



Versorgungskoordination für Familien
mit versorgungsintensiven Kindern
und Jugendlichen (VK KiJu)

Jahresbericht 2020 – Auswertungen und Erläuterungen

Die VK KiJu wird gefördert durch



Redaktion

Silke Groth

MenschenKind – Fachstelle für die Versorgung
chronisch kranker und pflegebedürftiger Kinder

Wallstraße 61-65, 10179 Berlin

Tel: 030 / 23 45 80 000

www.menschenkind-berlin.de

Träger: Humanistischer Verband Berlin-Brandenburg KdöR

Herausgeber



Förderung

Die VK KiJu wird gefördert durch



Inhaltsverzeichnis

Vorwort	03
1. Projektentwicklung	04
2. Zugangsdaten	13
3. Themenfelder der Beratung und der Versorgungskoordination	19
4. Abschlüsse der Versorgungskoordination	26
5. Rückmeldungen der Familien	32
6. Netzwerkbildung	35
7. Corona-Pandemie	36
8. Zusammenfassende Einschätzung der bisherigen Projektarbeit und Ausblick	38

Der vorliegende Jahresbericht der Versorgungskoordination für Kinder und Jugendliche (VK KiJu) stellt die Ergebnisse aus dem Berichtsjahr 2020 dar. Darüber hinaus liefert er Informationen zur Entstehungsgeschichte der VK KiJu und über die Entwicklungen in der dreijährigen Modellphase.

Angestoßen wurde der Entwicklungsprozess, der schließlich zur Entstehung der VK KiJu führte, durch Hinweise von verschiedenen Stellen, dass die bis dato bestehenden Angebotsstrukturen zur Unterstützung der Versorgungskoordination für versorgungsintensive Kinder oftmals nicht ausreichen. Aufgrund der sektorenübergreifenden Leistungsansprüche dieser Kinder kommt es immer wieder zu Schwierigkeiten in der Ausgestaltung individueller Versorgungssettings. Die Kindernetzwerk-Studie „Familie im Fokus“ von 2014¹ und eine Petition der Elternselbsthilfe zur Einrichtung eines Lotsendienstes aus dem Jahr 2015 verdeutlichten den Bedarf an einer sektorenübergreifenden Versorgungskoordination. Vor diesem Hintergrund haben maßgebliche Akteure der Kinderversorgung, wie Kinderhospiz- und Palliativdienste, Kinderintensivpflegedienste, Sozialmedizinische Nachsorge, klinikassoziierte sozialpädiatrische Zentren und die Elternselbsthilfe, ein neues zielgruppenspezifisches Angebot gefordert. 2016 griffen Herr Prof. Dr. Klie und Frau Bruker in ihrer von der für Pflege zuständigen Senatsverwaltung geförderten Expertise zur „Versorgungskoordination bei Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern in Berlin“² das Thema auf und empfahlen nach eingehender Untersuchung des Berliner Angebotsspektrums eine Stärkung der Case und Care Managementstrukturen³ für den genannten Personenkreis. Die für Pflege zuständige Senatsverwaltung initiierte daraufhin eine Arbeitsgruppe mit Expert_Innen aus unterschiedlichen Bereichen des Hilfesystems. Diese Expertenrunde entwickelte bis Ende 2016 unter der wissenschaftlichen Moderation von Frau Prof. Dr. Seifert Rahmenempfehlungen für ein Modellvorhaben zur Versorgungskoordination für Familien mit versorgungsintensiven Kindern und Jugendlichen (VK KiJu). Auch bedingt durch diesen besonderen Vorlauf gelang es ab 2018 im Berliner Landeshaushalt für eine modellhafte Implementierung der neuen Versorgungskoordination Mittel zu etatisieren.

1 Kindernetzwerk-Studie „Familie im Fokus. Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland“. AOK-Bundesverband (Hg.) 2014

2 Kindernetzwerk-Studie „Familie im Fokus. Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland“. AOK-Bundesverband (Hg.) 2014

3 Case und Care Management bezeichnet dabei eine Methode der Fallbegleitung, die eine organisierte und bedarfsgerechte, auf den einzelnen Fall zugeschnittene Versorgung sicherstellt und über Vernetzung Rückschlüsse auf strukturelle Problemlagen des allgemeinen Versorgungssystems ermöglicht.

Am 01. März 2018 startete die modellhafte Erprobung der Versorgungskoordination für Familien mit versorgungsintensiven Kindern und Jugendlichen – kurz VK KiJu – im Land Berlin. Ziel des Angebots sind die Sicherung der bedarfsgerechten gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung und die Teilhabe von versorgungsintensiven Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, bei gleichzeitiger Verbesserung der subjektiven Lebensqualität der gesamten Familie. Im Rahmen eines Case Managements (CM) werden gemeinsam mit der Familie passgenaue Wege gefunden, um aktuelle Problemlagen und daraus resultierende Versorgungsdefizite zu lösen.

Die VK KiJu wird seit März 2018 bis einschließlich 2021 gefördert durch die Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung. Die auf drei Jahre angelegte Modellphase endete Ende Februar 2021. In 2020 erfolgte eine Evaluation, die zu dem Ergebnis kam, dass sich die VK KiJu bewährt hat. Die VK KiJu ist als nachgeordnetes und kooperierendes Angebot zu den bereits bestehenden regelhaften Angeboten an Beratung und Unterstützung konzipiert, und steht daher insbesondere mit den ein übergreifendes Case Management anbietenden Stellen, insbesondere den Jugendämtern, Fachbereich Eingliederungshilfe für Kinder und Jugendliche⁴, und den Berliner Pflegestützpunkten, sowie weiteren Angeboten in engem Austausch. Die Unterstützungsstrukturen in Berlin können in diesem Sinne als gestuftes System von der Regelversorgung hin zur spezialisierten Versorgung gedacht werden. In der Regel wird die Unterstützung je nach thematischem Schwerpunkt durch die Teilhabefachdienste in den Jugendämtern, die Pflegeberatung der Berliner Pflegestützpunkte oder auch durch die nach einem Krankenhausaufenthalt zeitlich befristete Sozialmedizinische Nachsorge erfolgen. Diese Stellen können den meisten Familien helfen. Wenn aber die erforderliche Versorgungskoordination die Aufgabenstellung dieser Stellen übersteigt, die Sozialmedizinische Nachsorge nicht greift und sich die Familien in einer besonderen Krisen- oder Belastungssituation befinden, ist eine Übernahme durch die VK KiJu möglich. Um einen einheitlichen Zugang zur VK KiJu zu gewährleisten, kommt ein von Expert_Innen entwickeltes bzw. geprüftes Screening zur Anwendung.

1.1 Beteiligte Träger

Für die Teilnahme am Modellvorhaben VK KiJu wurden in Berlin ansässige Träger mit Erfahrungen im Bereich der Sozialmedizinischen Nachsorge (§ 43 Abs. 2 SGB V) nach dem Modell des Bundesverbandes Bunter Kreis e. V. und im Bereich der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen nach § 37b SGB V ausgewählt. Dabei handelt es sich um Angebote, die bereits Case Management in besonderen Belastungssituationen anbieten, das allerdings zeitlich befristet ist. Die Sozialmedizinische Nachsorge setzt einen Klinikaufenthalt voraus. Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen ermöglicht, dass palliativ erkrankte Kinder in komplexen Krankheitssituationen die verbleibende Lebenszeit zu Hause verbringen können und dort umfassend versorgt werden. Die Berliner Träger der VK KiJu sind die Björn Schulz Stiftung und die Vereine Kindergesundheitshaus e. V. und Traglinge e. V.

⁴ Aus Gründen der Lesbarkeit ist im Folgenden mit „Kinder“ der ganze Personenkreis gemeint.

Während die VK KiJu - Projekte die Versorgungskoordination im Sinne eines Case Managements auf Einzelfallebene umsetzen, führt die ebenfalls vom Land Berlin geförderte „Fachstelle für die Versorgung chronisch kranker und pflegebedürftiger Kinder - MenschenKind“ das Care Management, also die Vernetzung auf Systemebene, durch. Die vom Humanistischen Verband Deutschland, Landesverband Berlin-Brandenburg KdöR getragene Fachstelle MenschenKind koordiniert die Arbeitskreistreffen (AK VK KiJu). Der AK VK KiJu dient der trägerübergreifenden Harmonisierung der Arbeitsprozesse. Die Fachstelle MenschenKind übernimmt weitere übergreifende Aufgaben der Vernetzung, der Öffentlichkeitsarbeit und erstellt während der dreijährigen Modellphase der VK KiJu zusammenfassende Jahresberichte. Dieser VK KiJu – Jahresbericht ist der letzte dieser Art. Die Ergebnisse werden Politik und Verwaltung und der interessierten Fachöffentlichkeit übermittelt.

1.2 Trägerübergreifende Zusammenarbeit

Zwischen den drei Trägern bestand bereits vor Start des Modellvorhabens im März 2018 eine intensive Kooperation. Sie waren ferner am Projektvorlauf beteiligt. Dies vereinfachte den Einstieg in die Projektarbeit und die Kooperation untereinander.

Die Teams aller drei VK KiJu-Projekte arbeiten multiprofessionell und interdisziplinär. Vertreten sind derzeit Kompetenzen folgender Fachbereiche: Gesundheits- und Kinderkrankenpflege, Familienkinderkrankenpflege, Sozialpädagogik und Soziale Arbeit, Rehabilitationspädagogik, Familientherapie, Heilpädagogik, Logopädie, Pädagogik, Sozialmanagement. Alle VK KiJu-Mitarbeiter_Innen haben eine Case Management-Weiterbildung, zertifiziert nach der Deutschen Gesellschaft für Case und Care Management (DGCC), absolviert oder befinden sich derzeit in einer entsprechenden Qualifizierung. Einige Mitarbeiter_Innen verfügen als insoweit erfahrene Fachkräfte nach § 8a SGB VIII über die Qualifikation, Kindeswohlgefährdungen einzuschätzen und beratend tätig zu werden.

Im Jahr 2020 fanden sechs Treffen des AK VK KiJu statt, in welchen der Aufbauprozess und die Weiterentwicklung des VK KiJu-Angebotes besprochen und durch die Fachstelle MenschenKind begleitet wurden. Zusätzlich konnte mittels kollegialer Fallbesprechungen und gezieltem Informationsaustausch über wesentliche Ansprechpartner_Innen und Unterstützungsangebote ein einheitliches Vorgehen im Beratungs- und Case Management-Prozess erreicht werden.

Aufgrund der Kontaktbeschränkungen im Rahmen der Corona Pandemie fanden vier Arbeitskreistreffen in Form von Videokonferenzen statt. Eine Unterarbeitsgruppe befasste sich wie im Jahr zuvor mit der Evaluation der VK KiJu und traf sich im Berichtsjahr sechs Mal. Unter anderem wurde ein digitaler Evaluationsfragebogen für die Eltern entwickelt. Dieser ist wesentlich kürzer als der ursprüngliche Fragebogen und vereinfacht den Eltern die Beteiligung.

Die VK KiJu-Mitarbeiter_Innen nahmen im Berichtsjahr an zwei durch MenschenKind organisierten Webinaren zu den Themen „Volljährigkeit von Kindern mit Behinderung und aktuelle Neuerungen durch das Bundesteilhabegesetz“ und „Rechtliche Grundlagen für die Beschulung von Kindern mit Pflegebedarf“ teil, die von einer Rechtsanwältin durchgeführt wurden. Zusätzlich fanden bei dieser Fachanwältin acht Termine zur interdisziplinären Fallberatung statt. Die Möglichkeit, eine rechtliche Einordnung der Fallbearbeitung vornehmen zu können, wird als ein wichtiges Qualitätsmerkmal der Versorgungskoordination gesehen. Darüber hinaus fanden zwei trägerübergreifende Supervisionstermine statt, die neben einem besseren Kennenlernen der VK KiJu-Mitarbeiter_Innen in erster Linie der Qualitätssicherung in der Fallbegleitung dienten.

1.3 Arbeitsschwerpunkte im Berichtsjahr

Im Betrachtungszeitraum vom 01.01.2020 - 31.12.2020 floss im Vergleich zum Vorjahr 8 % mehr Arbeitszeit in die Fallbegleitung (Case Management: 53 %) der Familien. Das Case Management und die dazu notwendige Bedarfs- und Zuständigkeitsprüfung machten insgesamt 61 % der Arbeitszeit aus (vgl. Abb. 1).

Im Vergleich zu den Vorjahren wird deutlich, dass die Arbeitszeit jedes Jahr zunehmend mehr in die direkte Betreuung der Familien (Case Management) floss. Vor allem der Anteil von Öffentlichkeits- und Netzwerkarbeit ging zurück (vgl. Abb. 1a).

Abb. 1: Arbeitszeitverteilung 2020

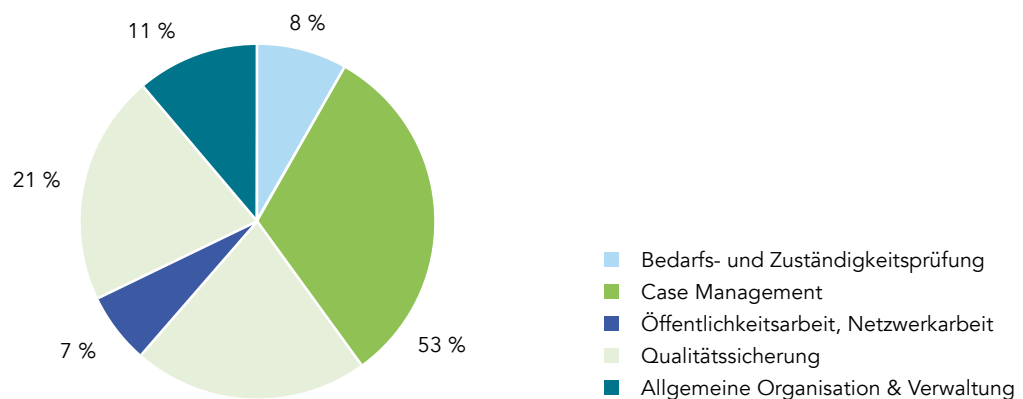
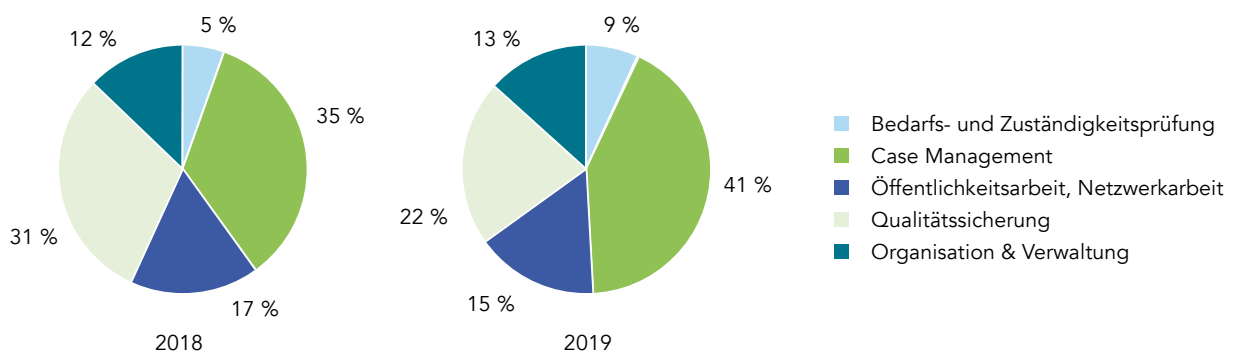


Abb. 1a: Arbeitszeitverteilung 2018 und 2019



3.1 Gesamtzahl der Fälle

Insgesamt wurden im Jahr 2020 237 Fälle im Case Management betreut. Es handelte sich um 196 Erstaufnahmen (vgl. Abb. 2) und 41 Wiederaufnahmen. Zu den Wiederaufnahmen zählen Fälle, die nach Abschluss der VK KiJu zu einem späteren Zeitpunkt erneut betreut wurden.

120 Fälle wurden im Berichtsjahr 2020 neu aufgenommen (vgl. Abb. 3) und 72 Fälle aus dem Vorjahr 2019 sowie vier Fälle aus 2018 weitergeführt.

Bei den 41 Wiederaufnahmen im Jahr 2020 handelte es sich bei 22 Fällen um bereits abgeschlossene Versorgungskoordinationen, die im selben Jahr wiederaufgenommen wurden. 23 Fälle dieser 41 Wiederaufnahmen konnten im Berichtsjahr bereits wieder abgeschlossen werden. In 21 Fällen hatten sich die Eltern erneut bei der VK KiJu gemeldet. 63 % der wiederaufgenommenen Familien wiesen einen Migrationshintergrund auf.

Im Vergleich zu den Vorjahren sind die Fallzahlen weiter gestiegen (vgl. Abbildung 2a).

Abb. 2: Fälle 2020 gesamt (ohne Wiederaufnahmen)

N=196

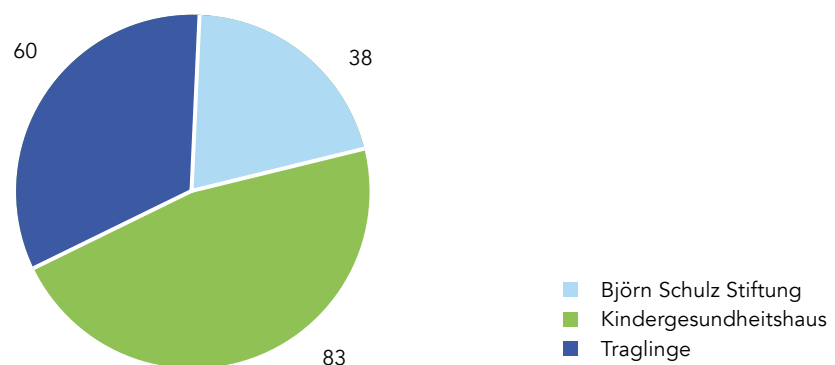


Abb. 2a: Fallzahlen 2018 - 2020

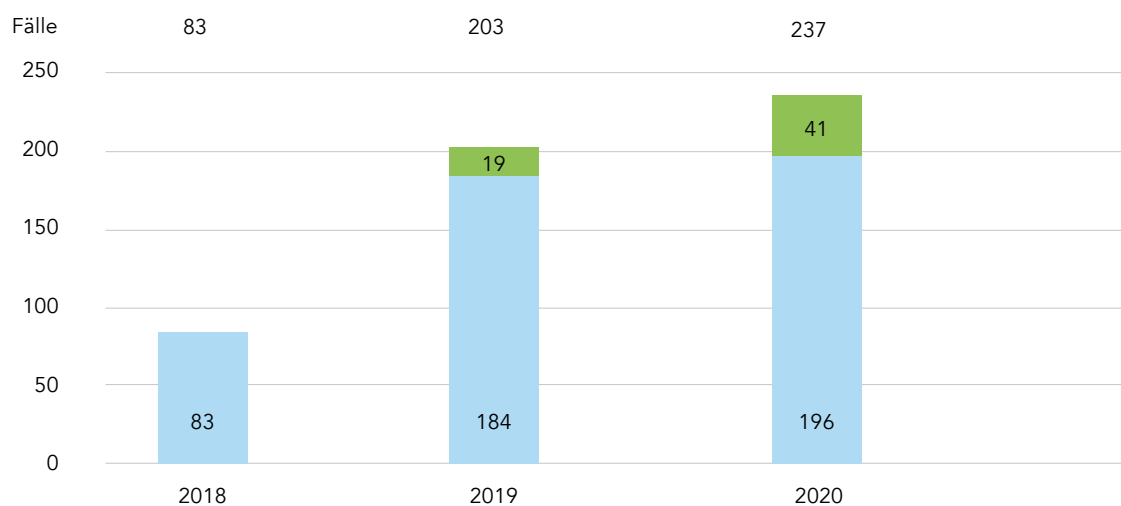
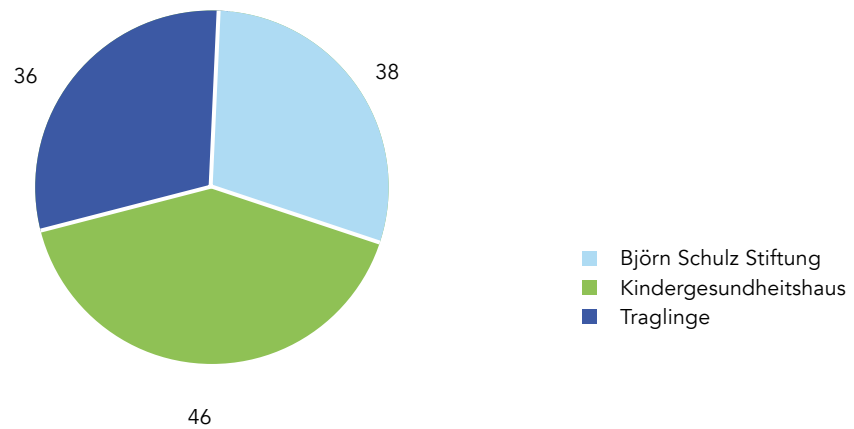


Abb. 3: Erstaufnahmen in 2020

N=120



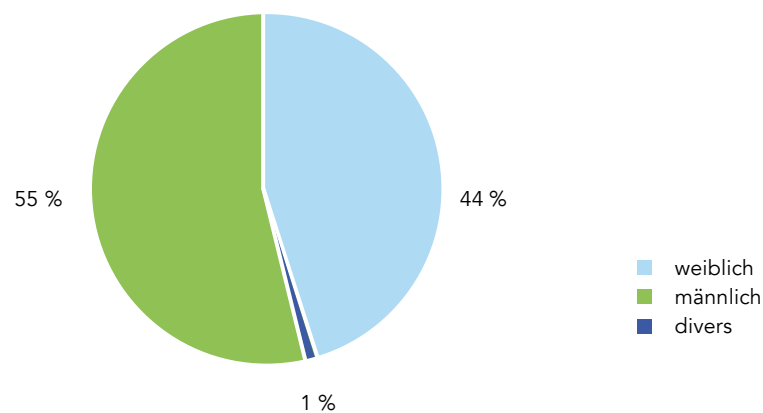
1.2 Gender

Die Verteilung der Geschlechter der versorgungsintensiven Kinder und Jugendlichen ergab lediglich kleine Veränderungen im Vergleich zu den Vorjahren. 55 % der Personen waren männlich, 44 % weiblich und eine Person divers (vgl. Abb. 4).

In 2018 waren 51 % der versorgungsintensiven Kinder und Jugendlichen männlich und 49 % weiblich. In 2019 waren 52 % männlich und 48 % weiblich.

Abb. 4: Geschlechterverhältnis 2020

N=196



1.3 Altersstruktur der versorgungsintensiven Kinder und Jugendlichen

Die Mehrzahl, 94 %, der von der VK KiJu Betreuten ist minderjährig. 67 % der Kinder waren 1 bis 12 Jahre alt, nur wenige waren 18 Jahre oder älter (vgl. Abb. 5). Somit hat sich die Altersverteilung im Vergleich zu den Vorjahren nicht nennenswert verändert.

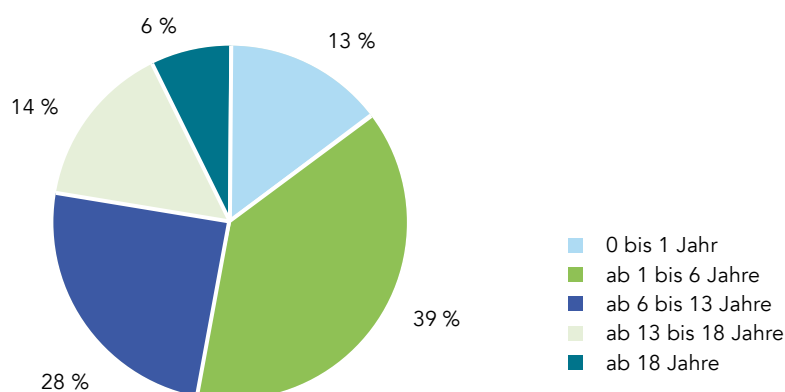
Der vergleichsweise hohe Anteil von Kindern unter einem Jahr erklärt sich durch den medizinischen Fortschritt, der zu einer erhöhten Überlebensrate von Frühgeborenen und Kindern mit schwerwiegenden gesundheitlichen Beeinträchtigungen führt. Hier ist der Aufwand der Erstkoordination einer ambulanten Versorgung sehr hoch und überschreitet häufig den zeitlichen Rahmen der Sozialmedizinischen Nachsorge. Häufig wurde die Versorgungskoordination in diesen Fällen von der VK KiJu fortgeführt.

80 % der begleiteten Kinder waren 0 bis zu 13 Jahre alt. In diesen Lebensabschnitt fallen sowohl der Aufbau der ambulanten Versorgungsstrukturen als auch die Aufnahme in die unterschiedlichen Bildungseinrichtungen (Kita/Schule/Oberschule). Lediglich 6 % der Begleiteten waren volljährig. Bei ihnen zeichnete sich eine längere Laufzeit der Versorgungskoordination ab. So kam es im Laufe der Transitionsprozesse immer wieder zu Schnittstellenproblemen in der medizinischen Versorgung, da die Zuständigkeit der Sozialpädiatrischen Zentren mit der Volljährigkeit endet. Hier fehlte häufig noch die Anschlussversorgung im Erwachsenenbereich, zum Teil auch die Überleitung an Medizinische Versorgungszentren für Erwachsene mit Behinderungen (MZEB). Mittlerweile haben zwei MZEB in Berlin ihre Tätigkeit aufgenommen. Die ersten Übergänge konnten positiv gestaltet werden, auch wenn es vielen Familien schwerfiel, nach der jahrelangen Betreuung ihr SPZ zu verlassen.

Eine regelhafte Anbindung der von der VK KiJu betreuten versorgungsintensiven jungen Erwachsenen an das Sozialamt gelang in vielen Fällen nur unzureichend. Schwere Erreichbarkeit und lange Wartezeiten verzögerten den Übergang und führten auch zu Abbrüchen von Leistungen. Darüber hinaus wurde von einem großen Mangel an Angeboten im Erwachsenenbereich berichtet. Insbesondere Plätze in Wohngruppen, Fördergruppen und Werkstätten für Menschen mit Behinderung scheinen rar zu sein, was das Recht auf Teilhabe und Selbstbestimmung der unversorgt bleibenden Menschen einschränkt. Ihr Wunsch- und Wahlrecht entfällt mangels ausreichender Angebote. Die Erfahrungen der VK KiJu-Mitarbeiter_Innen zeigten, dass ab der Volljährigkeit die geförderten Möglichkeiten sozialer Teilhabe an Freizeit und Kultur zurückgehen, wenn nicht hinreichende Bereitschaft und Leistungsfähigkeit der Eltern den Mangel kompensieren.

Abb. 5: Altersstruktur 2020

N=196



1.4 Migrationshintergrund

58 % der versorgungsintensiven Kinder und Jugendlichen wiesen einen Migrationshintergrund auf (vgl. Abb. 6).

Im Vergleich zum Vorjahr ist der Anteil an Kindern und Jugendlichen mit Migrationshintergrund um 25 % gestiegen. Im Jahr 2018 war der Anteil vergleichbar groß mit 51 % (vgl. Abb. 6a).

Die Ursache für den geringeren Anteil an Familien mit Migrationshintergrund im Jahr 2019 ließ sich nicht erklären.

Bei 15 Familien bedingten Fragen zur Finanzierung der Versorgung in Verbindung mit dem Aufenthaltsstatus der Familien einen erhöhten Koordinationsaufwand. Lange Bearbeitungszeiten beim Landesamt für Flüchtlingsangelegenheiten (LAF) führten zu Verzögerungen bei den Bewilligungen und Kostenübernahmen.

Abb. 6: Migrationshintergrund 2020

N=196

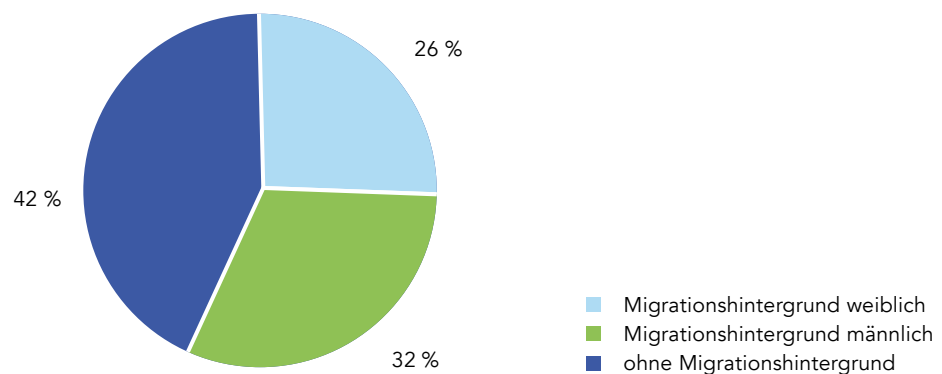
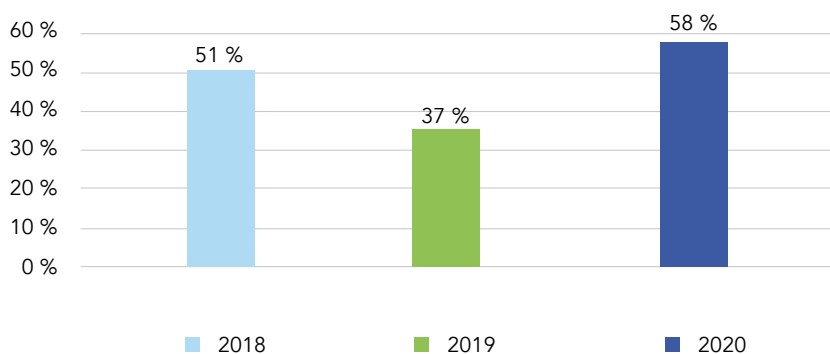


Abb. 6a: Migrationshintergrund 2018 - 2020



Mitunter wurde von Reha-Techniker_Innen die Hilfsmittelversorgung abgelehnt, weil diese die Erfahrung gemacht hatten, dass das LAF Rechnungen erst mit großer Verzögerung beglichen hatte. Die VK KiJu-Mitarbeiter_Innen suchten sich u. a. Unterstützung beim Sozialdienst der Flüchtlingsheime, um diese sehr speziellen Themen zu bearbeiten. Für die Themenbereiche Asyl, Aufenthaltsrecht und Ausländerrecht erachteten die VK KiJu-Mitarbeiter_Innen es zukünftig für dringend notwendig, ihre Fachkenntnisse in diesem Themenfeld zu erweitern. Rechtsberatungen durch entsprechende Fachanwält_Innen und der Aufbau einer gut funktionierenden Vernetzung mit entsprechenden Beratungsstellen und Expert_Innen sind als Lösungen angedacht.

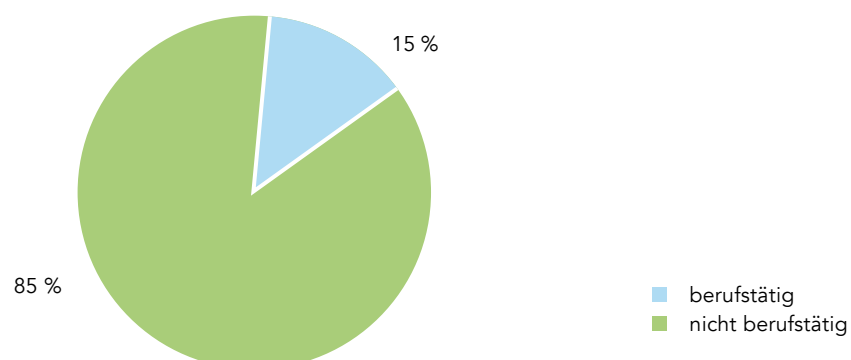
Für die Betreuung von Familien mit Migrationshintergrund nimmt die Sprachmittlung eine wichtige Rolle ein. In Gesprächen innerhalb der Kliniken oder Sozialpädiatrischen Zentren kamen in vielen Fällen von den Kliniken organisierte Sprachmittler_Innen zum Einsatz. Für langfristig geplante Termine war die Zusammenarbeit mit dem Gemeindedolmetscherdienst hilfreich, jedoch nicht in Krisensituationen und für kurzfristige Termine. Seit Mitte 2020 steht der Anbieter Sprlnt (Sprach- und Integrationsmittlung) für Einrichtungen im Gesundheitsbereich auch der VK KiJu zur Verfügung. Dieser erwies sich als sehr hilfreich für kurzfristige Telefon- und Video-Termine. Leider fehlten einige Sprachen im Portfolio, wie zum Beispiel Albanisch und Georgisch, die häufiger gebraucht wurden. Als sehr zuverlässig und kurzfristig verfügbar hat sich auch der Dolmetscherdienst Berlin Brandenburg erwiesen. Die VK KiJu-Mitarbeiter_Innen bemühten sich darüber hinaus, den Familien Integrationslotsen oder Stadtteilmütter zu vermitteln, damit die Familien diese Möglichkeit kennenlernen und in Zukunft nutzen können.

1.5 Angehörigenbetrachtung

Nach Aussage der VK KiJu-Mitarbeiter_Innen stammen die Familien aus allen gesellschaftlichen Schichten. Viele Eltern sind alleinerziehend. Insgesamt waren nur 15 % der Hauptpflegepersonen berufstätig (vgl. Abb. 7). Die Versorgungssituation des Kindes ist in den meisten Fällen nur schwer mit einer Berufstätigkeit zu vereinbaren. Ursächlich sind nicht nur die vielen Arzt- und Therapietermine, die meist in der Hauptgeschäftszeit liegen, sondern auch die unzureichende oder fehlende Betreuung in Kitas und Schulen. Einige Eltern sind darauf fokussiert, ihr Kind zu pflegen und ihre knappe Freizeit mit ihrer Familie sinnvoll zu verbringen, insbesondere wenn die Kinder lebensverkürzend erkrankt sind. Alleinerziehende Eltern zeigten gegenüber zusammenlebenden Eltern eine deutlich höhere Belastung. Für sie ist die Pflege des Kindes nur sehr selten mit einer Berufstätigkeit zu vereinbaren. Die Familien leisten – ohne sich dessen bewusst zu sein – selber in nicht geringem Maße Fallkoordinationsarbeit für ihre versorgungsintensiven Kinder. Sie müssen sich mit einer Vielzahl von Institutionen, Personen und besonderen Anforderungen auseinandersetzen. Eine große Herausforderung besteht in der Notwendigkeit des Wissens um die Vielzahl der Leistungen aus den verschiedenen Sozialgesetzbüchern.

Abb. 7: Berufstätigkeit der Hauptpflegeperson 2020

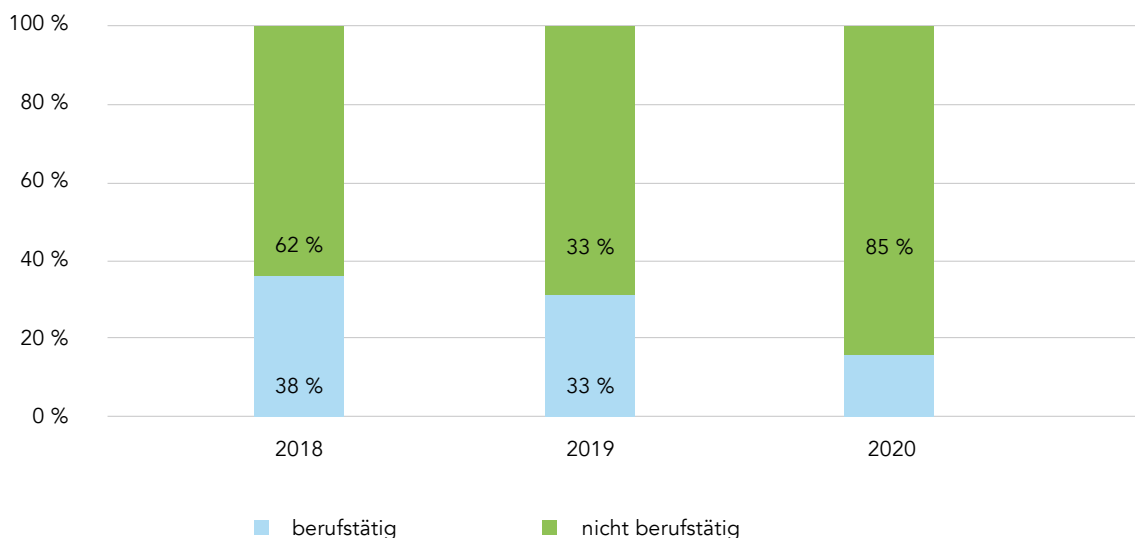
N=154



Im Vergleich zu den ersten beiden Berichtsjahren wird deutlich, dass die Berufstätigkeit der Hauptpflegepersonen im Jahr 2020 deutlich abgenommen hat (vgl. Abb. 7a). Grund dafür ist neben einer Verschärfung der oben beschriebenen Schwierigkeiten im Bereich der Vereinbarkeit von Beruf, Familie und Pflege des Kindes die Schließung der Schulen und Kitas sowie der Ausfall von ambulanten medizinischen, therapeutischen und pädagogischen Unterstützungen im Rahmen der Corona-Pandemie.

In 73 % der Familien lebt mindestens ein weiteres Geschwisterkind. Für die Eltern ist die Betreuung der Geschwister eine zusätzliche Herausforderung im Alltag. Ebenso stellt für die Geschwister das Aufwachsen mit einem versorgungsintensiven Geschwisterkind eine besondere Familienkonstellation dar. Auch die gesunden Geschwister müssen sich den Erfordernissen der Versorgung anpassen und oftmals die Eltern unterstützen. Viele von ihnen übernehmen ab einem bestimmten Alter regelmäßig Pflege- und Haushaltsaufgaben als fest eingeplanten Teil der Versorgungsstruktur der Familie. Die VK KiJu-Mitarbeiter_Innen prüften daher auch die Bedarfe der Geschwister und vermittelte ihnen bei Bedarf entlastende und Geschwisterangebote.

Abb. 7a: Berufstätigkeit 2018 - 2020



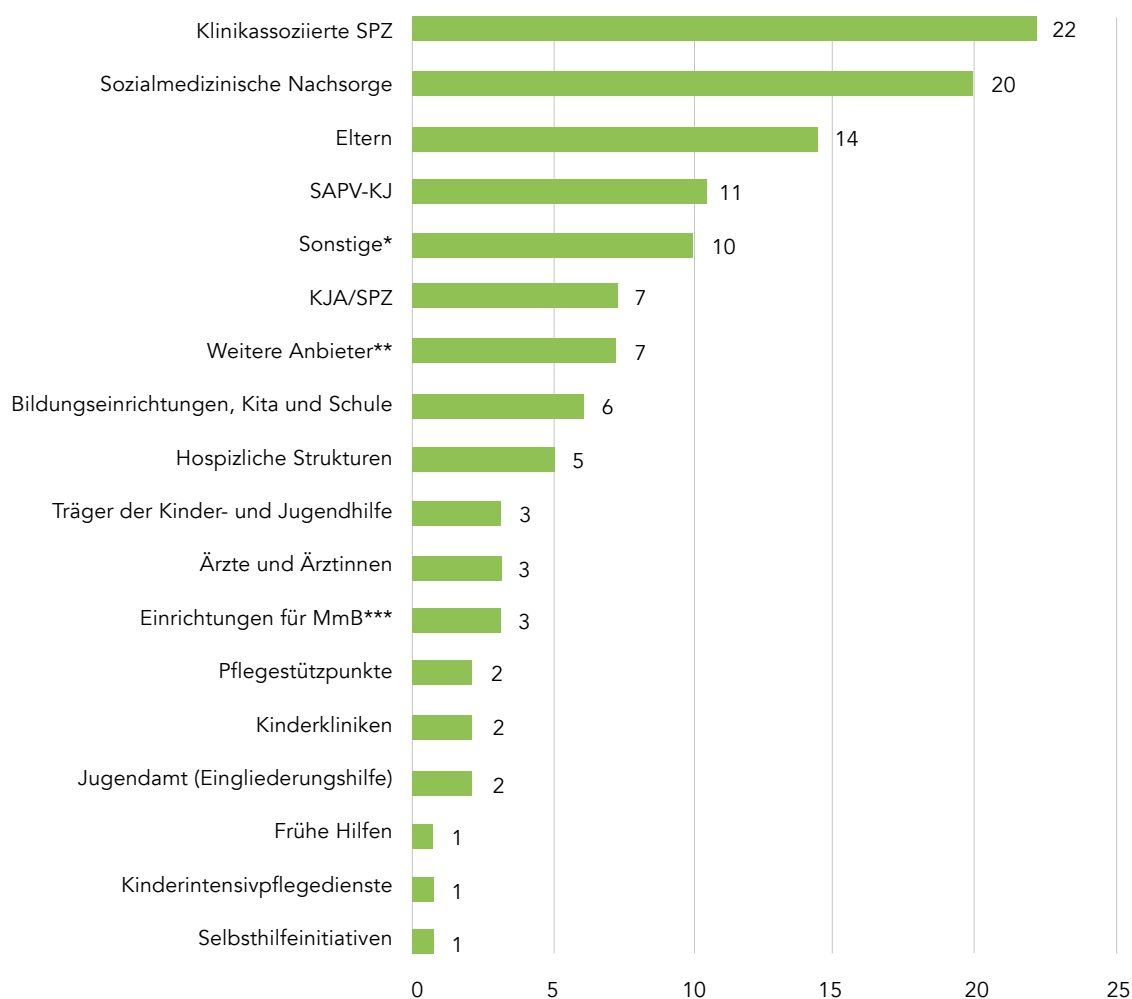
2.1 Zugänge nach Vermittlergruppen

Das Modellvorhaben ist als nachrangige Unterstützung gedacht, die das bestehende Berliner Angebot an übergreifendem Fallmanagement ergänzt. Die Zugangswege zur VK KiJu wurden hauptsächlich über die bestehenden Angebotsstrukturen im Versorgungssystem angelegt. Die Auswertung der Daten zeigt, dass dies in der Regel der Fall war. 77 % der Fälle wurden von Fachkräften vermittelt. Von 120 Erstzugängen im Berichtsjahr 2020 wandten sich 14 Familien (23 %) direkt an eines der VK KiJu Teams. Damit erwies sich die Selbstmeldung der Eltern als dritthäufigster Zugangsweg. Die meisten Zugänge erfolgten durch die klinikassoziierten Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ), die Sozialmedizinische Nachsorge und die spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche (SAPV KJ) (s. Abb. 8).

Im Vergleich zu den ersten beiden Berichtsjahren wird deutlich, dass die klinikassoziierten Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ), die Sozialmedizinische Nachsorge und die spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche (SAPV KJ) durchgehend zu den wichtigsten Vermittlergruppen zählen (vgl. Abb. 8a).

Abb. 8: Zugänge nach Vermittlergruppen 2020

N=120

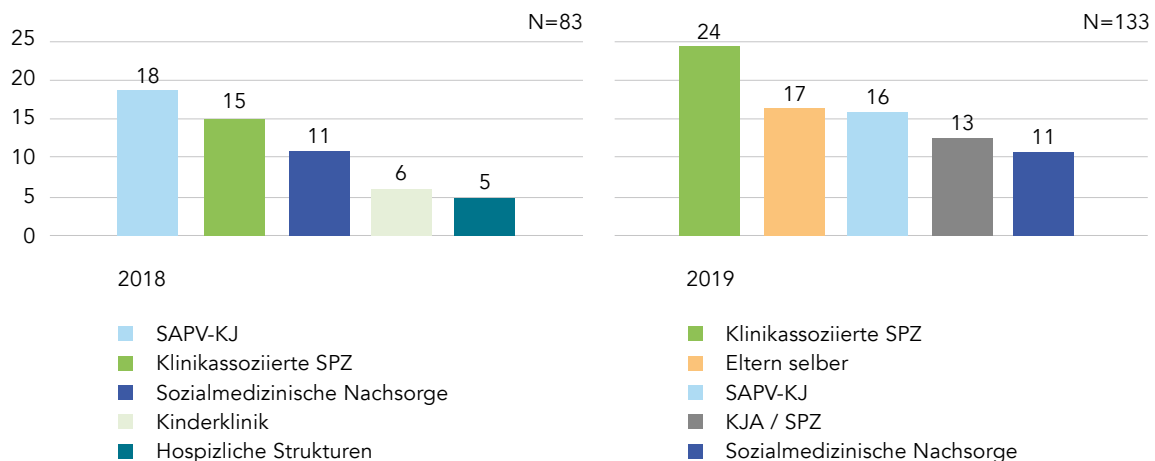


* Vermittler: EUTB NESSt, Flüchtlingshilfen, Fahrdienste, Fachstelle Menschenkind und eine Familienhilfe

** soziale, pflegerische und gesundheitliche Dienstleistungen

*** Einrichtungen und Organisationen für Menschen mit Behinderungen

Abb. 8a: Häufigste Vermittlergruppen 2018 und 2019



Die fünf klinikassoziierten SPZ in Berlin sind Anlaufstelle für die Diagnostik und Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen und chronischen Gesundheitsstörungen, die einen erhöhten Versorgungsbedarf aufweisen. Sie ermöglichen durch ihre breite fachmedizinische Expertise eine umfassende Diagnostik. Das SPZ ist auch eine Koordinationsstelle für alle weiteren, an der Behandlung und Förderung des Kindes beteiligten Fachleute. Ursprünglich war eine Anbindung der VK KiJu auch an klinikassoziierten SPZ angedacht.

Die SAPV KJ verfügt über eine multiprofessionelle Betreuung, die ausschließlich pflegerische und medizinische Leistungen einschließlich ihrer Koordination umfasst. Die Verordnung der Krankenkassen sind zeitlich begrenzt. Die SAPV KJ kann zudem nur in medizinischen Krisen Familien begleiten. Sie kann keinen im Alltag begleitenden Pflegedienst ersetzen. Die Krisen, in denen sich die Kinder und Familien befinden, bedürfen jedoch meist auch einer umfangreichen sozialrechtlichen Betreuung. Daher erfolgte teils eine ergänzende Begleitung durch die VK KiJu.

Die Sozialmedizinische Nachsorge stellt eine passende Unterstützungsleistung für viele Familien dar. Sie ist allerdings zugangsbegrenzt, das heißt, nur mit ärztlicher Verordnung für Kinder nach Krankenhausaufenthalt zugänglich und zeitlich begrenzt auf maximal drei Monate.

2.2 Häufigkeit der Zugangskriterien

Eine Betreuung durch die VK KiJu ist nur auf Basis der für die VK KiJu festgelegten Zugangskriterien möglich. Der Zugang zur Versorgungskoordination wird über ein Screening geregelt. Dadurch wird der Personenkreis auf Familien eingegrenzt, die sich in einer extremen Belastungs- bzw. Krisensituation befinden, in welcher die weitere Versorgung des Kindes gefährdet ist. Neben fünf Kernkriterien, die alle erfüllt sein müssen, muss einer von fünf weiteren Kontextfaktoren zutreffen. Sowohl die Kernkriterien als auch die Kontextfaktoren verfügen zum Großteil über weitere Unterkategorien, sodass entsprechend Mehrfachnennungen möglich sind.

Tabelle 1: Als Kernkriterien wurden festgelegt:

Kernkriterien	Operationalisierte Kriterien
Pflegebedürftigkeit oder drohende Pflegebedürftigkeit liegt vor	Anerkannter Pflegegrad im Sinne des § 14 SGB XI
	Pflegebedürftig im Sinne § 61a SGB XII (bei fehlender Vorversicherungszeit)
	Pflegeantrag notwendig, beabsichtigt oder gestellt
Komplexe Versorgungsanforderungen für das Kind	Intensivpflegebedarf
	Erfordernis apparativer Hilfe (z. B. Beatmung, Tracheostoma, Herz-Monitoring, Sondenernährung, Heimdialyse, zentralvenöser Zugang)
	Notwendigkeit einer 24-Stunden-Versorgung/Betreuung
	Erhöhter Beaufsichtigungsbedarf
	Schwerstmehrfachbehinderung (körperlich/geistig)
	Spezielle, die Eltern vehement überfordernde Pflege- und Betreuungsprobleme (z. B. gestörter Schlaf-Wach-Rhythmus, Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme, Krampfeigung, Schmerzen, Inkontinenz, massive Verhaltensprobleme)
Notwendigkeit vielfältiger professioneller Hilfen	Erkrankung mit palliativem Unterstützungsbedarf
	Spezialwissen zu Problemlagen, z. B. Hilfsmittelversorgung, medizinische Kenntnisse zu Krankheit und Behinderung, für die Organisation der Versorgung der Versorgung unabdingbar
	Aufgrund frühkindlicher Situation ausstehende Pflegebedürftigkeitsfeststellung
	Aufgrund frühkindlicher Situation ausstehende Feststellung zur Anerkennung einer Behinderung
	Notwendigkeit von multiprofessioneller Perspektive (medizinisch, pflegerisch, psychosozial) für die Fallkoordination
	Hohe Dichte der Leistungserbringer (zwei und mehr bzw. Zuständigkeit unterschiedlicher Kostenträger)
	Leistungsträger mit unterschiedlichen Handlungslogiken
Komplexes Gefüge von Ansprechpersonen und Zuständigkeiten	
Längerfristige Problemlage	Hoher Bedarf an Versorgungsleistungen nach verschiedenen Sozialgesetzbüchern
Krisenintervention bzw. extreme Belastungssituation vorliegend** (b. w.)	Voraussichtliche Dauer des Hilfebedarfes mindestens sechs Monate aufgrund einer Erkrankung / Behinderung (Zuordnung §§ 53/54 SGB XII bzw. § 2 SGB IX notwendig, beabsichtigt oder Antrag gestellt)
	Drohender Zusammenbruch des Familiensystems
	Drohender Aus-, Wegfall wichtiger Bezugspersonen
	Fehlende Akzeptanz der kindlichen Pflegebedürftigkeit, der Behinderung, der Entwicklungsauffälligkeit
	Drohender Zusammenbruch der medizinischen oder pflegerischen Versorgung

In den Screening-Bögen zeichnete sich die hohe Komplexität der einzelnen Fallkonstellationen ab. Die Auswertung der Kernkriterien zeigt, dass bei allen Familien die Kernkriterien ausnahmslos erfüllt und auch die Kontextfaktoren in allen Fällen multipel waren. Bei den Kontextfaktoren wurde am häufigsten die Überlastung bzw. Überforderung des Familiensystems angegeben. Obwohl für den Zugang zur VK KiJu nur ein Kontextfaktor zutreffen muss, trafen bei über 75 % der Familien die ersten drei Kontextfaktoren ebenfalls zu.

Tabelle 2: Als Kontextfaktoren gelten:

Kontextkriterien	Operationalisierte Kriterien
Notwendigkeit einer Koordination, Steuerung und Kooperation der beteiligten Leistungsträger	Eintritt in eine neue Krankheitsphase
	Veränderung des Versorgungsbedarfes (z. B. Krankenhausentlassung, Eintritt Schule etc.)
	Häufige Krankenhausaufenthalte des Kindes
	Notwendigkeit einer Weiterführung von Therapien zu Hause
	Schnittstellenprobleme
	Veränderung der Familiensituation
	Erfordernis einer Abstimmung der verschiedenen Leistungserbringer untereinander
	Erfordernis der Steuerung des Versorgungsgeschehens
Fehlende Fähigkeit zur selbständigen Erschließung und Inanspruchnahme von Hilfen	Keine eigenständige Aufnahme von Kontakten zu Versorgungseinrichtungen
	(Momentane) Überforderung in der Erschließung von Ressourcen und Hilfsangeboten
	Ratlosigkeit und Unwissenheit über potenzielle Ansprechpartner_Innen bei Problemen
	Angst oder Scheu vor dem Umgang mit Behörden, Ämtern, Versorgungseinrichtungen
	Traumatische Phase direkt nach Frühgeburt oder Diagnoseeröffnung einer kindlichen Behinderung/Erkrankung
	Verständigungsprobleme
	Eingeschränkte Kommunikationsmöglichkeiten der Eltern
Überlastung/Überforderung des Familiensystems	Weitgehende Alleinzuständigkeit der Hauptpflegeperson
	Probleme in der Bewältigung von Pflegeanforderungen (z. B. Angst, Unsicherheit, Kompetenzmängel bei den Angehörigen)
	Fehlende Zeit für die Erfüllung eigener Bedürfnisse
	Starke Fixierung des Familienlebens auf das pflegebedürftige Kind
	Geschwisterkinder
	Gesundheitliche Probleme der Eltern
	Schlafdefizit der Hauptpflegeperson

Kontextkriterien	Operationalisierte Kriterien
Probleme im familiären Hintergrund	Arbeitslosigkeit
	Suchtproblematik
	Partnerprobleme, Trennung der Eltern, Alleinerziehende
	Finanzielle Schwierigkeiten
	Probleme mit Geschwisterkindern
	Erziehungsprobleme
	Problematische Wohnsituation
Probleme der sozialen Integration	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

Aus Sicht der VK KiJu-Mitarbeiter_Innen hat sich der Screening-Bogen als Zugangsinstrument bewährt. Er ermöglicht eine sichere Identifizierung des zugangsberechtigten Personenkreises. Die Auswertung der Screenings weist folgende Ergebnisse auf:

- alle Klienten sind im Alter von 0 - 27 Jahren, leben nicht auf Dauer in einer stationären Einrichtung, sind pflegebedürftig und sie bzw. ihre Familien befinden sich in einer längerfristigen Problemlage
- alle Klienten benötigen vielfältige professionelle Hilfen, woraus komplexe Versorgungsanforderungen resultieren, welche eine umfassende Koordination notwendig machen
- die Großzahl der Familien ist mit der Versorgung sowie dem erhöhten Beaufsichtigungsbedarf des Kindes überlastet
- vielfach fehlt aufgrund der Belastung oder anderer Barrieren die Fähigkeit zur selbständigen Erschließung und Inanspruchnahme der angemessenen Leistungen.

Nach Aussage der VK KiJu-Mitarbeiter_Innen deckten sich die Angaben in den Screening-Bögen bezüglich der Problemlagen mehrheitlich mit den Ergebnissen der dann durchgeführten Versorgungskoordination.

Die folgende Abbildung stellt die häufigsten Gründe dar, die bei der Aufnahme im Screening angegeben wurden. Zusätzlich zu den bereits benannten Faktoren führte insbesondere fehlendes Spezialwissen im medizinisch-pflegerischen sowie im sozialrechtlichen Bereich zu besonderen Notlagen, welche eine spezialisierte Versorgungskoordination notwendig machten (vgl. Abb. 9).

In den ersten zwei Berichtsjahren stellten ein „erhöhter Beaufsichtigungsbedarf“ sowie die „Überforderung in der Erschließung von Ressourcen und Hilfsangeboten“ ebenfalls die Hauptgründe für die Aufnahme in die VK KiJu dar (vgl. Abb. 9a).

Abb. 9: Häufigste Gründe für die Aufnahme 2020 (Mehrfachnennungen)

N=120

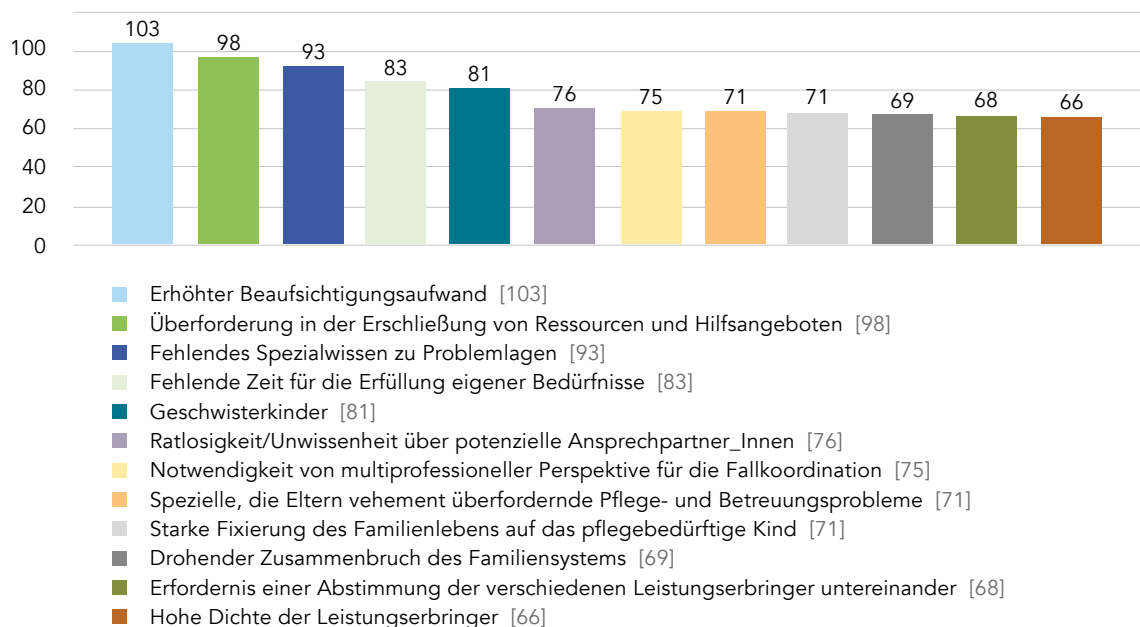


Abb. 9a: Die drei häufigsten Gründe für die Aufnahme 2018 - 2020

2018

- Überforderung in der Erschließung von Ressourcen und Hilfsangeboten [94 %]
- Überlastung des Familiensystems [90 %]
- Drohender Zusammenbruch des Familiensystems [86 %]

2019

- Erhöhter Beaufsichtigungsaufwand [86 %]
- Notwendigkeit von multiprofessioneller Perspektive für die Fallkoordination [83 %]
- Überforderung in der Erschließung von Ressourcen und Hilfsangeboten [82 %]

2020

- Erhöhter Beaufsichtigungsaufwand [86 %]
- Überforderung in der Erschließung von Ressourcen und Hilfsangeboten [82 %]
- Fehlendes Spezialwissen zu Problemlagen [77 %]

Im Rahmen der Begleitung wurden die Familien zu einem breiten Themenspektrum beraten. Nicht immer war zu den einzelnen Themen auch eine Versorgungskoordination erforderlich. Vielmehr sollte die umfassende Information und Beratung zu Leistungen und rechtlichen Ansprüchen die Familien zukünftig in die Lage versetzen, sich selbst weitere Hilfen zu erschließen.

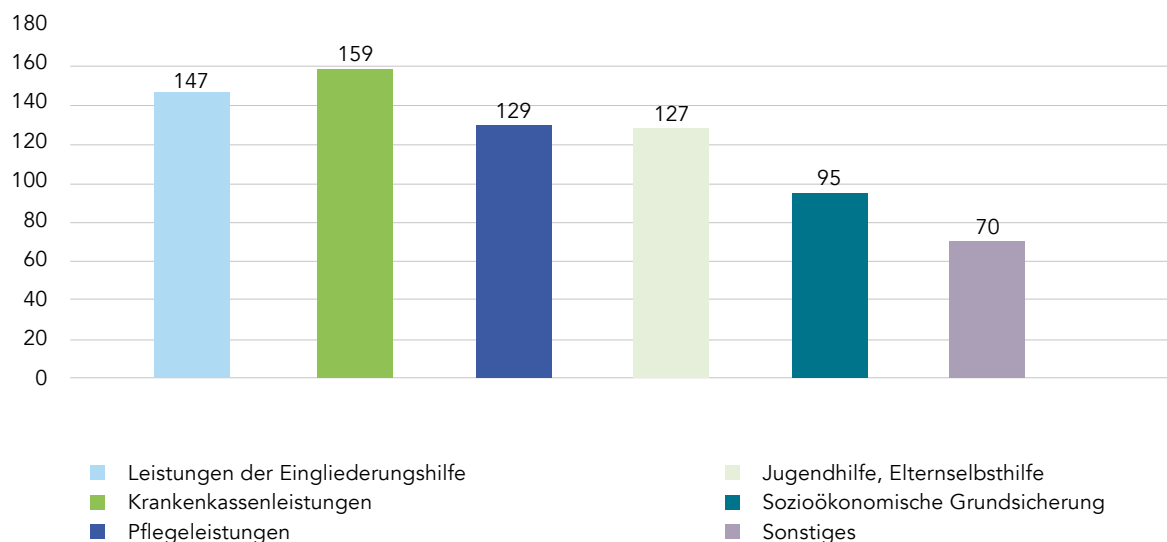
Die Beratungsthemen sind sechs übergeordneten Bereichen zuzuordnen (vgl. Abb. 10):

1. Förderung und Teilhabe für Menschen mit Behinderungen
2. Krankenversicherung
3. Pflegeversicherung
4. Jugendhilfe
5. Sozioökonomische Grundsicherung der Familie
6. Sonstige Beratungsthemen

In Abbildung 10 wird ersichtlich wie häufig die einzelnen Themenfelder in der Beratung aller begleiteten Fälle im Berichtsjahr von Bedeutung waren. Gerade im Hinblick auf Leistungen der Krankenversicherung sowie auf Leistungen zur Teilhabe hatten viele Familien Beratungsbedarf.

Abb. 10: Themenfelder der Beratung 2020

N=196



Die Abbildung 10a vergleicht die Häufigkeit der Beratung in den genannten Themenfeldern aus den drei Berichtsjahren 2018 bis 2020. Der Bedarf an Beratung in den Bereichen Jugendhilfe, Pflegeversicherung und sozioökonomische Grundsicherung ist im Vergleich zum ersten Berichtsjahr gestiegen.

Im Themenfeld der Krankenversicherung benötigten die Familien am häufigsten Unterstützung bei der Beschaffung von Hilfsmitteln (vgl. Abb. 11). Vielfach mussten verschiedene Kostenträger (Krankenkasse, Pflegekasse, Träger der Eingliederungshilfe) zur Klärung der Hilfsmittelanträge eines Kindes herangezogen werden. Die aufwendigen Kostenklärungen und langwierigen Widerspruchsverfahren sowie Liefer Schwierigkeiten seitens der Orthopädietechniker führten zu erheblichen Verzögerungen bei der Hilfsmittelversorgung.

Abb. 10a: Jahresvergleich der Themenfelder der Beratung 2018 - 2020

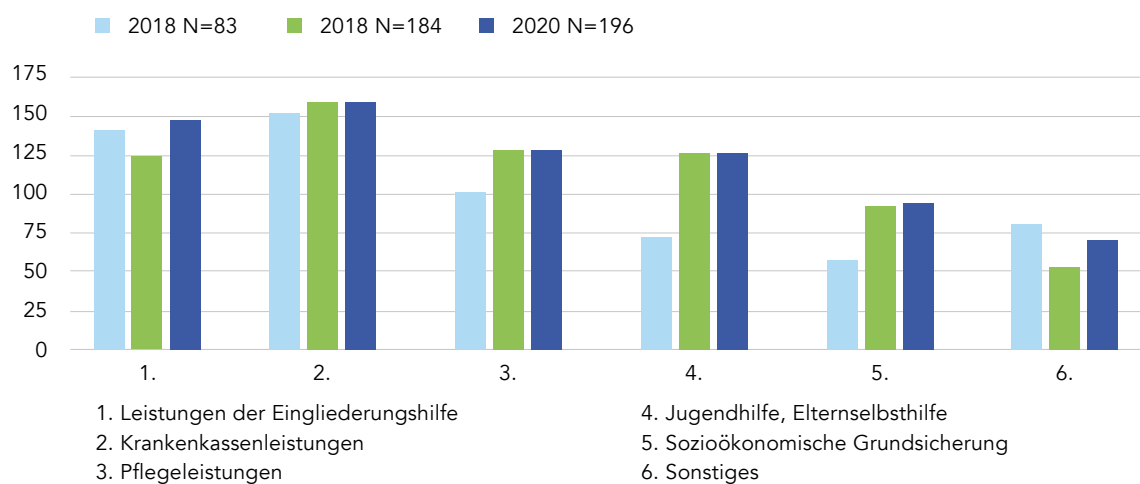
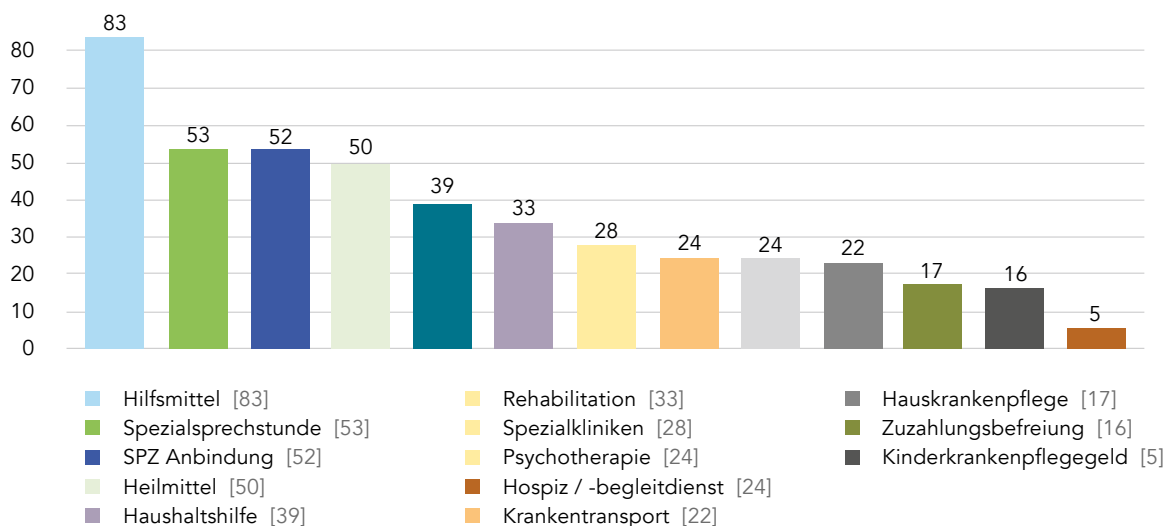


Abb. 11: Beratungsthemen im Themenfeld „Krankenversicherung“ (Mehrfachnennungen)

N=198

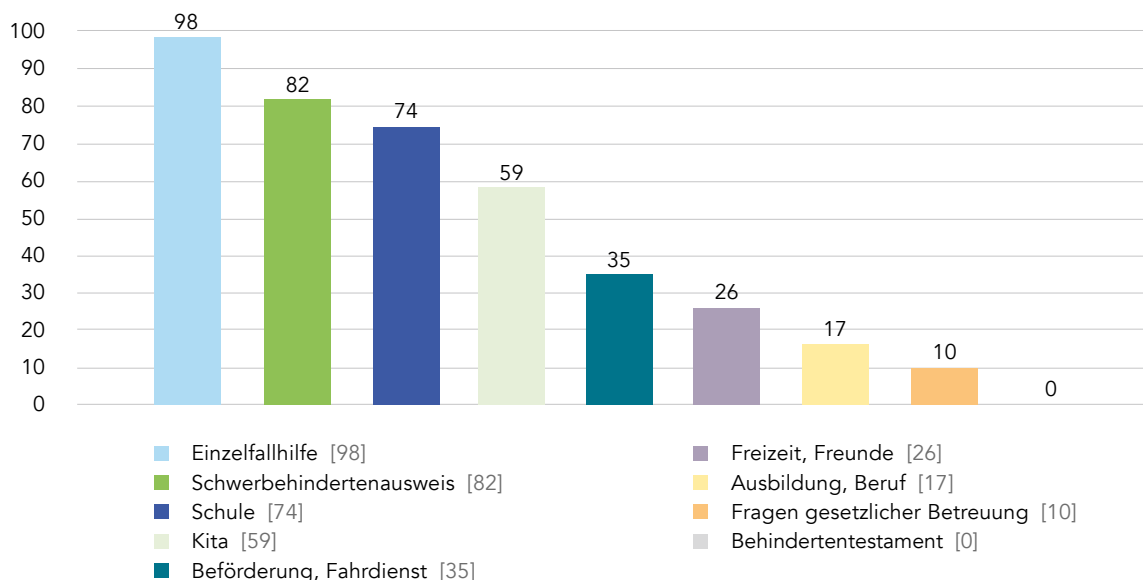


Nach der Hilfsmittelversorgung stellte die Anbindung an eine spezialisierte fachmedizinische Versorgung in Form von Spezialsprechstunden und Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) einen Beratungsschwerpunkt dar. Den Eltern war teils nicht bekannt, welcher Facharzt oder welche Fachärztin für welche Themen der Versorgung zuständig ist. Da die Eltern verantwortlich sind, alle an der Versorgung des Kindes beteiligten Stellen über den Versorgungsverlauf im Ganzen zu informieren, sind ihre Kenntnisse zur medizinischen Einordnung von elementarer Bedeutung. Gerade bei seltenen Krankheitsbildern und in komplexen gesundheitlichen Krisen braucht es eine entsprechend spezialisierte und umfassende medizinische Einschätzung, um eine passgenaue Versorgung gewährleisten zu können.

Im Leistungsbereich der Krankenversicherung unterstützte die VK KiJu vielfach bei der Suche nach geeigneten Therapeut_Innen und bei der Beantragung einer Haushaltshilfe. Aufwendig stellte sich außerdem die Vermittlung passender Rehabilitationseinrichtungen für familienorientierte Rehabilitation bzw. für Mutter-Vater-Kind-Kuren dar. Die meisten Kliniken sind nicht auf die Versorgung von Kindern mit hohem Pflege- und Unterstützungsbedarf ausgerichtet. Im ambulanten Bereich vermissten die Familien spezialisierte Angebote im Bereich der Psychotherapie. Familien schilderten aus ihren Erfahrungen, dass sich selbst erfahrene Psychotherapeut_Innen mit den Krisen und Problemlagen rund um das versorgungsintensive Kind teils überfordert zeigten.

Im Themenfeld „Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und Eingliederungshilfe“ bezog sich die Beratung häufig auf Anträge auf eine pädagogische Einzelfallhilfe. Des Weiteren bedurften die Familien Unterstützung bezüglich der Anerkennung der Schwerbehinderung und der damit verbundenen Nachteilsausgleiche (vgl. Abb. 12). Die VK KiJu unterstützten die Klient_Innen auch bei der Beantragung von Leistungen zur Teilhabe an Bildung - vorrangig im Bereich der Kindertagespflege und im Rahmen der allgemeinen Schulpflicht. Die Schul- und Kitaplatzsuche stellte sich als besondere Herausforderung dar. Schulen und Kitas lehnten die Aufnahme von Kindern mit komplizierten Versorgungserfordernissen häufig ab. Gründe hierfür schienen ein Mangel an Kenntnissen und Kapazitäten (insbesondere fehlendes Fachpersonal) zu sein, aber auch das Vorliegen von Berührungängsten.

Abb. 12: Beratungsthemen im Themenfeld „Teilhabe und Eingliederungshilfe“ (Mehrfachnennungen) N=198



Ältere Kinder wurden teilweise vom Schulbesuch ausgeschlossen oder erhielten nur verkürzten Unterricht u. a. aufgrund unzureichender Betreuungskapazitäten, Schwierigkeiten die medizinisch-pflegerische Versorgung sicherzustellen oder aufgrund ihres herausfordernden Verhaltens. Die daraus resultierende unzureichende Betreuung und Förderung konnte nicht immer kompensiert werden. Leistungen der Eingliederungshilfe können den Schulbesuch nicht ersetzen. In einem Fall war die VK KiJu gemeinsam mit dem Teilhabefachdienst Jugend an der Entwicklung eines Schulersatzprogramms beteiligt, um die Teilhabe an Bildung für einen Schüler mit den sonderpädagogischen Förderschwerpunkten „geistige Entwicklung“ und „Autismus“ zu sichern.

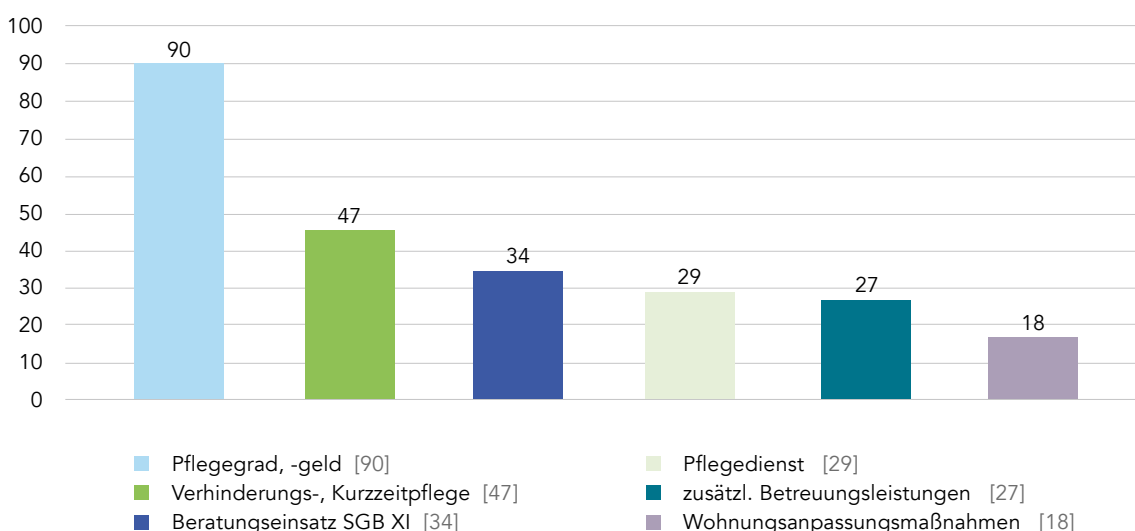
Aufgrund der Corona-Pandemie fiel die therapeutische Behandlung im Kita- und Schulalltag aus. Auch nach Wiederöffnung der Bildungseinrichtungen fanden dort kaum Therapien statt.

Nach Aussage der VK KiJu-Mitarbeiter_Innen waren relativ viele begleitete Familien noch nicht an den Bereich der Eingliederungshilfe in den Jugendämtern angebunden. Viele Familien äußerten eine Scheu, sich mit ihren Unterstützungsgesuchen an die Jugendämter zu wenden, da diese auch für Erziehungshilfen und Kinderschutzfragen zuständig sind. Die VK KiJu versuchte hier Ängste abzubauen und Kontakte zu knüpfen, damit Leistungen zur Förderung und Teilhabe sowie unterstützende Beratung im Hinblick auf Hilfen zur Erziehung für die Geschwister beantragt werden konnten.

Bezogen auf den Leistungsbereich der Pflegeversicherung waren häufig die Klärung des Pflegegrades sowie die Inanspruchnahme von Kurzzeitpflege, Verhinderungspflege und dem Entlastungsbetrag Gegenstand der Beratung. Gerade für die Inanspruchnahme der entlastenden Angebote benötigten viele Familien unterstützende Koordinationsleistungen durch die VK KiJu. Denn neben Hürden bei der Beantragung fehlt es vor allem an Entlastungsangeboten in Berlin, die sich direkt an den Bedürfnissen von Kindern und Jugendlichen orientieren. Hier waren die VK KiJu-Mitarbeiter_Innen gefordert, alternative Lösungen zu finden und mit den Leistungsträgern entsprechende Optionen zu verhandeln.

Abb. 13: Beratungsthemen im Themenfeld „Pflegeversicherung“
(Mehrfachnennungen)

N=198



Viele Familien benötigten Unterstützung bei der Suche nach einem Pflegedienst für die ambulante Versorgung ihres Kindes, auch in der Kita und der Schule. Selbst für den Beratungseinsatz nach § 37 Abs. 3 SGB XI war es schwierig, einen Pflegedienst zu finden, der Kapazitäten vorhalten konnte und über das entsprechende Fachwissen für den Personenkreis pflegebedürftiger Kinder verfügte.

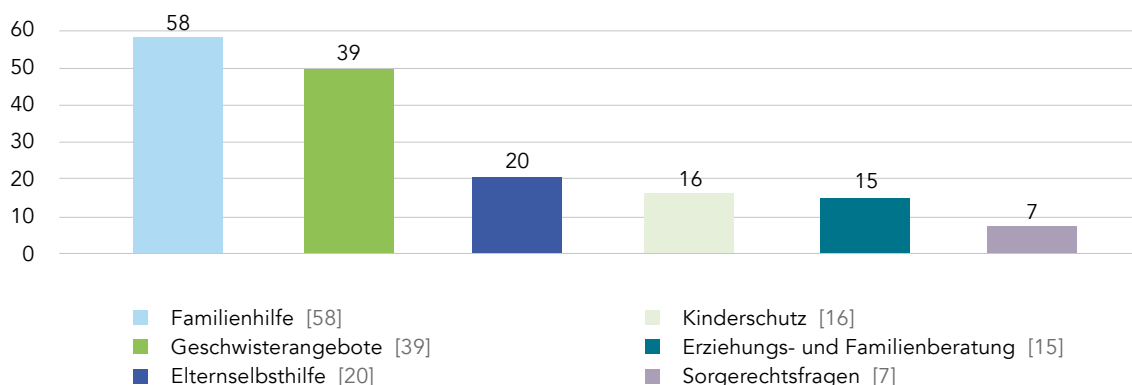
Neben Themenfeldern, die die direkte Versorgung des erkrankten Kindes betreffen, bestand auch im Bereich der Jugendhilfe viel Beratungsbedarf (vgl. Abb. 14). Die wesentliche Maßnahme zur Stärkung der Erziehungskompetenz stellte hierbei die sozialpädagogische Familienhilfe gem. § 31 SGB VIII dar.

Neben den erkrankten Kindern waren deren Geschwisterkinder ebenfalls auf Unterstützung angewiesen. Die VK KiJu vermittelte passende Geschwisterangebote. Studien belegen, dass das Risiko für psychische Auffälligkeiten bei Geschwisterkindern erhöht ist. Im Alltag dreht sich meist alles um die Versorgung, Lebenserhaltung, Gesundung oder Therapie des erkrankten Kindes. Dabei können die Eltern den Bedürfnissen der gesunden Geschwisterkinder oftmals nicht gerecht werden. Die Geschwister erleben gesundheitliche Krisen und Versorgungsnöte des erkrankten Kindes mit. Den Eltern bleibt aber wenig Zeit, um sich deren Sorgen zu widmen.

Ebenso wie im Berichtsjahr 2019 mussten bei 16 Fällen Aspekte des Kinderschutzes berücksichtigt werden. Im Jahr 2018 handelte es sich um sechs Fälle. Das entspricht in jedem Berichtsjahr circa 8 % der betreuten Fälle. Dieser hohe Anteil macht deutlich, welche wesentliche Bedeutung das Fachwissen zu speziellen individuellen Versorgungserfordernissen im Kontext der Jugendhilfe hat, um Gefährdungslagen von versorgungsintensiven Kindern korrekt einschätzen zu können. Eine enge Vernetzung zwischen den Mitarbeiter_Innen der VK KiJu und der Jugendämter (RSD) ist auch vor diesem Hintergrund sinnvoll und notwendig.

Abb. 14: Beratungsthemen im Themenfeld „Jugendhilfe“
(Mehrfachnennungen)

N=198



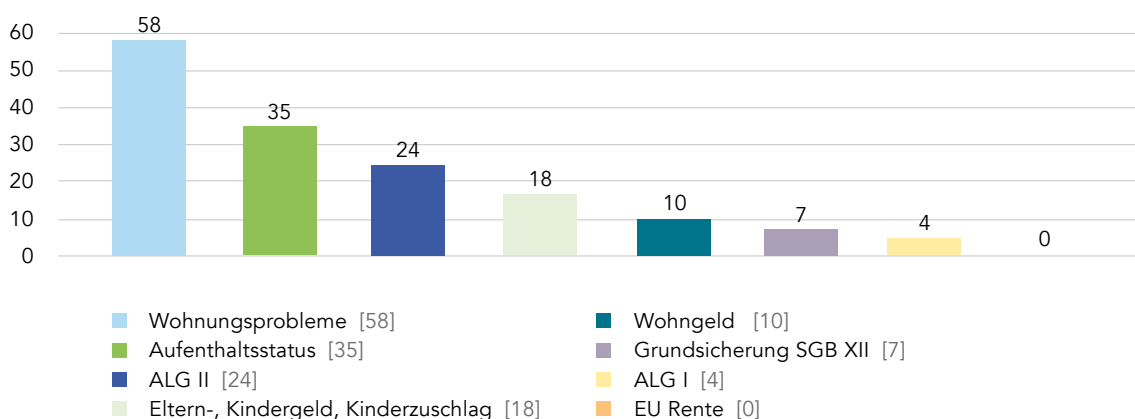
Kinderschutz spielt in einem gewissen Ausmaß in vielen begleiteten Fällen eine Rolle. Nicht immer geht die Kindeswohlgefährdung von den Eltern aus. In den Kinderschutz fallen auch Themen wie beispielsweise eine unzureichende Betreuung oder Förderung in Bildungseinrichtungen, Überforderung in der Schule, dauerhafter Ausschluss vom Unterricht und langfristiger Wegfall von Therapien aufgrund der Pandemie sowie die nicht geklärte Übernahme der Versorgung von Kindern, deren Eltern an SARS-CoV-2 erkrankten. In einigen Familien gewann das Thema Kinderschutz an Relevanz, während sie sehr lange auf die Bewilligung der von ihnen beantragten Leistungen warteten.

Eine wichtige Ressource, um Eltern bei der Versorgung ihres Kindes zu stärken, nehmen Selbsthilfeorganisationen ein. Eltern können sich durch sie über neue Erkenntnisse zu dem jeweiligen Krankheitsbild oder bezüglich bestimmter Versorgungslagen austauschen, sie erfahren Verständnis und emotionale Unterstützung. Insbesondere wenn sie vor tiefgreifenden Entscheidungen stehen, die das weitere Leben des Kindes und der Familie beeinflussen, können sie von der Erfahrung anderer Eltern profitieren (Peer-to-Peer-Beratung). 20 der durch VK KiJu begleiteten Familien konnten an Angebote der Elternselbsthilfe angebunden werden.

Aufgrund der zeitaufwendigen Betreuung und Pflege der versorgungsintensiven Kinder und den daraus entstehenden Kosten ist die Gefahr des Abgleitens in eine existenzielle Notlage bei den von der VK KiJu begleiteten Familien besonders hoch. Viele Familien hatten Klärungsbedarf bezüglich der finanziellen Absicherung ihrer Lebenslage (vgl. Abbildung 15). Neben der oft bestehenden Unvereinbarkeit von Arbeit, Familie und der Pflege des versorgungsintensiven Kindes kamen in vielen Familien auch noch Wohnungsnotlagen hinzu. Die Familien benötigen Wohnraum, der nicht nur barrierefrei ist, sondern auch genügend Platz für Hilfs- und Pflegemittel, medizinische Geräte und ggfs. den Einsatz einer Intensivpflegefachkraft bzw. -dienstes aufweist. Aufgrund des angespannten Wohnungsmarktes und der besonderen Anforderungen an barrierefreien Wohnraum war hier kaum Abhilfe möglich. Dabei hatte die Wohnungssituation oftmals ganz konkrete Auswirkungen auf die Versorgungssituation eines erkrankten Kindes und dessen Familie. Beispielsweise, wenn aufgrund beengter Wohnverhältnisse die Entlastung

Abb. 15: Beratungsthemen im Themenfeld „Sozioökonomische Grundsicherung“ (Mehrfachnennungen)

N=198



durch einen Pflegedienst in den Nachtstunden nicht in Betracht kam oder Kinder lebenswichtigen Operationen, wie zum Beispiel Organtransplantationen, nicht unterzogen werden konnten, da die räumlichen Gegebenheiten die vorgeschriebenen Anforderungen zur anschließenden Genesung zu Hause nicht erfüllten.

Zum Beratungsfeld „Aufenthaltsstatus“ zählte neben den unter „Migrationshintergrund“ (Kapitel 1.4) bereits beschriebenen Schwierigkeiten auch die Kulturmittlung, da die Erwartungen an Hilfe und Helfer_Innen mitunter nicht den Möglichkeiten entsprachen.

Im Bereich der sonstigen Beratungsthemen spielte neben der Kategorie „Vermischtes“ die Transition eine wesentliche Rolle (vgl. Abb. 16). Unter „Vermischtes“ fanden u. a. folgende Beratungen statt:

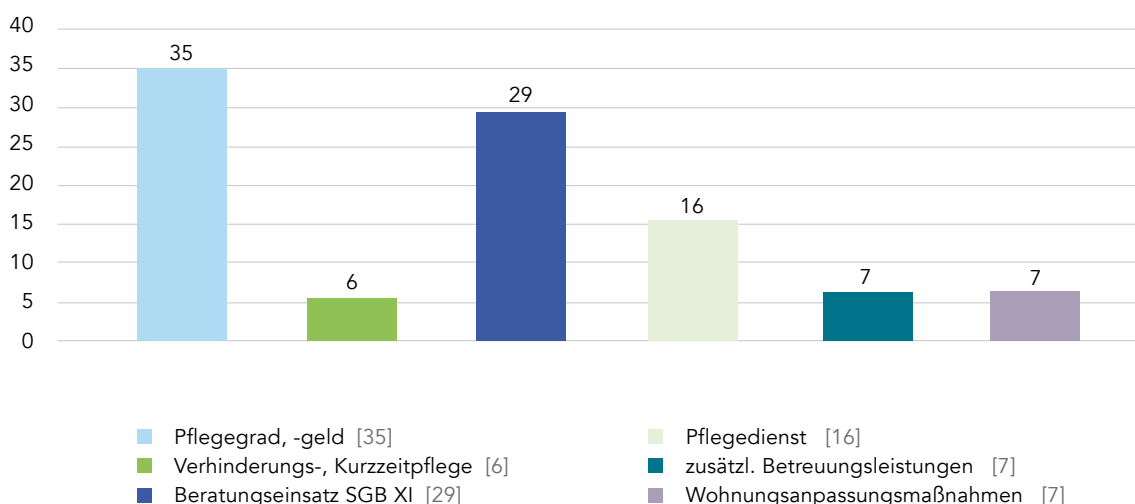
- Vermittlung an Seelsorge
- Vermittlung an Stadtteilmütter, Integrationslots_Innen, Brückenbauer_innen in der Pflege
- Unterstützung bei Bestattungen unter Pandemiebedingungen,
- Hilfe bei der Suche nach Wohnmöglichkeiten für erwachsene Kinder, Begleitung und Beratung bei Heimunterbringung,
- Vermittlung an eine EUTB,
- die Suche nach Stiftungen zur alternativen Finanzierung von Hilfsmittel (z. B. für Geflüchtete)
- Entlastungsgespräche für die Eltern im Sinne der Psychohygiene

Krankheitsverständnis und die Akzeptanz der Erkrankung sowie die damit einhergehende Trauer waren sehr häufige und relevante Themen in der Beratung. Mitunter waren diesbezüglich die VK KiJu-Mitarbeiter_Innen die einzigen Unterstützer_Innen, die auch Hausbesuche durchführten. Die Gespräche waren oft sehr intensiv und die Familien hatten Gelegenheit, sich mit der Krankheitssituation auseinanderzusetzen.

Für 19 der begleiteten Familien stellten die mit dem Erreichen der Volljährigkeit ihres Kindes einhergehenden Veränderungen eine besondere Herausforderung dar. Dazu zählten die Überleitung von der Kinder- und Jugendmedizin zur Erwachsenenmedizin (Transition), der Wechsel der behördlichen Zuständigkeiten sowie der Übergang von der Schule in das Berufsleben bzw. die Vermittlung in weiterführende tagesstrukturierende Angebote.

Abb. 16: Sonstige Beratungsthemen (Mehrfachnennungen)

N=198



4.1 Abschlüsse gesamt

Im Berichtsjahr wurden 237 Familien von VK KiJu betreut: 196 Erstaufnahmen und 41 Wiederaufnahmen. Davon wurden im Berichtsjahr 131 Fälle abgeschlossen. 106 Familien wurden über den Jahreswechsel hinaus weiterbegleitet.

Im Jahresvergleich wird deutlich, dass im ersten Berichtsjahr 2018 mit dem Start der VK KiJu prozentual deutlich mehr Aufnahmen als Abschlüsse stattfanden. Dies entspricht der zu erwartenden Entwicklung im Rahmen der Aufbauphase des Modellvorhabens. In den Berichtsjahren 2019 und 2020 war das Verhältnis von abgeschlossenen und weiterbetreuten Fällen nahezu ausgeglichen (vgl. Abb. 17a).

Abb. 17: Abschlüsse gesamt 2020

N=237

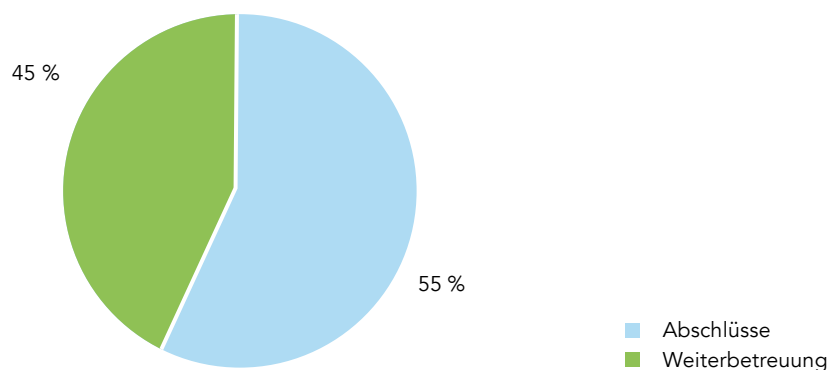
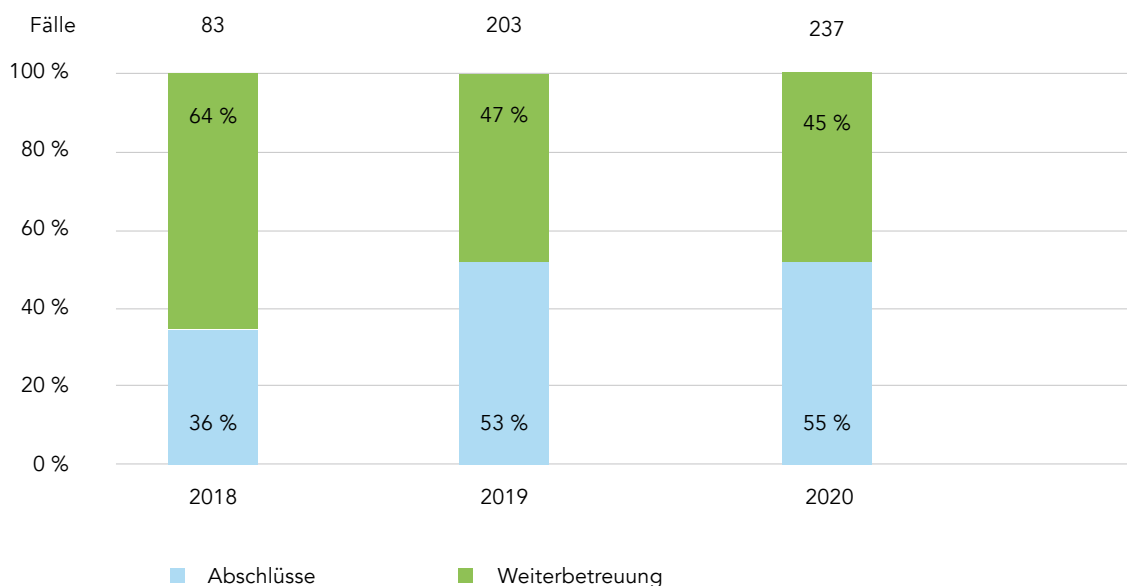


Abb. 17a: Vergleich Abschlüsse gesamt 2018 - 2020



4.2 Falldauer

Für 31 % der Familien waren die VK KiJu-Mitarbeiter_Innen weniger als jeweils acht Stunden in der Begleitung aktiv. Für diese Familien konnte in kurzer Zeit eine passgenaue Lösung gefunden werden, sodass sie schnell wieder im Regelsystem angebunden werden konnten. VK KiJu fungierte hier durch die spezifische Expertise im Sinne eines Lotsen.

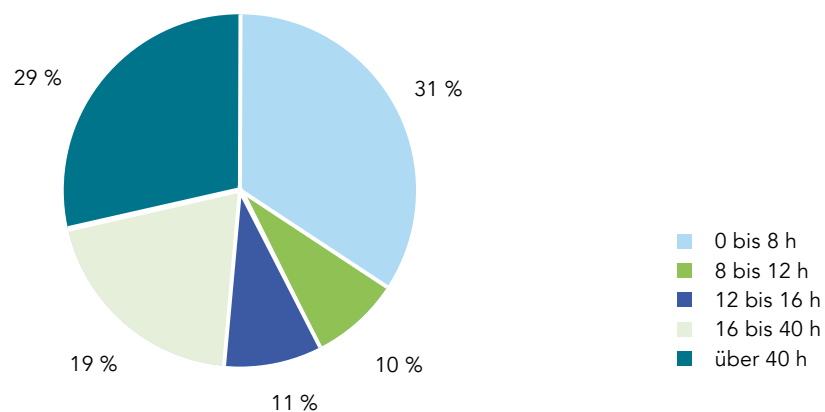
Bei 19 % der Fälle umfasste die Betreuung zwischen 16 und 40 Stunden. 29 % der Familien bedurften einer Betreuung, die 40 Stunden überschritt. Dabei handelte es sich um besonders komplexe Problemlagen, welche eine aufwendige Koordination der Versorgung und intensive Begleitung der Familien erforderlich machten. Aber auch zeitliche Verzögerungen bei den aufnehmenden Schnittstellen aufgrund von Personalmangel oder Mitarbeiterwechseln sowie langfristige Widerspruchsverfahren und späte Rückmeldungen von Kostenträgern führten zu längeren Bearbeitungszeiten (vgl. Abb. 18).

Im Vergleich zu den Vorjahren werden Unterschiede in der Falldauer deutlich (vgl. Abb. 18a).

Im Berichtsjahr 2020 wurden 29 % der Familien über 40 Stunden und dafür deutlich weniger Familien zwischen 16 und 40 Stunden betreut.

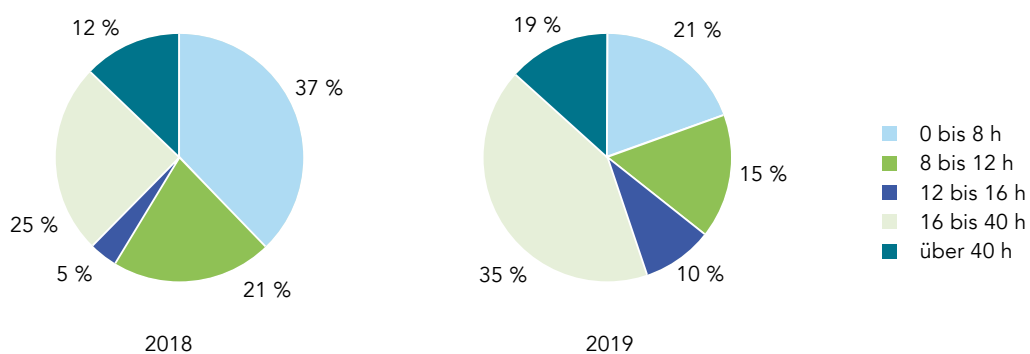
Abb. 18: Falldauer (je Familie) 2020

N=108



Falldauer (je Familie) 2018 und 2019

N=108



4.3 Fallverlauf

Die Dauer der Betreuung durch die VK KiJu betrug bei den Erstkontakten im Berichtsjahr 2020 in zwei Drittel der Fälle mehr als drei Monate (vgl. Abb. 19). In den Berichtsjahren 2018 und 2019 entsprachen die Betreuungszeiträume ebenfalls diesen Werten. Der Fallverlauf bei den Wiederaufnahmen im Jahr 2020 betrug hingegen in 70 % der Fälle unter drei Monate. Das zeigt, dass die Krisensituation bei den Wiederaufnahmen in einem deutlich schnelleren Zeitraum behoben werden konnten. Zum Teil lässt sich das auch darauf zurückführen, dass die Familien schon bekannt sind, die Anamnesen bereits vorliegen und die relevanten Kontakte hergestellt wurden. Das Versorgungsnetz war in diesen Familien durch den vormaligen Einsatz der VK KiJu stabil aufgestellt. Die Krisen betrafen nur einzelne Bereiche. Thematisch bezogen sich die Beratungen der Wiederaufnahmen auf die gleichen Themenfelder der Beratung wie bei den Erstkontakten.

Deutliche Unterschiede im Fallverlauf zeigten sich bei den Fällen, die aus dem Vorjahr fortgeführt wurden. Hier dauerte die Begleitung in 78 % der Fälle sechs Monate oder mehr (vgl. Abb. 19a). Die VK KiJu-Mitarbeiter_Innen meldeten zurück, dass sich die Bearbeitungsdauer in einigen Fällen aufgrund der

Abb. 19: Fallverläufe bei Erstkontakt im Berichtsjahr

N=46

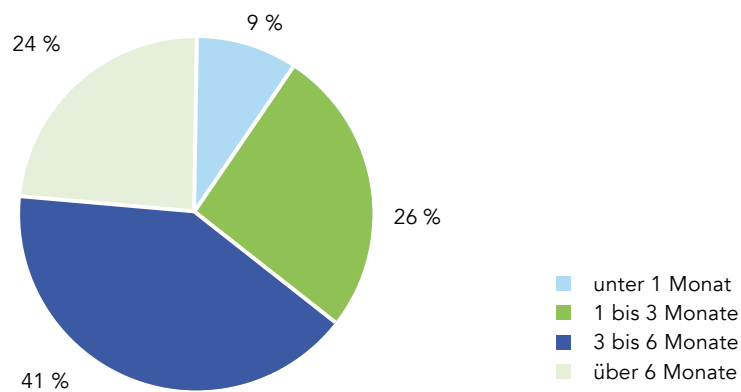
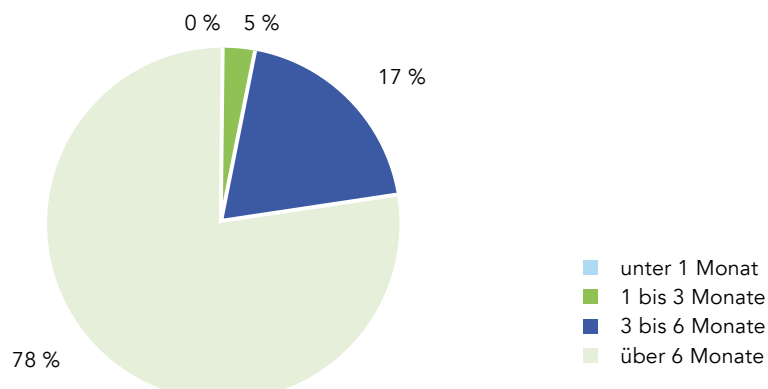


Abb. 19a: Fallverläufe bei Fallfortführung aus dem Vorjahr

N=60



schlechten Erreichbarkeit der Ansprechpartner_Innen in verschiedenen Behörden und Hilfestellen während der Lockdownphasen und darüber hinaus zum Teil erheblich verlängerte. Auch verzögerte sich die Übernahme von Hilfen, wenn keine entsprechenden Fachkräfte gefunden werden konnten. Weitere zeitliche Verzögerungen ergaben sich aufgrund von Problemen bei der Hilfsmittelversorgung. Eine lange Bearbeitungsdauer war insbesondere in sehr komplexen Fällen notwendig. Im Sinne des Case Managements konnten die hochbelasteten Eltern dann nur kleinschrittig und mit Bedacht am Prozess der Versorgungsverbesserung beteiligt werden.

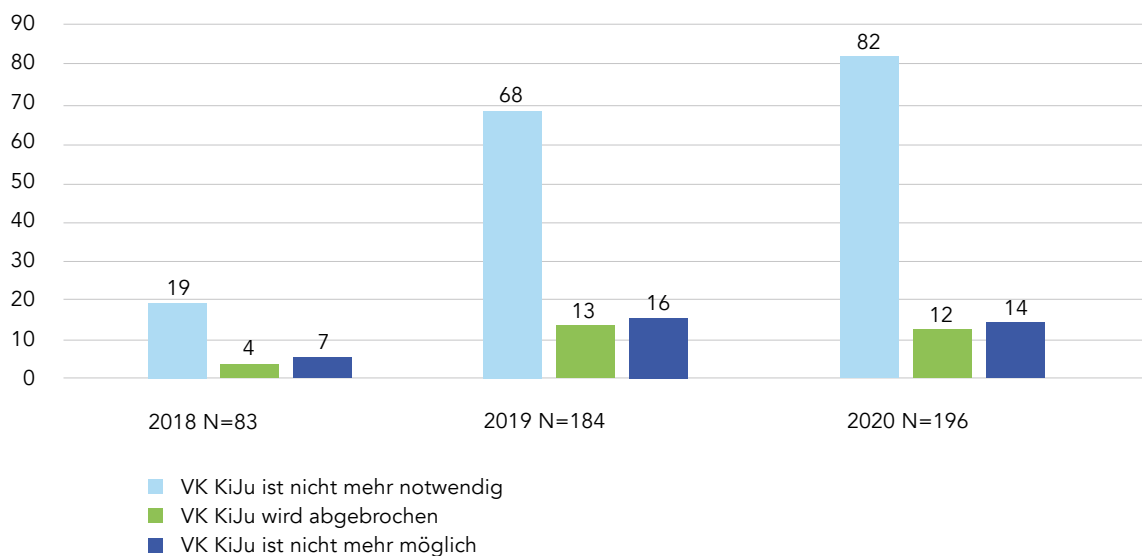
4.4 Fallabschluss

Im Berichtsjahr wurden 196 Familien im Erstkontakt von der VK KiJu betreut, davon wurden 108 Fälle abgeschlossen. 82 Fälle der im Berichtsjahr abgeschlossenen Fälle konnten dahingehend beendet werden, dass die Familien an andere Institutionen im Hilfesystem angebunden, ihre gravierendsten Probleme bzw. Krisen gelöst wurden. Oder die VK KiJu konnte fachliche Impulse setzen, welche bei der weiterführenden Begleitung durch das soziale Netzwerk zur Lösung der Krisensituation beitrug. Die VK KiJu war in diesen Fällen also nicht mehr notwendig (vgl. Abb. 20).

In vierzehn Fällen konnte die VK KiJu nicht fortgeführt werden, da die Kinder entweder außerhäuslich untergebracht wurden oder verstorben waren. In zwölf Fällen musste die Versorgungskoordination abgebrochen werden, da eine Betreuung nicht weiter als sinnvoll erschien bzw. seitens der Eltern nicht mehr gewünscht oder nicht wahrgenommen wurde. Im Vergleich zu den Vorjahren zeigen sich nur geringfügige Unterschiede.

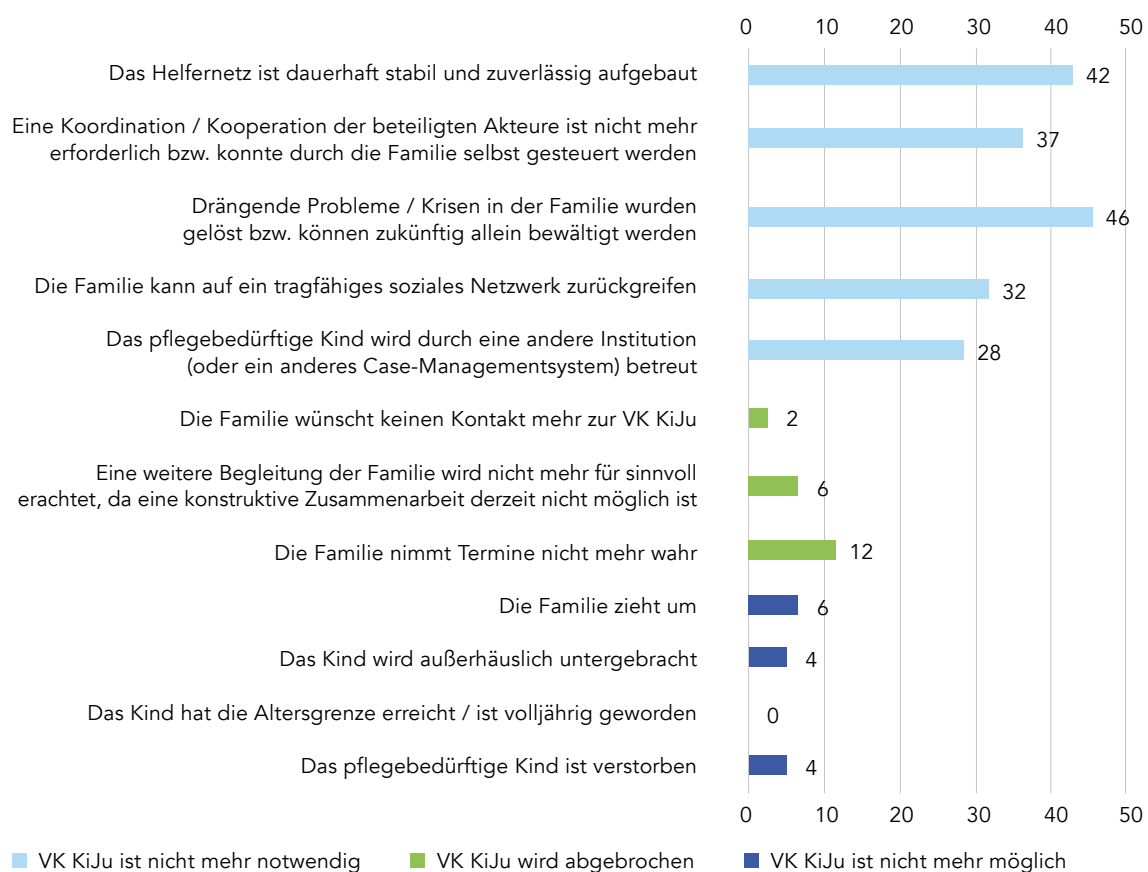
Abb. 20: Vergleich Abschluss der Fallbegleitung –
Erstaufnahmen 2018 - 2020

N=196



Zu den möglichen drei Gründen für den Abschluss der Versorgungskoordination konnten folgende differenziertere Abschlusskriterien zugeordnet werden:

Abb. 21: Häufigkeit der Abschlusskriterien (Mehrfachnennungen) N=108



In der Mehrzahl der erfolgreich abgeschlossenen Fälle konnte die Krisensituation aufgelöst werden und die Familien in Zusammenarbeit mit dem Helfersystem die weitere Fallsteuerung selbst übernehmen. In 28 Fällen wurden die Familien weiterhin durch eine andere Institution unterstützt. Sechs Familien sind aus Berlin weggezogen. Vier Kinder, Jugendliche oder junge Erwachsene wurden außerhäuslich untergebracht. Die Gründe hierfür waren unterschiedlich. Bei jungen Erwachsenen ging es darum die Selbstständigkeit zu fördern. In anderen Fällen lag eine nicht überwindbare Überforderung der Eltern vor. Leider führte auch der Pflegefachkräftemangel dazu, dass die häusliche Unterbringung nicht mehr gewährleistet werden konnte und daher eine außerhäusliche Unterbringung notwendig wurde.

Vier Kinder sind an einer lebensverkürzenden Erkrankung verstorben. Hier wurden die Familien umfangreich durch die VK KiJu bei der Organisation der Bestattung, der Beantragung von Kostenübernahmen der Bestattung über das Sozialamt, ggfs. der Überführung des verstorbenen Kindes in das Heimatland sowie der Finanzierung dieser und die Anbindung an Trauerangebote unterstützt.

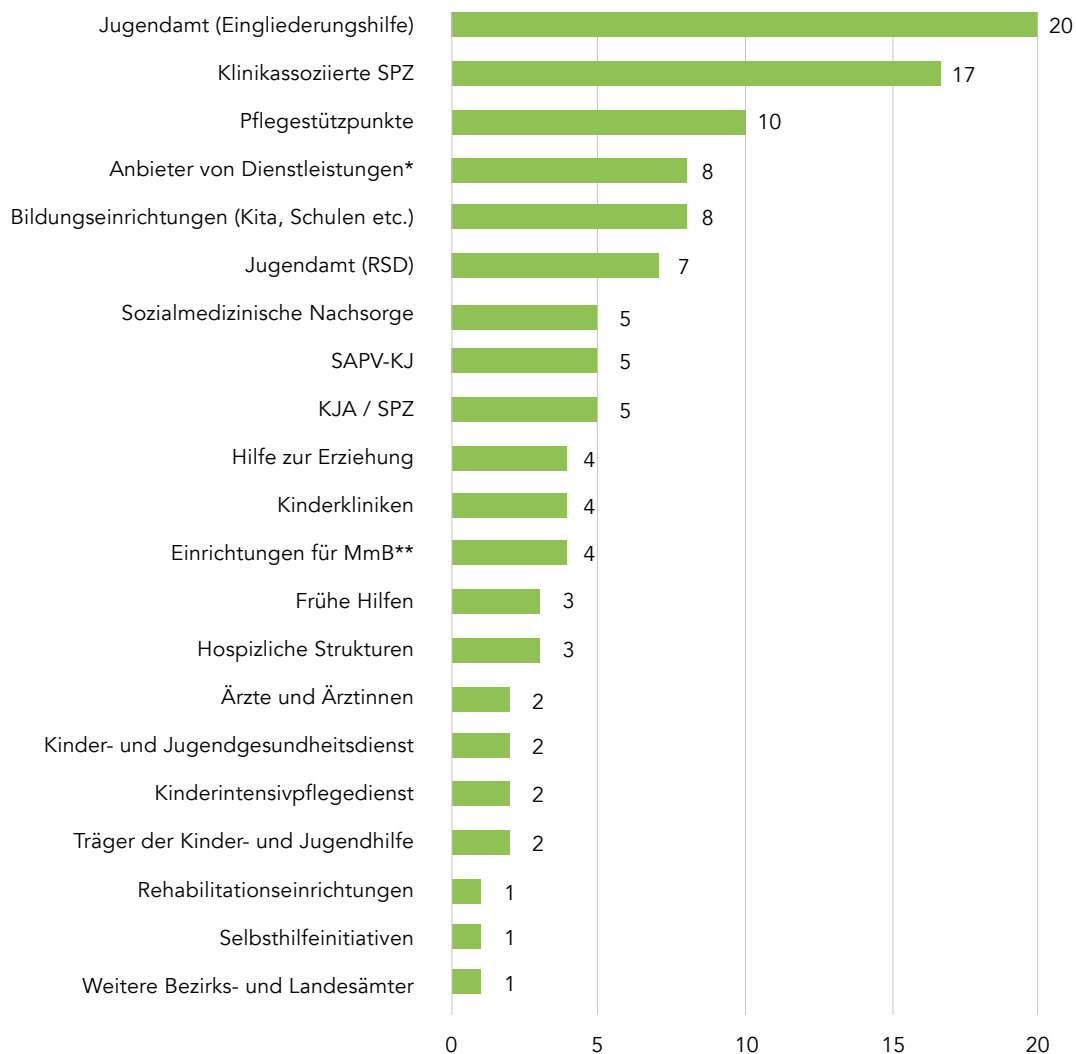
Einige Familien wandten sich auch nach Abschluss der Begleitung an die VK KiJu. Die Familien hatten die Hilfe durch VK KiJu als effektiv und komplikationslos erlebt, sowohl in der Kontaktaufnahme und Erreichbarkeit als auch in der Handlungsweise. Handelte es sich um begrenzte Fragestellungen, wurden die Familien an zuständige Stellen im regulären Hilfesystem weitergeleitet, sofern sie nicht direkt zu beantworten waren.

4.4 Anbindung an das Hilfesystem nach Abschluss der VK KiJu

Mit Abschluß der VK KiJu waren die Familien durch die VK KiJu-Mitarbeiter_Innen an Angebote der Regelversorgung vermittelt bzw. nach Bewältigung der Notlage dort wieder in die Betreuung übergeleitet worden. Folgende Institutionen übernahmen die Betreuung der Familien:

Abb. 22: Anbindung der Familien nach Fallabschluss
(Mehrfachnennungen)

N=84

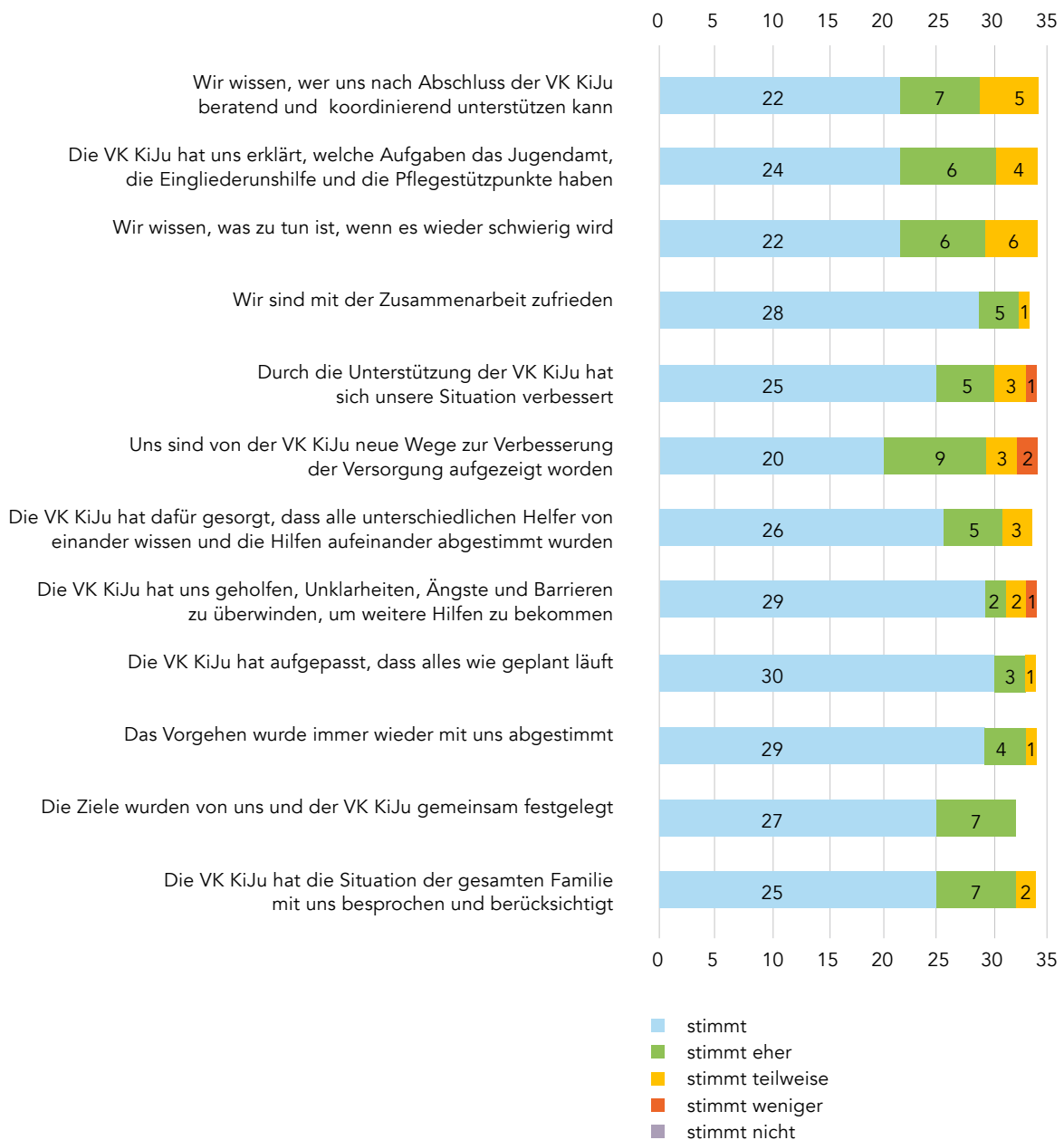


* soziale, pflegerische und gesundheitliche Dienstleistungen

** Einrichtungen und Organisationen für Menschen mit Behinderungen

Abb. 23: Rückmeldungen der Familien

N=34



Der Elternfragebogen bietet neben der quantitativen Erhebungsmethode auch die Möglichkeit einen Kommentar zur VK KiJu mitzuteilen. Einige Eltern haben diese Möglichkeit genutzt. Die aussagekräftigsten Kommentare sind nachfolgend aufgeführt:

„VK KiJu Wir sind sehr dankbar und zufrieden für die Hilfe und Unterstützung, die wir erhalten haben.“

„Frau X. war immer ein guter Ansprechpartner, hat sich super um den A-Status gekümmert. Macht weiter so und hoffe das ihr weiter gefördert werdet.“

„Ganz lieben Dank für die tolle Unterstützung und das jederzeit offene Ohr!“

„Frau Y. is one of the kindest people I have met in Germany, she was so helpful and patient, she helped me to have the most available support in the country. She is recommended and I like to deal with her again, thanks for everything. However, there must be more support to be available in a big country like Berlin! But she introduced the available support for me thanks for Frau Y. and for VK KiJu.“

„Wir sind froh, dass wir Hilfe hatten als jetzt wegen Corona alles zu war.“

„VK KiJu hat uns sehr geholfen mit dem neuen Rollstuhl und vielen Papieren. Wir konnten immer anrufen. Das ist gut.“

„Certainly I will say that the whole Team is very good and cooperativ, especially Frau Z. She did a lot for us and I will never forget her contributions towards us. I really appreciate VK KiJu work.“

„Liebe VK KiJu, mit Ihnen gemeinsam gelernt habe ich, dass man beim Jugendamt, Eingliederungshilfe keine jahrelangen Gespräche führen muss, weil das im Fall meiner Tochter und der damals geplanten persönlichen Schulassistentin zu nichts geführt hat, außer zu leeren Worten vonseiten des Jugendamtes. Wie unser Rechtsanwalt meinte: Antrag stellen mit Eingangsstempel und nach zwei Monaten notfalls gerichtlich einfordern, wenn ein Gespräch erfolglos war. Ich bin von der Eingliederungshilfe in unserem Bezirk sehr enttäuscht. Auch was Corona betrifft: Ich finde immer noch, dass die Eingliederungshilfe und auch die VK KiJu und andere offizielle Stellen mehr Aufmerksamkeit und Druck in die Politik (Gesundheitsamt, Bundesgesundheitsministerium usw.) geben sollten, um schwerkranke Kinder, deren Familien und Helfer, auch die Kinderhospize, mit FFP2-Masken und regelmäßigen Testmöglichkeiten auszustatten. Ich danke Ihnen sehr für den Kontakt zum Kinderintensivpflegedienst: Nun startet bei uns eine Behandlungspflege. Ich wünsche mir, dass eine Stelle, wie die VK KiJu fest installiert wird und Familien bei der Diagnose im Krankenhaus abholt und permanent begleitet. Liebe Grüße und Danke!“

„Ein herzliches Dankeschön für die großartige Unterstützung! Ich bin froh, dass es euch gibt!“

Wesentlich für die Versorgungskoordination ist eine gute Vernetzung der VK KiJu-Mitarbeiter_Innen im Hilfesystem. Die am Modellvorhaben beteiligten Träger verfügen aufgrund ihrer weiteren Tätigkeiten, wie der Sozialmedizinischen Nachsorge und der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung, bereits über eine gute Vernetzung im Hilfesystem. Mit der Öffentlichkeitsarbeit, die in den ersten beiden Berichtsjahren erfolgte, konnte die VK KiJu erfolgreich im Hilfesystem bekannt gemacht werden. Aufgrund der Kontaktbeschränkungen im Rahmen der Corona-Pandemie konnte diese Arbeit im Berichtsjahr 2020 nur sehr eingeschränkt fortgeführt werden. Bei folgenden Schnittstellen wurde die VK KiJu im Berichtszeitraum vorgestellt:

- Berliner Zentrum für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen e.V. (BZSL)
- Gesundheitsamt Marzahn/Hellersdorf
- Kinder- und Jugendambulanz/Sozialpädiatrisches Zentrum Mitte
- Kompaxx e. V./die Insel
- Landesamt für Flüchtlingsangelegenheiten (LAF)
- Teilhabefachdienst Jugend im Bezirk Mitte

Im VK KiJu-Rahmenkonzept ist neben fallbezogener Vernetzung eine regelhafte Vernetzung mit den verschiedenen personenkreisbezogenen Angebotsstrukturen vorgesehen. So fand am 13. November 2020 das dritte Vernetzungstreffen mit 65 Teilnehmenden statt. Aufgrund der Kontaktbeschränkungen im Rahmen der Corona-Pandemie fand das Vernetzungstreffen digital statt. Vertreter_Innen aus den folgenden Bereichen waren neben der VK KiJu anwesend:

- Abgeordnete
- AOK Nord-Ost
- AOK-Pflegeakademie
- BEBSK - Bundesvereinigung Eltern blinder und sehbehinderter Kinder e. V.
- Berliner TransitionsProgramm
- Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege e. V.
- Bundesverband Kinderhospiz e. V.
- Compass Pflegeberatung
- Fachstelle Care Management für Kinder und Jugendliche
- Jugendamt – Koordination Frühe Bildung u. Erziehung
- Kinderbeauftragte der Pflegestützpunkte
- Kinderhospizdienste
- Kinderintensivpflegedienste
- Kindernetzwerk e. V.
- KJA/SPZ
- klinikassoziierte SPZ
- Klinik-Entlassmanagement/Sozialdienst
- Koordination Heilpädagogischer Fachdienst, VdK
- Leistungserbringer der Eingliederungshilfen
- Oskar-Sorgentelefon
- Rechtsanwältin für Sozialrecht
- SAPV-KJ
- Schulhilfe-Träger und Schulsozialarbeit und SIBUZ
- Senatsverwaltung Bildung, Jugend und Familie
- Senatsverwaltung für Integration, Arbeit und Soziales
- Senatsverwaltung Gesundheit, Pflege und Gleichstellung
- Teilhabefachdienst Jugend

Neben der Vorstellung der Ergebnisse aus dem Jahresbericht 2019 berichteten die VK KiJu Teams ebenfalls über die bisherigen Erfahrungen und aktuellen Entwicklungen im Jahr 2020. Einen thematischen Schwerpunkt stellten die Erfahrungen aus der Corona-Pandemie dar.

Die Fachstelle MenschenKind präsentierte die Ergebnisse der im Jahr 2020 durchgeführten VK KiJu-Schnittstellenbefragung. Diese war sehr positiv ausgefallen. Von den 80 Netzwerkpartner_Innen, die an der Befragung teilnahmen, stammten viele Fachkräfte aus den SPZ, Bildungseinrichtungen und Strukturen der Kinderhospiz- und Palliativversorgung. Wesentliche Aspekte der Arbeit der VK KiJu wurden abgefragt. Unter anderem wurde erhoben, wie die Erreichbarkeit der VK KiJu, die Stabilisierung der Familien, die interdisziplinäre Zusammenarbeit, die aufsuchende Hilfe, der Nutzen und die Nachhaltigkeit der Versorgungskoordination eingeschätzt wurden. Die Teilnehmenden berichteten über eine erfolgreiche Zusammenarbeit und hielten die VK KiJu für eine sinnhafte Ergänzung im Versorgungssystem. 74 Personen sprachen sich für eine Verstärkung des Modellvorhabens aus.

Im ersten Berichtsjahr war der Bedarf an einer weitergehenden und regelhaften interstrukturellen Vernetzung deutlich geworden, um den Informationstransfer zwischen den Hilfestrukturen zu verbessern. Für die Entwicklung einer trägerneutralen Internetseite, welche zu diesem Zweck wichtige Informationen bündeln und diese sowohl Eltern als auch Fachpersonal zur Verfügung stellen soll, wurde Ende 2019 und in 2020 eine Landesförderung bereitgestellt. Die im Oktober 2020 freigeschaltete Internetseite www.kinderversorgungsnetz-berlin.de freigeschaltet. Sie enthält unter anderem ein Online-Fachforum, welches berlinweit einen effektiven interstrukturellen Austausch der Fachkräfte ermöglichen soll. Im Rahmen des Vernetzungstreffens wurde die neue Internetseite von der Fachstelle MenschenKind vorgestellt.

7. Corona-Pandemie

Das Berichtsjahr 2020 war geprägt durch die Maßnahmen zur Eindämmung der SarsCov2 Pandemie und deren Auswirkungen. Diese wirkten wie ein Brennglas, welches bestehende Probleme vergrößerte und bisher verdeckte Problemlagen sichtbar machte. Für die Familien mit versorgungsintensiven Kindern ging die Pandemie mit extremen Belastungen einher. Es bestand große Sorge, dass sich die chronisch kranken Kinder mit SarsCov2 infizieren und schwer erkranken könnten. Dazu kamen Ängste der Hauptpflegepersonen, was mit ihrem Kind wird, wenn sie selber an Covid-19 erkranken sollten. Insbesondere zu Beginn der Pandemie hatten die Familien ihre Kontakte daher teils drastisch reduziert.

Die Belastungen der Familien wuchsen mit dem Wegbrechen der Betreuungs- und Versorgungsstruktur in Kita und Schule. Einige Familien mit versorgungsintensiven Kindern verließen wochenlang nicht die Wohnung. Sie kamen mit der alleinigen Verantwortung für die Pflege und Versorgung ihres erkrankten Kindes an ihre Belastungsgrenzen bzw. waren überfordert. Einige Kinder mussten daher stationär untergebracht werden. Darüber hinaus hatten viele Eltern Sorge, ihre Arbeit zu verlieren, weil sich die pflegerische Versorgung und Betreuung der Kinder sowie die Förderung im häuslichen Unterricht nicht mit der beruflichen Situation vereinbaren lassen. Enge Wohnverhältnisse, in denen der begrenzte Platz von den Eltern häufig zusätzlich für den häuslichen Unterricht genutzt werden musste, erschwerten die Versorgung des Kindes in der Häuslichkeit sowie die berufliche Arbeitsleistung der Eltern.

Problematisch stellte sich die Situation für die Geschwister dar. Deren Betreuung musste aufgrund der Versorgungserfordernisse des erkrankten Kindes stark zurückgestellt werden. Auch sie konnten häufig nicht regulär zur Kita bzw. Schule gehen, um das Ansteckungsrisiko für ihr erkranktes Geschwisterkind zu minimieren. Entschieden sie sich für den Schulbesuch, lebten sie in der Angst, ihre Schwester oder ihren Bruder mit hohem Risiko mit einer potenziell tödlichen Erkrankung zu infizieren. Es bestand und besteht großer Bedarf an der Entwicklung und Umsetzung tragfähiger Konzepte zur Beschulung von Kindern, die aufgrund von bestehenden Vorerkrankungen auch längerfristig nicht zur Schule kommen können.

Bei vielen Kindern fanden therapeutische Maßnahmen kaum oder nur eingeschränkt statt. Therapien, Sport und Rehasportangebote konnten im Lockdown kaum umgesetzt werden. Signifikant war dabei der Ausfall von Therapien im schulischen Kontext, selbst wenn ein Schulbesuch durch Notbetreuung möglich war. Dies führte bei vielen Kindern zu einer direkten Verschlechterung der Behandlungserfolge. Die Bindung von therapeutischen Fachkräften in der Pandemiebekämpfung hatte den kompletten Wegfall von Therapien für einige Kinder zur Folge, da adäquater Ersatz in niedergelassenen Praxen in der Regel nicht verfügbar war. Die Langzeitfolgen des Lockdowns, insbesondere durch fehlende Therapien, sind bei vielen versorgungsintensiven Kindern und Jugendlichen sehr schnell sichtbar geworden.

Die Anbindung an Primärversorger verlief während des Lockdowns nur erschwert. Es mangelte an Vorgaben, ob oder unter welchen Bedingungen Behandlungen hätten durchgeführt werden können. Die Kommunikation mit öffentlichen Stellen war abhängig von deren Möglichkeiten und digitalen Infrastruktur. Die schlechte, bisweilen nicht vorhandene, Erreichbarkeit von Jugendämtern und Teilhabefachdiensten verlängerte die Betreuungszeit der Familien in der VK KiJu. Positiv hervorzuheben sind die teils bewilligten Stundenerhöhungen für die außerschulischen Einzelfallhilfen, um die Schulschließung abzufedern. Im letzten Jahr wurden kaum Hilfekonferenzen abgehalten. Da die digitalen Möglichkeiten aus unterschiedlichsten Gründen mitunter begrenzt ausfielen, waren Videokonferenzen nur selten eine Alternative. Damit fehlte der Austausch zwischen den Akteuren rund um die Familien und ihren Kindern bzw. war dieser nur schwer möglich. Große Schwierigkeiten wurden zudem in Hinblick auf die Belastung Alleinerziehender mit psychischen Erkrankungen wahrgenommen.

Im pädagogischen Segment kristallisierte sich zunehmend heraus, dass eine steigende Anzahl von Kindern mit Integrationsstatus die Kita und / oder die Schule nicht mehr besuchen sollten oder durften, weil sich die Einrichtungen dem fachlich oder räumlich nicht gewachsen sahen. Kitaplätze wurden seitens der Einrichtungen gekündigt. Schulen sprachen eine dauerhafte verhaltensbedingte Freistellung vom Unterricht aus. Eltern mussten in der Folge ihre Arbeit kündigen und Transferleistungen beantragen, um ihre Kinder zu Hause zu betreuen. Auch der Übergang nach der Schule in ein tagesstrukturierendes Angebot oder eine Werkstatt für Menschen mit Behinderung war seit Beginn der Pandemie deutlich erschwert. Es gab kaum Möglichkeiten Praktika zu absolvieren. Viele junge Erwachsene blieben in Anschluss an die Schulzeit zu Hause und verloren den Anschluss an unterstützende Strukturen und soziale Teilhabe.

Im Rahmen der Begleitung von lebensverkürzend erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen fielen mit dem Tod des Kindes alle bis dato in der Lebensverkürzung begründeten Unterstützungsmaßnahmen weg, die Familien fühlten sich allein gelassen. Gerade zu Beginn der Pandemie stellten die drastischen Kontakteinschränkungen eine große Belastung für trauernde Eltern dar: Beerdigungen und Rituale zur Trauerbewältigung konnten nicht im üblich Rahmen durchgeführt werden.

Während des Lockdowns stellten für viele Familien die Besuche und Telefonate mit den VK KiJu-Mitarbeiter_Innen den einzigen Kontakt zur Außenwelt dar. Auch nach den Lockerungen der Maßnahmen zur Eindämmung von SARS-CoV-2 lebten viele betroffene Familien weiterhin sehr isoliert. Insbesondere jene, deren Kinder noch nicht geimpft werden konnten. Die Folgen der Corona-Maßnahmen haben nicht nur große Belastungen verursacht, sondern werden die Familien und die sie betreuende Fachkräfte noch langfristig beschäftigen.

Die VK KiJu wurde im dritten Berichtsjahr sehr erfolgreich fortgeführt. Den Bedarf der betroffenen Familien an einer unbürokratischen, sektorenübergreifenden und höchst individuellen Versorgungskoordination in Krisensituationen wurde durch die Auswertung der Daten im Berichtszeitraum 2020 erneut bestätigt. Auch von den Fachkräften im Hilfesystem wird die VK KiJu als sinnvolle Ergänzung in Bezug auf ihre eigene Tätigkeit geschätzt. Die Methode Case Management ermöglicht in Verbindung mit der spezifischen, sozialgesetzübergreifenden Expertise für den Personenkreis eine effektive Unterstützung, wann immer die Regelversorgung nicht ausreichend greift. Die Daten weisen in großen Teilen Ähnlichkeiten mit dem Vorjahr auf. Die Vielzahl der Eltern, die sich eigenständig an VK KiJu gewandt haben, zeigt, dass die VK KiJu nicht nur im Hilfesystem etabliert wurde, sondern auch unter den Eltern aufgrund guter Erfahrungen weiterempfohlen wurde. Falldauer und Fallverläufe weisen einige Unterschiede zu 2019 auf. So war der Anteil an Begleitungen im Zeitumfang von über 40 Stunden im Jahr 2020 deutlich höher. Viele Familien mit versorgungsintensiven Kindern bedurften vor dem Hintergrund der pandemischen Ausnahmesituation einer intensiveren Begleitung als in den Berichtsjahren zuvor. Der Rückgang des Anteils an berufstätigen Hauptpflegepersonen im Jahr 2020 verdeutlicht die Krisensituation der betreuten Familien. Für die große Mehrheit war die familiäre Situation mit einer Berufstätigkeit nur noch schwer oder gar nicht zu vereinbaren.

Die Problemlagen der Familien bezogen sich in der Regel auf mehrere Leistungssektoren (meist Krankenversicherung, Pflegeversicherung sowie Leistungen zur Teilhabe), wodurch komplexe Koordinationsleistungen erforderlich wurden. Ursächlich hierfür war die Schwere der Erkrankung des Kindes und die damit verbundene hohe Anzahl der Schnittstellen, die für die Sicherstellung der bestmöglichen Förderung und Versorgung des Kindes zu koordinieren waren. Erfahrungsgemäß war der Auslöser, VK KiJu in Anspruch zu nehmen, eine Veränderung, welche Auswirkungen auf das Familiensystem hatte. Dazu zählten z.B. eine deutliche Verschlechterung des Gesundheitszustandes des kranken Kindes, eine schwere Erkrankung eines Elternteils, die Geburt eines Geschwisterkindes, die Trennung der Eltern, der Übergang von Kita in Schule etc. Dies führte bei den Familien, die sich zumeist in einem dauerhaften Erschöpfungszustand befanden, zu einer besonderen Krisen- und Belastungssituation.

Hier zeigt sich die besondere Stärke der VK KiJu, die auf eine enge Anbindung an die Familien setzt. Die Besonderheit für Familien lag in der aufsuchenden Hilfe in der Häuslichkeit sowie in der Begleitung zu Behörden und Hilfestellen. Dies schuf einerseits konkrete Entlastung, da nur wenige zusätzliche Termine wahrgenommen werden mussten, um die Hilfe in Anspruch zu nehmen, und es gab andererseits, dank eines umfassenden Assessments, Einblick in die Pflegesituation, den Gesundheitszustand, das Wohnumfeld und in Erziehungsfragen der Familien. Die Unterstützung der VK KiJu ist sektorenübergreifend angelegt und die Mitarbeiter_Innen verfügen über spezifisches Fachwissen bezüglich der komplexen Zusammenhänge. Die sich im Hilfesystem und mit den unterschiedlichen Leistungsbereichen versierten VK KiJu-Mitarbeiter_Innen sind in der Regel einer Familie zugeteilt und für diese während der VK KiJu-Betreuung verlässlich ansprechbar. So konnten passgenaue Lösungen gefunden werden, die aus der Logik lediglich eines einzelnen Leistungsbereichs heraus nicht sichtbar gewesen wären. VK KiJu wurde oft im Notfall tätig, wenn in Krisensituationen zu viele akute Themen mit zu vielen Institutionen gemanagt werden mussten. Dabei glich kein Fall dem anderen. Es brauchte viel Erfahrung, interdisziplinäres Fachwissen, eine gute Vernetzung und einen sektorenübergreifenden Auftrag, wie es bei der VK KiJu der Fall ist, um Familien ganzheitlich gut unterstützen zu können.

Ein besonders hoher Zeitaufwand in der Versorgungskoordination bezog sich auf die Kommunikation der verschiedenen Akteure rund um die Versorgung und die Förderung des Kindes im individuellen Versorgungssystem. Keine der begleiteten Familien hatte weniger als 15 Ansprechpartner_Innen. Oft war die Zuständigkeit der beteiligten Behörden und Hilfestellen nicht eindeutig geklärt oder deren Erreichbarkeit derart eingeschränkt, dass sich die Terminvergabe über Wochen hinzog. Große Belastungen in den Familien entstanden durch konkrete, strukturelle Versorgungslücken, beispielsweise fehlende kinderspezifische Betreuungsangebote zur Entlastung der Angehörigen. Im Berichtsjahr 2020 kam erschwerend hinzu, dass aufgrund der SARSCov2-Schutzmaßnahmen viele Angebote wegfielen oder nur schwer zugänglich waren. Ansonsten blieben die Problemlagen in den Familien in den vergangenen drei Jahren konstant. Die größten Probleme waren:

- Fehlende Anbindung an eine passgerechte medizinische Versorgung
- Fehlende Angebote bezogen auf Medizin, Pflege, Therapie und Förderung: insbesondere ambulante Kinderintensivpflegedienste, Angebote der Kurzzeitpflege für Kinder, pädagogisch orientierte stationäre Wohnrichtungen für intensivpflichtige Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene.
- Fehlende pflegerische, therapeutische und pädagogische Fachkräfte in der ambulanten Pflege, Logopädie, Ergo-, Physio- und Atemtherapie, Heilpädagogik, Einzelfallhilfe etc.
- Fehlende Kita- und Schulplätze sowie Integrationsfacherzieher_Innen und Sonderpädagog_Innen
- Mangelnde Kenntnis und Inanspruchnahme von Leistungen der Pflegeversicherung
- Die Komplexität der Sozialgesetzgebung und der daraus resultierenden Unübersichtlichkeit der Hilfsstrukturen
- Probleme bei der Sicherung der Grund- und Behandlungspflege im Kita- und Schulalltag
- Fehlende Versorgung nach Veränderungen: Kündigung des Pflegedienstes aus Kapazitätsgründen, Übergang von der Kita in die Schule, Umzug in einen anderen Stadtbezirk, Wegfall von Bezugspersonen
- Zeitliche Verzögerungen und Widerspruchsverfahren bei der Hilfsmittelversorgung
- Zugangsbarrieren zu aufsuchenden Hilfen bzw. zur Förderung für die Kinder bzw. Familien in Form von Einzelfallhilfe und sozialpädagogischer Familienhilfe
- Fehlender Zugang zu Unterstützungsleistungen für Familien mit Migrationshintergrund, insbesondere bei ungeklärtem Aufenthaltsstatus

Der Blick auf die Entwicklung des Modellvorhabens in den drei Jahren bestätigt die erfolgreiche Implementierung der Versorgungskoordination für den ausgewählten Personenkreis. Die Methode Case und Care Management ermöglicht die Entwicklung passgenauer Versorgungssettings im Einzelfall und Rückschlüsse auf strukturelle Problemlagen des Versorgungssystems. Die VK KiJu schließt eine der drängendsten Versorgungslücken in der Begleitung von Familien mit versorgungsintensiven Kindern und Jugendlichen in besonderen Belastungs- und Krisensituationen. Sie bewirkt auch, dass umfassende Informationen zum Versorgungssystem und zur Situation der Kinder und ihrer Familien zusammengetragen werden. Diese können von der Fachstelle MenschenKind und dem Fachbeirat Care Management für Familien mit versorgungsintensive Kinder und Jugendliche zur Entwicklung struktureller Lösungsansätze herangezogen werden.

Für den Personenkreis der versorgungsintensiven sowie der technologieabhängigen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen gibt es kaum Daten darüber, welche Schwächen das Versorgungssystem aufweist. Dies ist insbesondere in Hinblick auf die Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes, des Kinder- und Jugendstärkungsgesetzes und des Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetzes (GKV-IP-ReG) von immenser Bedeutung. Die VK KiJu hat aufgezeigt, dass viele Kinder nicht bedarfsgerecht versorgt sind. Die Eltern befinden sich in einer ständigen Überforderungssituation. Ihr Risiko, selbst physisch oder psychisch zu erkranken, in Armut abzurutschen sowie soziale Isolation zu erfahren, ist sehr hoch. Für die gesamte Gesellschaft entstehen hier hohe Folgekosten.

Mittels modernster medizinischer Behandlungsmöglichkeiten wird das Überleben schwerkranker Kinder gesichert und ihre Lebensqualität verbessert. Im Alltag sind die Familien mit der Versorgung ihres Kindes jedoch weitestgehend auf sich gestellt. Die Bedarfe der Familien mit versorgungsintensiven Kindern zu decken und ihnen die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen, ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Der Politik kommt dabei eine zentrale Verantwortung zu. Daraus müssen praktische Konsequenzen folgen.

Zwölf Jahre nach Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) klaffen menschenrechtliche Standards und verbrieft Rechte auf der einen und die tatsächliche Versorgungspraxis auf der anderen Seite weit auseinander. Artikel 25 der UN-BRK beschreibt das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit⁵. Der Staat hat alle geeigneten Maßnahmen zu treffen, um zu gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen Zugang zu Gesundheitsdiensten haben, einschließlich Früherkennung und Frühintervention gesundheitlicher Rehabilitation sowie Leistungen, um die Entstehung weiterer Behinderungen möglichst gering zu halten bzw. zu vermeiden. Diese Regelungen wiederholen sich in Artikel 24 der UN-Kinderrechtskonvention⁶ sowie in § 42 des neunten Sozialgesetzbuches⁷. Auch in der Pflege-Charta⁸ und der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen⁹ wird eine menschenwürdige Versorgung eingefordert. Die den Rechtsansprüchen und Selbstverpflichtungen entsprechenden Versorgungsangebote fehlen zum Teil für den beschriebenen Personenkreis. Versorgungsintensive, chronisch kranke und pflegebedürftige Kinder und Jugendliche benötigen dringend Lösungen bzw. angemessene Leistungen, um den Alltag bewältigen und an der Gesellschaft teilhaben zu können.

Das Land Berlin hat deutschlandweit als erstes Bundesland mit der Implementierung der VK KiJu und dem Ausbau des Care Managements die Unterstützungsstrukturen deutlich gestärkt. Um den versorgungsintensiven Kindern und ihren Familien dauerhaft Lebensqualität und Versorgungssicherheit bieten zu können, sollte Berlin neben der Beibehaltung bereits jetzt gut funktionierender Angebote, darunter der VK KiJu, den dringend notwendigen Ausbau des Versorgungssystems vorantreiben.

Es ist eine Herausforderung aber auch Pflicht der Gesellschaft, entlastende Unterstützungsangebote vorzuhalten, um Krisen zu vermeiden und langfristig die weitestgehend mögliche Gesundheit und das Wohlergehen der Kinder und ihrer Familien zu sichern. Es braucht umfassende Beratung und Begleitung bereits ab Diagnosestellung. Um die nötigen umfassenden Versorgungsanforderungen erfüllen zu können, müssen neue Versorgungsmodelle entwickelt werden, die eine interdisziplinäre Zusammenarbeit zur Grundlage haben und einer sich ergänzenden Finanzierung durch die verschiedenen Leistungserbringer bedürfen.

5 UN-BRK: <https://www.behindertenrechtskonvention.info/gesundheitsorge-3910/>

6 UN-KRK: <https://www.kinderrechtskonvention.info/gesundheitsorge-3601/>

7 § 42 SGB IX: Zur medizinischen Rehabilitation von Menschen mit Behinderungen und von Behinderung bedrohter Menschen werden die erforderlichen Leistungen erbracht, um Behinderungen einschließlich chronischer Krankheiten abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, auszugleichen, eine Verschlimmerung zu verhüten.

8 Pflege-Charta: <https://www.wege-zur-pflege.de/pflege-charta/>

9 Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen: <https://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/>

Impressum

Redaktion

Silke Groth

MenschenKind – Fachstelle für die Versorgung
chronisch kranker und pflegebedürftiger Kinder

Wallstraße 61-65, 10179 Berlin

Tel: 030 / 23 45 80 000

www.menschenkind-berlin.de

Träger: Humanistischer Verband Berlin-Brandenburg KdöR

Gestaltung

Dagmar Puzberg

dp _ büro für konzeptionelle gestaltung

www.dagmarpuzberg.de

Lektorat

Sonja Helgard Mader

