten Kinderkrankenpflegedienstes zur Sicherstellung der ärztlichen Behandlung oder zur Verkürzung eines Krankenhausaufenthalts (Behandlungspflege),
- gesundheitliche Probleme der Eltern durch die verzögerte oder Nichtwahrnehmung notwendiger medizinischer oder psychologischer Therapien,
- Unsicherheiten bezüglich des dauerhaften Aufenthaltsrechts in Deutschland bzw. Wunsch nach Einbürgerung.

4.7.2 Veränderungen der Lebens- und Versorgungssituation

Im Rahmen der quantitativen Datenerhebung wurde sowohl in der Erstbefragung als auch in der Abschlussbefragung der Eltern eine Reihe identischer Fragen gestellt, um Veränderungen der Lebens- und Versorgungssituation der pflegebedürftigen Kinder und ihrer Familien erfassen zu können. Von insgesamt 24 Familien lagen nach Beendigung der Klientenbegleitung Mitte 2011 beide Fragebögen vor. Trotz der damit erfreulich hohen Rücklaufquote verblieb somit nur eine geringe Anzahl an Fällen, um Veränderungen zu analysieren. Sie erlaubt lediglich deskriptive Auswertungen, auf die Prüfung von statistischer Signifikanz wurde von vornherein verzichtet.

Zu den identischen Inhalten beider Fragebögen gehörten zunächst Fragen zum Informationsstand der Eltern zu Beginn und zum Ende der Case-Management-Begleitung mit den vier Antwortmöglichkeiten „gut“, „ausreichend“, „schlecht“ und „ist mir nicht wichtig“. Im Folgenden soll anhand eines Vergleichs der Anzahl der „Gut“-Antworten aufgezeigt werden, inwieweit es im Laufe der Case-Management-Begleitung zu einer Verbesserung des Informationsstands gekommen ist (Tab. 11).

| Guter Informationsstand beim Thema ... | Case-Management- Beginn | Case-Management- Ende |
|--|----------------------------|--------------------------|
| Beratungsstellen | 5 | 14 |
| Fördermöglichkeiten für das Kind | 5 | 17 |
| Erkrankung/Behinderung des Kindes | 10 | 16 |
| Medizinische Versorgung | 12 | 18 |
| Ambulante Pflegedienste | 6 | 19 |
| Hilfsmittel für die pflegerische Versorgung | 7 | 21 |
| Pflegerische Methoden | 6 | 14 |
| Möglichkeiten der eigenen Entlastung | 3 | 12 |
| Leistungen der Kranken- und Pflegeversicherung | 5 | 16 |

Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitforschung (IPW)

| Guter Informationsstand beim Thema ... | Case-Management-Beginn | Case-Management-Ende |
|--|------------------------|----------------------|
| Sonstige Sozialleistungen | 3 | 10 |
| Selbsthilfegruppen für Eltern | 2 | 6 |

Tab. 11: Mit „gut“ bewerteter Informationsstand der Eltern zu Beginn und zum Ende der Case-Management-Begleitung (n = 24)

Wie die Ergebnisse zeigen, kam es im Verlauf der Case-Management-Begleitung in allen Bereichen zu einer erheblichen Verbesserung des Informationsstands der Eltern. Nur vereinzelt fand sich im Abschlussfragebogen die Angabe eines schlechten Informationsstands. Die Kategorie „ist mir nicht wichtig“ wurde in beiden Befragungen selten angekreuzt, zumeist bezogen auf das Thema Selbsthilfegruppen.

Hinweise auf eine Veränderung der Versorgungssituation durch das Case Management wurden mithilfe eines weiteren identischen Frageblocks erfasst (Tab. 12):

| Aussage | Erstfragebogen | | Abschlussbogen | |
|---|---|------|---|------|
| | Trifft voll und ganz oder trifft überwiegend zu | | Trifft voll und ganz oder trifft überwiegend zu | |
| | Absolut | % | Absolut | % |
| Die Pflege und Versorgung des Kindes bereiten uns große Schwierigkeiten. | 12 | 50,0 | 7 | 29,2 |
| Wir bekommen zu wenig Leistungen bzw. nicht die Leistungen, die wir benötigen. | 11 | 45,8 | 2 | 8,3 |
| Die Personen/Stellen, die an der Behandlung/Versorgung des Kindes beteiligt sind, arbeiten schlecht zusammen. | 9 | 37,5 | 1 | 4,2 |
| Wir wissen zu wenig darüber, welche Unterstützungsmöglichkeiten wir nutzen können. | 17 | 70,8 | 1 | 4,2 |
| Der Umgang mit Institutionen bereitet uns große Schwierigkeiten. | 10 | 41,7 | 3 | 12,5 |
| Wir sind durch Besuche mit dem Kind bei Ärzten und anderen Stellen zeitlich überfordert. | 14 | 58,3 | 6 | 25,0 |

Tab. 12: Versorgungssituation der Familien zu Beginn und zum Ende der Case-Management-Begleitung (n = 24)

Die Ergebnisse weisen auf Veränderungen der Versorgungssituation hin. So ging der Anteil der Befragten, die große Schwierigkeiten mit der Pflege und Versorgung des Kindes angaben, im Verlauf der Case-Management-Begleitung um mehr als 20% zurück.

Sehr deutlich sank auch der Anteil der Familien, die der Ansicht waren, zu wenig oder unzureichende Leistungen zu erhalten. Nur noch eine Hauptpflegeperson nahm am Ende der Case-Management-Begleitung eine schlechte Zusammenarbeit der professionellen Akteure wahr, während dies zu Beginn in neun Fragebögen angekreuzt wurde. Die größte Veränderung zeigte sich bei dem Punkt „Wir wissen zu wenig darüber, welche Unterstützungsmöglichkeiten wir nutzen können“. Waren es zu Beginn der Unterstützung durch das Modellprojekt noch 17 Familien, die dieser Aussage zustimmten, war es am Ende der Begleitung nur noch eine Familie.

Ergänzend zu dieser Erhebung wurden die Eltern im zweiten Fragebogen um ein abschließendes Resümee bezüglich ihrer Versorgungssituation zum Ende der Case-Management-Begleitung befragt. Dabei zeigte sich, dass nur noch eine Familie erhebliche Defizite in Bezug auf die benötigte Unterstützung sah. Mehr als 90% der Familien waren der Ansicht, die notwendige Unterstützung ganz oder zum größten Teil zu erhalten.

Untersucht wurde auch die Wirkung des Case Management auf die Belastungssituation der Hauptpflegeperson. Im Rahmen beider schriftlicher Erhebungen wurden die Eltern gefragt, ob sie sich körperlich erschöpft oder psychisch belastet fühlen. In beiden Bereichen zeigte sich lediglich ein geringer Rückgang der Belastung, trotz der zum Teil deutlichen Veränderungen in der Lebens- und Versorgungssituation. Das Case Management scheint hier kaum Wirkung entfaltet zu haben.

Die Beendigung des Case Management erfolgte in rund der Hälfte der Fälle als regulärer Fallabschluss nach Bearbeitung und Erreichen der vereinbarten Ziele. Die Erreichung eines Ziels wurde unterschiedlich definiert, nämlich

- als die vollständige Umsetzung einer geplanten Maßnahme (z.B. von der Beantragung einer Einstufung eines Kindes in die Pflegeversicherung bis zur endgültigen Bewilligung durch die Pflegekassen),
- als die Einleitung einer Maßnahme (z.B. bei noch ausstehender Bewilligung von Hilfsmitteln oder Entscheidung der Pflegekasse über die Pflegestufe eines Kindes),
- als die Behebung von Wissensdefiziten durch die Information oder Beratung der Eltern (z.B. über Entlastungsmöglichkeiten).

Gelegentlich wurden Ziele in der Versorgungsplanung gestrichen, wenn eine Zielerreichung nicht (mehr) realistisch erschien, das Ziel nicht mehr relevant war oder eine Weiterverfolgung von den Eltern nicht mehr gewünscht wurde.

In der folgenden Auflistung sind die Ziele und Maßnahmen der 41 Case-Management-Begleitungen entsprechend ihrer kategorialen Zuordnung nach Häufigkeit aufgeführt. Die Ziffern in Klammern geben also an, wie häufig Ziele für die jeweilige Thematik aufgeführt waren. Ausgeschlossen blieben Ziele, die im Verlauf der Case-Management-Beglei-

tung aus den oben angesprochenen Gründen aus der Versorgungsplanung herausgenommen wurden:

- Sicherstellung der medizinischen Versorgung (43),
- Entwicklungsförderung (44),
- Einbindung der professionellen Pflege in die pflegerische Versorgung (11),
- Bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung (48),
- Feststellung von Behinderung oder Pflegebedürftigkeit (43),
- Sicherstellung des Kindergarten- oder Schulbesuchs (23),
- Förderung der Pflege- und Versorgungskompetenz der Eltern (45),
- Förderung der Erziehungskompetenz der Eltern (22),
- Entlastung der Eltern (45),
- Finanzen und Beschäftigung (46),
- Förderung der familiären Mobilität (11),
- Wohnumfeldverbesserung (23),
- Vernetzung der Eltern mit anderen Betroffenen (10),
- Ansprechpartner (11),
- Einleitung einer Rehabilitationsmaßnahme (14).

Bis auf die Verbesserung des Wohnumfelds konnte in allen Kategorien ein Zielerreichungsgrad von 80% bis 100% erreicht werden („vollständige Zielerreichung“ oder „Zielerreichung eingeleitet“). Der geringe Zielerreichungsgrad bei der Wohnumfeldverbesserung ist zum Teil auf einen Mangel an behindertengerechtem und preiswertem Wohnraum in der Region zurückzuführen. Für eine differenziertere Betrachtung der einzelnen Ziele und Maßnahmen siehe Anhang wissenschaftliche Begleitforschung.

4.7.3 Abschluss der Case-Management-Begleitung

Nachdem die wesentlichen Ziele der Versorgungsplanung erreicht wurden, haben die Case-Managerinnen die letzte Phase der Case-Management-Begleitung „Evaluation und Fallabschluss“ eingeleitet. Eine weitere Voraussetzung für den Fallabschluss bestand darin, dass die Eltern zukünftig selbst ihre Lebens- und Versorgungssituation bewältigen können. Ob sie die dazu erforderlichen Kompetenzen erworben haben, wurde von den Case-Managerinnen eingeschätzt durch

- das Stellen von Fragen,
- die Beobachtung von Kommunikationsverläufen,
- die Beobachtung des Umgangs mit Institutionen.

Diese Einschätzung erfolgte nach impliziten Kriterien der Case-Managerinnen, ein formalisiertes Vorgehen gab es hierzu nicht.

Bei jeder Familie wurde ein persönliches Abschlussgespräch mit gemeinsamer Evaluation der Versorgungsplanung angestrebt. Waren einzelne Ziele noch nicht vollstän-

dig erreicht (beispielsweise weil die Entscheidung eines Kostenträgers noch ausstand), boten die Case-Managerinnen eine „nachgehende Beratung“ an. Das Exit Screening wurde ebenfalls beim Abschlussgespräch durchgeführt.

Mit Einverständnis der Eltern haben die Case-Managerinnen eine Abschluss-Helferkonferenz organisiert. Sie diente der Besprechung noch offener Punkte der Versorgungsplanung und der Zuteilung fester Verantwortlichkeiten für einzelne Versorgungsbereiche. Die Case-Managerinnen haben die wesentlichen Inhalte und Ergebnisse der Helferkonferenz in einem Protokoll festgehalten und allen Teilnehmern zukommen lassen.

Nach Durchführung des Abschlussgesprächs und der Abschluss-Helferkonferenz haben die Case-Managerinnen regelmäßig einen Abschlussbericht erstellt und (nach Freigabe durch die Eltern) an die involvierten Leistungserbringer verschickt. Im ersten Teil dieses Berichts wurden die wesentlichen Ziele der Case-Management-Begleitung und die jeweils erzielten Ergebnisse aufgeführt. Dabei unterscheidet das Instrument zwischen erreichten Zielen und Maßnahmen, die noch der Umsetzung harren. Der zweite Teil besteht aus einer Auflistung aller an der Versorgung beteiligten Akteure mit Kontaktdaten und Zuständigkeit.

Nach Abschluss eines Case Management haben die Case-Managerinnen den Akteuren, mit denen sie während der Fallbegleitung kooperiert haben, einen Evaluationsbogen zugesendet. Darin wurden sie um eine Einschätzung des Erfolgs der Case-Management-Begleitung sowie um eine Bewertung der Zusammenarbeit gebeten. Die begleiteten Familien erhielten ebenfalls einen Evaluationsbogen. Da dieser Evaluationsbogen allerdings keine Anonymität sicherstellt, muss hier mit einem sozial erwünschten Antwortverhalten gerechnet werden. Daneben sind die Bögen auch inhaltlich optimierungsbedürftig. Abgesehen davon sind die genannten Instrumente für die Abschlussphase jedoch als geeignet anzusehen, den angestrebten Zweck zu erreichen und die während der Case-Management-Begleitung erzielten Erfolge zu sichern.

Insgesamt sind vier Arten von Fallabschlüssen zu unterscheiden:

| Grund des Fallabschlusses | Anzahl der Fälle | |
|-------------------------------------|------------------|------|
| | Absolut | % |
| Erreichung der vereinbarten Ziele | 21 | 47,7 |
| Abgabe an eine andere Einrichtung | 16 | 36,4 |
| Rahmenbedingungen | 3 | 6,8 |
| Fallabschluss auf Wunsch der Eltern | 4 | 9,1 |

Tab. 13: Beendigungsgründe für die Case-Management-Begleitung (n = 44)

Case-Management-Fälle, die nach dem Erreichen der wesentlichen Ziele der Versorgungsplanung abgeschlossen wurden, machen knapp die Hälfte der Fallabschlüsse aus. In 16 Fällen erfolgte eine Abgabe der Fallbegleitung an eine andere Institution, darunter sieben Fälle, die an eine Heilpädagogische Familienhilfe abgegeben wurden. Eine weitere Fallbegleitung ist dem Jugendamt wegen des Verdachts der Kindeswohlgefährdung übertragen worden. Ein Fall wurde frühzeitig an eine Beratungsstelle, eine weitere Begleitung auf Wunsch der Eltern an ein Gesundheitszentrum abgegeben. Darüber hinaus waren sechs Fallbearbeitungen zum Ende der Umsetzungsphase des Modellprojekts noch nicht abgeschlossen. Diese Familien wurden an die örtlich zuständige Pflegeberatung nach § 7a SGB XI angebunden. Üblicherweise wurden die Fälle von den Case-Managerinnen im Rahmen einer Fallbesprechung übergeben. Dies fand bevorzugt bei den Familien zu Hause statt.

In drei Fällen waren äußere Rahmenbedingungen für die Beendigung der Case-Management-Begleitung verantwortlich. Ein pflegebedürftiges Kind ist unerwartet verstorben. Eine weitere Familie ist außerhalb des Einzugsgebiets des Modellprojekts verzogen. Mit der dritten Familie konnte die begleitende Case-Managerin trotz wiederholter Anrufversuche und eines Anschreibens keinen Kontakt mehr herstellen.

Vier Case-Management-Begleitungen wurden auf Wunsch der Eltern beendet. In drei Fällen gaben die Eltern Zeitmangel als Begründung an (darunter zwei der drei frühzeitigen Abbrüche). Eine Familie äußerte sich nach elf Monaten Fallbegleitung unzufrieden mit dem Case Management.

4.7.4 Beurteilung des Case Management durch die Familien

Die Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitforschung lassen eine hohe Zufriedenheit der Familien mit der Unterstützung durch das Case Management erkennen. Beleg dafür ist eine im Rahmen der zweiten schriftlichen Elternbefragung erhobene generelle Bewertung der erhaltenen Unterstützungsleistung mithilfe von Schulnoten. Von den insgesamt 23 Familien, die diese Frage beantworteten, bewerteten 22 die Unterstützung mit der Note „sehr gut“ bzw. „gut“. Lediglich einmal wurde ein „ausreichend“ angegeben.

Des Weiteren wurden die Eltern zu verschiedenen konkreten Punkten befragt, die jeweils mithilfe einer vierstufigen Skala („trifft voll und ganz zu“, „trifft überwiegend zu“, „trifft eher nicht zu“ und „trifft überhaupt nicht zu“) zu beantworten waren. Die Ergebnisse der folgenden Tabelle zeigen eine zusammenfassende Darstellung nach tendenziell positiven und negativen Aussagen (Tab. 14).

| Beurteilungskriterien | Trifft voll und ganz oder überwiegend zu | | Trifft eher nicht oder überhaupt nicht zu | |
|--|---|-------|--|------|
| | Absolut | % | Absolut | % |
| Ich konnte die Case-Managerin telefonisch gut erreichen. | 22 | 91,7 | 1 | 4,2 |
| Ich konnte die Case-Managerin auch kurzfristig erreichen, wenn dies notwendig war. | 23 | 95,8 | 1 | 4,2 |
| Die Häufigkeit der Kontakte zur Case-Managerin war ausreichend. | 24 | 100,0 | 0 | 0 |
| Die Case-Managerin hat mit uns vereinbart, was wir gemeinsam erreichen wollen. | 24 | 100,0 | 0 | 0 |
| Die Case-Managerin konnte uns bei Problemen weiterhelfen. | 23 | 95,8 | 1 | 4,2 |
| Die Case-Managerin hat Dinge erreicht, die wir allein nicht erreicht hätten. | 21 | 87,5 | 3 | 12,5 |
| Ich würde die Hilfe der Case-Managerin auch anderen Betroffenen empfehlen. | 24 | 100 | 0 | 0 |

Tab. 14: Beurteilung des Case Management nach bestimmten Kriterien (n = 24)

Diese Ergebnisse werfen ebenfalls ein ausgesprochen positives Licht auf das Case Management. Übereinstimmend gaben alle Befragten an, dass sie die Hilfe durch das Case Management auch anderen Betroffenen weiterempfehlen würden.

Nur selten wurde von den Eltern Kritik geübt. So antworteten auf die offene Frage im Fragebogen „Was hätte aus Ihrer Sicht beim Case Management besser gemacht werden können?“ nur wenige Eltern mit konkreten Verbesserungsvorschlägen: „Schneller hier sein, auch wenn es gerade nicht passt. Dann trotzdem vorbeischaun, auch wenn es nur zehn Minuten sind“ (011) und „Mehr Kontakte, wenn auch nur kurze Telefonkontakte, weil ich mich schon allein gelassen fühle“ (032). Die freie Antwortmöglichkeit wurde vorwiegend dazu genutzt, positive Kommentierungen abzugeben und einen Dank an die Case-Managerin zu richten.

Ergänzend wurden Bewertungen im Rahmen der leitfadengestützten Interviews mit einem Teil der Eltern erfasst. Positiv hervorgehoben wurde von den Eltern die Fach- und Sozialkompetenz der Case-Managerinnen. Die Eltern schätzten das breite Wissen über das Versorgungsangebot in der Region sowie die Nutzungsmodalitäten des verzweigten Versorgungssystems. Auch wurde die Kontinuität der Begleitung über mehrere Monate als intensiver und tief gehender wahrgenommen als die Begleitung durch vorherige Beratungsangebote.

In Krisensituationen wurde die Begleitung durch das Case Management als besonders hilfreich empfunden, wie dieses Elternpaar mit einem terminal erkrankten Kind berichtet: „Sie hat uns in vielen Sachen geholfen, unterstützt, dass ich mich da nicht auch noch drum kümmern musste“ (A. (1), 182-183). Zu den Krisensituationen gehörten auch schwere Erschöpfungszustände der Hauptpflegeperson: „War einfach zu viel auf meinen Schultern und ich sag: Ich kann einfach im Moment nicht mehr. Das ist mir einfach zu viel. Ich brauch eine Hilfe“ (D. (1), 43-45). Die Übertragung von bestimmten Aufgaben auf das Case Management ermöglichte für einen befristeten Zeitraum die Abgabe von Versorgungsverantwortung und damit eine gewisse Regeneration.

Eltern schätzten auch die Unterstützung durch die Case-Managerinnen bei Auseinandersetzungen mit Kostenträgern und Dienstleistern: „Du hast sowieso immer nur Probleme mit denen. Da sind so viele Emotionen drin. Und sie sieht das sachlich und fachlich und dann geht das schon ein bisschen anders ab. Das war wichtig und auch gut so. Vor allen Dingen werden wir nicht so stark damit belastet“ (A. (1), 343-347).

In den Interviews wurden, ähnlich wie bei der schriftlichen Befragung, nur vereinzelt Dinge angesprochen, die den Familien nicht gefallen hatten. So äußerte eine Mutter leichte Kritik an ihrer Meinung nach hohen Dokumentationsaufwand: „Was ich manchmal ein bisschen umständlich fand, waren diese extrem vielen Papiere, dieses extrem detaillierte Aufzeichnen“ (C. (1), 277-278). Von einer anderen Mutter wurde das systematische Arbeiten nach dem Case-Management-Regelkreis als sehr zeitaufwändig wahrgenommen: „Also dieser Versorgungsplan, dieses Screening, fand ich halt sehr aufwändig“ (E. (1), 492-493).

Von mehreren Interviewpartnerinnen wurde die Beendigung der Begleitung durch das Case Management mit Bedauern kommentiert. Nahezu alle Befragten gaben an, dass sie sich eine Unterstützung wie das Case Management zu Beginn ihrer Situation mit einem pflegebedürftigen Kind gewünscht hätten: „Und ich glaube, für mich wäre vieles anders gegangen oder besser gegangen, wenn wir gewusst hätten von der Hilfe, wie wir sie jetzt bekommen, als er ist auf die Welt gekommen. Wir wären dann besser über den Berg gekommen“ (D. (1), 179-181).

4.7.5 Überlegungen zu möglichen wirtschaftlichen Effekten des Case Management

Um verlässliche Aussagen zu Kosten-Nutzen-Aspekten eines Case Management für pflegebedürftige Kinder treffen zu können, bedürfte es einer Studie mit Kontrollgruppendesign und größeren Fallzahlen, was im Rahmen der vorliegenden Studie nicht möglich

war.¹⁰ So können im Rahmen eines Modellprojekts der vorliegenden Art nur Tendenzangaben zu ökonomischen Effekten des Case Management getroffen werden.

Viel wäre schon gewonnen, wenn es gelänge, Transparenz der Kostenstrukturen herzustellen. Dazu wurden die maßgeblichen Kranken- und Pflegekassen in der Modellregion um Unterstützung gebeten. Sie prüften, inwieweit sie Daten zu Fallzahlen sowie Kostenstrukturen der Versorgung pflegebedürftiger Kinder im Kreis Warendorf aus den Jahren 2007 (vor Beginn der Case-Management-Begleitungen) und 2009 (aus dem zweiten Jahr) zur Verfügung stellen können. Aufgrund datenschutzrechtlicher Bedenken war eine Überlassung fallbezogener Daten nicht möglich. Doch auch anonymisierte und aggregierte Daten konnten teils aus technischen Gründen, teils aufgrund des hohen Aufwands bei der Erstellung eines Datenauszugs nicht zur Verfügung gestellt werden.

Aussagen zu dieser Thematik sind daher lediglich auf Basis der Falldokumentationen möglich. In diesen lassen sich sowohl Hinweise auf eine Leistungsausweitung als auch auf Kosteneinsparungen identifizieren. Leistungsausweitungen ergaben sich typischerweise durch die verbesserte Information der Familien über Ansprüche aus der Pflegeversicherung (z.B. zusätzliche Betreuungsleistungen, Leistungen der Verhinderungs- und Kurzzeitpflege) und die Unterstützung der Case-Managerinnen bei der Einstufung der Kinder (z.B. Hilfe bei der Antragstellung, Anwesenheit bei der MDK-Begutachtung, Initiierung von Widerspruchsverfahren) oder bei der Genehmigung von Hilfsmitteln.

Die Verbesserung der Hilfsmittelversorgung führte in manchen Fällen jedoch möglicherweise zu Einspareffekten, indem Über- und Fehlversorgungen mit Hilfsmitteln durch die Case-Managerinnen vermieden wurden. Zumindest Einzelfälle unter den begleiteten Familien sprechen dafür.

Kosteneinsparungen können auch durch Vermeidung oder Verkürzung stationärer Krankenhausaufenthalte eintreten. So konnte bei zwei erst wenige Monate alten Kindern mit Intensivpflegebedarf eine Entlassung aus dem Krankenhaus erst erfolgen, nachdem die Case-Managerinnen sich um die notwendigen Vorbereitungen in der häuslichen Umgebung gekümmert hatten (z.B. Organisation von Hilfsmitteln und ambulanter Kinderkrankenpflege). In beiden Fällen gelang die Herstellung eines stabilen Versorgungssettings, erkennbar daran, dass im Zeitraum der Case-Management-Begleitung keine Rehospitalisierungen der Kinder notwendig wurden.

¹⁰ Es stellt sich jedoch generell die Frage, ob eine kontrollierte Studie mit der Zielgruppe des Modellprojekts - pflegebedürftige Kinder mit komplexem Bedarf in allen Lebenslagen - angesichts der Heterogenität des Spektrums und des jeweiligen Ausmaßes der gesundheitlichen Störungen sowie der Heterogenität der Lebenssituation der Familien überhaupt realisierbar wäre.

4.7.6 Zwischenfazit

Die vorliegenden Ergebnisse belegen, dass die Unterstützung durch das Case Management positive Effekte auf die Lebens- und Versorgungssituation der Kinder und ihrer Familien hatte. Die Familien erhielten an den Bedarf angepasste Leistungen, konnten Versorgungsfragen und Unterstützungsangebote besser beurteilen, erlebten eine bessere Zusammenarbeit der Partner im Hilfenetz, zeigten sich in vielen Belangen besser informiert und entwickelten eine bessere Kompetenz im Umgang mit dem Hilfesystem. Manche Eltern äußerten, selbstbewusster geworden zu sein und nun die eigenen Interessen und die des Kindes besser vertreten zu können. Dies korrespondiert mit dem Case-Management-Ansatz im Modellprojekt, der keine neuen Abhängigkeiten schaffen will, sondern am Prinzip der „Hilfe zur Selbsthilfe“ ausgerichtet ist und eine Stärkung der Eigenressourcen der Familien verfolgt. Im Mittelpunkt steht dabei insbesondere die Stärkung der Person der Mutter, der aufgrund ihrer häufigen Zuständigkeit sowohl für die Versorgung des pflegebedürftigen Kindes als auch für die interne Familienarbeit eine Schlüsselrolle zukommt.

4.8 Zusammenfassung und Ausblick

Mit dem Modellprojekt „Verbesserung der Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder“ ist es gelungen, die international anerkannte Methode des Case Management für die Gruppe pflegebedürftiger Kinder nutzbar zu machen. Es handelt sich insofern um einen neuartigen Ansatz, als die Case-Management-Methode in einer Region, dem Kreis Warendorf, für diese Zielgruppe flächendeckend implementiert wurde. Bisher erprobte Ansätze des Case Management für kranke oder pflegebedürftige Kinder bezogen sich auf bestimmte Teilgruppen oder Versorgungskonstellationen. Ein Beispiel hierfür ist das Nachsorgeprogramm im „Augsburger Modell“, das Betreuungslücken und -brüche beim Übergang von der stationären in die häusliche Versorgung schließen soll. Im vorliegenden Modellprojekt wurde hingegen ein Angebot etabliert, das allen Familien mit pflegebedürftigen Kindern, die einen komplexen Versorgungsbedarf aufweisen, offenstand.

Heterogene Bedarfskonstellationen

Die Erfahrungen mit dem Modellprojekt zeigen, dass die Heterogenität der Bedarfslagen der Kinder sowie die Unterschiedlichkeit der Voraussetzungen, die die Familien zur Bewältigung der mit der Versorgung verbundenen Herausforderungen nutzen können, ein abgestuftes System der Information, Beratung und komplexer Begleitung erforderlich machen. Es wäre verfehlt anzunehmen, dass alle oder auch nur die Mehrheit der Familien mit pflegebedürftigen Kindern auf eine komplexe Unterstützung in Form des Case Management angewiesen sind. Die Erfahrungen im Modellprojekt bestätigen vielmehr die auf For-

schungsergebnissen beruhende Einschätzung, dass lediglich eine Minderheit innerhalb einer vulnerablen Zielgruppe einen entsprechenden Bedarf aufweist. Das bedeutet nicht, dass es sonst keinen Bedarf gibt. Für die strukturelle Weiterentwicklung des Versorgungssystems ist es allerdings wichtig festzustellen, dass unterschiedliche Angebote benötigt werden, die auch nicht zwangsläufig miteinander verknüpft sein müssen.

Es besteht in den betroffenen Familien ein verhältnismäßig großer Bedarf an allgemeiner Information über Leistungsansprüche, Versorgungsmöglichkeiten, Entlastungsangebote und Unterstützungsmöglichkeiten in den verschiedenen Lebensbereichen. Dieser Bedarf ist verhältnismäßig leicht abzudecken. Häufig handelt es sich auch nicht um einen besonders speziellen Informationsbedarf, sondern um eher allgemeine Fragen nach den Möglichkeiten und Grenzen, die beispielsweise die Pflegeversicherung oder andere Sicherungssysteme im Hinblick auf die Unterstützung der Betroffenen aufweisen.

Daneben existiert eine Personengruppe, die zwar keine kontinuierliche Begleitung benötigt, aber relativ spezielle Fragen hat und in Entscheidungssituationen kurzfristig auf beratende Unterstützung angewiesen ist. Auch dieser Personengruppe wird man, wie die Erfahrungen mit dem Modellprojekt zeigen, nicht dadurch gerecht, indem man ihr eine Begleitung in Form des Case Management nahelegt.

Und schließlich ist auf die dritte Gruppe der Familien hinzuweisen, die mit andauernden Problemen und Anforderungen konfrontiert sind und nicht über die Möglichkeit verfügen, diese selbstständig oder mit begrenzter Hilfe in den bereits genannten Formen zu bewältigen. Diese Familien sind auf eine umfassende und kontinuierliche Begleitung in Form des Case Management angewiesen.

Überlegungen zur Bedarfsschätzung

Wie groß die Gruppe der Familien ist, für die ein Case-Management-Angebot vorgehalten werden sollte, lässt sich mithilfe der Modellerfahrungen grob abschätzen. Zwischen Januar 2008 und Mai 2011 erhielten im Rahmen des Modellprojekts insgesamt 31 Kinder, die im Kreis Warendorf wohnten, Unterstützung in Form von Case Management. Sieben dieser Kinder hatten allerdings keine Pflegestufe, leistungsberechtigt nach dem SGB XI waren nur 24 Kinder. Rein rechnerisch entspricht diese Zahl (24) einem Anteil von rund 7% der 345 pflegebedürftigen Kinder und Jugendlichen im Kreis Warendorf im Jahr 2007 (LIGA.NRW 2009).

Dieser Prozentanteil ist kein exakter Wert, sondern muss als Größenordnung interpretiert werden. Insbesondere wenn daraus Schlussfolgerungen auf den Bedarf an Case Management getroffen werden sollen, ist Folgendes zu beachten:

- Es ist wahrscheinlich (und in Einzelfällen auch bekannt), dass einige Familien mit einem Case-Management-Bedarf nicht über das neue Unterstützungsangebot informiert waren. Deren genaue Zahl lässt sich nicht angeben, doch ist angesichts der guten Vernetzung des Modellprojekts in der Region anzunehmen, dass die Zahl dieser Familien eher gering ist, d.h. deutlich niedriger als die Zahl der tatsächlich erreichten Familien.
- Die Statistik weist lediglich die Gesamtzahl der pflegebedürftigen Kinder zu einem Stichtag (Jahresende 2007) aus. Die Zahlen über pflegebedürftige Kinder, die versterben oder neu als pflegebedürftig anerkannt werden, sind weder den Daten des LIGA noch der Pflegestatistik des Statistischen Bundesamts zu entnehmen. Die Grundgesamtheit lässt sich bei der Berechnung als nur näherungsweise anhand der Stichtagsdaten erfassen.

Vor diesem Hintergrund lässt sich folgern, dass schätzungsweise 5% bis 10% der im Kreis Warendorf lebenden pflegebedürftigen Kinder einen Bedarf an komplexem Case Management aufweisen. Die Erfahrungen im Modellprojekt entsprechen damit den Angaben in der wissenschaftlichen Literatur: Man geht davon aus, dass etwa 5% bis 10% einer vulnerablen Personengruppe einen Bedarf an Case Management haben (Ewers 2005). Unter Berücksichtigung der sieben Kinder, die ohne Pflegestufe in das Projekt aufgenommen wurden, und der Familien, die wie erwähnt nicht über das Angebot informiert waren, liegt der tatsächliche Anteil möglicherweise eher bei 10% als bei 5%. Es ist unwahrscheinlich, dass der Bedarf noch höher zu veranschlagen wäre, denn in der letzten Phase des Modellprojekts ging die Nachfrage von Familien aus dem Kreis Warendorf etwas zurück. Die Aufnahmezahl blieb nur deshalb auf dem gleichen Niveau, weil zunehmend Familien aus angrenzenden Kreisen nachfragten.

Kann diese Bedarfsschätzung auf andere Regionen übertragen werden? Dies ist nicht sicher. Denn es ist auffällig, dass 50% der ins Case Management aufgenommenen Familien einen Migrationshintergrund aufwiesen und einer der wesentlichen Gründe für die Notwendigkeit des Case Management bei diesen Familien darin lag, dass Sprachprobleme und die Fremdartigkeit der bürokratischen Strukturen in den deutschen Sicherungssystemen eine Begleitung notwendig machten. Der hohe Anteil von 50% wäre in anderen Regionen, beispielsweise im nordrhein-westfälischen Sauerland, sicher nicht zu erwarten.

Im Gesamtbild kann man also davon ausgehen, dass die genannte Marge von 5% bis 10% eine realistische Größenordnung des Bedarfs an Case Management für pflegebedürftige Kinder darstellt, vermutlich auch für viele andere Regionen in Deutschland.

Noch einmal sei allerdings betont, dass viele Familien einen weniger komplexen, aber dennoch zu beachtenden Informations- und Beratungsbedarf aufweisen. Nimmt man alle Anfragen zusammen, die im Laufe des Projekts von Familien vorgebracht wurden, so ist mit einem Anteil zu rechnen, der in etwa doppelt so hoch liegt wie im Falle des

Case Management, d.h. bei zusätzlich 10% bis 20% der Familien mit pflegebedürftigen Kindern. Diese Schätzung ist allerdings weniger vertrauenswürdig als die auf das Case Management bezogene Schätzung.

Bedarfsrelevante Einflussgrößen

Der hohe Anteil der Familien mit Migrationshintergrund verweist darauf, dass eher soziale als gesundheitliche Einflussgrößen einen Bedarf an Case Management konstituieren. Im Rahmen der Begleitforschung wurde festgestellt, dass auch andere Faktoren wie Bildung, Einkommenssituation, Partnerschaft und Anzahl der Kinder Einfluss darauf nehmen, ob ein solcher Bedarf entsteht oder nicht. Die Untersuchungsergebnisse bestätigen die schon häufig gemachte Erfahrung anderer Forschungsprojekte, dass Bedarf durch ein Missverhältnis zwischen Problemen und Anforderungen auf der einen und Ressourcen zu deren Bewältigung auf der anderen Seite entsteht. Manchen Eltern gelingt es, trotz höchster Anforderungen und schwerster Belastung die Herausforderungen der häuslichen Versorgung zu bewältigen. Andere sind bereits auf einem viel niedrigeren Belastungs- und Anforderungsniveau überfordert.

Arbeitsbelastung und Tätigkeitsschwerpunkte

Das Case Management erstreckte sich durchschnittlich über einen Zeitraum von rund elf Monaten. Der mittlere Zeitbedarf je Fall lag bei 68 Stunden. Erwartungsgemäß stand der Zeitaufwand in Abhängigkeit zu anderen bedarfsrelevanten Faktoren. Bei Familien mit Migrationshintergrund lag der durchschnittliche Aufwand 50% höher als bei anderen Klienten. Die Länge der Case-Management-Fallbegleitungen hat sich während der Umsetzungsphase des Modellprojekts annähernd halbiert.

Zwei Drittel des geleisteten Aufwands wurden von Fragen kompensiert, die die gesetzliche Krankenversicherung und die Pflegeversicherung betreffen. Es folgten die Kinder- und Jugendhilfe (13%) sowie die Sozialhilfe (12%). Vom Umfang her weniger wichtig waren Themen aus den Bereichen „Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen“, „Grundsicherung für Arbeitssuchende“ und „Arbeitsförderung“.

Innerhalb des Tätigkeitsspektrums der Case-Managerinnen nahmen informierende und beratende Tätigkeiten den zeitlich wichtigsten Stellenwert ein. Koordinierende und steuernde Tätigkeiten fielen weniger ins Gewicht.

Kooperation und Vernetzung

Die im Projekt geleistete Netzwerkarbeit bildete zusammen mit dem Umstand, dass Parisozial schon seit Jahren als etablierter Träger vieler Leistungsangebote im Kreis Waren-

dorf anerkannt ist, eine stabile Basis für die Entwicklung und Weiterentwicklung von Kooperationsbeziehungen. Die Partner des Case Management fühlten sich gut über das Modellprojekt informiert. Von nahezu allen interviewten Netzwerkpartnern wurde das Case Management als Gewinn erlebt. Zwar verwiesen manche auch auf den Mehraufwand, den sie mit der Kooperation in Kauf nehmen mussten, betonten aber gleichzeitig die Vorteile einer Kooperation. Das Projekt leistete einen wichtigen Beitrag zur Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder in der Region.

Der Aufbau einer stetigen Kooperation mit dem Medizinischen Dienst der Krankenversicherung auf Systemebene gelang weniger gut bzw. erst spät. Der MDK ist mit seiner Funktion als Begutachtungsinstanz und als Organisation, die früher oder später mit allen Hilfe suchenden Familien in Berührung kommt, ein sehr wichtiger Partner. Eine nähere Verständigung über prinzipielle Fragen der Zusammenarbeit setzte erst gegen Ende des Modellprojekts ein.

Ökonomische Wirkungen

Die Frage nach ökonomischen Wirkungen konnte im Rahmen des Modellprojekts nicht anhand von empirischem Material geklärt werden. Die Analyse von Einzelfällen lässt zwar vermuten, dass das Case Management eine Anpassung der erhaltenen Leistungen an den individuellen Bedarf und damit einen effizienteren Mitteleinsatz beförderte, doch lässt sich dies nicht mit größeren Fallzahlen belegen. Ähnliches gilt für die Stabilisierung der häuslichen Versorgung. Auch hier lassen sich Beispiele anführen, aufgrund derer vermutet werden kann, dass die Häufigkeit von Versorgungsbrüchen oder anders bedingten Versorgungskrisen reduziert werden konnte. Nachzuweisen ist das mit dem vorliegenden Datenmaterial jedoch nicht. Die Fallzahlen blieben letztlich zu klein und die Heterogenität der Bedarfslagen gestattet ebenfalls keine tiefer gehenden Analysen. Vermutet werden kann, dass auch im vorliegenden Fall Mechanismen greifen, die aus anderen Case-Management-Projekten bekannt sind: Case Management führt zunächst einmal zu einer Leistungsausweitung und insofern zu höheren Kosten, die mittelfristig jedoch durch die Vermeidung von Unter-, Fehl- oder Überversorgung kompensiert werden können.

Wirkungen auf die Familien

Die Beurteilung des Case Management durch die begleiteten Familien fiel eindeutig aus: Fast ausnahmslos bescheinigten sie ihren Helfern eine hohe Fachkompetenz und nachhaltige Wirkungen auf die Lebens- und Versorgungssituation. Die Fallanalysen zeigten, dass diese Wirkungen ebenso heterogen waren wie die Bedarfslagen der Familien: Zum Teil zeigten sie sich darin, dass eine von extremen Defiziten gekennzeichnete Versorgungskonstellation in eine tragfähige Situation transformiert wurde, zum Teil auch darin, dass sehr spezifische Anforderungen erfolgreich bewältigt werden konnten. Situationen,

in denen auch das Case Management an eine Grenze kam, blieben die Ausnahme. Ein hoher Zielerreichungsgrad in beinahe allen Handlungsfeldern unterstreicht ebenfalls die sehr positive Gesamtbilanz des Projekts.

Übertragbarkeit

Die internen Strukturen und langjährige Erfahrung des Projektträgers haben wesentlich zum Erfolg des Projekts beigetragen. Davon abgesehen kann die geleistete Aufbauarbeit im Prinzip auch von anderen Institutionen bewältigt werden. Die zuständigen Mitarbeiterinnen standen trotz der guten Voraussetzungen des Projektträgers vor der Aufgabe, sich das benötigte Wissen und auch verschiedene Methoden im Laufe der praktischen Arbeit anzueignen. Günstig wirkte sich dabei aus, dass eine einjährige Vorbereitungsphase einkalkuliert war.

Insofern gab es keine Besonderheiten, die erwarten lassen, dass andere Träger mit vergleichbaren Projekten weniger Erfolg hätten. Case Management ist eine Methode, die von unterschiedlichsten Akteuren genutzt werden kann, um über Sektorengrenzen hinweg Bedarfsgerechtigkeit und Kontinuität der individuellen Versorgung sicherzustellen. Entscheidend sind eher die vorhandenen Beratungs- und Kooperationsstrukturen in der Region, in der ein Case-Management-Angebot aufgebaut werden soll. Dort, wo es für die Zielgruppe bereits ein fest etabliertes Beratungsangebot gibt, wird es schwieriger sein als im Modellprojekt, eine stetige Nachfrage nach Case-Management-Begleitungen zu erreichen. Auch ist damit zu rechnen, dass bereits bestehende Beratungsangebote auf Neuentwicklungen eher skeptisch und mit dem Hinweis reagieren, sie hätten ein Case-Management-Angebot bereits installiert. Solche Tendenzen deuteten sich auch im Modellprojekt von PariSozial an, wurden im Alltag jedoch glücklicherweise nicht wirksam.

Die Besonderheit des Ansatzes besteht darin, dass in die Begleitung pflegebedürftiger Kinder eine spezielle Expertise und Erfahrung eingebracht wurden, die sich Mitarbeiter nicht „nebenbei“ aneignen können. Eine Spezialisierung ist nicht nur wünschenswert, sondern unbedingt erforderlich. Die Erkrankungen, Krankheitsfolgen, Funktionsbeeinträchtigungen, Therapieangebote und sonstigen Unterstützungsangebote sind zu spezifisch, um den Bedarf der betroffenen Familien beispielsweise von einer Seniorenberatungsstelle „mitbedienen“ zu lassen.

Allerdings haben nur wenige Institutionen die Möglichkeit, spezialisierte Mitarbeiter für eine so kleine Zielgruppe herauszubilden, wie sie pflegebedürftige Kinder darstellen. Es ist daher eher nicht zu erwarten, dass ein Nebeneinander mehrerer Case-Management-Angebote für diese Zielgruppe zu einer tragfähigen Angebotsstruktur führt. Sinnvoller dürfte eine gewisse Zentralisierung des Case Management für pflegebedürftige Kinder sein, sodass eine Bündelung der fachlichen Ressourcen in einem Angebot möglich wird.

Die Etablierung der umfassenden Pflegeberatung nach § 7a SGB XI, die faktisch ein Case Management darstellt, bietet, wie bereits angedeutet, vielfältige Chancen für die Weiterentwicklung des Case Management in der Pflege. Im Interesse der betroffenen Kinder wird es jedoch noch wichtiger sein als bei anderen Gruppen pflegebedürftiger Menschen, professionelle Standards sicherzustellen und eine Verwässerung des Case-Management-Ansatzes zu vermeiden. Hier kommen im Grunde nur zwei Optionen in Betracht: Entweder gelingt es, in den örtlichen Beratungsstellen (z.B. den Pflegestützpunkten) spezialisierte Kräfte für die Unterstützung pflegebedürftiger Kinder und ihrer Familien bereitzustellen, oder der Auftrag der Case-Management-Begleitung wird an andere, spezialisierte Stellen mit einschlägiger Erfahrung delegiert. Die zuletzt genannte Variante wurde auch vom Projektträger PariSozial in die Diskussion mit den örtlichen Kostenträgern eingebracht.

Entscheidend wird sein, dass der Anspruch der Spezialisierung eingelöst und an fachlichen Standards des Case Management festgehalten wird. Welche Form der Spezialisierung am Ende erfolgreich angestrebt werden kann, hängt dann von den konkreten örtlichen Rahmenbedingungen ab. Hier bedarf es allerdings einer koordinierenden Instanz, die den Aufbau eines entsprechenden Hilfeangebots verantwortlich steuert.

Literaturverzeichnis

- Agentur für Arbeit Ahlen (2005): Strukturbericht der Agentur für Arbeit Ahlen
- Bader, R./Ruhland, H.-J. (1996): Kompetenz durch Bildung und Beruf. In: Schaub, W.: Handlungsorientierung für Praktiker. Ein Unterrichtskonzept macht Schule. 2. Aufl., Darmstadt
- Büker, C. (2007): Beratungseinsätze bei Familien mit einem pflegebedürftigen Kind. 37-3-Spezial. In: Forum Sozialstation, 148, S. 36-38
- Büker, C. (2010): Leben mit einem behinderten Kind. Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf. Bern
- Bundesministerium des Inneren (2011): Migrationsbericht des Bundesamtes für Migration und Flüchtlinge im Auftrag der Bundesregierung. Migrationsbericht 2009. Berlin
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2008): Vierter Bericht über die Entwicklung der Pflegeversicherung. Bonn
- Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) (2004): Die Lage der Behinderten und die Entwicklung der Rehabilitation. Bonn
- Bünk, M. (2008): Case Management in der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung. Das Modell der Beratungsstelle im KinderPalliativNetzwerk Essen. In: Case Management, 5 (2), S. 81-87
- Carvalho, J. Y./Saylor, C. R. (2000): An Evaluation of a Nurse Case-Managed Program for Children with Diabetes. In: Pediatric Nursing, 26 (3), S. 296-300
- Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management (DGCC) (2005): Leitprinzipien Case Management im Sozial- und Gesundheitswesen. Online verfügbar unter <http://www.casemanager.de/download/leitprinzipien%20cm.pdf> (letzter Aufruf: 27.10.2011)
- Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management (DGCC) (Hg.) (2009): Rahmenempfehlungen zum Handlungskonzept Case Management. Heidelberg
- Deutsches Kinderkrebsregister (2008): Jahresbericht 2008 (1980-2007). URL: www.kinderkrebsregister.de (letzter Aufruf: 17.03.2010)
- Döhner, H./Bleich, C./Kofahl, C./Lauterberg, J. (2002): Case Management für ältere Hausarztpatientinnen und -patienten und ihre Angehörigen. Projekt Ambulantes Gerontologisches Team - PAGT. Band 206 der Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Stuttgart
- Dörpinghaus, S./Grützmaker, S./Werbke, R. S./Weidner, F. (2004): Überleitung und Case Management in der Pflege. Schriftenreihe des Deutschen Instituts für angewandte Pflegeforschung e.V. (Hg.). Hannover
- Ewers, M. (2005a): Das anglo-amerikanische Case Management. Konzeptionelle und methodische Grundlagen. In: Ewers, M./Schaeffer, D. (Hg.): Case Management in Theorie und Praxis. 2. Aufl., Bern, S. 53-90
- Ewers, M./Schaeffer, D. (Hg.) (2005): Case Management in Theorie und Praxis. 2. Aufl., Bern

-
- Literaturverzeichnis
- Forsyth, T. J./Maney, L. A./Ramirez, A./Raviotta, G./Burts J. L./Litzenberger, D. (1998): Nursing Case Management in the NICU. Enhanced Coordination for Discharge Planning. In: Neonatal Network, 17 (7), S. 23-34
- Ganseforth, C./Kribs, A./Gontard, v. A./Kleffner, G./Pillekamp, F./Roth, B./Sticker, E. J./Schmidt-Denter, U. (2002): Die Bedeutung biologischer und psychosozialer Einflussfaktoren für das Belastungs- und Bewältigungserleben bei Müttern Frühgeborener < 1500 g in den ersten Lebensmonaten des Kindes. In: Zeitschrift für Geburtshilfe und Neonatologie, 206 (6), S. 228-235
- Gillette, Y./Hansen, N. B./Robinson, J. L./Kirkpatrick, K./Grywalski, R. (1990): Hospital-Based Case Management for Medically Fragile Infants. Results of a Randomized Trial. In: Patient Education and Counseling, 17 (1), S. 59-70
- GKV-Spitzenverband (2005): Rahmenvereinbarungen der Spitzenverbände der Krankenkassen zu Voraussetzungen, Inhalten und zur Qualität sozialmedizinischer Nachsorgemaßnahmen nach § 43 Abs. 2 SGB V. URL: http://www.gkv-spitzenverband.de/Sozialmed_Nachsorge.gkvnet (letzter Aufruf 08.03.2011)
- GKV-Spitzenverband (2008): Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes nach § 7a Abs. 3 Satz 3 SGB XI zur Anzahl und Qualifikation der Pflegeberaterinnen und Pflegeberater vom 29. August 2008. Berlin
- Greineder, D. K./Loane, K. C./Parks, P. (1995): Reduction in Resource Utilization by an Asthma Outreach Program. In: Archives of Pediatric and Adolescent Medicine, 149 (4), S. 415-420
- Greineder, D. K./Loane, K. C./Parks, P. (1999): A Randomized Controlled Trial of a Pediatric Asthma Outreach Program. In: Journal of Allergy and Clinical Immunology, 103 (3) Pt. 1, S. 436-440
- Harrigan, R. C./Ratliffe, C./Patrinios, M. E./Tse, A. (2002): Medically Fragile Children. An Integrative Review of the Literature and Recommendations for Future Research. In: Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 25 (1), S. 1-20
- Hauber, H.-P./Reinhardt, D./Pforte, A. (2001): Epidemiologie der CF-Erkrankung. In: Reinhardt, D./Götz, M./Kraemer, R./Schöni, M. H. (Hg.): Cystische Fibrose. Berlin, S. 255-261
- Information und Technik Nordrhein-Westfalen (IT.NRW) (2009): Einwohnerzahl und Bevölkerungsdichte in NRW. URL: <http://www.it.nrw.de/statistik/a/daten/eckdaten/r311dichte.html> (letzter Aufruf: 27.10.2011)
- Jansen, D. (2006): Einführung in die Netzwerkanalyse. Grundlagen, Methoden, Forschungsbeispiele. 3. Aufl., Wiesbaden
- Kallenbach, A./Ludwig-Beymer, P./Welsh, C./Norris, J./Gilothe, B. (2003): Process Improvement for Asthma. An Integrated Approach. In: Journal of Nursing Care Quality, 18 (4), S. 245-256
- Kreis Warendorf (2009): Projekt „Aktivierende Bestandsaufnahme der Lebenswelt von Zuwanderern im Kreis Warendorf“. Ergebnisbericht. Warendorf

-
- Kreis Warendorf (2010a): Zahlenspiegel. Zahlen, Daten und Fakten aus dem Kreis Warendorf. Warendorf
- Kreis Warendorf (2010b): Integrationsbericht für den Kreis Warendorf. Warendorf
- Kropfelder, L./Winkelstein, M. (1996): A Case Management Approach to Pediatric Asthma. In: *Pediatric Nursing*, 22 (4), S. 291-297
- Labouvie, H./Bode, U./Hasan, C./Gerschlauser, A. (2003): Case-Management in der pädiatrischen Onkologie/Hämatologie. In: Porz, F./Erhardt, H./beta Institut (Hg.): *Case-Management in der Kinder- und Jugendmedizin. Neue Wege in der Nachsorge*. Stuttgart, S. 35-42
- Landesinstitut für Gesundheit und Arbeit des Landes Nordrhein-Westfalen (LIGA.NRW) (2009): GBE-Stat 2009. Daten für die Gesundheitsberichterstattung in NRW. Bielefeld
- Löcherbach, P./Klug, W./Rommel-Faßbender, R./Wendt, R. (2002) (Hg.): *Case Management. Fall- und Systemsteuerung in Theorie und Praxis*. Neuwied
- Mangold, R./Baur, W./Podeswik, A./Schroll-Decker, I. (2008): Systemisches Case Management im Aufbau einer Nachsorgeeinrichtung in der Pädiatrie. 7 Stufen zur Nachsorgeeinrichtung Bunter Kreis. In: *Case Management*, 5 (1), S. 22-27
- Mayring, P. (2007): *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 9. Aufl., Weinheim
- Mennemann, H. (2006): Case Management auf der Systemebene. Aufbau von Netzwerken. In: *Case Management*, 2 (8), S. 12-17
- Muster-Wäbs, H./Schneider, K. (1999): *Vom Lernfeld zur Lernsituation. Strukturierungshilfe zur Analyse, Planung und Evaluation von Unterricht*. Bad Homburg vor der Höhe
- Neuffer, M. (2007): *Case Management. Soziale Arbeit mit Einzelnen und Familien*. 3. Aufl., Weinheim
- Perrot, A./Spuler, S./Geier, C./Dietz, R./Osterziel, K. J. (2005): Kardiale Manifestationen bei Muskeldystrophien. In: *Zeitschrift für Kardiologie*, 94 (5), S. 312-320
- Pfaff, A./Wiedemann, T./Mamberer, F. (2003): Sozialwissenschaftliche und gesundheitsökonomische Evaluation der Nachsorgeleistungen des „Vereins zur Familiennachsorge Bunter Kreis e.V.“. Kurzfassung des Endberichts. Augsburg
- Podeswik, A./Fromme, C. (2007): Sozialmedizinische Nachsorge in der pädiatrischen Diabetologie. Eine neue Leistung der Krankenkassen. In: *Der Diabetologe*, 3 (5), S. 357-363
- Porz, F. (2008): Prospektive randomisierte Implementierung des Modellprojektes Augsburg (PRIMA-Studie). Zusammenfassung des Endberichts. Evaluation der individuellen familienorientierten Nachsorge für Früh- und Risikogeborene des Modellprojekts BUNTER KREIS Augsburg. Augsburg
- Porz, F./Erhardt, H./beta Institut für sozialmedizinische Forschung und Entwicklung gGmbH (2003): *Case-Management in der Kinder- und Jugendmedizin. Neue Wege in der Nachsorge*. Stuttgart








- Pöttsch, S./Hoyer-Schuschke, J./Köhn, A./Vogt, C./Götz, D./Haase, M. (2006): Jahresbericht des Bundeslandes Sachsen-Anhalt zur Häufigkeit von congenitalen Fehlbildungen und Anomalien sowie genetisch bedingten Erkrankungen 2005. URL: <http://www.forschung-sachsen-anhalt.de/publikationen/volltext/2006/22135313.pdf> (letzter Aufruf: 21.04.2010)
- Probst, G./Raub, S./Romhardt, K. (1997): Wissen managen. Wie Unternehmen ihre wertvollste Ressource optimal nutzen. Wiesbaden
- Ribbert-Elias, J. (2008): Fallmanagement zur Verhinderung von Heimeinzügen im Kreis Warendorf. Ein Erfahrungsbericht. In: *Case Management*, 5 (2), S. 76-80
- Robert Koch-Institut (RKI) (2004): Gesundheit von Kindern und Jugendlichen. Schwerpunktbericht der Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Berlin
- Robert Koch-Institut (RKI) (2008): Krebs in Deutschland 2003-2004. Häufigkeiten und Trends. Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. 6. Aufl., Berlin
- Schaeffer, D. (2000): Care Management. Pflegewissenschaftliche Überlegungen zu einem aktuellen Thema. In: *Pflege*, 13 (1), S. 17-26
- Schaeffer, D./Dewe, B. (2006): Zur Interventionslogik von Beratung in Differenz zu Information, Aufklärung und Therapie. In: Schaeffer, D./Schmidt-Kaehler, S. (Hg.): *Lehrbuch Patientenberatung*. Bern, S. 127-152
- Scheidt-Nave, C./Ellert, U./Thyen, U./Schlaud, M. (2007): Prävalenz und Charakteristika von Kindern und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) in Deutschland. In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 50 (5/6), S. 750-756
- Scheidt-Nave, C./Ellert, U./Thyen, U./Schlaud, M. (2008): Versorgungsbedarf chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 51 (6), S. 592-601
- Schmidt, S./Thyen, U. (2008): Was sind chronisch kranke Kinder? In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 51 (6), S. 585-591
- Schneekloth, U./Leven, I. (2003): Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten in Deutschland 2002. Erste Ergebnisse der Repräsentativerhebung im Rahmen des Forschungsprojektes „Möglichkeiten und Grenzen einer selbständigen Lebensführung hilfe- und pflegebedürftiger Menschen in privaten Haushalten“. Bundesministerium für Familie, Senioren und Jugend (Hg.). München
- Schulte, A./Musolf, J./Meurer, J. R./Cohn, J. H./Kelly, K. J. (2004): Pediatric Asthma Case Management. A Review of Evidence and an Experimental Study Design. In: *Journal of Pediatric Nursing*, 19 (4), S. 304-310
- Seidl, N./Horn, A. (2011): Ambulante Versorgung von pflegebedürftigen Menschen mit Migrationshintergrund. In: *Migration und Soziale Arbeit*, 33 (1), S. 52-57
- Singer, L. T./Salvator, A./Guo, S./Collin, M./Lilien, L./Baley, J. (1999): Maternal Psychological Distress and Parenting Stress after the Birth of a Very Low-Birth-Weight Infant. In: *Journal of the American Medical Association*, 3 (9), S. 799-805

-
- Singh, D. K. (2003): Families of Children with Spina Bifida. A Review. In: Journal of Developmental and Physical Disabilities, 15 (1), S. 37-55
- Statistische Ämter des Bundes und der Länder (2007): Internet unter <https://www.regionalstatistik.de/genesis/online;jsessionid=B42C45CA352E1A7C93250B45199249FF> (letzter Aufruf: 24.06.2011)
- Statistische Ämter des Bundes und der Länder (2010): Pflegestatistik 2007. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Kreisvergleich. Wiesbaden
- Statistisches Bundesamt (2008a): Pflegestatistik 2007. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse. Wiesbaden
- Statistisches Bundesamt (2008b): Familienland Deutschland. Begleitmaterial zur Pressekonferenz am 22. Juli 2008 in Berlin. Wiesbaden
- Statistisches Bundesamt (2009): Statistik der schwerbehinderten Menschen 2007. Wiesbaden
- Statistisches Bundesamt (2011): Bevölkerung und Erwerbstätigkeit. Haushalte und Familien. Ergebnisse des Mikrozensus 2010. Wiesbaden
- Straus, F. (2002): Netzwerkanalysen. Gemeindepsychologische Perspektiven für Forschung und Praxis. Wiesbaden
- Strausbaugh, S. D. (2007): Cystic Fibrosis. A Review of Epidemiology and Pathobiology. In: Clinics in Chest Medicine, 28 (2), S. 279-288
- Tait, T./Beattie, A./Dejnega, S. (2002): Service Co-Ordination. A Successful Model for the Delivery of Multi-Professional Services to Children with Complex Needs. In: Journal of Research in Nursing, 7 (1), S. 19-32
- Thyen, U./Perrin, J. M. (2000): Chronisch kranke und behinderte Kinder. Technologischer Fortschritt und häusliche Pflege. In: Kinderärztliche Praxis, 68 (6), S. 350-356
- Udsching, P. (2010): SGB XI. Soziale Pflegeversicherung. 3. Aufl., München
- Warschburger, P./Petermann, F. (2000): Belastungen bei chronisch kranken Kindern und deren Familien. In: Petermann, F. (Hg.): Lehrbuch der Klinischen Kinderpsychologie und -psychotherapie. 4. Aufl., Göttingen, S. 479-512
- Wiedemann, T. (2005): Wirtschaftlichkeit und Effektivität verbesserter ambulant-stationärer Verzahnung durch Case Management. Eine Fall-Kontroll-Studie der Versorgung Früh- und Risikogeborener durch den Bunten Kreis. Frankfurt am Main
- Wingefeld, K. (2005): Die Entlassung aus dem Krankenhaus. Institutionelle Übergänge und gesundheitlich bedingte Transitionen. Bern
- Wingefeld, K./Mikula, M. (2002): Innovative Ansätze der Sterbegleitung von Kindern. Das Kinderhospiz Balthasar. Forschungsbericht. Bielefeld
- Wolke, D./Meyer, R. (1999): Ergebnisse der Bayerischen Entwicklungsstudie. In: Kindheit und Entwicklung, 8 (1), S. 23-35

Anhang wissenschaftliche Begleitforschung

Netzwerkkarten der wissenschaftlichen Begleitung

Zur Visualisierung der Vernetzung des Modellprojekts in der Region wurde das Instrument der Netzwerkkarte genutzt. Im Folgenden werden die Netzwerkkarten aus den Jahren 2008 und 2011 einander gegenübergestellt, um die Entwicklung der Kooperationsbeziehungen im Modellprojekt zu visualisieren. Diese beiden Netzwerkkarten eignen sich besonders gut zum Vergleich, weil die Netzwerkkarte des Jahres 2008 den Stand der Kooperationsbeziehungen ein Jahr nach Aufnahme der ersten Fallbegleitungen darstellt. Die Netzwerkkarte des Jahres 2011 visualisiert den Stand der Kooperationsbeziehungen fünf Monate vor Beendigung der Umsetzungsphase des Modellprojekts.

| Symbol | Bedeutung | Erläuterung |
|---|--------------------------------------|--|
|  | Regelmäßig | Unterschieden werden regelmäßig wiederkehrende Kooperationen und solche, in denen nur gelegentlich Kontakte bestehen. Die Richtung der Pfeile gibt an, ob die Kontakte primär vom Modellprojekt, vom Kooperationspartner oder gleichermaßen von beiden ausgehen. |
|  | Punktuell | |
|  | Fallebene | Das Rechteck steht für Kooperationspartner, die primär für die Arbeit auf Fallebene relevant sind. |
|  | Systemebene | Das Achteck steht für Kooperationspartner, die primär für die Arbeit auf Systemebene relevant sind. |
|  | Fall & System | Das Trapez steht für Kooperationspartner, die gleichermaßen für die Arbeit auf Fallebene wie auch auf Systemebene relevant sind. |
| § | Vertrag | Zwischen dem Projektträger und dem Kooperationspartner besteht eine schriftlich fixierte Vereinbarung bzw. ein Vertrag, welche(r) nähere Einzelheiten der Zusammenarbeit verbindlich regelt. |
| Z | Zuweiser | Kooperationspartner weist Klienten an das Modellprojekt zu. |
| + | Stimmig | Gut funktionierende Kooperationsbeziehung, die alle wesentlichen Erwartungen an sie erfüllt und auf standardisierten Handlungsabläufen beruht. |
| X | Entwicklungsfähig | Kooperation, die noch nicht alle Erwartungen erfüllt, jedoch entwicklungsfähig erscheint. |
|  | Unbefriedigend oder konfliktträchtig | Kooperation, die wesentliche Erwartungen nicht erfüllt oder in der es mehrfach zu Konflikten zwischen den Partnern gekommen ist. |
|  | Personengebunden | Das Funktionieren der Kooperation hängt in hohem Maße von Einzelpersonen oder persönlichen Kontakten der Case-Managerinnen ab. |

Die Positionierung auf den vier Ringen bildet ab, wie relevant die Kooperationsbeziehung für die Arbeit des Case Management ist. Der innere Ring bedeutet dabei hohe Bedeutung, der äußere geringe Bedeutung, die Zwischenringe ermöglichen eine Abstufung.

Tab. 15: Erläuterung der verwendeten Symbole

Die Zahlen in den Recht- und Achtecken sowie in den Trapezen verweisen jeweils auf einen bestimmten Kooperationspartner. In der Netzwerkkarte lässt sich anhand dieser Zahlen die Entwicklung der Kooperation mit einzelnen Netzwerkpartnern ablesen.

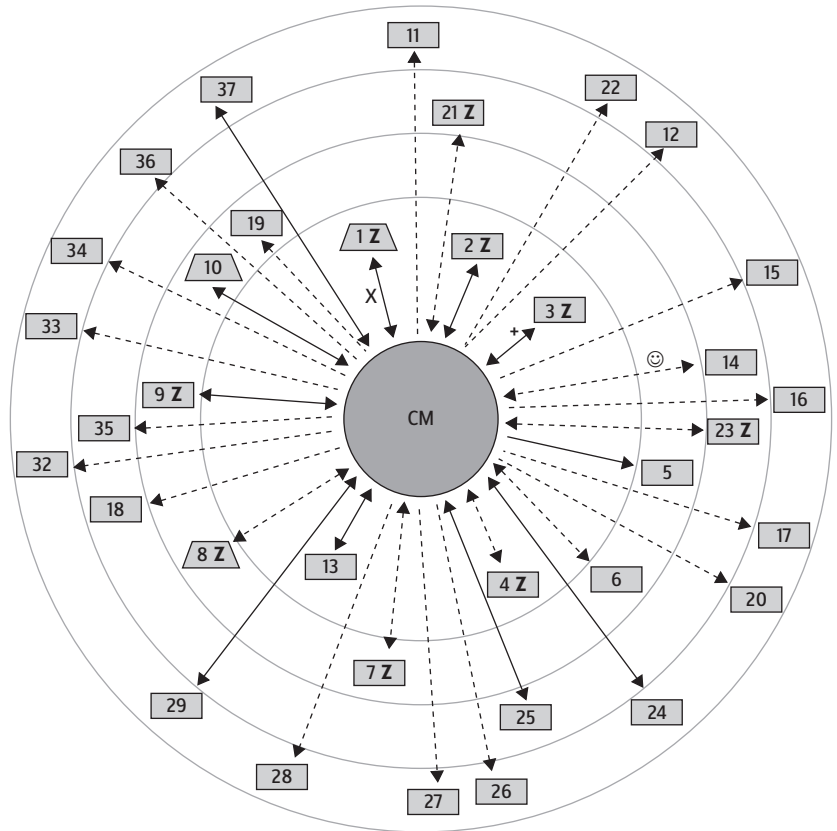


Abb. 7: Kooperation mit externen Leistungsanbietern Dezember 2008

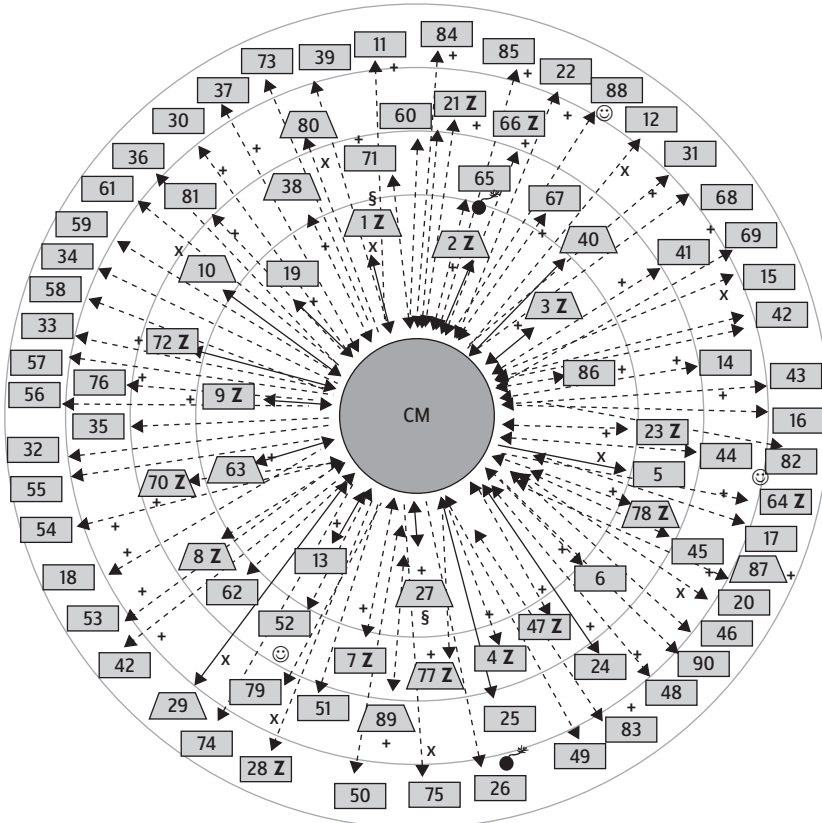


Abb. 8: Kooperation mit externen Leistungsanbietern Dezember 2011

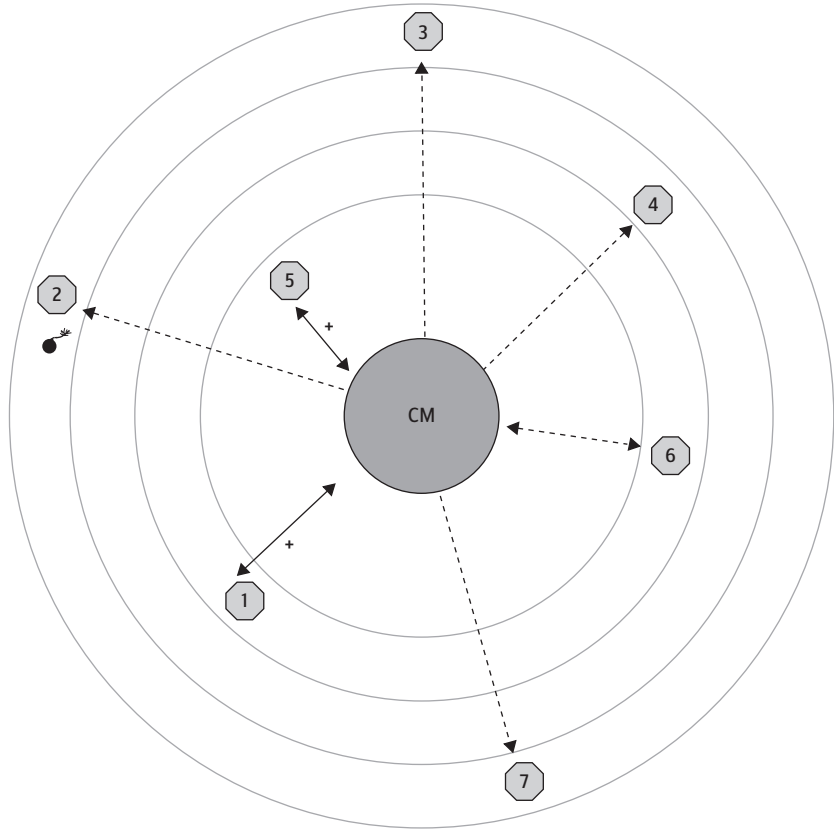


Abb. 9: Mitarbeit in Gremien Dezember 2008

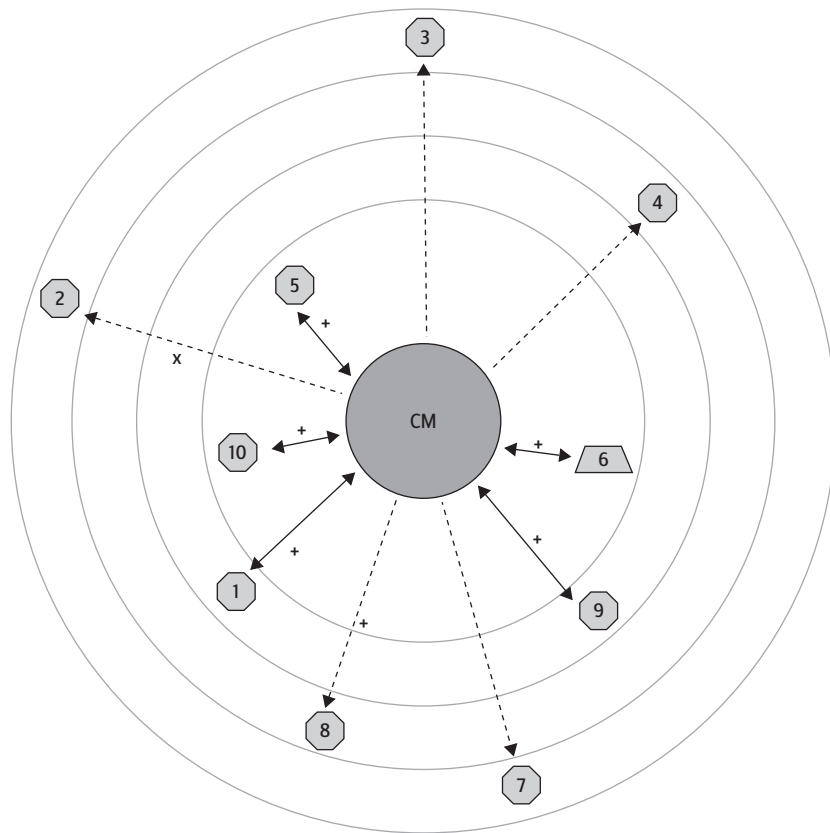


Abb. 10: Mitarbeit in Gremien Dezember 2011

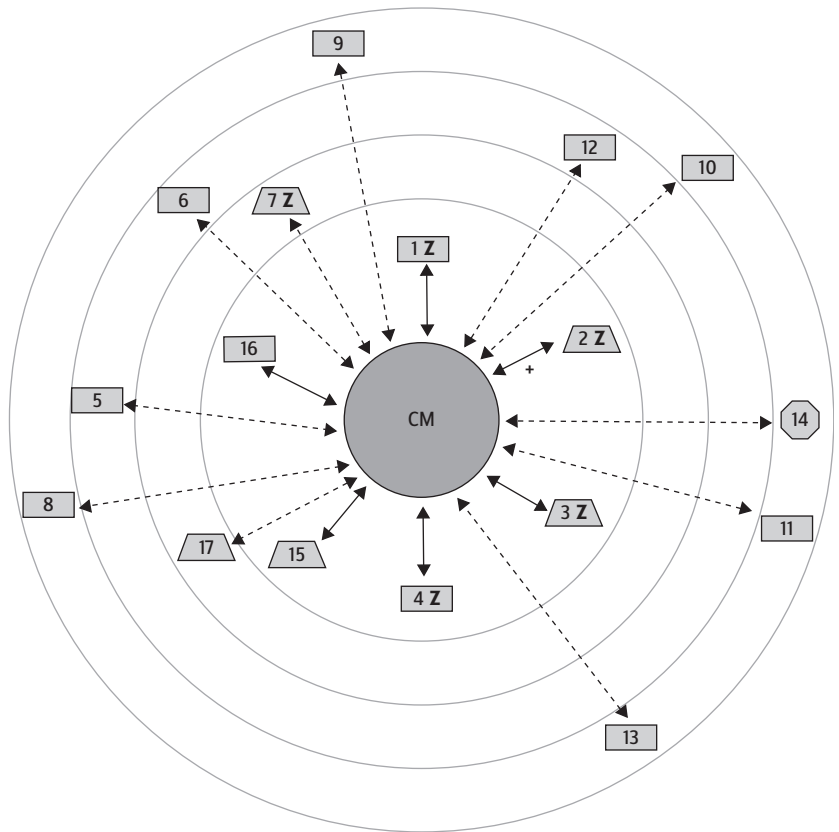


Abb. 11: Kooperation mit anderen Fachdiensten des Projektträgers Dezember 2008

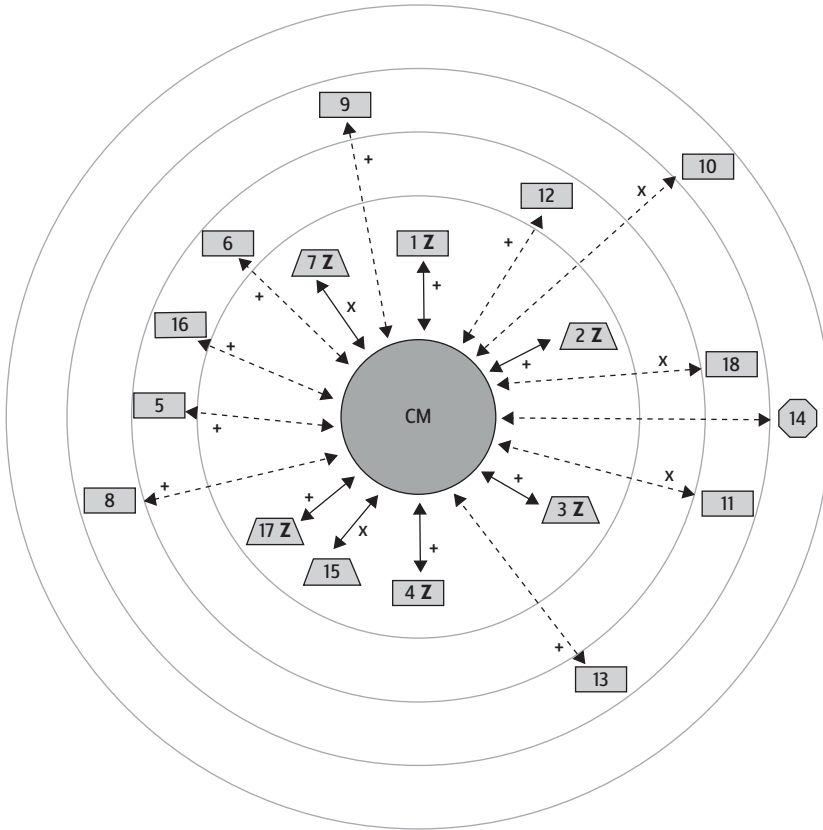


Abb. 12: Kooperation mit anderen Fachdiensten des Projektträgers Dezember 2011



Abb. 13: Kooperation mit sonstigen Netzwerkpartnern (z.B. Kostenträgern) Dezember 2008

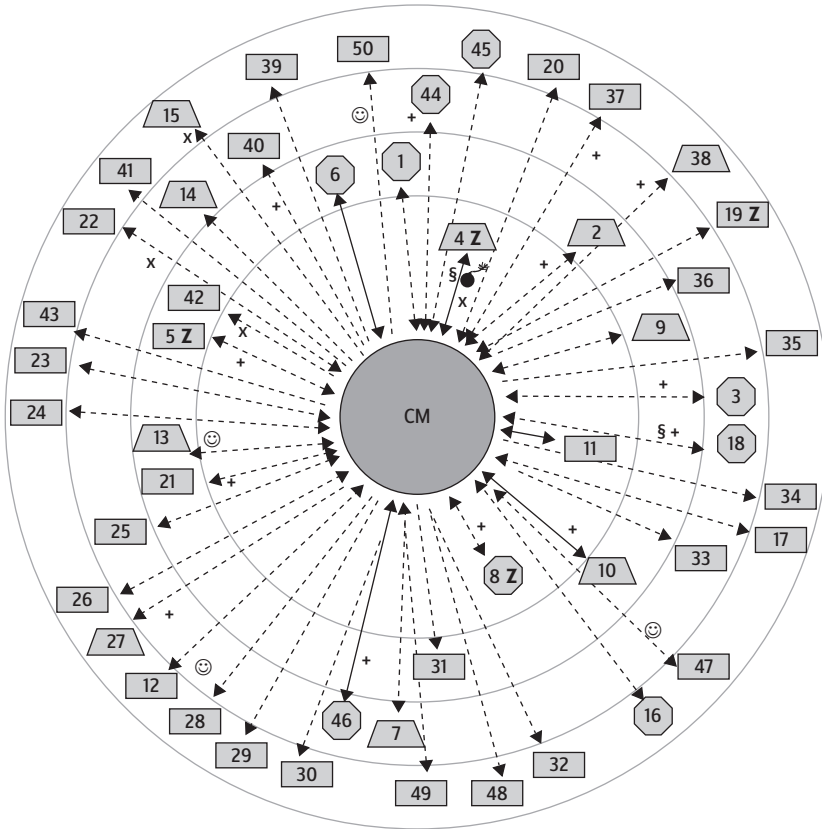


Abb. 14: Kooperation mit sonstigen Netzwerkpartnern (z.B. Kostenträgern) Dezember 2011

Ziele und Zielerreichungsgrad der Versorgungsplanungen

Für jeden Case-Management-Fall wurde eine Hilfeplanung erstellt. Darin wurden u. a. die Ziele der Case-Management-Begleitung schriftlich festgehalten. Im Zuge der Dokumentenanalyse wurden verwandte Ziele zu Kategorien zusammengefasst. In den folgenden Tabellen finden sich Aussagen darüber, wie viele Familien im Verlauf der Case-Management-Begleitung einen Unterstützungsbedarf in dem jeweiligen Bereich hatten und wie hoch der Anteil der vollständig oder überwiegend erreichten Ziele ist.

| Kategorie | Anzahl der Familien | | Unterkategorien* | Anzahl der Familien** | Davon vollständig oder überwiegend erreichte Ziele | |
|-------------------------------------|---------------------|----|------------------------------------|-----------------------|--|-----|
| | Absolut | % | | | Absolut | % |
| Medizinische Versorgung | 26 | 65 | Zugang zu medizinischer Versorgung | 15 | 14 | 95 |
| | | | Diagnostik | 6 | 6 | |
| | | | Therapie- und Fördermaßnahmen | 16 | 15 | |
| | | | Krankenhausaufenthalt | 6 | 6 | |
| Entwicklungs-förderung | 28 | 70 | Wahrnehmung und Motorik | 20 | 19 | 86 |
| | | | Alltagsbewältigung | 14 | 10 | |
| | | | Sprache und Schlucken | 7 | 6 | |
| | | | Verhalten, Kognition, Psyche | 3 | 3 | |
| Professionelle Pflege | 11 | 28 | | 11 | 11 | 100 |
| Hilfsmittel | 33 | 83 | Pflegehilfsmittel | 18 | 16 | 90 |
| | | | Medizinische Hilfsmittel | 30 | 27 | |
| Behinderung und Pflegebedürftigkeit | 29 | 73 | Pflegebedürftigkeit | 20 | 18 | 91 |
| | | | Eingeschränkte Alltagskompetenz | 10 | 10 | |
| | | | Behinderung | 13 | 11 | |
| Kindergarten-/ Schulbesuch | 24 | 60 | Schulbesuch | 17 | 16 | 96 |
| | | | Kindergartenbesuch | 6 | 6 | |

* Die Summe der Einzelwerte in den Unterkategorien ist nicht deckungsgleich mit der Zahl der Familien einer Kategorie. Der Grund dafür ist, dass eine Familie in mehreren Unterkategorien einen Unterstützungsbedarf haben konnte.

** Ohne Ziele, die im Verlauf der Case-Management-Begleitung aus der Versorgungsplanung herausgenommen wurden.

Tab. 16: Ziele und Zielerreichung der Versorgungsplanungen (Teil 1)

| Kategorie | Anzahl der Familien | | Unterkategorien* | Anzahl der Familien** | Davon vollständig oder überwiegend erreichte Ziele | |
|------------------------------|---------------------|----|--|-----------------------|--|-----|
| | Absolut | % | | | Absolut | % |
| Pflege-/Versorgungskompetenz | 30 | 75 | Sprachkompetenz | 8 | 6 | 91 |
| | | | Pflege-/Therapiekompetenz | 15 | 14 | |
| | | | Leistungsansprüche | 22 | 21 | |
| Erziehungskompetenz | 19 | 48 | Paarbeziehung | 4 | 4 | 95 |
| | | | Erziehungskompetenz | 16 | 15 | |
| | | | Beziehung zu den Großeltern | 2 | 2 | |
| Entlastung | 35 | 88 | Betreuungsaufgaben | 31 | 30 | 91 |
| | | | Emotionale Entlastung | 6 | 6 | |
| | | | Wege- und Wartezeiten | 3 | 3 | |
| | | | Haushaltsaufgaben | 5 | 3 | |
| Finanzen und Beschäftigung | 27 | 68 | Lebensunterhalt | 17 | 16 | 96 |
| | | | Behandlungskosten | 12 | 11 | |
| | | | Leistungen bei Pflegebedürftigkeit/Behinderung | 10 | 10 | |
| | | | Sonstiges | 7 | 7 | |
| Familiäre Mobilität | 11 | 28 | Kfz-Anschaffung/-Umbau | 8 | 6 | 82 |
| | | | Fahrdienst | 3 | 3 | |
| Wohnumfeld | 21 | 53 | Umzug | 11 | 6 | 57 |
| | | | Anpassung | 11 | 7 | |
| | | | Sonstiges | 1 | 0 | |
| Vernetzung | 12 | 30 | | 10 | 10 | 100 |
| Ansprechpartner | 11 | 28 | | 11 | 11 | 100 |
| Rehabilitation | 14 | 35 | | 14 | 12 | 86 |
| Sonstige Ziele | 21 | 53 | Gesundheit der Eltern | 5 | 4 | 82 |
| | | | Geschwisterkinder | 7 | 5 | |
| | | | Patientenverfügung | 3 | 2 | |
| | | | Aufenthaltsrecht | 2 | 2 | |
| | | | Sonstige Ziele | 17 | 15 | |

* Die Summe der Einzelwerte in den Unterkategorien ist nicht deckungsgleich mit der Zahl der Familien einer Kategorie. Der Grund dafür ist, dass eine Familie in mehreren Unterkategorien einen Unterstützungsbedarf haben konnte.

** Ohne Ziele, die im Verlauf der Case-Management-Begleitung aus der Versorgungsplanung herausgenommen wurden.

Tab. 17: Ziele und Zielerreichung der Versorgungsplanungen (Teil 2)

Fallrekonstruktion Familie A

Die vorliegende Fallrekonstruktion basiert auf einem ersten Interview mit dem Ehepaar A ca. acht Monate nach Aufnahme der Familie in das Modellprojekt, einem zweiten Interview vier Wochen nach Beendigung der Case-Management-Begleitung sowie auf der Falldokumentation.

Familie A lebt in einer Kleinstadt im Kreis Warendorf, wo sie ein Einfamilienhaus mit Garten in einer Wohnsiedlung am Ortsrand bewohnt. Herr A ist Vollzeit berufstätig, Frau A ist nicht berufstätig. Das Ehepaar, beide Anfang 40, hat zwei Söhne im schulpflichtigen Alter.

Einer der beiden Jungen, K, leidet an einer seltenen Stoffwechselerkrankung. Bei dieser lebensverkürzenden Erkrankung ist der Stoffwechsel aller Zellen des Körpers derart gestört, dass die Zellen langsam, aber unaufhaltsam absterben. Die Krankheit führt zum Verlust aller geistigen und körperlichen Fähigkeiten, zur Erblindung sowie zu Krampfanfällen und Spastiken. Eine Therapie der Erkrankung gibt es nach dem gegenwärtigen Stand der Forschung nicht. Die Kinder versterben zumeist im Kindes- oder frühen Erwachsenenalter.

Nachdem K sich zunächst altersgemäß entwickelt, zeigen sich im Alter von drei Jahren die ersten Symptome der Erkrankung. Nach einem plötzlichen Fieberkrampf treten Schwierigkeiten mit dem Laufen und Essen auf. In den kommenden Jahren schreitet die Erkrankung allmählich voran. K ist zum Zeitpunkt der Aufnahme in das Modellprojekt erblindet, vollständig auf Hilfe angewiesen und in die Pflegestufe III eingestuft. Da sich sein Befinden in der letzten Zeit verschlechtert hat, waren mehrere Krankenhausaufenthalte notwendig. Das Ehepaar A ist Mitglied einer Eltern-Selbsthilfegruppe. Dort erfahren sie Unterstützung und wertvolle Ratschläge, die sie – so ihre Aussage – durch professionelle Akteure aufgrund der Seltenheit des Krankheitsbilds nicht erhalten.

Die Pflege und Versorgung des Kindes wird in der Familie geleistet, hauptsächlich durch Frau A. Das Kind benötigt bei allen Lebensaktivitäten umfassende Hilfe. Die Ernährung wird über eine PEG-Sonde sichergestellt. Wenn es ihm gut geht, besucht der Junge noch halbtags mit einem Integrationshelfer, der bei einem Familienunterstützenden Dienst angestellt ist, eine Förderschule im Nachbarort. Dort wird auch Krankengymnastik durchgeführt. Ferner fahren die Eltern mit ihrem Sohn zur Logopädie und Ergotherapie. Diese außerhäuslichen Aktivitäten sind jeweils mit einem hohen Aufwand und erheblicher körperlicher Anstrengung verbunden, da K in das Auto gehoben und auch der Rollstuhl transportiert werden muss. Therapietermine werden daher möglichst in Zeiten gelegt, in denen auch Herr A anwesend sein und mithelfen kann.

Seit 2002 ist K bereits einige Male zur Kurzzeitpflege in einem Kinderhospiz gewesen. Außerdem kommt seit 2002 der ambulante Hospizdienst alle zwei Wochen, um sich mit ihm zu beschäftigen (Spaziergänge etc.). Da auch während der Nacht ein Hilfebedarf besteht und K regelmäßig abgesaugt werden muss, erhält Familie A seit September 2007 nachts Unterstützung durch einen ambulanten Pflegedienst. Bei dem ambulanten Dienst handelt es sich jedoch nicht um einen speziellen Kinderkrankenpflegedienst, da dies – so die Aussage des Ehepaars A – dem Kostenträger zu teuer gewesen sei. Mit dem Pflegedienst hat es bereits verschiedentlich Probleme gegeben. Ursache waren unterschiedliche Auffassungen über die Art der nächtlichen Versorgung des Kindes sowie eine gewisse Unzuverlässigkeit des Pflegedienstes. So ist es bereits verschiedentlich passiert, dass am Abend keine Pflegekraft zum Dienst erschienen ist.

Die jahrelange Pflege ihres Sohnes hat die Eheleute, insbesondere Frau A, erschöpft. Seit einiger Zeit erhält die Familie Hilfe durch einen Familienunterstützenden Dienst, der eine stundenweise Betreuung des Kindes leistet. Die Finanzierung erfolgt über die Verhinderungspflege. Ferner hat die Familie aufgrund von Problemen mit dem Geschwisterkind – Schwierigkeiten in Schule und Familie – eine Zeit lang Unterstützung durch eine Heilpädagogische Familienhilfe erhalten. Diese Form der Unterstützung hat der ganzen Familie gutgetan. Die Eltern bedauern, dass eine Verlängerung der Familienhilfe nach dem Auslaufen nicht genehmigt worden ist.

Die Situation des pflegebedürftigen Kindes und seiner Familie ist geprägt von einem weit fortgeschrittenen Krankheitsverlauf mit einer 24-Stunden-Versorgung und dem allmählichen Einmünden in die letzte Lebensphase. Zwar ist bereits seit Jahren ein Hilfesystem installiert, dieses funktioniert jedoch nicht an allen Stellen reibungslos und bedarf immer wieder der Anpassung an die veränderten Bedürfnisse des Kindes und seiner Familie mit gleichzeitig hohem administrativen Aufwand. Das gesamte Familiensystem zeigt sich aufgrund der jahrelangen und schwieriger werdenden Pflege stark belastet, insbesondere die Mutter ist sichtbar erschöpft. Die Konzentration auf das Kind und seine Versorgung erfordern die ganze Kraft, sodass Aufgaben der Versorgungssteuerung – insbesondere die Auseinandersetzung mit dem ambulanten Pflegedienst – die Eltern zu diesem Zeitpunkt überfordern.

Die Mitarbeiterin der Heilpädagogischen Familienhilfe macht nach dem Auslaufen der Maßnahme die Eltern auf das Modellprojekt aufmerksam. Sie informiert die Case-Managerinnen über das Interesse von Familie A zur Aufnahme in das Modellprojekt. Nach einem ersten Besuch einer Case-Managerin bei der Familie erfolgen die Schließung des Kontrakts und damit der Beginn der Case-Management-Begleitung im Februar 2008.

Das vordringliche Problem aus Sicht der Familie ist die Sicherstellung einer zuverlässigen nächtlichen Betreuung des Kindes durch den ambulanten Pflegedienst. Da die Eltern

einen Wechsel des Pflegedienstes ins Auge fassen, recherchiert die Case-Managerin nach wohnortnahen Diensten und holt Informationen bei der Krankenkasse ein. Mit dem bisherigen Pflegedienst wird ein gemeinsamer Gesprächstermin zur Klärung der Unstimmigkeiten im häuslichen Umfeld vereinbart und durchgeführt. Angesichts anhaltender Unzufriedenheit mit dem Pflegedienst begleitet die Case-Managerin Frau A im August 2008 zu einem Gespräch mit dem behandelnden Kinderarzt, um ihn über die Situation zu informieren. Mitte August wird K mit einer schweren Entzündung in ein Krankenhaus eingeliefert, wo er mehrere Wochen bleiben muss. Mitte November findet ein weiteres Gespräch mit dem Pflegedienst in der häuslichen Umgebung statt. Die Eltern und die Case-Managerin bereiten das Gespräch gemeinsam vor, bei dem die Case-Managerin selbst jedoch nicht anwesend ist. Nach Informationen der Eltern wird vereinbart, dass zwei feste Pflegekräfte und zwei Springer für K zugeteilt werden. Als Entschuldigung für die bisherigen Unannehmlichkeiten leistet der Pflegedienst drei Tage Dienst ohne Entgelt. Eine Zeit lang funktioniert die Zusammenarbeit zur Zufriedenheit der Familie.

In Krankheitszeiten, wenn K nicht zur Schule gehen kann, wünscht die Familie tagsüber eine kompetente Betreuung im häuslichen Umfeld. Es wird vereinbart, dass die Case-Managerin die Suche nach einer geeigneten Betreuungskraft einleitet und eine Klärung der Finanzierung vornimmt. Mit dem Familienunterstützenden Dienst führt sie zunächst eine Fallbesprechung zur Abklärung der noch zur Verfügung stehenden finanziellen Mittel aus der Verhinderungspflege. Da K bislang noch keine Mittel nach § 45b SGB XI erhält, kümmert sich die Case-Managerin um die Antragstellung auf zusätzliche Betreuungsleistungen bei der Pflegekasse, die im November 2008 bewilligt werden. Neben der Klärung der Finanzierung werden durch die Case-Managerin ferner Anfragen nach einer Betreuungsperson an den Familienunterstützenden Dienst sowie den ambulanten Pflegedienst gestellt. Gesucht wird möglichst eine Pflegefachkraft zur ehrenamtlichen Betreuung des Kindes, eventuell mit der Option auf eine Anstellung als 400-Euro-Kraft bei dem Pflegedienst. Gemeinsam mit der Mutter wird ein Anzeigentext zur Suche nach einer Betreuungskraft formuliert und in den paritätischen Zentren ausgehängt. Nach einigen Wochen gelingt es, eine geeignete Kraft, die sogar Kinderkrankenschwester ist, zu finden.

Zum Wiedererlernen der Schluckbewegung erhält K einmal wöchentlich ein Training in einer logopädischen Praxis. Ferner werden mehrmals täglich entsprechende Übungen mit ihm zu Hause oder in der Schule durchgeführt. Auf Wunsch der Eltern recherchiert die Case-Managerin weitere Möglichkeiten einer Förderung der Selbstständigkeit des Kindes in diesem Bereich. Weitere Maßnahmen werden danach jedoch nicht eingeleitet, da angesichts des fortgeschrittenen Krankheitsverlaufs das Ziel nicht mehr erreichbar erscheint.

Zur Ergänzung der bisherigen Therapiemaßnahmen - K erhält zweimal wöchentlich Physiotherapie in der Förderschule, außerdem findet eine tägliche Kontrakturprophylaxe

durch die Eltern und den Pflegedienst statt - wird von den Eltern eine ambulante manuelle Therapie erwogen. Auch hier werden durch die Case-Managerin entsprechende Informationen eingeholt und der Familie zugesandt. Zu einer Durchführung kommt es jedoch auch hier wegen des fortgeschrittenen Krankheitsverlaufs nicht.

Angesichts des fortgeschrittenen Krankheitsverlaufs des Kindes wird vonseiten des ambulanten Pflegedienstes die Erstellung einer Patientenverfügung für K angeregt, um eine Regelung für den Umgang mit Notfallsituationen zu schaffen. Die Case-Managerin besorgt die entsprechenden Infomaterialien und tauscht sich in einer Fallbesprechung mit dem Hospizdienst der Familie aus. Sie initiiert schließlich eine Abstimmung mit dem behandelnden Kinderarzt, dem Hospizverein und der notärztlichen Leitung des Kreises Warendorf. Im Ergebnis wird eine Vorsorgevollmacht erstellt, in der die Eltern erklären, dass im Falle eines Notfalls auf eine Reanimation ihres Kindes verzichtet werden soll. Die Vorsorgevollmacht wird den verschiedenen Beteiligten ausgehändigt: Familie, Kinderarzt, Integrationshelfer, Pflegedienst, Förderschule, notärztliche Leitung des Kreises Warendorf.

Im Januar 2009 erhält Familie A unverhofft eine Vorladung vom Amtsgericht wegen des Verdachts auf Kindeswohlgefährdung. Das Verfahren wurde von der Förderschule eingeleitet, die massive Bedenken gegen den Notfallbogen erhebt und einen weiteren Schulbesuch des Kindes ablehnt. Die sichtlich schockierten Eltern bitten das Case Management um Unterstützung bei ihrer Suche nach einer anwaltschaftlichen Unterstützung und der Frage der dabei entstehenden Kosten. Die Case-Managerin nimmt Kontakt zum Hospizdienst und der Kinderschutzfachkraft des Projektträgers auf, die ebenfalls eine anwaltschaftliche Unterstützung empfehlen. Ein entsprechender Fachanwalt wird daraufhin recherchiert und die Adresse an die Familie weitergegeben. Im Anhörungsverfahren wird ein Kompromiss geschlossen: K, der zurzeit Hausunterricht im Umfang von zwei Wochenstunden erhält, darf zukünftig als „Gast“ am Schulunterricht teilnehmen, auch der Notfallbogen bleibt bestehen. Im Notfall soll Erste Hilfe durch die begleitende Integrationskraft geleistet werden, eine eventuelle Reanimation obliegt dann dem Notarzt, unter Berücksichtigung der Erklärung der Eltern. In dieser Zeit kommt es zu einem erneuten dreiwöchigen Krankenhausaufenthalt des Jungen. Nach seiner Entlassung wird die Wiederaufnahme des Schulbesuchs angestrebt. Die Case-Managerin führt eine Fallbesprechung mit dem Familienunterstützenden Dienst durch, um die Kriterien für die Fortführung des Schulbesuchs zu besprechen. Im März 2009 wird die Beschulung von K wiederaufgenommen.

Die Begleitung durch das Case Management soll bald darauf beendet werden. Da es erneute Probleme mit dem ambulanten Pflegedienst wegen der unbefriedigenden Personalsituation gibt, bitten die Eltern erneut um Unterstützung. Sie erwägen nun ernsthaft einen Wechsel des Pflegedienstes hin zu einem wohnortnahen Dienst. K ist inzwischen

ein weiteres Mal in ein Krankenhaus eingeliefert worden. Die Case-Managerin nimmt zu verschiedenen ambulanten Pflegediensten Kontakt auf. Ein im bisher zuständigen Pflegedienst tätiger Krankenpfleger, mit dem Familie A gut zurechtkommt, erwägt einen Arbeitsplatzwechsel. Familie A möchte dann den Pflegedienst nehmen, zu dem die Pflegekraft gehen wird. Da sich das Bewerbungsverfahren jedoch hinzieht, bleibt Familie A bei dem bisherigen Pflegedienst. Nach Rücksprache mit der Case-Managerin im August 2009 äußert sich die Familie wieder zufrieden mit dem Pflegedienst.

Nach Bearbeitung der verschiedenen Maßnahmen und Erreichung der wesentlichen Ziele wird die Begleitung von Familie A durch das Case Management im August 2009 beendet. Insgesamt haben sieben persönliche Treffen sowie zahlreiche telefonische und schriftliche Kontakte stattgefunden. Der zeitliche Umfang der Fallbegleitung beträgt 95 Stunden. Familie A zeigte sich sehr zufrieden mit der Unterstützung durch das Case Management. Geschätzt wurden insbesondere die Vermittlung zwischen der Familie und dem Pflegedienst, die Übernahme von Behörden- bzw. Kostenträgerangelegenheiten und die Unterstützung beim Gerichtsverfahren.

Zweieinhalb Monate nach Beendigung des Case Management verstirbt K im November 2009.

An dem Fall wird erkennbar, dass Familien mit einem terminal erkrankten Kind in seiner letzten Lebensphase durch ein Case Management wesentlich gestützt und entlastet werden können. Zeit- und kräftezehrende Organisations- und Koordinationsaufgaben können auf das Case Management übertragen werden, ebenso administrative Aufgaben (Antragstellungen, Klärung von Finanzierungsmöglichkeiten), Aufgaben der Leistungerschließung sowie Auseinandersetzungen mit Institutionen. In dieser ausgesprochen krisenhaften und vulnerablen Phase erfahren die Familien durch die Case-Managerin eine fachkompetente Begleitung durch das Versorgungssystem. Auch notwendige Abstimmungsprozesse mit den beteiligten Akteuren können auf das Case Management übertragen werden, sodass die Familie sich stärker auf das Kind konzentrieren kann.

Die zentralen Funktionen des Case Management bei dieser Fallbegleitung lagen in den Bereichen Advocacy (anwaltschaftliche Funktion) und Broker (vermittelnde Funktion). Neben der Information und Beratung der Familie, der Leistungerschließung und Begleitung durch das Versorgungssystem wurden auch Koordinations- und Steuerungsaufgaben von der Case-Managerin ausgeübt, was auf eine hohe Akzeptanz des Case Management bei den Netzwerkbeteiligten schließen lässt.

Case Management in der Zielgruppe pflegebedürftiger Kinder¹¹

1. Präambel

Grundsätzlich gilt das deutsche Gesundheitssystem im internationalen Vergleich als eines der gesündesten. So besteht weitestgehend für alle Bürger Versicherungsschutz, Leistungen werden nahezu flächendeckend angeboten. Allerdings wird der Zugang zu Leistungen durch Sektoralisierung erschwert. Ein erkrankter/pflegebedürftiger Mensch in seiner individuellen Bedarfslage muss sich das Wissen über die Anspruchsgrundlagen, die ihm zustehen, ebenso erarbeiten wie den Weg, der zu den jeweiligen Leistungen führt.

Insbesondere Familien mit pflegebedürftigen Kindern in komplexen Problem- und inhomogenen Bedarfslagen sind von den Auswirkungen des hohen Spezialisierungsgrads der unterschiedlichen Professionen mit entsprechend vielfältigen Schnittstellen rechtlicher Anspruchsgrundlagen betroffen. Die Defizite bei der Kooperation und Vernetzung ambulanter Hilfen für pflegebedürftige Kinder in der ländlichen Region des Kreises Warendorf wurden der PariSozial Warendorf während des vom Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) geförderten Modellprojekts „PRISMA“ („Verbesserung der Situation pflegebedürftiger Kinder“) in den Jahren 2000 bis 2003 deutlich. Im Zuge der DRG-Einführung und in Umsetzung des Vorrangs der ambulanten vor der stationären Versorgung gilt es, diese Vernetzungsdefizite zu reduzieren und den Familien die ihnen zustehenden Leistungen adressatengerecht und ressourcenorientiert verfügbar zu machen.

Der Spitzenverband der gesetzlichen Krankenkassen ermöglichte im Rahmen des hier beschriebenen Modellprojekts „Verbesserung der Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder“, das zur Zielerreichung sinnvoll erscheinende Handlungskonzept Case Management zu operationalisieren und unter wissenschaftlicher Begleitung anzuwenden. Theoretische Basis boten die „Rahmenempfehlungen zum Handlungskonzept Case Management“ der Deutschen Gesellschaft für Care und Case Management e.V. (DGCC 2009), welche sich als „fachliche Orientierungsgrundlage“ (ebd., S. 1) verstehen und somit „offen [sind] für handlungsfeldbezogene oder einrichtungsbezogene Spezifika“ (ebd.). Gleichwohl stellen sie einen konzeptionellen Ansatz dar, welcher dem Modellprojekt zugrunde liegt.

Die Implementierung von Case Management auf Grundlage dieses Handlungskonzepts erfolgte in dem Wissen, dass sowohl die Aufbau- als auch die Ablauforganisation der

¹¹ In Anlehnung an die Empfehlungen der DGCC.

gesamten Einrichtung von dieser Veränderung betroffen sind. Wichtige Schnittstelle ist hier das Qualitätsmanagement.

2. Zielsetzungen

Das Konzept des Modellprojekts „Verbesserung der Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder“ beruht auf der Operationalisierung der „Rahmenempfehlungen zum Handlungskonzept Case Management“ der Deutschen Gesellschaft für Care und Case Management (2009) und zeichnet sich durch seine systematische Ausrichtung aus. Insgesamt sollten eine deutliche Verbesserung der Lebenssituation der Familien und die Entwicklung von Empowerment erreicht werden. Leitziele für die Entwicklung des Konzepts waren:

- die modellhafte Entwicklung, Erprobung und Evaluation eines Case-Management-Konzepts zur Begleitung von pflegebedürftigen Kindern zur Verbesserung ihrer Versorgungs- und Lebenssituation,
- die modellhafte Erprobung neuer Versorgungsstrukturen durch den Ausbau eines bedarfsgerechten Netzes von ambulanten, teilstationären und stationären Diensten.

3. Theoretischer Bezugsrahmen

Case Management nach den Rahmenempfehlungen der DGCC dient vorwiegend dem Adressaten. Es orientiert sich an dessen individueller Lebenssituation und nimmt den Menschen in seiner persönlichen Vielfalt wahr. Ressourcenorientiert zielt es darauf, die Selbstständigkeit des Adressaten zu erhalten und letztlich zu erhöhen („Hilfe zur Selbsthilfe“). In diesem Sinne soll der jeweilige Adressat mit Unterstützung des Case Management die seinem individuellen Bedarf entsprechenden und ihm (gesetzlich) zustehenden Leistungen erhalten. „CM [Case-Management] greift bei Menschen in komplexen Problemlagen, zu deren Lösung eine Beteiligung mehrerer Akteure (Leistungserbringer), die in einem kooperativen Prozess aufeinander abgestimmt agieren, notwendig ist (hohe Akteursdichte)“ (DGCC 2009, S. 12). Dazu ist ein hoher Qualitätsanspruch an Case Management notwendig, welcher sich in den Anforderungen der Rahmenempfehlungen spiegelt. Insbesondere wird hervorgehoben, dass die Case-Managerinnen sich am aktuellen Stand fachlicher Erkenntnisse orientieren und im Sinne der Förderung fachübergreifender Zusammenarbeit denken und handeln. Zudem müssen sie die Möglichkeit haben, Hilfen ohne Eigeninteressen (seitens der Case-Managerinnen oder ihrer Organisation) neutral auf den Bedarf des Adressaten auszurichten und transparent (für alle am Prozess Beteiligten) zu agieren (ebd., S. 11 f.).

Als Handlungsrahmen werden drei Ebenen unterschieden, die sich gegenseitig beeinflussen: die Einzelfall-, die Organisations- und die institutionelle Netzwerkebene (ebd., S. 13):

- „Die Einzelfallebene ist strukturiert durch die Phasen: (Outreach, Case Finding, Screening, Intake) Assessment, Serviceplanung, Durchführung und Leistungssteuerung

(Linking), Monitoring, (Reassessment) Evaluation. Im CM [Case Management] werden Versorgungsangebote und Dienstleistungen mit Blick auf den Einzelfall erhoben, geplant, implementiert, koordiniert, überwacht und evaluiert.

- Die Organisationsebene beinhaltet eine adressatenorientierte Organisationsgestaltung, nach der die Mitarbeiter, die auf der Einzelfallebene im Sinne des Case Management agieren, entsprechend autorisiert sind und die organisationsinternen Einrichtungen und Dienste adressatengerecht aufeinander abgestimmt sind.
- Die institutionelle Netzwerkebene bezeichnet die Vernetzung der Dienstleistungsanbieter und informelle Hilfen vor Ort. Vernetzung bezeichnet die Initiierung und den Aufbau sowie die prozesshafte Pflege und Überprüfung standardisierter Kooperations- und Koordinationsstrukturen im lokalen Versorgungsgefüge (Systemmanagement). Die Einbeziehung der Infrastrukturebene unterscheidet CM wesentlich von anderen Beratungsformen. Darüber hinaus hat CM den Anspruch, einzelfallübergreifend mittels des Abgleichs von Bedarfs- und Bestandsanalysen Einfluss auf die strategische und politische Ebene zu nehmen (Systementwicklung).“

4. Zielgruppe „pflegebedürftige Kinder“

4.1 Besonderheit der Zielgruppe „pflegebedürftige Kinder“

Das Modellprojekt wendet sich an Familien mit pflegebedürftigen Kindern im Alter von 0 bis 17 Jahren. Diese Zielgruppe wurde in den Pflegeversicherungsdiskussionen der ersten zehn Jahre nicht ausreichend berücksichtigt. Zum Zeitpunkt der Antragstellung gab es im Kreis Warendorf und Umgebung einen Bedarf an systematischer Koordinierung ambulanter Hilfen für betroffene Familien in komplexen Problemlagen.

Die Zielgruppe zeichnet sich durch hohe Inhomogenität aus. Neben den unterschiedlichen Phasen der Entwicklung, die die Kinder im Laufe ihrer Reifung zum Erwachsenen durchlaufen, sowie den unterschiedlichen organisationalen, altersbedingten Zuordnungen (z.B. Frühförderung, Kindergarten, Schule, Ausbildungsplatz) können folgende Faktoren die individuellen Bedarfslagen beeinflussen:

- Diagnose,
- individueller Krankheitsverlauf,
- Pflegeanforderungen,
- Art und Ausprägung der Behinderung,
- Alter des Kindes und Stand der kindlichen Entwicklung,
- (Pflege-)Kompetenzen der Familie,
- kultureller und sprachlicher Hintergrund.

Zudem kann das pflegebedürftige Kind nicht losgelöst von seinem umgebenden Familiensystem betrachtet werden. Um seine gesamte Lebenssituation erfassen zu können, müssen auch die Bedarfe der ihn umgebenden und pflegenden Personen wahrgenom-

men werden. Dies bedeutet, dass die Einleitung von Maßnahmen auf der Grundlage verschiedenster Sozialgesetzbücher erfolgen muss.

Insgesamt zeigt sich bezüglich des Bedarfs von Familien mit pflegebedürftigen Kindern in komplexer Problemlage ein hoher Bedarf an Koordination und Informationsvermittlung, besonders an den Schnittstellen zu den einzelnen Helfersystemen. Die in diesen Helfersystemen agierenden Professionen weisen meist einen hohen Spezialisierungsgrad mit sehr klar begrenzten Aufgabenfeldern auf, überwiegend angelehnt an die jeweiligen Finanzierungsgrundlagen. Möglichkeiten zur Gestaltung von gesetzesübergreifenden adressatenbezogenen Hilfsformen werden selten angeboten bzw. gestalten sich schwierig. Der individuelle Anspruch auf Pflegeberatung, der während der Laufzeit des Modellprojekts ab dem 01.01.2009 gesetzlich verankert wurde, sieht für alle pflegebedürftigen Versicherten eine umfassende Beratung, ein sogenanntes Fallmanagement, vor. „Abzuwarten bleibt, welchen Beitrag in diesem Zusammenhang die derzeit diskutierten und mittlerweile vielerorts eingerichteten Pflegestützpunkte leisten können“ (Büscher/Schaeffer 2009 in: Büker 2010).

4.2 Entry-Kriterien: Konkretisierung der Zielgruppe

Das Modellprojekt richtet sich an Familien mit einem pflegebedürftigen bzw. von Pflegebedürftigkeit bedrohten Kind zwischen 0 und 17 Jahren, die im Kreis Warendorf, konkret in einem Radius von 50 Kilometer um den Standort, wohnen, bei denen

- sich eine längerfristige Problemlage abzeichnet,
- komplexe Pflegeanforderungen vorliegen,
- sich im Familiensystem Belastungen/Überforderungen zeigen,
- es Probleme im familiären Hintergrund gibt,
- Probleme in der sozialen Integration auftreten,
- Fähigkeiten zur selbstständigen Erschließung und Inanspruchnahme von Hilfen fehlen,
- vielfältige professionelle Hilfen notwendig sind,
- Koordination und Kooperation der beteiligten Akteure notwendig sind,
- die Erziehungsberechtigten Begleitung in dieser Form wünschen.

Diese Entry-Kriterien wurden so operationalisiert, dass im Screening-Gespräch mit den Eltern konkrete Fragen zur Situation der Familie und resultierend zu ihrem Bedarf gestellt werden können.

5. Case Management auf Einzelfallebene

Ein Hauptschwerpunkt des Projekts liegt in der praktischen Ausgestaltung und der Durchführung der speziellen Case-Management-Begleitung in der Zielgruppe.

5.1 Prozessablauf auf Fallebene

Der Prozessablauf auf Fallebene operationalisiert den in den Rahmenempfehlungen dargestellten „Regelkreis des Case Management“ (siehe Abb. 15). Das Schaffen des für Anfragen notwendigen Bekanntheitsgrads („Outreach“) wird nicht der Fallebene zugeordnet und im Modellprojekt über unterschiedliche Wege auf System- und organisationaler Ebene erreicht.

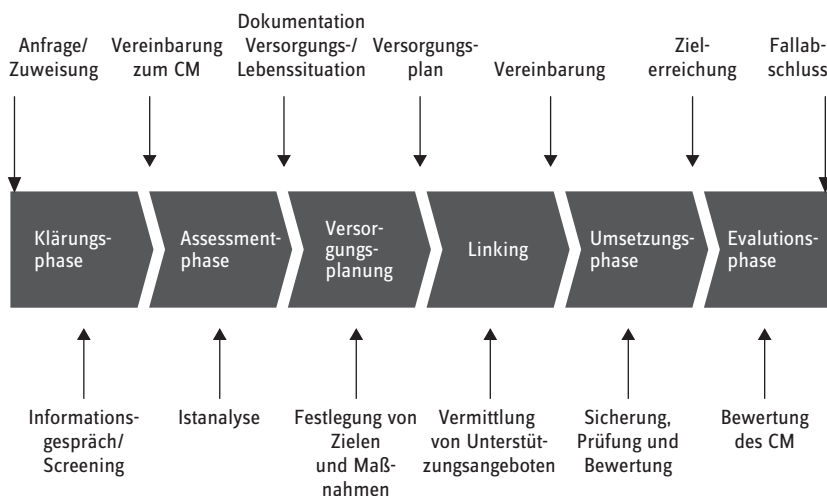


Abb. 15: Case Management (CM) im Modellprojekt im Handlungsrahmen Einzelfall

Quelle: eigene Erstellung

In der Klärungsphase/Intake-Phase gilt es, Erwartungen und Fragen des Adressaten festzustellen, um den individuellen Bedarf der Familien mit einem pflegebedürftigen Kind auf Grundlage festgelegter Kriterien zu klären. Dieser Phase wird eine hohe Bedeutung zugemessen. Die Bedarfslagen der Zielgruppe können, aus Sicht des Projektträgers, in drei Ausprägungen vorliegen:

- Fälle mit komplexem Hilfebedarf und umfassender Case-Management-Begleitung mit Kontrakt und Bearbeitung in Anlehnung an die Richtlinien der DGCC, Makro-Case-Management,
- Fälle mit komplexem Hilfebedarf, in denen ein kleineres adressatenbezogenes Assessment und Versorgungsplanung ausreichend sind, Mikro-Case-Management,
- Fälle mit Informations- und Beratungsbedarf mit weniger komplexen Bedarfslagen, in denen mit einer komplexen Beratung unter Berücksichtigung der Case-Management-Kriterien weitergeholfen werden kann.

Dementsprechend wird im Modellprojekt jegliche Anfrage bearbeitet und dokumentiert. Unabhängig davon, ob sich eine Familie eigenständig im Modellprojekt meldet oder ob die Vermittlung über eine andere Stelle („Zuweiser“) erfolgt, werden Anfragen unter strikter Beachtung datenschutzrechtlicher Aspekte standardisiert aufgenommen. Im Falle einer von den Eltern unterschriebenen Zuweisung erhalten die Mitarbeiterinnen des Modellprojekts schriftlich Kontaktdaten der Familie und eine eingeschränkte Schweigepflichtentbindung und dürfen sich somit direkt bei der Familie melden. Ist ein (telefonisches) Informationsgespräch nicht ausreichend und liegen der Familie noch keine schriftlichen Informationsmaterialien über das Modellprojekt vor, werden diese in der Regel vor einem Termin im häuslichen Umfeld zugesendet.

Der Termin im häuslichen Umfeld dient der Erfassung des Bedarfs der Familie. Dieser kann zwischen einem lösungsorientierten, einmaligen Beratungsgespräch, ggf. mit kurzfristiger Vermittlungstätigkeit, bis hin zur komplexen Begleitung divergieren.

Auf Grundlage eines Mikro-Assessments und eines Screening-Dokuments wird die Frage geklärt, ob die umfassende Beratung samt Mikro-Versorgungsplan für die Situation der Familie als ausreichend betrachtet wird. Neben dem Vorliegen einer längerfristigen, komplexen Problemlage und Überforderung des Familiensystems ist letztlich der Wunsch der Familie entscheidend für das weitere Vorgehen. Je nach Bedarf der Familie erfolgen auch bei kürzeren Interventionen eine Vermittlung an Kostenträger/Dienstleister und ein Rückruf an die Familie nach einem individuell festgelegten Zeitraum. Vermittlungen werden durchgeführt, wenn eine entsprechende Schweigepflichtentbindung der Familie vorliegt. Der Rückruf dient der Evaluation der Maßnahmen und kann ggf. (wenn die Ziele nicht erreicht wurden) zur Erneuerung des Mikro-Versorgungsplans führen. Abschließend erfolgt die Information des Zuweisers darüber, dass keine Makro-Case-Management-Begleitung erfolgen wird.

Im Falle des Bedarfs einer komplexen Begleitung müssen der Wunsch und die Bereitschaft der Eltern zur Mitarbeit in einer Makro-Case-Management-Begleitung vorliegen. Ist dies nicht der Fall, wird der Zuweiser (sofern die Familie zugewiesen wurde und das Zuweisungsinstrument vorliegt) darüber informiert und der Prozess endet.

Wünscht die Familie diese Form der Begleitung, wird, in Absprache mit der Familie und bei Vorliegen einer Schweigepflichtentbindung, bei Bedarf die Situation mit einer bereits für die Familie agierenden Case-Managerin geklärt und dann ein Kontrakt mit der Familie geschlossen. Auch in diesem Falle wird der Zuweiser informiert, sofern die Familie mithilfe des Zuweisungsinstruments ihre Zustimmung gegeben hat. Alle Tätigkeiten/Kontakte werden dokumentiert.

Im Rahmen der wissenschaftlichen Evaluation des Modellprojekts erfolgt an dieser Stelle die Weitergabe der entsprechenden Dokumente der Begleitforschung (IPW Bielefeld) an die Familie.

Unter Beachtung des Datenschutzes (Agieren für die Familie nur bei Vorliegen der Schweigepflichtentbindung) werden anschließend professionelle Einschätzungen (z.B. MDK-Gutachten, Arztbriefe) standardisiert eingeholt und ein umfassendes Assessment unter Nutzung der entsprechenden Instrumente mit der Familie durchgeführt.

Das Assessment bildet die Grundlage für die folgende Zielplanung als ersten Schritt zur Erstellung des Versorgungsplans. Die notwendigen Maßnahmen werden gemeinsam abgewogen und Verantwortlichkeiten für die Durchführung besprochen. Die Durchführung der Maßnahmen wird dokumentiert und es erfolgt zudem im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitforschung eine Einordnung der Aktivitäten der Case-Managerin anhand der vom wissenschaftlichen Institut aufgestellten Tätigkeitskategorien.

Der Erfolg der Maßnahmen wird regelhaft evaluiert und ggf. der Versorgungsplan angepasst.

Der Abschluss der komplexen Begleitung erfolgt in Abstimmung mit der Familie nach Erreichen der Ziele im Versorgungsplan. Ähnlich wie bei dem Screening zu Beginn wird mit der Familie das Ende der Begleitung mithilfe von Exit-Kriterien festgehalten.

Der Abschluss der Fallbearbeitung vollzieht sich ebenfalls in Abstimmung mit den Eltern. So wird im Exit-Prozess festgehalten, ob nach etwa drei Monaten eine nachgehende Beratung stattfinden soll. Zudem wird geklärt, ob vonseiten der Eltern eine abschließende Helferkonferenz gewünscht wird. Diese wird ggf. organisiert oder es wird alternativ geklärt, wer die beteiligten professionellen Helfer über den Abschluss der Begleitung informiert und welchem (professionellen) Helfer über den Abschluss der Begleitung informiert und welchem (professionellen) Helfer ein Abschlussbericht zugeht. Wurde die Familie zugewiesen, wird in jedem Fall der Zuweiser über den Abschluss der Makro-Case-Management-Begleitung informiert. Zudem erfolgt die Evaluation der konkreten Fallbegleitung durch die begleitete Familie sowie durch die professionellen Helfer in deren individuellem Helfernetz, sofern eine Schweigepflichtentbindung vorliegt. Ebenso werden zu diesem Zeitpunkt die Unterlagen des wissenschaftlichen Instituts an die Eltern motivierend weitergegeben.

5.2 Dokumente der Fallbegleitung

Die Dokumente wurden auf Basis der Handlungsempfehlungen entwickelt. Sie werden regelmäßig evaluiert und an die Erfahrungen auf Einzelfallebene und die standardisiert erhobenen Rückmeldungen der Kooperationspartner angepasst. Somit werden folgende Dokumente auf Einzelfallebene genutzt:

Klientenanfrage:

- Information für Zuweiser und Zuweisungsinstrument
- Erstkontaktformular

Einschätzung des Case-Management-Bedarfs (Screening):

- Allgemeine Situationsbeschreibung aus Sicht des Klienten
- Screeninginstrument (inkl. Entry-Kriterien)
- Gesamteinschätzung der Fachkraft
- Schweigepflichtentbindung Dritter

Kontrakt:

- Leistungsmodulbeschreibung und Kontrakt

Assessment:

- Stammdatenerfassung
- Assessmentinstrumente (inkl. Bedarfseinschätzung)
- Stammdaten Auftraggeber/Kostenträger

Versorgungsplanung:

- Versorgungsplanung (inkl. Monitoring)

Verlaufsdokumentation:

- Dokumentationsbögen Systemverlauf
- Dokumentationsbögen Fallverlauf
- Case-Management-Kategorien (Leistungskategorien)

Exit:

- Exit-Instrument (inkl. Exit-Kriterien)

Evaluation:

- Evaluation Fallebene
- Evaluation Systemebene

Fallabschluss:

- Anlage Fallabschluss
- Abschlussbericht

6. Case Management auf Organisationsebene

6.1 Organisationale Rahmenbedingungen

Qualifikation der Mitarbeiter

Die Projektleitung obliegt dem Geschäftsführer der PariSozial Warendorf. Orientiert am organisatorischen Bedarf agiert eine Mitarbeiterin als Koordinatorin und zwei Mitarbeiterinnen in der Einzelfallarbeit. Die Mitarbeiter weisen, neben ihrer Case-Management-Weiterbildung, Studienabschlüsse in der Sozialpädagogik bzw. dem Pflegemanagement auf. Die beiden Pflegemanagerinnen/-wirtinnen sind zudem Kinderkrankenschwestern. Für die Tätigkeit der Case-Managerinnen wurde ein Kompetenzprofil hinterlegt.

Unterstützt wird die Arbeit der Case-Managerinnen durch Kolleginnen aus der Verwaltung.

Räumlichkeiten und Erreichbarkeit

Das Modellprojekt verfügt über ein Büro, jeder Mitarbeiterin steht ein PC/Laptop mit Internetzugang zur Verfügung. Zudem können auf Anfrage weitere Räumlichkeiten für Einzelgespräche, Teamsitzungen und Veranstaltungen genutzt werden. Die Räume sind behindertengerecht gestaltet, es stehen ausreichend Parkplätze zur Verfügung.

Die Akten sowie das Archiv finden sich im Büro des Modellprojekts und in entsprechenden Schränken in einem Lagerraum. Diese werden auch für die Bevorratung von Materialien (Broschüren) verwendet.

Unter Einbeziehung der Mitarbeiter aus der Verwaltung (Zentrale) und unter Nutzung des Anrufbeantworters/Faxgeräts wird eine möglichst zeitnahe Erreichbarkeit der Mitarbeiter des Modellprojekts gewährleistet. Die Mitarbeiter vertreten sich gegenseitig, für entsprechend notwendigen Austausch steht Zeit zur Verfügung.

Viele der Gespräche mit den Familien finden in deren häuslichen Umfeldern statt. Die Fahrtkosten werden den Mitarbeitern erstattet.

Besprechungswesen

Regelmäßig finden Teamsitzungen der „Arbeitsebene“ (Mitarbeiter auf Fallebene, Koordinatorin) statt. Hier werden Sitzungen für Themen der „Systemebene“ von „Fallbesprechungen“ unterschieden.

Fallbesprechungen finden wöchentlich unter Beteiligung aller Case-Managerinnen statt. Bei konkreten Fragestellungen in der praktischen Arbeit wird die Methode der „kollegialen Fallberatung“ angewendet.

Besprechungen zur Systemebene finden zum Teil unter Beteiligung eines Mitarbeiters der wissenschaftlichen Begleitung statt.

Ebenso sind Besprechungen des Teams mit der Projektleitung festgelegt wie auch Sitzungen mit dem wissenschaftlichen Institut auf Projektleiterebene.

Alle Besprechungen werden auf Grundlage einer entsprechenden Formatvorlage protokolliert, die Protokolle an die Teilnehmer versendet.

Systematische Bearbeitung der Anfragen

Für die Systematisierung der Anfragen im eingerichteten Modellprojekt-Büro werden Kontakte auf Einzelfallebene (Anfragen mit dem Ziel eines Familienkontakts) von Kontakten zu Informationsanfragen auf Systemebene (Anfragen von professionellen Helfern/ Institutionen) unterschieden.

Anfragen auf Einzelfallebene werden nummeriert und in einem entsprechend benannten Ordner alphabetisch abgeheftet (Anfragen, bei denen der Name der Familie noch nicht bekannt ist, unter „anonym“), der Stand der Bearbeitung wird dokumentiert.

Anfragen auf Systemebene von Netzwerkpartnern/Institutionen werden entsprechend nach Kategorien systematisiert archiviert, auch hier wird der Stand der Bearbeitung dokumentiert.

Datenschutz

Der Datenschutz hat im Modellprojekt einen hohen Stellenwert. Die Case-Managerinnen geben und empfangen keine Information über namentlich benannte Personen der Einzelfallebene ohne Schweigepflichtentbindung.

Einbindung des Dokumentationswesens in das Qualitätsmanagement

Die gesamte Organisation PariSozial Warendorf ist auf das Handlungskonzept Case Management ausgerichtet. In diesem Sinne liegen fachdienstübergreifende Case-Management-Dokumente vor, die von allen Fachdiensten bedarfsgerecht genutzt werden. Parallel existieren diejenigen Dokumente, welche fachdienstspezifisch entwickelt wurden und werden. Verantwortlich für die Dokumentenlenkung ist das Qualitätsmanagement. Als Qualitätsmanagementsystem dient die DIN ISO 9001.

Die für das Modellprojekt entwickelten Dokumente/Verfahrensanweisungen/Prozessbeschreibungen werden von den Qualitätsmanagement-Beauftragten kontrolliert, die Qualitätsmanagement-Beauftragten sind auch klar benannte Ansprechpartner für Veränderungswünsche bei den organisationsübergreifenden Dokumenten. Der Revisionsprozess verläuft strukturiert.

Neben den Dokumenten für die Einzelfallbegleitung (S. 143) werden auch die Dokumente der organisationalen Ebene kontinuierlich evaluiert und ggf. angepasst. Zu den Dokumenten der organisationalen Ebene zählen:

- standardisierte Protokollvorlage,
- Gesprächsnotiz,
- Organigramm des Modellprojekts,
- Flyer des Modellprojekts,
- Kurzbeschreibung des Modellprojekts,
- Flowchart zum Ablauf der Case-Management-Begleitung auf Einzelfallebene,
- Tätigkeitsprofil für das Case Management auf Einzelfall-, organisationaler und Systemebene,
- Kompetenzprofil für Case Management,
- Dolmetscher-Anforderungsprofil.

6.2 Wissensmanagement

Im Rahmen des Modellprojekts wird Wissen bewusst gesteuert. „Wissen ist die Gesamtheit der Kenntnisse und Fähigkeiten, die Individuen zur Lösung von Problemen einsetzen. Wissen stützt sich auf Daten und Informationen, ist im Gegensatz zu diesen jedoch immer an Personen gebunden“ (Probst et al. 1997). Es gilt u.a., Hindernisse im Wissenstransfer bzw. der Wissensnutzung zu erkennen und das Wissen Einzelner (implizites Wissen) für möglichst viele Menschen verfügbar zu machen.

Beispiele für entsprechende Maßnahmen sind:

- Durchführung interdisziplinärer Fachtagungen,
- Recherche und Katalogisierung des (regionalen) interdisziplinären Helfernetzes; dieser Ordner wird während der Einzelfallarbeits genutzt und den Kooperationspartnern zur Verfügung gestellt,
- Implementation des Beirats,
- Aktenführung auf System- und Einzelfallebene,
- interdisziplinäre Fallbesprechungen,
- Öffentlichkeitsarbeit,
- Tätigkeits- und Kompetenzprofile.

7. Case Management auf institutioneller Netzwerkebene

7.1 Kooperationen/Entwicklung von Netzwerken

Institutions- und berufsgruppenübergreifende Zusammenarbeit bedarf der entsprechenden Bereitschaft. Ziel der Netzwerkarbeit ist es, verbindliche, nach Möglichkeit schriftlich fixierte Vereinbarungen zur Zusammenarbeit zu treffen. Im Rahmen des Modellprojekts werden sowohl Kontakte der Organisation als auch die persönlichen (aus beruflicher Tätigkeit resultierenden) Kontakte des Projektträgers und der Mitarbeiter für den Netzwerkauf-

bau genutzt und im Sinne von „Kooperation statt Konkurrenz“ erweitert. Zudem werden Kontakte mit potenziellen Kooperationspartnern auf organisationaler bzw. auf Einzelfallebene durch die Koordinatorin zielgerichtet ausgebaut. Unerlässliche Kriterien der Netzwerkarbeit sind Verlässlichkeit und Transparenz sowie der klar abgesteckte Rahmen mit gemeinsam benannten Zielen. Festgehalten werden die Ergebnisse der Netzwerkarbeit durch Netzwerkkarten, welche, jährlich aktualisiert, Veränderungen bildlich darstellen.

7.2 Aufbau zusätzlicher Hilfen (Care Management)

Um die bedarfsgerechte Versorgung der Familien mit pflegebedürftigen Kindern zu gewährleisten gilt es, das bestehende Versorgungsnetz kontinuierlich zu beobachten. Dies geschieht sowohl auf Einzelfall- als auch auf Organisationsebene. Auf Grundlage der festgestellten Bedarfe der Zielgruppe im Handlungsrahmen Einzelfallebene, die durch bestehende Angebote nicht gedeckt werden können, werden die Möglichkeiten zum Aufbau dieser Hilfen im Sinne einer bedarfsgerechten Versorgung wie auch mögliche Kooperationspartner eruiert.

Anschließend wird der Prozess des Hilfen-Aufbaus initiiert und je nach Bedarf begleitet (Planung und Durchführung). Dies geschieht immer bedarfsorientiert und strukturiert in Anlehnung an den Case-Management-Prozess unter Zuhilfenahme des auf Seite 147 näher beschriebenen Wissensmanagements.

Zielgruppenrelevante Institutionen und Helfer

Auf Grundlage einer Erhebung aus 2007 - ergänzt durch Informationen aus der Umsetzungsphase des Modellprojekts (ohne den Anspruch auf Vollständigkeit)

Inhalt

Ämter
Ambulante Kinderhospizdienste
Autismusambulanzen
Behindertenfahrdienste
Behindertensportgemeinschaften
Beratungsstellen/Kurberatung
Dolmetscher/Übersetzer
Ergotherapie (speziell für Kinder)
Erste Hilfe am Kind
Familienunterstützende Dienste
Förderschulen
Gynäkologen
Haushaltshilfe - regionale Anbieter im Kreis (SGB-V-Verordnung)
Hebammen
Heil- und Hilfsmittelanbieter
Heilpädagogische Familienhilfe/Sozialpädagogische Familienhilfe
Heilpädagogische Frühförderstellen
Heilpraktiker/Homöopathen
Hundetherapie
Jugendämter
Institutionen für Integrationskurse (Türkisch)
Kinder- und Jugendpsychiater/-psychotherapeuten
Kindertagesstätten
Krankenhäuser/Kinderkliniken/Geburtshäuser/Sozialpädiatrische Zentren
Kurzzeitpflegeeinrichtungen für Kinder/Kinderhospize
Logopädie (speziell für Kinder)
Medizinischer Dienst der Krankenversicherung
Musiktherapeuten
Osteopathen (speziell für Kinder)
Pädiater, niedergelassene
Pflegedienste/Sozialstationen/Kinderkrankenpflege (ambulant)
Pflegestützpunkte
Physiotherapie (speziell für Kinder)
Psychologische Praxen/Psychotherapie/Psychiater
Psychomotorik

Rechtsanwälte (Sozialrecht)
Rehabilitations-/Kureinrichtungen
Selbsthilfegruppen/Selbsthilfekontaktstellen
Sozialämter
Stiftungen
Therapeutisches Reiten
Vereine/Verbände
Wohnheime für Menschen mit Behinderungen
Wohnungsbaugesellschaften
Zahnärzte (speziell für behinderte Menschen)
Sonstiges:
 Ärztlicher Rettungsdienst
 Brücken-Team des Universitätsklinikums Münster
 Bunter Kreis Münsterland
 Caritasverband „Ehrensache“
 Jobcenter
 Kindernetzwerk
 Kleiderladen für Bedürftige
 „Kleiner Prinz“ (für Kinder in Not)
 Nestwärme gGmbH
 Petö-Therapie im Evangelischen Krankenhaus Rheda
 Petö-Therapie im Gesundheitshaus Münster
 Rehaklinik für Kinder
 Schloß Dankern (behindertenfreundliche Ferienanlage)
 Schreiambulanz im St. Franziskus-Hospital Ahlen
 Schwangerschaftskonfliktberatung Varia der PariSozial Warendorf
 St. Franziskus-Hospital „Bunter Kreis“
 Wahrnehmungstherapeutische Praxis

Entwurf eines Delegationsmodells nach § 7a Abs. 1 Satz 7 SGB XI

Anhang
Praxishandbuch

Spezielle und neutrale Pflegeberatung von pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen nach § 7a - Angebot für Vertreter der gesetzlichen Pflegekassen zur wohnortnahen Versorgung

Vorbemerkung

Die umfassende Pflegeberatung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern erfordert spezielles Wissen, das in der Besonderheit dieser Zielgruppe gründet. Bei wachsender Anzahl pflegebedürftiger älterer wie auch an Demenz erkrankter Menschen besteht die Gefahr, dass die individuelle Beratung/Begleitung von Angehörigen eines pflegebedürftigen Kindes oder Jugendlichen mit ihren spezifischen Fragen und in ihren besonderen Lebenssituationen durch altersübergreifend agierende Pflegeberater nicht adäquat durchgeführt werden kann (vgl. Bükler 2010, S. 180).

Somit entsteht im Bereich der Pflegeberatung nach § 7a Ergänzungsbedarf, den die PariSozial Warendorf mit einer speziellen Pflegeberatung im Rahmen eines Delegationsmodells abdecken möchte. Das zielgruppenbezogene Beratungsangebot richtet sich an Eltern und Pflegepersonen, die pflegebedürftige Kinder und Jugendliche in ihrem häuslichen Umfeld versorgen, und gründet auf der wissenschaftlichen Erkenntnis, dass Beratung und Begleitung von Familien mit einem pflegebedürftigen Kind oder Jugendlichen in einer spezialisierten Pflegeberatungsstelle eine wertvolle Ergänzung zum derzeitigen Angebot böte (vgl. Bükler 2007).

In einem fünfjährigen Modellprojekt, gefördert vom GKV-Spitzenverband im Rahmen des § 8 Abs. 3 SGB XI, hat die PariSozial Warendorf unter wissenschaftlicher Begleitung des IPW an der Universität Bielefeld das Projekt „Verbesserung der Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder“ durchgeführt. Zielsetzung des Projekts war u.a. die modellhafte Entwicklung, Erprobung und Evaluation eines Case-Management-Konzepts zur Begleitung pflegebedürftiger Kinder mit dem Ziel, die Versorgungs- und Lebenssituation der Beteiligten zu verbessern, einen reibungslosen Zugang zu notwendigen ambulanten Leistungen und Hilfen sicherzustellen und die notwendige einrichtungs- und berufsgruppenübergreifende Vernetzung zu gewährleisten.

Das hier vorliegende Delegationsmodell der PariSozial Warendorf kann also auf spezifische Kenntnisse bezüglich der Bedarfe in der Zielgruppe, evaluierte und erprobte Instrumente, ein zielgruppenspezifisches regionales Netzwerk wie auch auf Erfahrungen in der Beratung und Begleitung der Zielgruppe aufbauen.

Gesetzliche Grundlage

Als gesetzliche Grundlage liegt diesem Angebot der seit dem 01.01.2009 bestehende Anspruch auf umfassende Beratung und Hilfestellung im Sinne eines individuellen Fallmanagements durch einen Pflegeberater zugrunde. Der Anspruch bezieht sich auf pflegebedürftige Personen, die nach dem SGB XI Leistungsansprüche haben.

Die Empfehlungen zu den Qualifikationsanforderungen der Pflegeberater des GKV-Spitzenverbandes (vom 29.08.2008) sind berücksichtigt.

Zielgruppe

Die Zielgruppe des hier vorliegenden Delegationsmodells sind pflegebedürftige Kinder und Jugendliche, die nach dem SGB XI Leistungen erhalten, sowie ihr familiäres System.

Regional kann die Pflegeberatung im häuslichen Umfeld der Familien in einem Radius von maximal 50 Kilometern vom Standort der PariSozial Warendorf (Am Röteringshof 34, 59229 Ahlen) stattfinden.

Datenlage in der Zielgruppe

Zum Jahresende 2007 galten im Kreis Warendorf insgesamt 6.200 Personen als pflegebedürftig im Sinne des SGB XI (Statistisches Bundesamt 2009). Die Anzahl an Kindern und Jugendlichen im Alter bis zu 19 Jahre, die als pflegebedürftig anerkannt waren, lag bei 345, darunter 164 Mädchen und 181 Jungen (LIGA.NRW 2009). Die offiziellen Zahlen umfassen jeweils Altersstufen von fünf Jahren, daher ist keine exakte Angabe für das Alter bis zu 18 Jahre möglich (siehe Tab. 18).

| Alter | Jungen | Mädchen | Insgesamt |
|---------------|--------|---------|-----------|
| 0 - 4 Jahre | 24 | 19 | 43 |
| 5 - 9 Jahre | 72 | 56 | 128 |
| 10 - 14 Jahre | 52 | 52 | 104 |
| 15 - 19 Jahre | 33 | 37 | 70 |
| Gesamt | 181 | 164 | 345 |

Tab. 18: Pflegebedürftige Kinder und Jugendliche bis 19 Jahre im Kreis Warendorf
Quelle: IPW nach LIGA.NRW 2009

Der weitaus größte Teil der pflegebedürftigen Kinder und Jugendlichen befand sich in der Pflegestufe I (LIGA.NRW 2009). Nur ein geringer Anteil war in die höchste Pflegestufe eingruppiert. Die Verteilung nach Pflegestufen ergibt folgendes Bild:

| Pflegestufe | Anzahl der Kinder und Jugendlichen |
|---------------------------------|------------------------------------|
| Stufe I | 190 |
| Stufe II | 100 |
| Stufe III (inkl. Härtefälle) | 55 |

Tab. 19: Pflegestufe der Kinder und Jugendlichen bis 19 Jahre
Quelle: IPW nach LIGA.NRW 2009

Ziel

Ziel ist die wohnortnahe, wettbewerbsneutrale, individuelle Pflegeberatung durch Mitarbeiter der PariSozial Warendorf sowie Unterstützung bei der Auswahl und Inanspruchnahme von Sozialleistungen und Hilfsangeboten, die auf die Unterstützung von pflegebedürftigen Kindern und ihrem Familiensystem in Bezug auf den individuellen Pflege-, Versorgungs- oder Betreuungsbedarf ausgerichtet sind (vgl. § 7a Abs. 1).

Die spezielle Pflegeberatung für die hier vorliegende Zielgruppe soll die Versorgungssituation der pflegebedürftigen Kinder und Jugendlichen verbessern und die pflegenden Angehörigen entlasten, um die häusliche Pflegesituation zu stärken. Das Beratungskonzept beruht auf der Operationalisierung der „Rahmenempfehlungen zum Handlungskonzept Case Management der DGCC“ und zeichnet sich durch seine systematische Ausrichtung aus. Diese wird als wichtig erachtet, um die speziellen Bedarfe der Familien mit pflegebedürftigen Kindern abzudecken (vgl. Bükler 2010, S. 180, nach Büscher/Schaeffer 2009).

Generelle Aufgabenfelder im Rahmen des Delegationsmodells

Um die beschriebene Zielsetzung der speziellen Pflegeberatung zu erreichen, werden durch die Mitarbeiter der PariSozial, angelehnt an die Ergebnisse und Arbeitsweisen des durchgeführten vom GKV-Spitzenverband geförderten Modellprojekts nach § 8 Abs. 3 SGB XI, folgende Aufgaben im individuellen Case Management wahrgenommen:

- Systematische Erfassung und Analyse des Hilfebedarfs
- Bedarfsgerechte Unterstützung der Familien durch:
 - Informationsgespräche
 - Offene Beratungsgespräche zur Entwicklung einer Problemlösung
 - Beratung mit punktuellen Serviceleistungen (z.B. Unterstützung bei Antragsverfahren) samt Erstellung eines Mikro-Assessments/Versorgungsplans und konkreter Vereinbarungen bezüglich des weiteren Kontakts
 - Komplexe Fallbegleitung einschließlich der Koordination von Hilfen:
 - Erstellung eines individuellen Versorgungsplans gemeinsam mit dem Adressaten mit den im Einzelfall erforderlichen Sozialleistungen und gesundheitsfördernden, präventiven, kurativen, rehabilitativen oder sonstigen medizinischen sowie pflegerischen und sozialen Hilfen

- Unterstützung bei der Durchführung der im Versorgungsplan benannten erforderlichen Maßnahmen
- Überwachung der Durchführungen und ggf. Anpassung des Versorgungsplans
- Standardisierter Abschluss des Case-Management-geprägten Unterstützungsprozesses nach Zielerreichung in der Versorgungsplanung

Auf Seite 176 findet sich ein konkretisierendes Kompetenzprofil für das Delegationsmodell.

Zugänge und Wege spezieller Pflegeberatung

Die spezielle Pflegeberatung nach § 7a als unabhängiges Beratungsangebot für die oben genannte Zielgruppe wird allen Familien mit pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen durch Nutzung unterschiedlichster Arten der Öffentlichkeitsarbeit zugänglich gemacht. Zudem gilt es, Partner und Institutionen, in denen das Kind oder die Familie angebunden sind (z.B. Pädiater, Förderschulen, MKD-Gutachter), als Vermittler von Informationen über die Pflegeberatung bzw. den Zuweiser zu gewinnen. Hier kann PariSozial sowohl auf die Erfahrungen aus dem Modellprojekt „Verbesserung der Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder“ zurückgreifen als auch auf die während des Modellprojekts entstandenen regionalen Netzwerke. Dazu gehören neben den MDK-Begutachtern Westfalen-Lippe, regionalen Ansprechpartnern der Pflegekassen, Krankenhäusern und Kinderärzten auch Fördereinrichtungen für pflegebedürftige Kinder, Schulen und Selbsthilfegruppen.

Die im Folgenden beschriebene mögliche Anfragenbearbeitung in der speziellen Pflegeberatung mit dem vorliegenden Case-Management-Konzept der PariSozial Warendorf beruht auf den Erfahrungen des im GKV-Spitzenverband geförderten Modellprojekts, das bereits erfolgreich mit dem Methodenset Case Management gearbeitet hat.

Unabhängig davon, ob die Familien sich eigenständig bei der Pflegeberatung melden oder ob die Vermittlung über eine andere Stelle erfolgt, werden Anfragen unter strikter Beachtung datenschutzrechtlicher Aspekte standardisiert aufgenommen.

Jede Anfrage wird nach dem Methodenset Case Management in Anlehnung an die DGCC-Rahmenempfehlungen standardisiert bearbeitet. Jeder Ratsuchende erhält ein Informationsgespräch. Ist dieses nicht ausreichend, wird ein Gesprächstermin (ggf. im häuslichen Umfeld der Familie) vereinbart. Hier erfolgt auf Grundlage der entsprechenden Dokumente ein Screening, durch das der notwendige Umfang der weiteren Begleitung geklärt wird. Dieser kann zwischen einem lösungsorientierten, einmaligen Beratungsgespräch bis hin zur komplexen Begleitung divergieren (siehe oben). Im Falle einer komplexen Begleitung werden die Rahmenbedingungen geklärt und ein Kontrakt mit der Familie geschlossen, professionelle Einschätzungen (z.B. MDK-Gutachten, Arztbriefe) unter

Beachtung datenschutzrechtlicher Aspekte eingeholt und ein umfassendes Assessment mit der Familie durchgeführt. Dieses bildet die Grundlage für die folgende Zielplanung, deren erster Schritt die Erstellung des adressatenorientierten Versorgungsplans ist. Die notwendigen Maßnahmen werden gemeinsam mit den Ratsuchenden abgewogen und Verantwortlichkeiten für die Durchführung besprochen. Der Erfolg der Maßnahmen wird regelhaft evaluiert und ggf. der Versorgungsplan angepasst. Die Stärkung der pflegenden Personen (im Sinne von Empowerment) stellt hier einen entscheidenden Faktor dar.

Der Abschluss der komplexen Begleitung erfolgt in Abstimmung mit der Familie nach Erreichen der Ziele im Versorgungsplan. Der am Versorgungsplan orientierte Abschlussbericht samt individuellem Helfernetz geht, in Absprache mit den Eltern, den individuellen professionellen Helfern der Familie zu. Ebenso in Absprache mit den Familien erfolgt eine nachgehende Beratung nach etwa drei Monaten.

Es empfiehlt sich, als Anlage zu diesem Entwurf des Delegationsmodells eine konkrete Leistungsbeschreibung, einen konkretisierenden Flowchart „Anfragenbearbeitung im Delegationsmodell“ sowie ein konkretisierendes Tätigkeitsprofil für Pflegeberater im beschriebenen Kompetenzprofil beizufügen.

Dokumente der Organisations- und Einzelfallebene

Inhalt

| | |
|--|-----|
| Modellprojekt „Verbesserung der Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder“ | 157 |
| Kompetenzprofil | 176 |
| Screening im Modellprojekt | 179 |
| Anlage Screening: Operationalisierung der Kriterien | 180 |
| Anlage zum Assessment im Modellprojekt | 182 |
| Versorgungsplanung | 185 |
| Exit-Kriterien | 187 |

Modellprojekt „Verbesserung der Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder“

1. Informationen für interessierte Eltern

Wenn ein Kind mit einer Behinderung oder Erkrankung auf die Welt kommt, dann gestaltet sich das Leben auf einmal anders als gewünscht und vorgestellt. Denn dann braucht nicht nur das Kind mehr Pflege und Unterstützung, sondern dann verändert sich auch das Leben der gesamten Familie von jetzt auf gleich.

In die gleiche Lage geraten Familien, wenn ihr Kind plötzlich chronisch erkrankt oder schwer verunfallt. Für das Kind, seine Geschwister und für Sie als Eltern ist diese neue Situation meist sehr belastend.

In dieser Situation tauchen viele Fragen auf:

- Welche Hilfen braucht unser Kind und brauchen wir als Familie?
- Wo können wir diese Hilfen finden?
- An wen können wir uns wenden?
- Wer könnte uns einen Überblick geben?
- Wer könnte uns eine Zeit lang begleiten und unterstützen und kennt sich im Dschungel der Hilfsangebote aus?

Hier haben wir Ihnen als Eltern eines pflegebedürftigen Kindes (0-17 Jahre) von 2008 bis Mai 2011 eine kostenlose Begleitung angeboten.

Unser Angebot umfasste die Information, Beratung, Planung und Vermittlung von Hilfsangeboten sowie die Begleitung nach der sogenannten Case-Management-Methode.

Beim Case Management

- schauten wir gemeinsam Ihre aktuelle Familiensituation an,
- planten Sie gemeinsam mit uns, welche Hilfen Sie benötigten,
- unterstützten wir Sie, Ihr persönliches Hilfenetz aufzubauen,
- und begleiteten wir Sie, bis Ihr individuelles Hilfenetz trug.

Wir als Case-Managerinnen begleiteten Sie,

- wenn viele Probleme und Anforderungen viele Hilfen erforderlich machten,
- wenn das Zusammenspiel der Hilfen wichtig war und
- wenn Sie diese Form von Begleitung wünschten.

Unser Ziel war es, mit Ihnen ein individuelles „Hilfenetz“ zu schaffen, das Sie als Familie gut unterstützt.

Wir wollten Ihnen helfen, Ihren persönlichen Weg durch den „Dschungel“ zu finden, und diesen Weg ein Stück mit Ihnen gemeinsam gehen.

Besondere Familien brauchen besondere Fürsorge, denn Kinder sind keine kleinen Erwachsenen.

2. Das Praxisprojekt

Allgemeine Informationen

- Modellprogramm: zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung gemäß § 8 Abs. 3 SGB XI
- Projektförderung: GKV-Spitzenverband
Homepage: www.gkv-spitzenverband.de
- Projektträger: PariSozial Warendorf gGmbH
Zeppelinstr. 63
59229 Ahlen
Tel.: 02382 7099-0
Fax: 02382 7099-29
E-Mail: verwaltung-zepp@parisozial-warendorf.de
Homepage: www.pari-sozial-warendorf.de
- Projektteam PariSozial: Leitung: Dietmar Zöller (Geschäftsführer)
Koordination: Birgit Gerwin (Diplom-Pflegemanagerin, zertifizierte Case-Managerin DGCC, Kinderkrankenschwester)
Mitarbeiter: Annette Kempkes (Diplom-Sozialpädagogin, zertifizierte Case-Managerin DGCC)
Eva Herrmann (Diplom-Pflegewirtin, zertifizierte Case-Managerin DGCC, Kinderkrankenschwester)

Standort/Kontaktadresse: Paritätisches Zentrum Röteringshof
Am Röteringshof 34-36
59229 Ahlen
Tel.: 02382 7099-88/-6
Fax: 02382 7099-99
E-Mail: mp-pflegekids@parisozial-warendorf.de
Homepage: www.parisozial-warendorf.de

Wissenschaftliche Begleitung: Institut für Pflegewissenschaft (IPW) an der Universität Bielefeld
Universitätsstr. 25
33615 Bielefeld
Tel.: 0521 106-6880
Fax: 0521 106-6437
E-Mail: ipw@uni-bielefeld.de
Homepage: www.uni-bielefeld.de/IPW

Projektteam IPW: Leitung/Koordination: Dr. Klaus Wingenfeld
Durchführung: Dr. Christa Büker, Andre Ostendorf

Laufzeit: Dezember 2006 bis November 2011

Informationen zur Konzeptentwicklung

Ziele des Modellprojekts

- Modellhafte Erprobung neuer Versorgungsstrukturen durch den Ausbau eines engmaschigen und bedarfsgerechten Netzes von ambulanten, teilstationären und stationären Diensten und Einrichtungen.
- Modellhafte Entwicklung, Erprobung und Evaluation eines Case-Management-Konzepts zur Begleitung von pflegebedürftigen Kindern mit dem Ziel, die Versorgungs- und Lebenssituation der Beteiligten zu verbessern, einen reibungslosen Zugang zu notwendigen (ambulanten) Leistungen und Hilfen sicherzustellen und die notwendige einrichtungs- und berufsgruppenübergreifende Vernetzung zu gewährleisten.

Phasen des Modellprojekts

- Konzeptphase: 01.10.2006 - 31.12.2007
- Umsetzungsphase: 01.01.2008 - 31.05.2011
- Abschlussphase: 01.06.2011 - 30.11.2011

Inhalte des Modellprojekts

- Entwicklung eines Case-Management-Konzepts für die Zielgruppe
- Case-Management-gestützte Begleitung von betroffenen Familien
- Gewinnung von Kooperationspartnern zur Entwicklung eines interdisziplinären Helfernetzwerks, bestehend aus medizinischen, therapeutischen, pflegerischen, pädagogischen und sozialen Hilfen

Case Management im Modellprojekt

„Der Einsatz von Case Managern, so unterschiedlich die Anwendungsfelder auch sein mögen, unterscheidet prinzipiell das Fallmanagement (Unterstützungsarbeit oder Fallsteuerung) und das Systemmanagement (Systemsteuerung oder Care Management). Mit Fallmanagement ist die konkrete Unterstützungsarbeit zur Verbesserung der persönlichen Netzwerke gemeint. Es antwortet auf die Frage, wie Case Manager am besten (effektiv und effizient) einen hilfsbedürftigen Menschen begleiten und stützen können. Systemmanagement bezieht sich auf die Nutzung, Heranziehung und ggf. Initiierung von Netzwerken und beantwortet die Frage, wie Case Manager am besten die Versorgung im Gebiet ihrer Zuständigkeiten managen und das System der Versorgung optimieren können“ (Löcherbach et. al. 2002).

Case Management soll nur nach entsprechender fachlicher Begründung/Indikation eingesetzt werden. Case Management greift bei Menschen in komplexen Problemlagen, zu deren Lösung eine Beteiligung mehrerer Akteure (Leistungserbringer), die in einem kooperativen Prozess aufeinander abgestimmt agieren, notwendig ist (hohe Akteursdichte). Sofern zwar die Klärung einer komplexen Problemlage, aber keine Kooperation von Diensten zur Behebung dieser notwendig ist, handelt es sich nicht um ein Case Management, sondern um einen allgemeinen Beratungsprozess (nach DGCC. URL: www.dgcc.de; letzter Aufruf 06.06.2007).

Das Methodenset Case Management wurde im Rahmen des vorliegenden Modellprojekts in Anlehnung an die „Rahmenempfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Care und Case Management“ in der Fassung vom 14.01.2008 umgesetzt.

Zielgruppe im Modellprojekt

- Familien, in denen ein Kind pflegebedürftig oder von Pflegebedürftigkeit bedroht war
- Kinder zwischen 0 und 17 Jahren

In der Klärungsphase/Intake-Phase galt es, Erwartungen und Fragen des Adressaten festzustellen, um den individuellen Bedarf der Familien mit einem pflegebedürftigen Kind auf Grundlage festgelegter Kriterien zu klären. Die Bedarfslagen der Zielgruppe haben, aus Sicht des Projektträgers, in den drei Ausprägungen vorgelegen (vgl. Ergebnisse aus der Fallarbeit Seite 169):

-
- Makro-Case-Management,
 - Mikro-Case-Management,
 - Informations- und Beratungsbedarf.

Screening-Kriterien für Makro-Case-Management-Begleitung

1. Längerfristige Problemlage
2. Komplexe Pflegeanforderungen
3. Belastung/Überforderung des Familiensystems
4. Probleme im familiären Hintergrund
5. Probleme der sozialen Integration
6. Fehlende Fähigkeiten zur selbstständigen Erschließung und Inanspruchnahme von Hilfen
7. Notwendigkeit vielfältiger professioneller Hilfen (aktuell oder zukünftig)
8. Notwendigkeit einer Koordination und Kooperation der beteiligten Akteure
9. Der Klient wünschte Hilfe in Form von Case Management

Case Management kam zum Einsatz, wenn mindestens Kriterium 8/9 und ein weiteres Kriterium vorlagen.

Exit-Kriterien für Makro-Case-Management-Begleitung

1. Pflegeanforderungen wurden von der Familie eigenständig und sicher beherrscht.
2. Das Helfernetz war dauerhaft stabil und zuverlässig aufgebaut.
3. Eine Koordination und Kooperation der beteiligten Akteure war nicht mehr erforderlich bzw. konnte durch die Familien selbst gesteuert werden.
4. Die Familie zeigte weniger Überforderungstendenzen.
5. Drängende Probleme/Krisen in der Familie wurden gelöst bzw. konnten zukünftig allein bewältigt werden.
6. Die Familie konnte auf ein tragfähiges soziales Netzwerk zurückgreifen.
7. Die Familie war zur eigenständigen Erschließung von Hilfen in der Lage.
8. Das pflegebedürftige Kind wurde durch eine andere Institution (oder Case-Management) betreut.
9. Die Familie wünschte keinen Kontakt mehr zum Case Management.

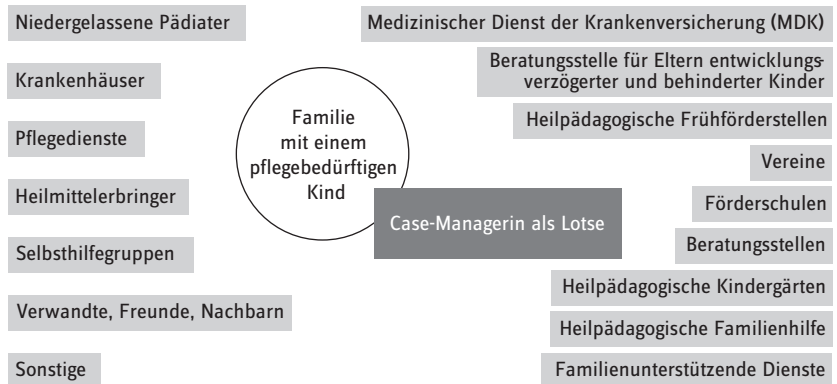


Abb. 16: Case-Managerin als Lotse

3. Informationen zur wissenschaftlichen Begleitung im Modellprojekt

Die wissenschaftliche Begleitung des Modellprojekts erfolgte durch das Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW). Dabei standen folgende Aufgaben im Mittelpunkt:

- **Beratende Implementationsbegleitung:** Die wissenschaftliche Begleitung unterstützte den Projektträger in beratender Form bei der Entwicklung des Case-Management-Konzepts. Auf der Grundlage von Literaturanalysen wurden Empfehlungen zur konzeptionellen Ausgestaltung und Instrumentenentwicklung erarbeitet. Ferner bewertete die wissenschaftliche Begleitung den Verlauf und das Ergebnis des Implementationsprozesses. Dazu erfolgte ein kontinuierlicher Austausch mit dem Projektträger im Rahmen von regelmäßigen Arbeitstreffen.
- **Einschätzung der Wirkung des Case Management:** Das IPW überprüfte die Wirkung des Case Management auf die Versorgungs- und Lebenssituation der betreuten Kinder und ihrer Familien. Dazu wurde zum einen eine schriftliche Befragung der Eltern zu Beginn und zum Abschluss des Case Management durchgeführt. Ferner wurde die Versorgung von insgesamt zehn Kindern in Form von Fallverläufen - gestützt auf die Auswertung der Case-Management-Dokumentation sowie die Durchführung leitfadengestützter Interviews mit den Eltern - abgebildet.
- **Bewertung der Vernetzung:** Das Interesse der wissenschaftlichen Begleitung richtete sich auch auf die Struktur und Nachhaltigkeit der im Verlauf des Modellprojekts geschaffenen Kooperationsbeziehungen. Mithilfe von Dokumentenanalysen und Befragungen ausgewählter Kooperationspartner erfolgte eine Einschätzung der Vernetzung und Integration des Case Management in das bestehende Versorgungssystem.

Alle Aktivitäten wurden durch eine kontinuierliche Verlaufsdocumentation und regelmäßiges Berichtswesen begleitet. Basierend auf der Gesamtauswertung des Modellvorhabens nahm die wissenschaftliche Begleitung abschließend eine generelle Einschätzung der Übertragbarkeit und der Entwicklungsperspektiven des Case-Management-Konzepts vor.

Die bisherigen Analysen zeigen folgendes Bild:

- Die Familien, die im Rahmen des Modellprojekts Kontakt aufnahmen, wiesen einen sehr unterschiedlichen Unterstützungsbedarf auf. Einige Eltern suchten lediglich bestimmte Informationen, andere benötigten eine ausführliche Beratung und schließlich gab es Familien mit einem Bedarf an komplexer, längerfristiger Begleitung. Insgesamt haben 44 Familien eine komplexe Case-Management-Begleitung erhalten. Dies erfolgte zum Teil mehrfach: In vier Familien lebten jeweils zwei pflegebedürftige Kinder.
- Die Ergebnisse zeigen, dass der Zugang dieser Familien zum Case Management mehrheitlich über andere Institutionen wie Krankenhäuser oder Arztpraxen erfolgte. Je größer der Unterstützungsbedarf, umso eher wird der Zugang auf diesem Weg gefunden. Familien mit reinem Informationsbedarf werden hingegen häufiger durch Hinweise in den Medien oder andere öffentlich zugängliche Informationen auf das Angebot des Projektträgers aufmerksam.
- Im Rahmen von schriftlichen Befragungen und persönlichen Interviews bewerteten die Eltern die Unterstützung durch das Case Management ausgesprochen positiv. Case Management trägt in vielen Fällen zur Stabilisierung einer unsicheren Lebens- und Versorgungssituation bei.
- Die befragten Kooperationspartner begegneten dem Case Management mit einer hohen Akzeptanz. Sie bewerteten es als sinnvolle und notwendige Ergänzung des regionalen Leistungsangebots.

4. Informationen zum Beirat

Um das Projekt auf eine breite fachliche Basis zu stellen, wurde am 27.08.2008 der Beirat institutionalisiert. Die 15 Mitglieder aus unterschiedlichen Professionen und Institutionen verfolgten in den regelmäßig stattfindenden Sitzungen die Ziele,

- fachlichen Input aus den verschiedenen Professionen einzubringen,
- in der Fachöffentlichkeit Akzeptanz für das Modellprojekt zu schaffen,
- Verbindung zur sozial- und gesundheitspolitischen Fachdiskussion herzustellen,
- Kooperationen anzustoßen und den Austausch zwischen den Professionen zu fördern.

Reflexion des Beiratsvorsitzenden Dr. Gotthard Friedrich

Die Erwartungen an den Beirat nach fachlicher Begleitung des Projekts und Unterstützung bei den Projektzielen wurden voll erfüllt. Die Sitzungen wurden gut besucht und waren den Teilnehmern sichtlich wichtig. Sie fragten sehr konkret nach Verbesserungen, die sich aus dem Modellprojekt für die Betroffenen und ihre Helfer ergeben könnten. Besonderes Interesse fand das erstellte „Helfernetz“, die Auflistung recherchierter Helfer der Zielgruppe, die nach Fachdisziplinen und Institutionen katalogisiert wurden und, ohne den Anspruch auf Vollständigkeit zu erheben, mehrere Hundert Adressen enthält.

Wichtig für den Erfolg des Modellprojekts waren aber Hinweise der Beiratsmitglieder, wie der Informationsaustausch strukturiert und verbessert werden könnte. Ein wesentlicher Bestandteil des Case Management sind standardisierte Formulare. Zur Verbesserung dieser Dokumente wurden mehrfach Vorschläge aus der Praxis gemacht, die dann natürlich auch übernommen wurden. Dabei ging es besonders um den Inhalt von zwei Formularen. Das erste dient als Zuweisung eines Kindes in das Modellprojekt und ermöglicht die zeitnahe Rückmeldung an den Zuweiser. Das zweite dient als standardisierter Abschlussbericht, der möglichst knapp ausfallen und trotzdem aussagekräftig sein sollte. Weiterhin wurde eine Helferkonferenz zum Fallabschluss der aufwändigen Fälle gewünscht.

Für den Spitzenverband der gesetzlichen Krankenversicherungen als Projektförderer sowie für die Kostenträger war wichtig, dass die Ergebnisse des Modellprojekts möglicherweise als Handlungsempfehlungen für die inzwischen eingerichteten Pflegestützpunkte dienen könnten.

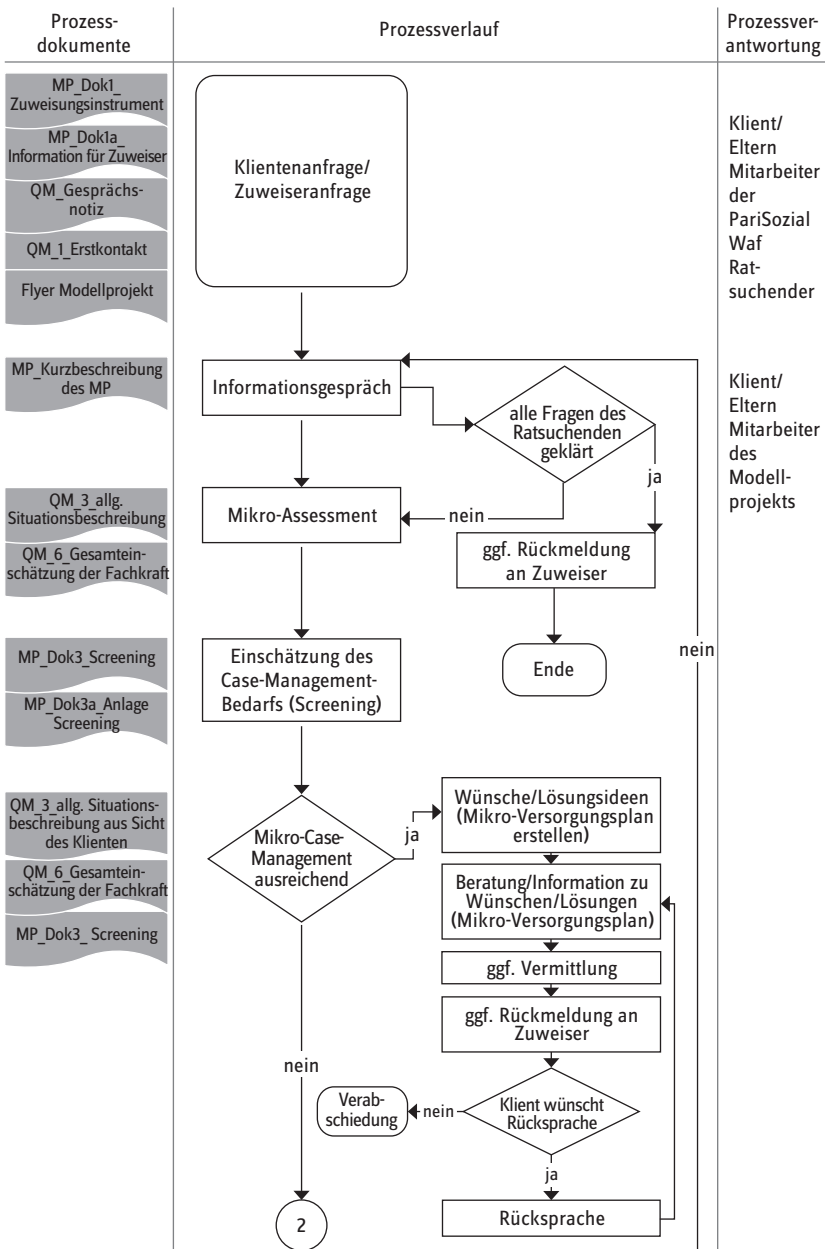
Mitglieder

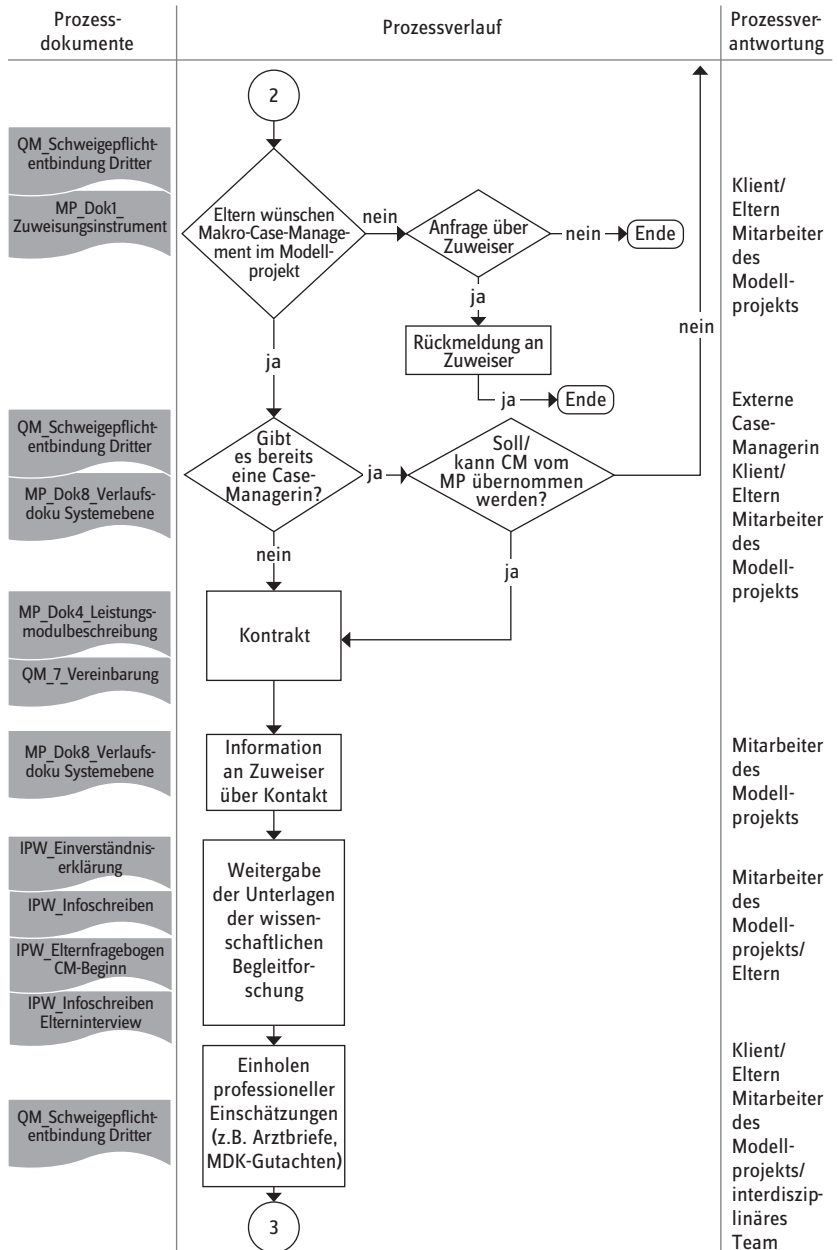
Die Mitglieder des Beirats setzten sich aus unterschiedlichen regionalen Institutionen zusammen. Sie rekrutierten sich aus folgenden Bereichen:

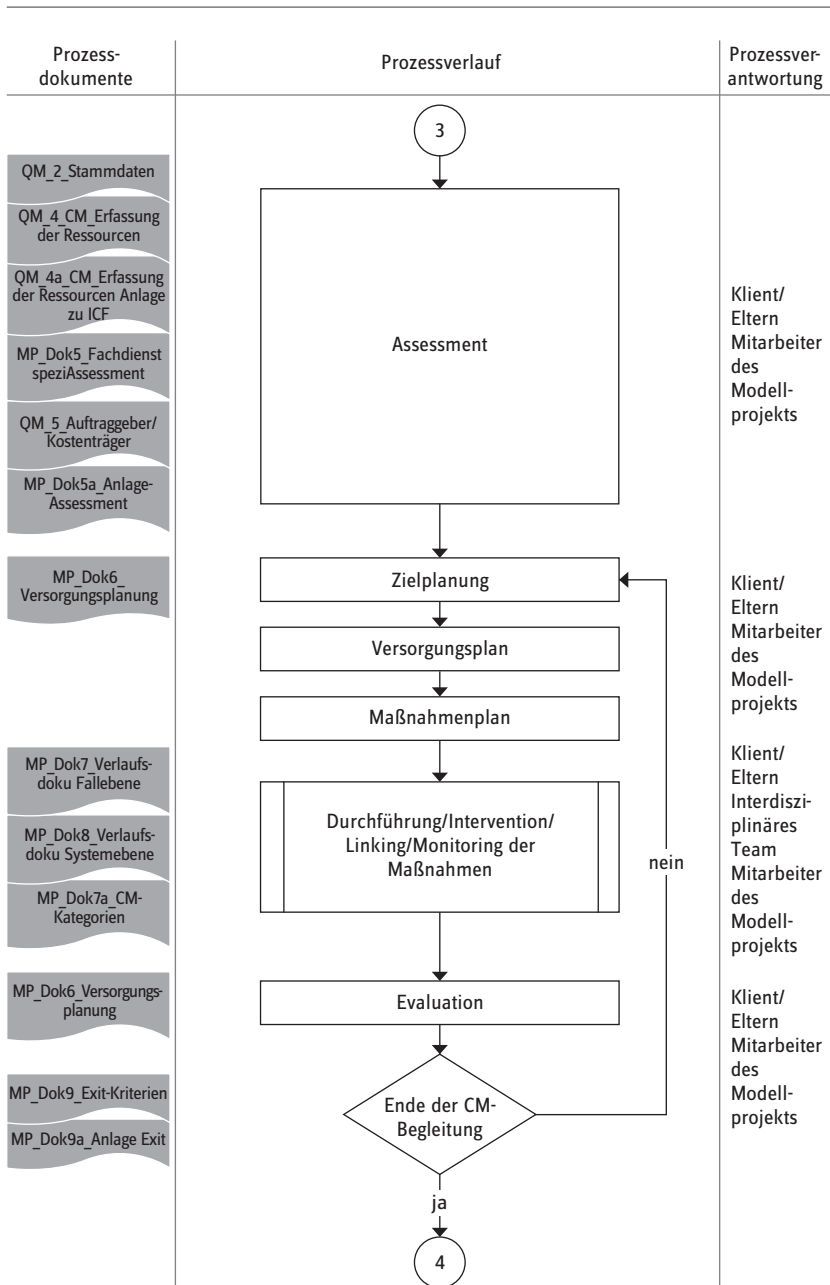
- Leistungserbringer,
- Fachärzte und Fachkliniken der Zielgruppe,
- Institutionen der Selbsthilfe aus der Zielgruppe,
- wissenschaftliche Begleitung,
- Projektträger GKV-Spitzenverband.

5. Case Management auf Einzelfallebene

Um die praktische Fallbegleitung der Case-Managerinnen standardisiert ablaufen lassen zu können, wurde der weiter unten visualisierte idealtypische Prozessablauf zur Fallbearbeitung mit Case Management im Modellprojekt entwickelt. Der Workflow wurde kontinuierlich den Evaluationsergebnissen aus der Fallebene (Familie) und Systemebene (beteiligte Institutionen) sowie den Erfordernissen der Praxis angepasst.







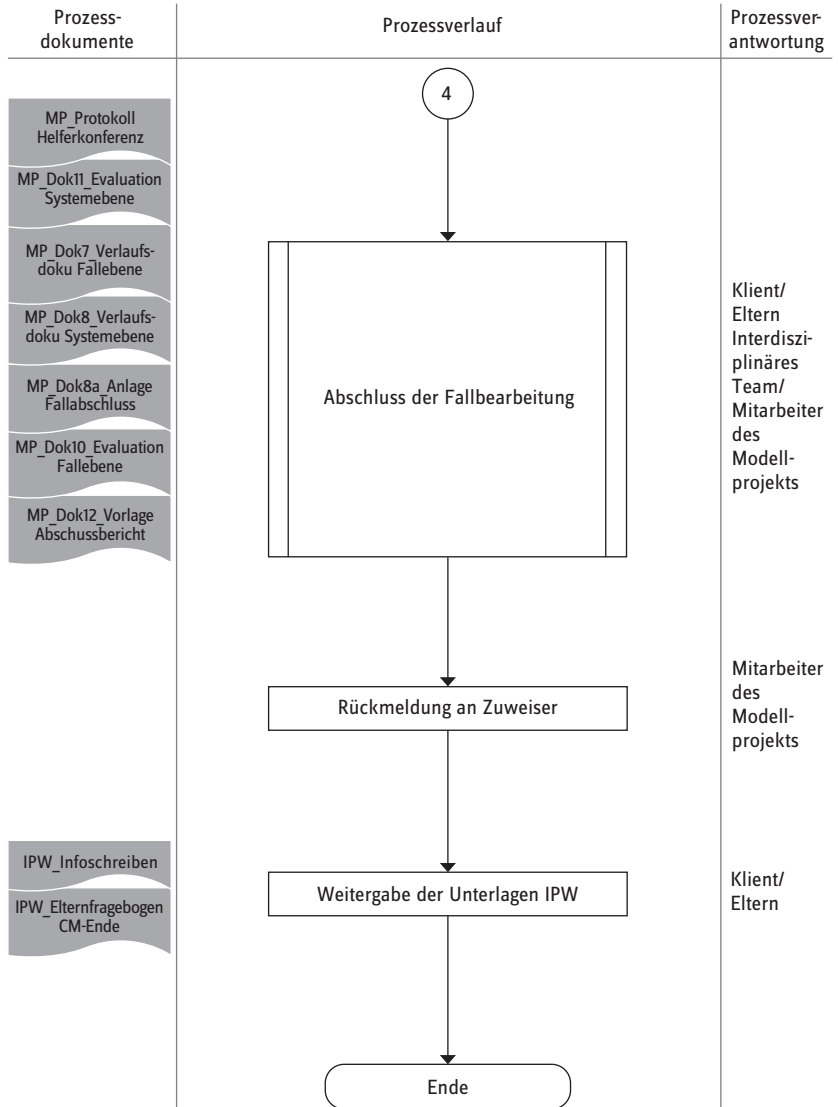


Abb. 17: Fallbearbeitung mit Case Management (CM) im Modellprojekt (MP) „Verbesserung der Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder“ bei der PariSozial Warendorf

Ergebnisse aus der Fallarbeit

Aus Sicht des Projektträgers konnte man drei Bedarfslagen von pflegebedürftigen Kindern und deren Familien benennen:

- Fälle mit komplexem Hilfebedarf und umfassender Case-Management-Begleitung mit Kontrakt und Bearbeitung in Anlehnung an die Richtlinien der DGCC. Der Projektträger hinterlegte diese umfassende Begleitung mit dem Begriff Makro-Case-Management.
- Fälle mit komplexem Hilfebedarf, in denen sich ein kleineres, adressatenbezogenes Assessment und eine Versorgungsplanung als ausreichend erwiesen. Diese Fälle wurden mit dem Begriff Mikro-Case-Management hinterlegt.
- Fälle mit Informations- und Beratungsbedarf mit weniger komplexen Bedarfslagen, denen mit einer komplexen Beratung unter Berücksichtigung der Case-Management-Kriterien weitergeholfen werden konnte.

Verlaufsstatistik der Anfragen

Im Rahmen der praktischen Fallarbeit (mit Stand 31.05.2011) gab es folgende Anfragen und Ergebnisse der Klärungsphase/Intake-Phase im Case-Management-Prozess des Modellprojekts:

Bearbeitete Erstkontakte/Anfragen auf Case-Management-Fallebene an das Modellprojekt: 147

- daraus Kontakte mit Familien aus der Zielgruppe: 117 (lt. IPW)
- andere Kontakte: 30 (lt. IPW)

davon:

Makro-Case-Management-Kontrakte: 47

- Makro-Case-Management lt. Screening, kein Kontrakt aufgrund Ende Umsetzungsphase als Mikro-Case-Management bearbeitet und geführt: (3)

Mikro-Case-Management: 26 (anfragende Familien mit mehreren Kindern werden einfach gezählt inkl. der drei Makro-gescreenten Fälle)

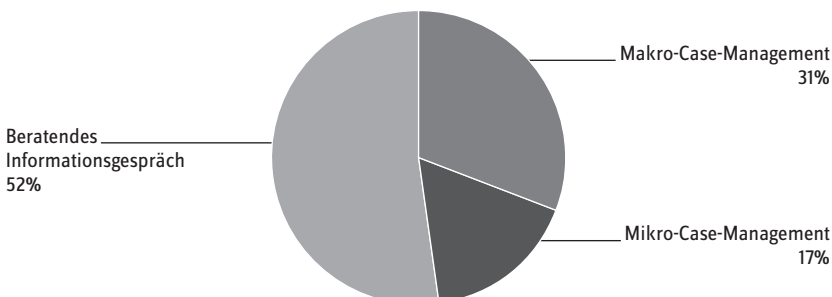


Abb. 18: Erstkontakte (n = 147)

Evaluationsergebnisse aus der Fallbearbeitung mit Case Management im Modellprojekt

Den Abschluss jeder Makro-Case-Management-Begleitung bildete die zeitnahe Evaluation des gesamten Prozesses durch die begleiteten Familien und deren Helfernetz. Mit dem Ziel der kontinuierlichen Verbesserung konnten die Evaluationen zu Reflexion, Überprüfung und Bewertung der Makro-Case-Management-Begleitungen beitragen. Somit trugen sie zur Optimierung des Prozesses und des Dokumentationssystems bei.

Im Folgenden werden die fallbezogenen Evaluationsergebnisse des Projektträgers vorgestellt.

Fallebene/begleitete Familien – Rückmeldung aus der Fallebene gesamt

Mit vier offenen und sieben skalierten Fragen wurden persönliche Einschätzungen der Familien zur Case-Management-Begleitung erhoben.

Frage 1: Wie haben Sie die Begleitung erlebt?

Bis auf eine Ausnahme spiegelte sich eine hohe Zufriedenheit der Eltern mit der Case-Management-Begleitung wider.

Frage 2: Womit waren Sie unzufrieden?

Angemerkt wurde, dass die Begleitung zu einem früheren Zeitraum vieles vereinfacht hätte.

Frage 3: Womit waren Sie zufrieden?

- Sie fühlten sich verstanden und waren dankbar, dass ihnen geholfen wurde.
- Den Case-Managerinnen wurden Kompetenz und Zuverlässigkeit zurückgemeldet, die Zusammenarbeit im Case-Management-Prozess wurde als unterstützend wahrgenommen.

Frage 4: Hat sich Ihre persönliche Situation in dieser Zeit verändert?

- Alle Familien gaben die Rückmeldung, dass sich ihre persönliche Situation im positiven Sinne verändert hätte.
- Sieben Familien gaben an, dass auch die Case-Management-Begleitung nichts an der Pflegebedürftigkeit des Kindes ändert und die Belastungssituation im Vergleich zu Familien mit gesunden Kindern höher ist.

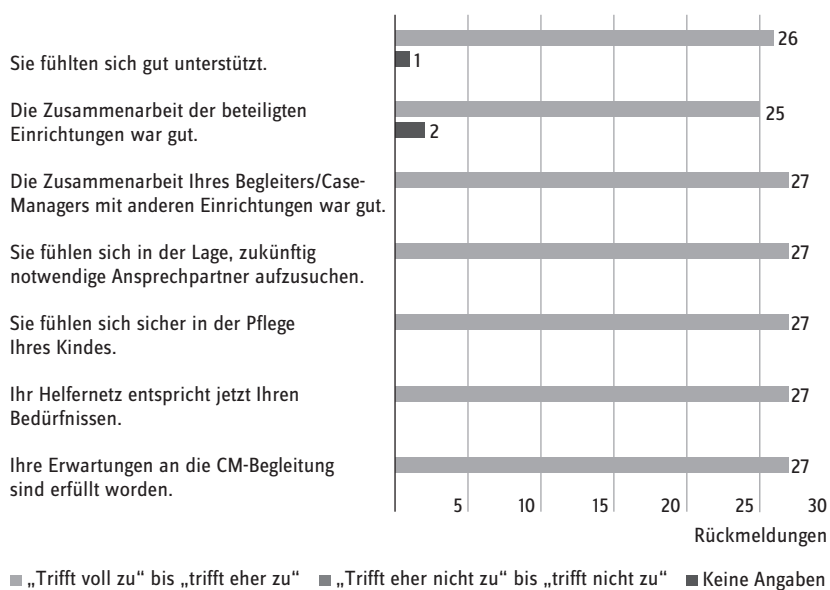


Abb. 19: Rückmeldungen Fallebene; Auswertung der Fragen 5 bis 11 (n = 27)
Quelle: eigene Erhebung

Systemebene/Helfernetz der einzelnen Case-Management-Fälle

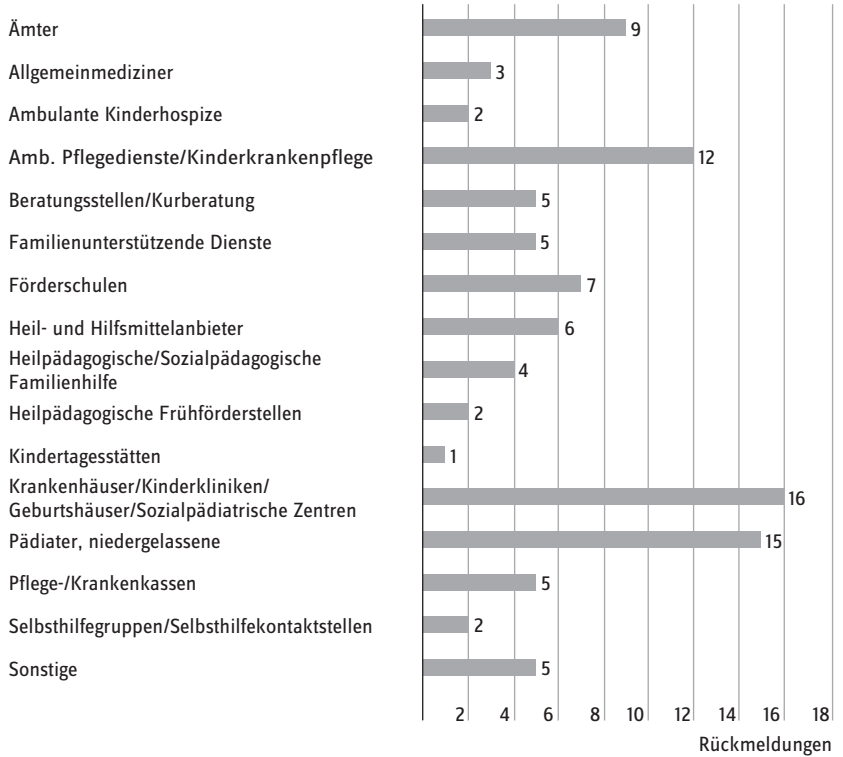


Abb. 20: Rückmeldungen Systemebene nach Institutionen (n = 99)

Quelle: eigene Erstellung

Rückmeldungen Systemebene Case-Management-Arbeit

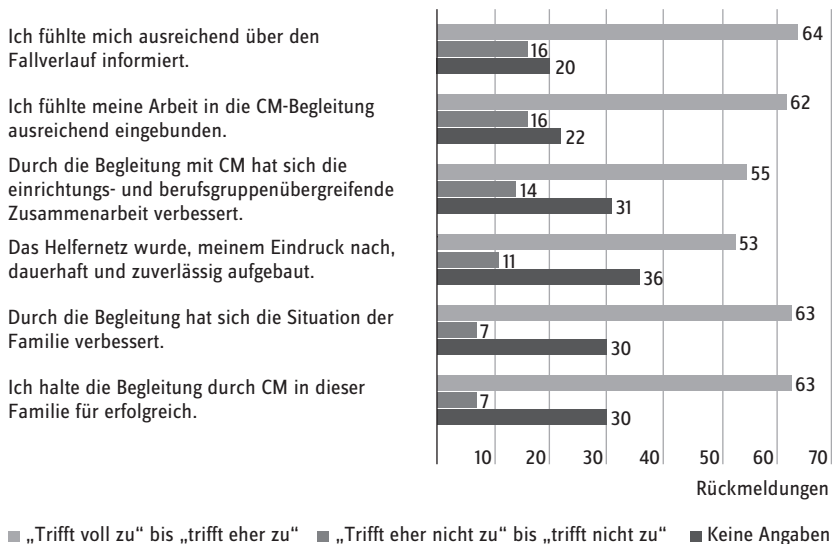


Abb. 21: Rückmeldungen Systemebene; Auswertung der Fragen 4.1 bis 4.6 (n = 99)

Quelle: eigene Erstellung

6. Case Management auf Systemebene

Um das Ziel „der modellhaften Erprobung neuer Versorgungsstrukturen durch den Ausbau eines engmaschigen und bedarfsgerechten Netzes von ambulanten, teilstationären und stationären Diensten und Einrichtungen“ des Modellprojekts zu erreichen, wurden im Projektverlauf folgende Aktivitäten durchgeführt bzw. vom Projektteam begleitet:

- Durchführung von interdisziplinären Fachtagungen
- Unterstützung beim „Aufbau neuer Hilfen“:
 - Selbsthilfegruppe „Kurzzeitwohnen für pflegebedürftige Kinder im Kreis Warendorf“
 - Ambulanter Kinderkrankenpflegedienst AKiP der PariSozial Warendorf
 - Türkisches Pfl egetagebuch mit Erläuterungen auf Grundlage des Pfl egetagebuchs der Verbraucherzentrale Nordrhein-Westfalen in Kooperation mit dem ambulanten Kinderkrankenpflegedienst „Regenbogen“
 - Sozialmedizinische Nachsorge nach dem Modell „Bunter Kreis“ in Kooperation mit der Kinderklinik Ahlen soll entstehen
 - Niedrigschwellige Betreuungsangebote für pflegebedürftige Kinder am ZPP Hamm

- Aufbau eines interdisziplinären Helfernetzes:
 - Während der Umsetzungsphase recherchierte Helfer der Zielgruppe wurden nach Fachdisziplinen und Institutionen katalogisiert und den Kooperationspartnern zur Verfügung gestellt.
- Aufbau/Unterstützung von Selbsthilfegruppen:
 - „Kurzzeitwohnen für pflegebedürftige Kinder im Kreis Warendorf“
 - Gesprächskreis „Muskeldystrophie Duchenne“
 - „Verein zur Selbsthilfe behinderter und nichtbehinderter türkischer Mitbürger Hamm e.V.“
 - Unterstützung der Selbsthilfegruppe „Chronisch Kranke Hilfe zur Selbsthilfe e.V.“
 - Unterstützung der „DiabeTeens“
- Qualifizierungsangebote an die Eltern:
 - Konzeption „Pflegekurs für Angehörige pflegebedürftiger Kinder“
- Kooperationsgespräche auf Projektleiterebene:
 - Institutionalisierung Beirat
- Qualifikationsmaßnahmen mit Kooperationspartnern:
 - Übernahme von Schulungsmodulen in Ehrenamtlichenschulungen für die Zielgruppe
 - Planung und Durchführung der Veranstaltung „Tätigkeiten des MDK und Inhalte des MDK-Gutachtens“
 - Moderation und Durchführung des externen Qualitätszirkels „Pflegekurs für Angehörige pflegebedürftiger Kinder“ in Kooperation mit den ambulanten Kinderkrankenpflegediensten „Vebu“ Unna/Hamm, „Regenbogen“ Sendenhorst und „AKiP“ Ahlen

Zitate betroffener Eltern

„Wir sind sehr zufrieden und beruhigt zu wissen, dass man das Richtige für uns tut. Unsere Begleitung [Case Managerin] ist sehr nett, vertrauensvoll und kompetent. Wir wollten das Beste für unser Kind und die Begleitung hat dies für uns erfüllt. Ich wünschte mir sogar, dass unser Kind von unserer Begleitung betreut wird, aber dies ist nicht machbar. Wir fühlten uns in dieser Zeit sehr sicher und sehr gut beraten.“

„Alle waren sehr nett und hilfsbereit. Ich konnte alles fragen. Wir haben viele Neuigkeiten gehört, was vorher nicht bekannt war.“

Zitate beteiligter Institutionen

„Die Unterstützung der Familie in Form einer direkten Kommunikation war eine Brücke zwischen Eltern, Kostenträgern, Klinik und Pflegedienst.“
(Ambulanter Pflegedienst)

„Endlich Hilfe für die Familie und Kind, Einsatz für wirklich wichtige Belange.“
(Förderschule)

„Das Pflorgeteam hätte sich mehr Austausch mit der Case-Managerin gewünscht.“
(Ambulanter Pflegedienst)

Kompetenzprofil

Neben den im Folgenden aufgeführten Kompetenzen setzt Case Management als berufliches Selbstverständnis vor allem ein humanistisches Menschenbild und den Wunsch, die Prinzipien des Case Management (in Anlehnung an die DGCC-Rahmenbedingungen) umzusetzen, voraus. Zudem bedarf es, insbesondere auf Netzwerkebene, hoher visionärer Fähigkeiten und es gilt, die Entwicklung interdisziplinärer zielgruppenspezifischer Projekte zu fördern.

Fachkompetenz

Fachkompetenz wird von Muster-Wäbs und Schneider als die Fähigkeit betrachtet „[...] fachliche Kenntnisse und Fertigkeiten in einem Handlungs- und Erkenntnisprozess zu praktischem Handeln zu führen und das Ergebnis zu beurteilen“ (Muster-Wäbs/Schneider 1999, S. 22).

Case-Managerinnen sollen Kenntnisse haben über:

- vielfältige Krankheitsbilder des Kindesalters mit ihren Auswirkungen,
- Psychologie/Soziologie,
- Handlungskonzept Case Management,
- (lokale) medizinische und soziale Versorgungslandschaft,
- Diversity,
- Projektmanagement,
- Verhandlungstechniken,
- Kommunikation,
- Moderationsmethoden,
- Sozialrecht,
- deutsches Gesundheitssystem,
- Entwicklung/Evaluation von Assessment-/Dokumentationsinstrumenten,
- EDV,
- Gesundheitsförderung.

Personalkompetenz

Personalkompetenz ist nach Bader und Ruhland „[...] die Fähigkeit und Bereitschaft, als Individuum die Entwicklungschancen und Zumutungen in Beruf, Familie und öffentlichem Leben zu durchdenken und zu beurteilen, eigene Begabungen zu entfalten sowie Lebenspläne zu fassen und fortzuentwickeln“ (Bader/Ruhland 1996, S. 32).

Case-Managerinnen sollten die Fähigkeiten bzw. den Willen haben,

- persönliche Verantwortung zu akzeptieren,
- Klarheit über die eigene Person (Können und Defizite) zu gewinnen,
- systemisch zu denken,
- konventionelle Weisheiten infrage zu stellen,
- kontinuierlich zu lernen,
- Position zu beziehen, Entscheidungen zu treffen,
- Grenzen des eigenen Handlungsspielraums zu erkennen,
- Kritik anzunehmen,
- Ambivalenzen zu akzeptieren,
- Andersartigkeit zu akzeptieren,
- authentisch zu sein,
- geduldig zu sein.

Sozialkompetenz

Sozialkompetenz wird definiert als „[...] die Fähigkeit, den Umgang mit anderen Menschen produktiv zu gestalten, sich verantwortungsbewusst mit ihnen auseinanderzusetzen und zu verständigen, und die Bereitschaft, mit anderen zusammenzuarbeiten“ (Muster-Wäbs/Schneider 1999, S. 22).

Demnach sollten Case-Managerinnen die Fähigkeit bzw. den Willen haben,

- mit anderen offen zu kommunizieren,
- Information weiterzugeben und dabei ein adäquates Maß zwischen Transparenz und Vertraulichkeit zu finden,
- Konflikte zu erkennen und zuzulassen sowie gemeinsam nach Lösungsmöglichkeiten zu suchen,
- mit Konkurrenzsituationen offen und konstruktiv umzugehen,
- sich in andere einzufühlen,
- sich auf andere und ihre Auffassungen einzulassen,
- zwischen Menschen zu vermitteln,
- im Team zu arbeiten,
- berufsgruppenübergreifend zu denken und zu handeln,
- mit externen Partnern zu kooperieren,
- sich selbst und andere zu motivieren.

Methodenkompetenz

Methodenkompetenz stellt die Fähigkeit dar, „[...] selbstständig Lösungswege für komplexe Aufgabenstellungen zu finden, anzuwenden und reflektieren zu können, wobei erlernte Denkmethoden oder Lösungsstrategien zielgerichtet und planmäßig angewandt und weiterentwickelt werden“ (Muster-Wäbs/Schneider 1999, S. 22).

Case-Managerinnen sollten die Fähigkeit bzw. die Kenntnisse haben,

- das Handlungskonzept des Case Management umzusetzen,
- Netzwerkmanagement umzusetzen,
- Kommunikationsmethoden gezielt einzusetzen,
- Moderationsmethoden zielgerichtet einzusetzen,
- Probleme systematisch zu lösen,
- Wissensbedarf situationsgerecht zu erheben und Wissenserwerb zu unterstützen,
- Datenerhebungsinstrumente (Screening, Assessment, Versorgungsplanung, Evaluation) zu entwickeln, anzuwenden und auszuwerten,
- situationsgerecht edukativ zu agieren,
- Verhandlungen/Kooperationsgespräche zu führen,
- Wissen um Vorgehen bei der Netzwerkschaffung gezielt anzuwenden,
- Techniken der Informationsweitergabe bzw. Feedbackmethoden gezielt anzuwenden,
- Evaluationstechniken zu nutzen.

Screening im Modellprojekt

Name des Klienten _____

Name des Erziehungsberechtigten _____

Datum des Screenings _____

Name der Beraterin _____

Gibt es bereits einen Case-Manager? Ja Institution Nein _____

Absprache mit dem CM am/Inhalt _____

| Nr. | Screening – Kriterium | Ja | Nein |
|-----|--|----|------|
| 1 | Längerfristige Problemlage | | |
| 2 | Komplexe Pflegeanforderungen | | |
| 3 | Belastung/Überforderung des Familiensystems | | |
| 4 | Probleme im familiären Hintergrund | | |
| 5 | Probleme der sozialen Integration | | |
| 6 | Fehlende Fähigkeiten zur selbstständigen Erschließung und Inanspruchnahme von Hilfen | | |
| 7 | Notwendigkeit vielfältiger professioneller Hilfen (aktuell oder zukünftig) | | |
| 8 | Notwendigkeit einer Koordination und Kooperation der beteiligten Akteure | | |
| 9 | Der Klient wünscht Hilfe in Form von CM | | |

Entscheidung (mindestens Kriterium 8/9 + ein weiteres Kriterium)

Mikro-Case-Management im MP Ja Nein

Makro-Case-Management im MP Ja Nein

Kollegiale Beratung notwendig Ja Nein

Weiterleitung der Anfrage

An Fachdienst/Projekt (PartSozial intern) _____

Weiterleitung an externe Hilfe _____

Keine weitere Hilfe _____

Anmerkung _____

Fachdienst, Mitarbeiter, Datum _____

Institution, Ansprechpartner, Datum _____

Anlage Screening: Operationalisierung der Kriterien

| Nr. | Screening-Kriterium | Operationalisierte Kriterien |
|-----|---|--|
| 1. | Längerfristige Problemlage | <ul style="list-style-type: none"> - Voraussichtliche Dauer des Hilfebedarfs mindestens sechs Monate |
| 2. | Komplexe Pflegeanforderungen | <ul style="list-style-type: none"> - Intensivpflegebedarf des Kindes, Erfordernis apparativer Hilfe (z.B. Beatmung, Tracheostoma, Herz-Monitoring, Sondenernährung, Heimdialyse, zentralvenöser Zugang) - Notwendigkeit einer 24-Stunden-Versorgung - Schwerstmehrfachbehinderung des Kindes (körperlich/geistig) - Spezielle Pflegeprobleme (z.B. gestörter Schlaf-wach-Rhythmus, Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme, Krampfeigung, Schmerzen, Inkontinenz, hoher Beaufsichtigungsbedarf, Verhaltensprobleme) - Letale Erkrankung des Kindes mit absehbarer finaler Krankheitsphase - Notwendigkeit einer Weiterführung von Therapien zu Hause - Häufige Krankenhausaufenthalte des Kindes - Probleme in der Bewältigung von Pflegeanforderungen (z.B. Angst, Unsicherheit, Kompetenzmängel bei den Angehörigen) - Sonstiges |
| 3. | Belastung/Überforderung des Familiensystems | <ul style="list-style-type: none"> - Weitgehende Alleinzuständigkeit der Hauptpflegeperson - Fehlende Zeit für die Erfüllung eigener Bedürfnisse - Starke Fixierung des Familienlebens auf das pflegebedürftige Kind - Gesundheitliche Probleme der Eltern (z.B. körperliche Erschöpfung, Burn-out-Syndrom) - Krisensituation, drohender Zusammenbruch des Familiensystems - Fehlende Akzeptanz der kindlichen Pflegebedürftigkeit - Sonstiges |
| 4. | Probleme im familiären Hintergrund | <ul style="list-style-type: none"> - Arbeitslosigkeit - Suchtproblematik - Partnerprobleme, Trennung der Eltern, Alleinerziehende - Finanzielle Schwierigkeiten - Probleme mit Geschwisterkindern - Erziehungsprobleme - Problematische Wohnsituation - Gewaltproblematik, Vernachlässigung, Misshandlung, Missbrauch - Sonstiges |
| 5. | Probleme der sozialen Integration | <ul style="list-style-type: none"> - Sozialkontakte auf die Kernfamilie beschränkt - Schwache oder fehlende Einbindung in ein soziales Netzwerk (Verwandte, Freunde, Nachbarn) - Gefühl des Alleinseins und der Isolation - Migrationshintergrund mit Integrationsschwierigkeiten - Sonstiges |

| Nr. | Screening-Kriterium | Operationalisierte Kriterien |
|-----|--|--|
| 6. | Fehlende Fähigkeit zur selbstständigen Erschließung und Inanspruchnahme von Hilfen | <ul style="list-style-type: none"> - Keine eigenständige Aufnahme von Kontakten zu Versorgungseinrichtungen - (Momentane) Überforderung in der Erschließung von Ressourcen und Hilfsangeboten - Ratlosigkeit und Unwissenheit über potenzielle Ansprechpartner bei Problemen - Angst oder Scheu vor dem Umgang mit Behörden, Ämtern, Versorgungseinrichtungen - Traumatische Phase direkt nach Frühgeburt oder Diagnoseeröffnung einer kindlichen Behinderung/Erkrankung - Verständigungsprobleme - Sonstiges |
| 7. | Notwendigkeit vielfältiger professioneller Hilfen | <ul style="list-style-type: none"> - Hohe Akteursdichte (zwei und mehr Akteure) - Komplexes Gefüge von Ansprechpartnern und Zuständigkeiten - Hoher Bedarf an Versorgungsleistungen nach verschiedenen Sozialgesetzbüchern |
| 8. | Notwendigkeit einer Koordination und Kooperation der beteiligten Akteure | <ul style="list-style-type: none"> - Wunsch der Eltern nach Unterstützung bei dieser Aufgabe (durch Case Management) - Wunsch der Eltern nach Übernahme dieser Aufgabe - Eintritt in eine neue Krankheitsphase - Veränderung des Versorgungsbedarfs (z.B. Krankenhausentlassung) - Schnittstellenprobleme - Veränderung der Familiensituation - Erfordernis einer Abstimmung der verschiedenen Akteure untereinander - Erfordernis der Steuerung des Versorgungsgeschehens |

Tab. 20: Operationalisierung der Kriterien

Anlage zum Assessment im Modellprojekt

Name Klient _____ Fachkraft _____
 Datum _____
 Gesamteinschätzung _____ Unterschrift _____

Gesamteinschätzung der Fachkraft zu den Bedarfen im Case Management auf Grundlage aller in der Intake- und Assessment-Phase erhobenen Informationen

| | | Bedarf | nicht vorhanden | vorhanden | Belastungen/Probleme und Ressourcen |
|-----------|---|--------|-----------------|-----------|-------------------------------------|
| 1. | Pflegerische/hauswirtschaftliche Versorgung | | | | |
| 1.1 | Pflegeeinstufung (§ 14, 15 SGB XI) | | | | |
| 1.2 | MDK-Gutachten zur Pflegeeinstufung (§ 14, 15 SGB XI) | | | | |
| 1.3 | Pflegegeld (§ 37 SGB XI) | | | | |
| 1.4 | Pflegesachleistung (§ 36 SGB XI) | | | | |
| 1.5 | Kombinationsleistung (§ 38 SGB XI) | | | | |
| 1.6 | Hilfe zur Pflege (§ 61 ff. SGB XII) | | | | |
| 1.7 | Häusliche Krankenpflege (§ 37 SGB V/Muster 12 Verordnung) | | | | |
| 1.8 | Haushaltshilfe (§ 38 SGB V) | | | | |
| 1.9 | Pflegeberatung (§ 7a SGB XI) | | | | |
| 1.10 | Pflegkurs/-schulung (§ 45 SGB XI) | | | | |
| 1.11 | Ressourcen aus dem sozialen Umfeld (privates Netzwerk) | | | | |

| | | | | | |
|-----------|--|--------|-----------------|-----------|-------------------------------------|
| 2. | Gesundheitliche Versorgung des Kindes | Bedarf | nicht vorhanden | vorhanden | Belastungen/Probleme und Ressourcen |
| 2.1 | Krankenhausbehandlung (§ 39 SGB V) | | | | |
| 2.2 | Pädiatrische Behandlung (§ 28 SGB V) | | | | |

| | | | | | |
|------|---|--|--|--|--|
| 2.3 | Hilfsmittelverordnung (§ 33 SGB V) | | | | |
| 2.4 | Heilmittel (KG/Logo/Ergo) (§ 32 SGB V) | | | | |
| 2.5 | Sozialmedizinische Nachsorge (§ 43 SGB V) | | | | |
| 2.6 | Sozialpädiatrische Leistungen (§ 43a SGB V) | | | | |
| 2.7 | Patientenschulung (§ 43 SGB V) | | | | |
| 2.8 | Ambulante Rehabilitation für das Kind (§ 40 SGB V) | | | | |
| 2.9 | Stationäre Rehabilitation für das Kind (§ 40 SGB V) | | | | |
| 2.10 | Stationärer Hospizaufenthalt (§ 39a SGB V) | | | | |
| 2.11 | Fahrtkostenrückerstattung amb. Arzttermine (§ 60 SGB V) | | | | |
| 2.12 | Verordnung (Muster 4) für Krankentransport zu amb. Terminen (SGB V) | | | | |
| 2.13 | Ressourcen aus dem sozialen Umfeld (privates Netzwerk) | | | | |

| | | Bedarf | nicht vorhanden | vorhanden | Belastungen/Probleme und Ressourcen |
|-----------|---|--------|-----------------|-----------|-------------------------------------|
| 3. | Hilfen zu Betreuung, Erziehung und Förderung des Kindes | | | | |
| 3.1 | Heilpädagogische Frühförderung (§ 54 SGB XII, §§ 55, 56 SGB IX) | | | | |
| 3.2 | Förderung des Kindes in einer Tageseinrichtung (§ 22a SGB VIII, § 54 SGB XII) | | | | |
| 3.3 | Förderung des Kindes in einer Förderschule (§ 54 SGB XII) | | | | |
| 3.4 | Förderung in Kindertagespflege (§ 23 SGB VIII) | | | | |
| 3.5 | Vollzeitpflege (§ 33 SGB VIII) | | | | |
| 3.6 | Heimerziehung, sonstige betreute Wohnform (§ 34 SGB VIII) | | | | |
| 3.7 | Erziehung in einer Tagesgruppe (§ 32 SGB VIII) | | | | |
| 3.8 | Betreuung und Versorgung des Kindes in Notsituationen (§ 20 SGB VIII) | | | | |
| 3.9 | Erziehungsbeistand/Betreuungshelfer (§ 30 SGB VIII) | | | | |
| 3.10 | Intensive sozialpädagogische Einzelbetreuung (§ 35 SGB VIII) | | | | |
| 3.11 | Betreuung des Kindes im Rahmen der Verhinderungspflege (§ 39 SGB XI) | | | | |

| | | | | | | |
|------|--|--|--|--|--|--|
| 3.12 | Betreuung des Kindes in Kurzzeitpflege (§ 42 SGB XI) | | | | | |
| 3.13 | Betreuung und Pflege des Kindes in Tages-/Nachtpflege (§ 41 SGB XI) | | | | | |
| 3.14 | Betreuung und Pflege des Kindes in vollstationärer Einrichtung (§ 43 SGB XI) | | | | | |
| 3.15 | Betreuung des Kindes und der Eltern durch amb. Hospizdienst (§ 39a SGB V) | | | | | |
| 3.16 | Zusätzliche Betreuungsleistungen (§ 45a, b SGB XI) | | | | | |
| 3.17 | Ressourcen aus dem sozialen Umfeld (privates Netzwerk) | | | | | |

| | Hilfen für die Eltern/die Familie | Bedarf | nicht vorhanden | vorhanden | Belastungen/Probleme und Ressourcen |
|-----|---|--------|-----------------|-----------|-------------------------------------|
| 4.1 | Medizinische Rehabilitation für Mütter/Väter (§ 41 SGB V) | | | | |
| 4.2 | Angehörigenschulung (§ 43 SGB V) | | | | |
| 4.3 | Erziehungsberatung (§ 28 SGB VIII) | | | | |
| 4.4 | Heilpädagogische Familienhilfe (§ 31 SGB VIII) | | | | |
| 4.5 | Mutter-Kind-Kur (§ 41 SGB V) | | | | |
| 4.6 | Ressourcen aus dem sozialen Umfeld (privates Netzwerk) | | | | |

| | Sonstiges | Bedarf | nicht vorhanden | vorhanden | Belastungen/Probleme und Ressourcen |
|-----|--|--------|-----------------|-----------|-------------------------------------|
| 5.1 | Behindertengerechtes Bauen, Wohnen (§ 55 SGB IX und § 40 SGB XI) | | | | |
| 5.2 | Schwerbehindertenausweis (§ 69 SGB IX) | | | | |
| 5.3 | Blindenhilfe (§ 72 SGB XII) | | | | |
| 5.4 | Hörschädigtenhilfe (SGB IX) | | | | |
| 5.5 | Ressourcen aus dem sozialen Umfeld (privates Netzwerk) | | | | |

Versorgungsplanung

Klient
 Angehörige/
 Erziehungsberechtigte
 Fachkraft

An der Erstellung
 der Zielplanung
 haben mitgewirkt:

Name des Klienten _____
 Datum der Zielplanung _____
 Unterschriften _____

Allgemeine Abfrage bei den Eltern zu ihren wichtigsten Zielen/Anliegen (Priorisierung)

| Bereiche der Zielplanung | Priorisierung in Bezug auf die Eltern allg. Abfrage | abgefragt | relevant | Leitfragen |
|--|--|-----------|----------|--|
| 1 Förderung/Entwicklung/ Selbstpflegekompetenz | | | | Welche Förderung benötigt Ihr Kind, um sich zu entwickeln/selbstständiger zu werden? |
| 2 Erziehung/Beziehung/familiäre Situation/soziales Umfeld | | | | Welche Ziele haben Sie in Bezug auf Ihr familiäres Zusammenleben und/oder zur Beziehung zum sozialen Umfeld? |
| 3 Alltagsbewältigung/Entlastung | | | | Welche Ziele haben Sie in Bezug auf die Bewältigung Ihres Alltags? |
| 4 Krankheit | | | | Welche Ziele möchten Sie in Bezug auf Krankheit/gesundheitliche Beeinträchtigungen erreichen? |
| 5 Finanzielle Situation/Wohnsituation | | | | Welcher Bedarf besteht in Bezug auf Wohnsituation und finanzielle Situation? |
| 6 Dependenzpflegekompetenz | | | | Was möchten Sie noch erlernen, um die Pflege und Betreuung Ihres Kindes möglichst selbstständig zu bewältigen? |
| 7 Heil- und Hilfsmittelversorgung | | | | Welche Ziele haben Sie in Bezug auf die Heil- und Hilfsmittelversorgung? |

Legende: -1 = nicht/keine FZ = Fernziel
 0 = teilweise NZ = Nahziel
 +1 = vollständig HSch = Handlungsschritte
 S = Spezifisch
 M = Messbar
 A = Akzeptabel
 R = Realisierbar
 T = Terminiert

Seite 1 von _____

| Bereich der Zielplanung Nr: _____ (s. S. 1) | | | | | | |
|---|------------------------------|------------------|-----------|-----------------------|---|---|
| Leitaussage (Formulierung der Eltern/ohne SMART) | | Verantwortlicher | Bis wann? | Zielerreichung | | |
| Datum | (Fern-)Ziel: mit SMART | | | 1 | 2 | 3 |
| Datum | (ggf.) Nahziel: mit SMART | | | | | |
| Handlungsschritte | | | | | | |
| HSch: | | | | Erfolgt am (Datum) | | |
| HSch: | | | | | | |
| HSch: | | | | | | |
| HSch: | | | | | | |
| HSch: | | | | | | |
| HSch: | | | | | | |

Exit-Kriterien

Name des Klienten _____

Name des Erziehungsberechtigten _____

Name der Beraterin _____

Datum/Unterschriften der Teilnehmer _____

Sonstiges _____

| Nr. | Exit-Kriterien | Ja | Nein |
|-----|---|----|------|
| 1 | Pflegeanforderungen werden von der Familie eigenständig und sicher beherrscht. | | |
| 2 | Das Helfernetz ist dauerhaft stabil und zuverlässig aufgebaut. | | |
| 3 | Eine Koordination und Kooperation der beteiligten Akteure ist nicht mehr erforderlich bzw. kann durch die Familien selbst gesteuert werden. | | |
| 4 | Die Familie zeigt weniger Überforderungstendenzen. | | |
| 5 | Drängende Probleme/Krisen in der Familie wurden gelöst bzw. können zukünftig allein bewältigt werden. | | |
| 6 | Die Familie kann auf ein tragfähiges soziales Netzwerk zurückgreifen. | | |
| 7 | Die Familie ist zur eigenständigen Erschließung von Hilfen in der Lage. | | |
| 8 | Das pflegebedürftige Kind wird durch eine andere Institution (oder Case Manager) betreut. | | |
| 9 | Die Familie wünscht keinen Kontakt mehr zum Case Management. | | |
| 10 | Eine weitere Begleitung der Familie wird nicht mehr für sinnvoll erachtet. | | |
| 11 | Das pflegebedürftige Kind ist verstorben. | | |

Entscheidung

Kontaktherstellung zu § 7a Pflegeberatung SGB XI erwünscht Ja Nein (Bei Nein) Abschlussbericht an Pflegeberatung (§ 7a) Ja Nein

Abschluss Helferkonferenz Ja Nein (Bei Nein) Abschlussbericht soll gehen an _____

Case Management im MP beendet Ja Nein

Kollegiale Beratung zu Exit-Kriterien notwendig Ja Nein

Nachgehende (Makro-CM-)Beratung

Termin in Bezug auf vorliegende Versorgungsplanung ist gewünscht. Nein Ja am _____