

ÜLENKINDER statt Versorgungslücke

Wie eine Vision in liebevoller Kleinarbeit und mit außergewöhnlichem Engagement in ein erfolgreiches Projekt umgesetzt wurde.

TEXT: SYBILLE PEGEL

Die 24-Stunden-Überleitungseinrichtung ÜLENKINDER wirkt dem Fachkraftmangel entgegen, indem sie die mitversorgende Familie für die Pflege ihres Kindes schult und qualifiziert. Sie ist damit bundesweit die erste Einrichtung ihrer Art mit dem Fokus auf schwer erkrankte und palliative Kinder.

“ Am Anfang steht die Vision,

das war die Überschrift der Präsentation von Kirsten Mainzer und Eva Ciolek Anfang 2017, als sie ihr noch

rudimentär beschriebenes Projekt »Überleitungseinrichtung« im Kreise des Vorstandes der Unternehmen KinderPaCT Hamburg e.V. und Häusliche Kinderkrankenpflege Hamburg e.V., präsentierten. Die Versorgung von schwer erkrankten oder auch palliativen Kindern und Jugendlichen zu Hause sollte nachhaltig verbessert werden, so die Vision. Problematisch hierzu sei, dass es parallel zu ansteigenden Bedarfen in der häuslichen Versorgung von Kindern mit fortschreitender Grunderkrankung und zunehmender Symptomlast wenige Pflegefachkräfte gibt, die diese Aufgabe zu Hause übernehmen können. Der Pflegefachkraftmangel war nicht nur in der Altenpflege real sondern vor allem im Bereich der Kinderkrankenintensivpflege spürbar.

»Ein krankes Kind muss zu Hause gut versorgt sein«,

so die Initiatoren, die seit Jahrzehnten in der Kinderkrankenpflege etabliert sind.

Rückblickend ist die Arbeit von Eva Ciolek als impulsgebend für die Branche zu bezeichnen. Als Kinderkrankenschwester, Pflegedienstleitung und Pflegefachkraft für palliative Versorgung von Kindern und Jugendlichen, baute sie vor über 30 Jahren den Hamburger Kinderkrankenpflegedienst Häuslichen Kinderkrankenpflege Hamburg e.V., mit Schwerpunkt auf palliative Versorgung von Kindern und Jugendlichen auf. Hier war sie bis August 2017 als Geschäftsführerin aktiv tätig und ist weiterhin Vorstandsvorsitzende, auch in zahlreichen Vorstandspositionen anderer Vereine der Branche. Seit Juni 2017 ist sie gemeinsam mit Kirsten Mainzer mit dem Aufbau und der Geschäftsführung von ÜLENKINDER gGmbH beschäftigt.

Die Vita von Kirsten Mainzer ist nicht weniger respektabel. Als Mutter zweier Kinder startete sie ihre Karriere als Kinderkrankenschwester. Zügig erweiterte sie ihre Kompetenzen als Fachkrankenschwester für Pädiatrie und Intensivmedizin, Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen, Algesiologische Fachassistenz, Pflegedienstleitung, Bachelor Gesundheits- und Sozialmanagement. Der Aufbau eines Schulungszentrum sowie ihre Arbeit als Dozentin für Weiterbildung im Gesundheitswesen qualifizierten sie auch als Gründungsmitglied von KinderPaCT Hamburg e.V. und heutige Geschäftsführerin. Genau wie Ihre Kollegin Eva Ciolek ist auch Kirsten Mainzer Vorstandsmitglied in mehreren Vereinen.

Heute greifen die Expertinnen auf fundamentales Wissen und Erfahrungen zurück und erkennen die

Versorgungslücke im System: die Bedarfe einer ambulanten pflegerischen Versorgung schwer erkrankter Kinder zuhause steigt, aber durch Fachkräftemangel ist diese Versorgung zuhause nicht ausreichend vorhanden. Die Idee einer neuen Versorgungsform ist geboren, eine Überleitung vom Krankenhaus in die Häuslichkeit, mit fachpflegerischer Anleitung und Schulung unter Einbindung familiärer Ressourcen. Und so entwickelten die Expertinnen aus der Not einer Versorgungslücke, das Konzept ÜLENKINDER.

Kinder mit einer schweren und/oder palliativen Erkrankung benötigen auch nach einer Entlassung aus der Klinik Behandlungspflege. Obwohl sie häufig viele Wochen oder auch Monate im Kinderkrankenhaus, oft auf einer Intensivstation verbringen, fehlt es meist an personellen Ressourcen, die Eltern in die spezifische Pflege ihres Kindes einzuweisen.

Auch ambulante Pflegedienste für Kinder haben einen zunehmenden Fachkräftemangel zu beklagen. Es entstehen dadurch lange Vorlaufzeiten, bis ein intensivpflichtiges Kind zu Hause versorgt werden kann. Das führt dazu, dass viele betroffene Kinder mehr Zeit in Kliniken verbringen müssen, obwohl sie entlassen werden könnten. Zunehmend kommt es zu Entlassungen der Kinder, ohne dass die Versorgung und Unterstützung durch einen Fachpflegedienst mit ärztlich verordnetem Stundenumfang sichergestellt ist.

Aus der umfassenden Versorgung innerhalb der Klinik heraus sind betroffene Familien auf sich allein gestellt. Sie müssen ihr Kind nach der Entlassungeigenständig pflegen, den Gesundheitszustand beurteilen und entsprechend agieren können. Krisensituationen werden nicht erkannt, weshalb nicht angemessen reagiert werden kann. Familien sind oft völlig überfordert und haben Angst. Folgen sind häufig die Verschlechterung des Gesundheits- und Pflegezustandes des erkrankten Kindes und die Wiederaufnahmen in eine Kinderklinik, was durch eine gute Vorbereitung und Überleitung in die Häuslichkeit vermeidbar gewesen wäre.

Familien erhalten in ÜLENKINDER die notwendige pflegerische Kompetenz durch die Schulung von Fachkräften der Kinderkrankenpflege. So können diese Familien gestärkt nach Hause gehen und ihren Alltag, der durch die Anforderungen der schweren Erkrankung ihres Kindes hoch belastet ist, besser bewältigen. Gut geschulte Familien benötigen weniger Unterstützung, kommen mit weniger Pflegedienststunden aus oder können ihr Kind möglicherweise

sogar selbstständig pflegen. In der familiären Wohnform ÜLENKINDER werden bis zu acht Kinder und Jugendliche, die auf Grund ihrer schweren Erkrankung intensivpflegerische Versorgung benötigen, betreut und die Familien werden für die häusliche Pflege fit gemacht.

Eltern mit intensivpflegebedürftigen Kindern stehen vor großen pflegerischen Herausforderungen, wenn die Beurteilung und Versorgung des kranken Kindes allein in ihrem Ermessen liegt. Dramatisch kann es werden, wenn sie das erste Mal mit ihrem Kind aus dem Krankenhaus nach Hause gehen, ohne zu wissen, was auf sie zukommt und wie sie mit anstehenden notwendigen pflegerischen Entscheidungen und möglichen lebensbedrohlichen Situationen umgehen müssen. »Intensivpflegebedürftige Kinder« sind Kinder, die einen Bedarf der häuslichen Behandlungspflege haben im Sinne der kontinuierlichen Symptombehandlung und -überwachung.

ES TRETEN VIELE FRAGEN AUF, DIE SICH ERST NACH DER ENTLASSUNG STELLEN, WIE Z. B.:

- > Wie wird ein Kinderzimmer zu einer kleinen, sinnvollen Intensiv-Pflegeeinheit?
- > Warum ist mein Kind so unruhig? Leidet es oder gibt es andere Ursachen?
- > Wie bediene ich die unterschiedlichen technischen Hilfsmittel?
- > Welche Vorratshaltung an Medikamenten und Verbrauchsmaterial ist sinnvoll?

Wenn Familien mit der Pflege ihrer Kinder überfordert sind und eine ambulante Anschlussversorgung durch einen Pflegedienst fehlt oder nur reduziert in Anspruch genommen werden kann, können sie nach einem Klinikaufenthalt bei ÜLENKINDER aufgenommen werden. ÜLENKINDER schließt die Lücke der Anschluss- und Übergangsvorsorgung vom Krankenhaus in die häusliche Pflege.

Diese neue Versorgungsform für schwer erkrankte und palliative Kinder bietet bislang keine Einrichtung in Norddeutschland an. Neben der Sicherstellung der Versorgung des Kindes steht rund um die Uhr die Anleitung und Beratung/Schulung der Familie im Focus. ÜLENKINDER will die Familienmitglieder stark für die pflegerischen Herausforderungen machen und ihnen Sicherheit vermitteln, damit sie ihre schwierige Lebenssituation besser meistern können. ▷

Dafür sorgt ein individuelles Schulungskonzept (z. B. angelehnt an die »Pflegekurskonzeption der Pflegekasse bei der AOK Rheinland/Hamburg« und auf die spezielle pädiatrische Pflege abgestimmt) über einen Zeitraum von bis zu 12 Wochen. Spezielle, auf das jeweilige Krankheitsbild abgestimmte pflegerische Maßnahmen werden erlernt. Offene Fragen können direkt mit den erfahrenen Pflegekräften abgeklärt werden, Notfallschulungen wiederholt werden – bis zur weitgehenden Selbstständigkeit der Familien.

Die Vorstände der Vereine KinderPaCT Hamburg und Häusliche Kinderkrankenpflege waren schnell von dem Konzept überzeugt und ermöglichten somit die Gründung der gemeinnützigen ÜLENKINDER gGmbH. Ohne die damit verbundenen, freigegebenen Startmittel wäre eine Gründung nicht möglich gewesen. »Der Rückhalt der Vorstände und das Vertrauen in unsere Arbeit«, so die Gründerinnen, »haben uns viel Mut und Kraft gegeben«.

Denn es war nicht immer so einfach. Es waren viele Herausforderungen zu meistern. Wie sollte die Versorgung der Kinder und Familien in der neuen Einrichtung finanziert werden? Es war sehr schnell klar, dass die Krankenkassen gleich von Anfang an mit in die konzeptionelle Phase eingebunden werden mussten. Und so wurde das Konzept führenden gesetzlichen Krankenkassen in Hamburg präsentiert.

Die Resonanz war erfreulich. Letztendlich haben wir uns für die Zusammenarbeit mit der Kasse mit der größten Innovationsbereitschaft entschieden. »An dieser Stelle ist es wichtig zu erwähnen, dass wir mit der AOK/ Rheinland Hamburg nach zweijähriger Verhandlungszeit einen noch nie zuvor dagewesenen Versorgungsvertrag erwirken konnten und die Arbeit sehr zielführend und überaus erfreulich war«, erinnert sich Eva Ciolek. Seit Unterzeichnung des Vertrages mit der AOK/ Rheinland Hamburg sind

Win-Win-Situation

noch weitere Krankenkassen beigetreten, d. h. Familien können die Leistungen von ÜLENKINDER in Anspruch nehmen, egal aus welchem Bundesland sie stammen. ÜLENKINDER ist eine »Win-Win-Situation« für alle Beteiligten, so der Tenor der Kassen. Anfänglich wurde sich oft der Kopf darüber zerbrochen, erinnern sich die Gründerinnen, »ob wir überhaupt Gehör finden würden«. Aber es hat sich gezeigt, dass ein gut durchdachtes Konzept und Durchhaltevermögen zu einem erfolgreichen Vertragsabschluss führen kann.

Zeitgleich allerdings wuchs der Druck nach einer entsprechenden Immobilie. Denn der unterzeichnete Vertrag mit der Krankenkasse alleine machte noch keine Einrichtung aus. Der Hamburger Immobilienmarkt, auch zu der Zeit mit einer Unterdeckung im Gewerbebereich, machte nicht viel Hoffnung eine adäquate Fläche für die innovative, ambulante Wohnform zu finden. Nach Vorstellungen der Initiatorinnen wurden Räumlichkeiten von bis zu 700 Quadratmetern gesucht, die genug Platz haben sollten um 8 Familien in eigenem Zimmer mit Bad zu beherbergen.

700 qm²
Wohnfläche

Selbstverständlich bestand der Wunsch ausreichend Fläche für das Pflegefachpersonal sowie Räume für die Familien, um Begegnungen zu ermöglichen und das Gefühl von wohnen zu vermitteln. Zu guter Letzt natürlich zentral in Hamburg gelegen, mit Ausblick auf gute Verkehrsanbindungen für Familien, Angehörige und Mitarbeiter sowie Grünflächen, um auch mal außerhalb von ÜLENKINDER Luft zu schnappen. Wunschgedanken? Über zwei Jahre hat die intensive Suche gedauert. Die enge Zusammenarbeit mit der Hamburger Immobilienfirma Grossmann & Berger brachte dann die Traumimmobilie in Hamburg Alstertal. Ab diesem Zeitpunkt überschlugen sich die Ereignisse. Jetzt wurde das Konzept greifbar und mit bestehendem Mietbeginn formte sich die »Vision« in etwas greifbares. Nun wurden zügig finanzielle Mittel benötigt, denn eine Einrichtung nach Konzept-Vorstellungen einzurichten war teuer und auch wichtige Umbaumaßnahmen mussten durchgeführt werden. Die professionelle Begleitung der Architektin Verena Onnen von Anbeginn war besonders wichtig.

Zügig musste die angeschobene Öffentlichkeitsarbeit beschleunigt werden. Die Homepage wurde mit aktuellen Inhalten versehen, Werbematerial erstellt um mit unseren gewonnenen Botschaftern dringend für weitere Förderung und Unterstützung zu werben. Nach hartnäckiger Arbeit wurde die wundervolle Schirmherrin in Katharina Fegebank, Hamburgs zweite Bürgermeisterin, gefunden. Zahlreiche Förderanträge und Spendenanfragen wurden ausgefüllt und verschickt. Wertvolle Unterstützer und Förderer gefunden, um den Start zu ermöglichen.

Die Personalsuche begann, in Zeiten von Fachkräftemangel eine besondere Herausforderung. »Ich kann mir gut vorstellen, so Kirsten Mainzer, dass wir als Arbeitgeber sehr interessant sind. ÜLENKINDER ist



Am Eröffnungstag: M. Mohrmann/AOK, E. Ciolek, Senatorin M. Leonhard, K. Mainzer



ein Startup, ein völlig neues Konzept in der Versorgung schwer erkrankter Kinder. Jeder Mitarbeiter kann Teil dieser sich neu entwickelnden Versorgungsform sein und wichtige Impulse setzen«. Wer das möchte hat einen abwechslungsreichen Arbeitsplatz fern von der Arbeit im Krankenhaus oder der häuslichen Pflege. »Bisher haben wir grossartige Mitarbeiter für ÜLENKINDER gefunden, schwärmt Eva Ciolek, aber unser Team ist noch nicht vollständig«.

Am 20. August dieses Jahres nun endlich wurde ÜLENKINDER feierlich eröffnet. Coronabedingt mit einer Verzögerung von 3 Monaten, hat sich das Team entschlossen, unter Einhaltung aller Hygienemaßnahmen, den Startschuss zu geben. Die ersten Familien wurden Anfang September in ÜLENKINDER aufgenommen.

»Das war ein bewegender Moment für alle, die so hart für dieses Projekt gearbeitet und auch gekämpft haben«,

erklärt Sybille Pegel, Projektmanagerin der ersten Stunde bei ÜLENKINDER.

ÜLENKINDER

Überleitung für schwer erkrankte und palliative Kinder
Kompetenz schulen – Familien stärken

Koordination, Verwaltung, Öffentlichkeitsarbeit

ÜLENKINDER gGmbH
Alsterdorfer Markt 8, 22297 Hamburg
post@uelenkinder.hamburg
www.uelenkinder.hamburg

Schulung, Versorgung, Pflege

ÜLENKINDER gGmbH
Orchideenstieg 12, 22297 Hamburg
schulung@uelenkinder.hamburg ♦

Sybille Pegel

Projektmanagerin Ülenkinder gGmbH