



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

Jahresbericht 2019 – Auswertungen und Erläuterungen

Redaktion

Benita Eisenhardt & Silke Groth

MenschenKind – Fachstelle für die Versorgung
chronisch kranker und pflegebedürftiger Kinder

Karl-Marx-Allee 66, 10243 Berlin

Tel: 030 / 234 58 00 00

www.menschenkind-berlin.de

Träger: Humanistischer Verband Berlin-Brandenburg KdöR

Herausgeber



Förderung

Die VK KiJu wird gefördert durch



Inhaltsverzeichnis

Vorwort	3
1. Projektentwicklung	4
2. Falldaten	6
3. Zugangsdaten	10
4. Themenfelder der Beratung und der Versorgungskoordination	15
5. Abschlüsse der Versorgungskoordination	21
6. Rückmeldungen der Familien	25
7. Netzwerkbildung.....	29
8. Zusammenfassende Einschätzung der bisherigen Projektarbeit und Ausblick	31

Vorwort

Seit mehreren Jahren erreichten die Fachstelle MenschenKind immer wieder Hinweise von verschiedenen Stellen des Hilfesystems (Elternselbsthilfe, Kinderhospiz- und Palliativdienste, Kinderintensivpflege, Sozialmedizinische Nachsorge, klinikassoziierte sozialpädiatrische Zentren u. a.), dass die bis dato bestehenden Hilfestrukturen zur Unterstützung der Versorgungskoordination von versorgungsintensiven Kindern 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.

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 Hilfesystems eine Stärkung sowohl der Care als auch der Case Managementstrukturen für den Personenkreis. Die Senatsverwaltung für Pflege 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 in Belastungssituationen (VK KiJu). Auch bedingt durch diesen besonderen Vorlauf gelang es ab 2018 im Berliner Landeshaushalt für eine modellhafte Implementierung der neuen Versorgungskoordination Mittel zu erhalten. Der vorliegende Bericht gibt Einblick in die Ergebnisse des zweiten Tätigkeitsjahres.

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 Thomas Klie; Christine Bruker: Expertise „Versorgungskoordination bei Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern in Berlin“ 2016

1. Projektentwicklung

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 Modellvorhabens sind die Sicherung der bedarfsgerechten gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung und die Teilhabe von versorgungsintensiven Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen³, bei einer gleichzeitigen Verbesserung der subjektiven Lebensqualität der ganzen Familie. Im Rahmen eines Case Managements (CM) werden gemeinsam mit der Familie sinnstiftende und passgenaue Wege gefunden, um aktuelle Problemlagen und daraus resultierende Versorgungsdefizite zu lösen.

Die VK KiJu wird gefördert durch die Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung und ist für zunächst drei Jahre angelegt. Sie 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 Jugendliche, und den Berliner Pflegestützpunkten, sowie weiteren Hilfsangeboten 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 den Fachbereich Eingliederungshilfe in den Jugendämtern, die Pflegeberatung der Berliner Pflegestützpunkte oder auch durch die nach einem Krankenhausaufenthalt zeitlich befristete Sozialmedizinische Nachsorge erfolgen. Diese Stellen können im Rahmen ihres Beratungs- und Unterstützungsauftrages 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 SGBV ausgewählt. Dabei handelt es sich um Angebote, die bereits Case Management in besonderen Belastungssituationen anbieten, allerdings zeitlich befristet. 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 Versorgungskoordination für Kinder und Jugendliche (VK KiJu) sind die Björn Schulz Stiftung, Kindergesundheitshaus e. V. und Traglinge e. V.

³ 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“ unter Trägerschaft des Humanistischen Verbandes Deutschland⁴, das Care Management, also die Vernetzung auf Systemebene durch. Die Fachstelle MenschenKind koordiniert trägerübergreifende Arbeitskreistreffen (AK VK KiJu) sowie die Vernetzung des Modellvorhabens im Hilfesystem, und führt zwecks Evaluation des Projektes die Daten der drei beteiligten Träger in diesem Bericht zusammen. Die Ergebnisse werden unter anderem an Politik und Verwaltung übermittelt.

1.2 Trägerübergreifende Zusammenarbeit

Bereits vor Start des Modellvorhabens im März 2018 bestand eine intensive Kooperation der Träger. Dies vereinfachte den Einstieg in die Zusammenarbeit des trägerübergreifenden Modellprojektes und ermöglichte einen relativ schnellen Aufbau und Start. Es erforderte einige Zeit, das Fachpersonal für die VK KiJu - Projekte zu finden, einzustellen und im Hilfesystem bekannt zu machen. Dennoch konnten bereits einen Monat nach Projektstart am 01.03.2018 erste Familien in das Modellvorhaben aufgenommen werden.

Alle drei Teams 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 CM-Weiterbildung, zertifiziert nach der Deutschen Gesellschaft für Case und Care Management (DGCC), oder befinden sich derzeit in einer entsprechenden Qualifizierung.

Im projektübergreifenden und von der Fachstelle MenschenKind moderierten AK VK KiJu sind alle VK KiJu-Mitarbeiter_Innen vernetzt. In 2019 fanden 5 Arbeitskreistreffen statt, in welchen der Aufbauprozess und die Weiterentwicklung des Modellvorhabens besprochen und begleitet wurden. Des Weiteren wurde eine Unterarbeitsgruppe gegründet, die sich mit der Evaluation und der Öffentlichkeitsarbeit des Modellvorhabens beschäftigt. Diese traf sich im Berichtsjahr drei Mal.

Die VK KiJu-Mitarbeiter_Innen nahmen im Berichtsjahr an einer durch MenschenKind organisierten Qualifizierung zum Thema „Bundesteilhabegesetz“ teil, die von einer Rechtsanwältin durchgeführt wurde. Zusätzlich fanden fünf Termine zur interdisziplinären Fallberatung statt. Diese Möglichkeit, als Backup eine rechtliche Einordnung der Fallbearbeitung vornehmen zu können, wird als ein wichtiges Qualitätsmerkmal der Versorgungskoordination gesehen. Darüber hinaus fanden drei trägerübergreifende Supervisionstermine statt, die neben einem besseren Kennenlernen der am Modellvorhaben beteiligten Fachkräfte in erster Linie der Qualitätssicherung in der Fallbegleitung dienten.

1.3 Arbeitsschwerpunkte im Berichtsjahr

Im Betrachtungszeitraum vom 01.01.2019 - 30.12.2019 floss im Vergleich zum Vorjahr 6 % mehr Arbeitszeit in die Fallbegleitung (Case Management: 41 %) der Familien. Das Case Management

⁴ Humanistischer Verband Deutschland, Landesverband Berlin-Brandenburg KdöR

und die dazu notwendige Bedarfs- und Zuständigkeitsprüfung machten insgesamt 50 % der Arbeitszeit aus (vgl. Abb. 1).

Abb. 1: Arbeitszeitverteilung



Die Materialien für die Öffentlichkeitsarbeit wurden in 2019 weiterentwickelt. Dazu zählen Poster, mehrsprachige Flyer-Einleger und Messestände. Das Modellvorhaben wurde weiterhin in den Netzwerken der Versorgungsstrukturen für chronisch erkrankte und pflegebedürftige Kinder vorgestellt.

Im Berichtsjahr waren Anpassungen des Sachberichtsrasters in Verbindung mit der Anpassung der trägerinternen Controlling-Elemente notwendig. Diese bezogen sich auf die Erfassung von abgeschlossen Fällen, die erneut in die VK KiJu aufgenommen wurden. Hierbei ging es besonders darum, die Hintergründe für die Notwendigkeit einer erneuten Betreuung zu erfassen.

2. Falldaten

2.1 Gesamtzahl der Fälle

Insgesamt wurden 184 Fälle im Case Management betreut (vgl. Abb. 2). 133 Fälle wurden im Berichtsjahr 2019 neu aufgenommen (vgl. Abb. 3) und 51 Fälle aus dem Vorjahr 2018 weitergeführt.

19 Fälle wurden erneut in die VK KiJu aufgenommen. Dabei handelte es sich um Fälle, die schon einmal von der VK KiJu betreut worden waren. In 11 Fällen haben sich die Eltern selbst wieder an das VK KiJu - Projekt gewandt. 10 der erneut aufgenommenen Fälle konnten im Berichtsjahr bereits wieder abgeschlossen werden.

Abb. 2: VK KIJu Fallzahlen gesamt 2019

N=184

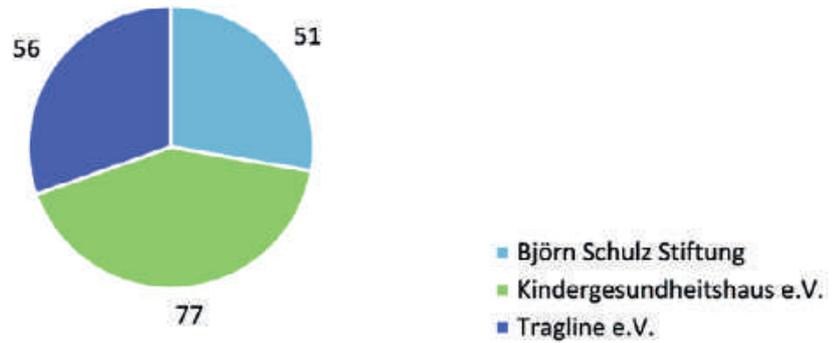
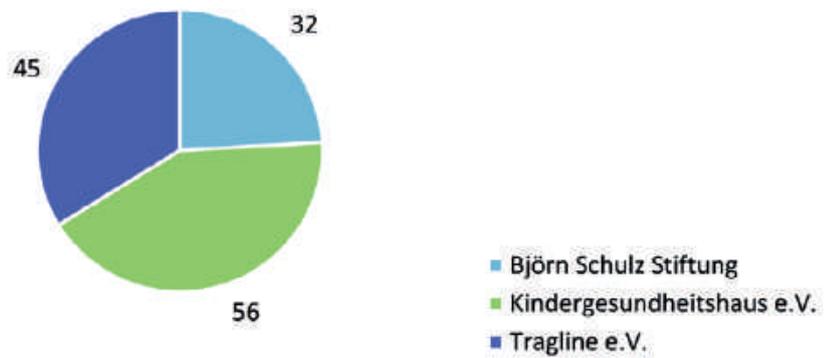


Abb. 3: VK KIJu Fallzahlen - Aufnahmen 2019

N=133

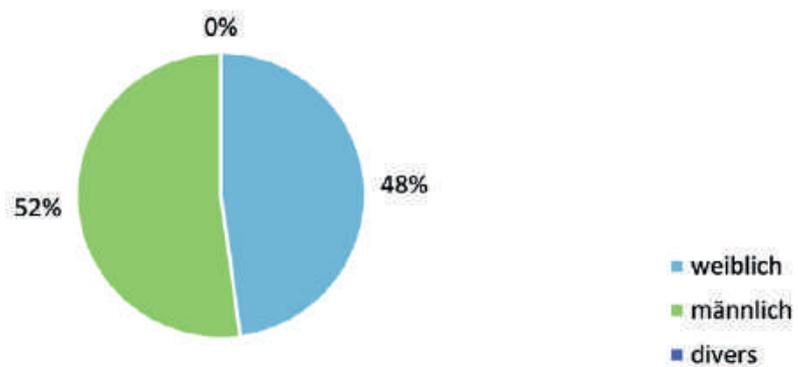


2.2 Gender

Die Verteilung der Geschlechter ist ausgeglichen (vgl. Abb. 4).

Abb. 4: Geschlechterverhältnis

N=184

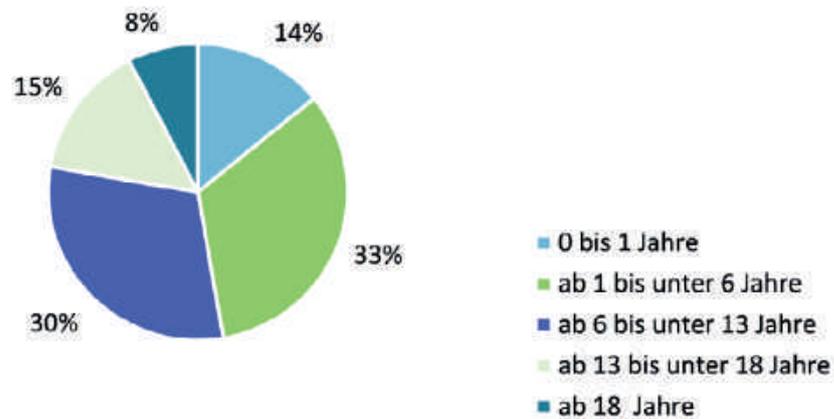


2.3 Altersstruktur der Klientel

Die Mehrzahl der von der VK KiJu betreuten Klient_Innen ist minderjährig. Knapp zwei Drittel der Klient_Innen waren 1 bis 12 Jahre alt. Unter einem Jahr waren 14 % der Kinder. Wenige Klient_Innen waren 18 Jahre oder älter (vgl. Abb. 5). Somit ist die Altersverteilung im Vergleich zum Vorjahr konstant geblieben.

Abb. 5: Alterstruktur

N=184



Der relativ 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.

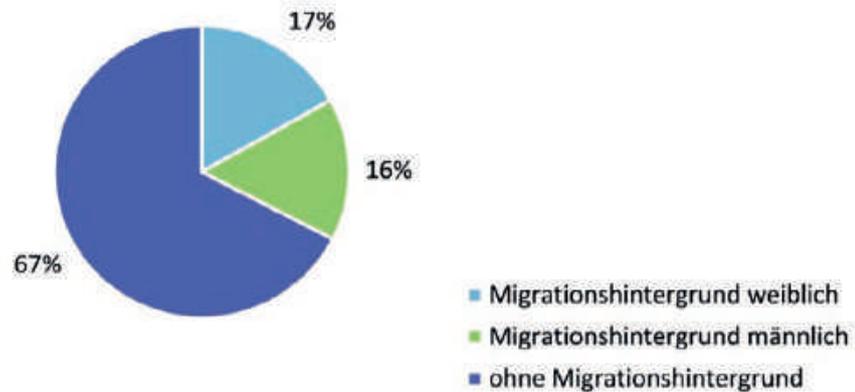
Die Altersspanne von 0 bis 13 Jahren umfasst drei Viertel der begleiteten Kinder. In diesen Lebensabschnitt fallen sowohl der Aufbau der ambulanten Versorgungsstrukturen als auch die Aufnahme in die unterschiedlichen Bildungseinrichtungen (Kita/Schule/Oberschule). Lediglich 8 % der begleiteten Klienten waren volljährig. Bei ihnen zeichnet sich eine längere Laufzeit der Versorgungskoordination ab. Es kam im Laufe der Transitionsprozesse immer wieder zu Schnittstellenproblemen in der medizinischen Versorgung, da die Zuständigkeit der Sozialpädiatrischen Zentren mit der Volljährigkeit der Klient_Innen endet. Hier fehlt häufig immer noch die Anschlussversorgung durch Medizinische Versorgungszentren für Erwachsene mit Behinderungen (MVZB) sowie die Anbindung beim Sozialamt und die Aufnahme in Wohngruppen, Fördergruppen und Werkstätten für Menschen mit Behinderung.

2.4 Migrationshintergrund

Ein Drittel der Klient_Innen weist einen Migrationshintergrund auf (vgl. Abb. 6). Im Vergleich zum Vorjahr hat sich der Anteil an Klient_Innen mit Migrationshintergrund um 18 % reduziert.

Abb. 6: Migrationshintergrund

N=184



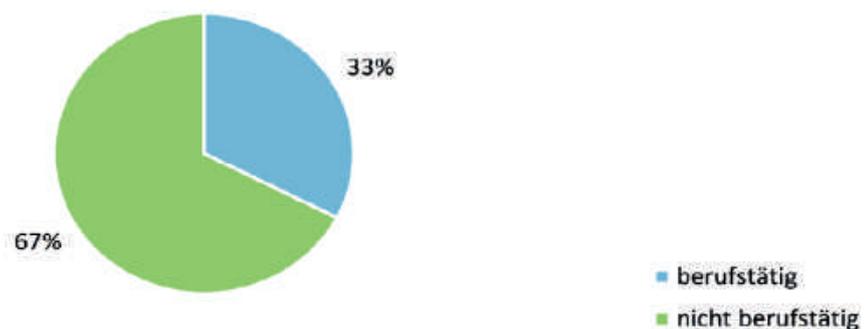
Bei neun Familien bedingten Fragen zur Finanzierung der Versorgung in Verbindung mit dem Aufenthaltsstatus der Familien einen erhöhten Koordinationsaufwand. In diesem Zusammenhang ist die Bedeutung der Sprachmittlung für das Gelingen der Versorgungskoordination zu nennen. In Gesprächen innerhalb der Kliniken oder Sozialpädiatrischen Zentren kamen in vielen Fällen von den Kliniken organisierte Sprachmittler zum Einsatz. Für langfristig geplante Termine war die Zusammenarbeit mit dem Gemeindedolmetscherdienst hilfreich, jedoch nicht in Krisensituationen und für kurzfristige Termine. So erfolgte die Verständigung mit den Familien häufig über verschiedene Kommunikationswege wie Übersetzungsapps und / oder Familienangehörige. Die Qualität bzw. die Genauigkeit der Übersetzung, gerade im medizinischen Bereich, ist hier jedoch als unsicher einzuordnen und kann zu Fehlern führen. Tragfähige Lösungen für die Sprachmittlung befinden sich in der Prüfung.

2.5 Angehörigenbetrachtung

Nach Aussage der VK KiJu-Mitarbeiter_Innen stammen die Familien aus allen gesellschaftlichen Schichten. 20 % der Eltern sind alleinerziehend. Alleinerziehende Pflegende zeigten gegenüber Elternpaaren eine deutlich höhere Belastung. Für sie ist die Pflege des Kindes nur sehr schwer mit einer Berufstätigkeit zu vereinbaren. Insgesamt war nur ein Drittel der Hauptpflegepersonen berufstätig (vgl. Abb. 7).

Abb. 7: Berufstätigkeit der Hauptpflegeperson

N=138



In 76 % 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 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 Geschwisterangebote.

3. Zugangsdaten

3.1 Zugänge nach Vermittlergruppen

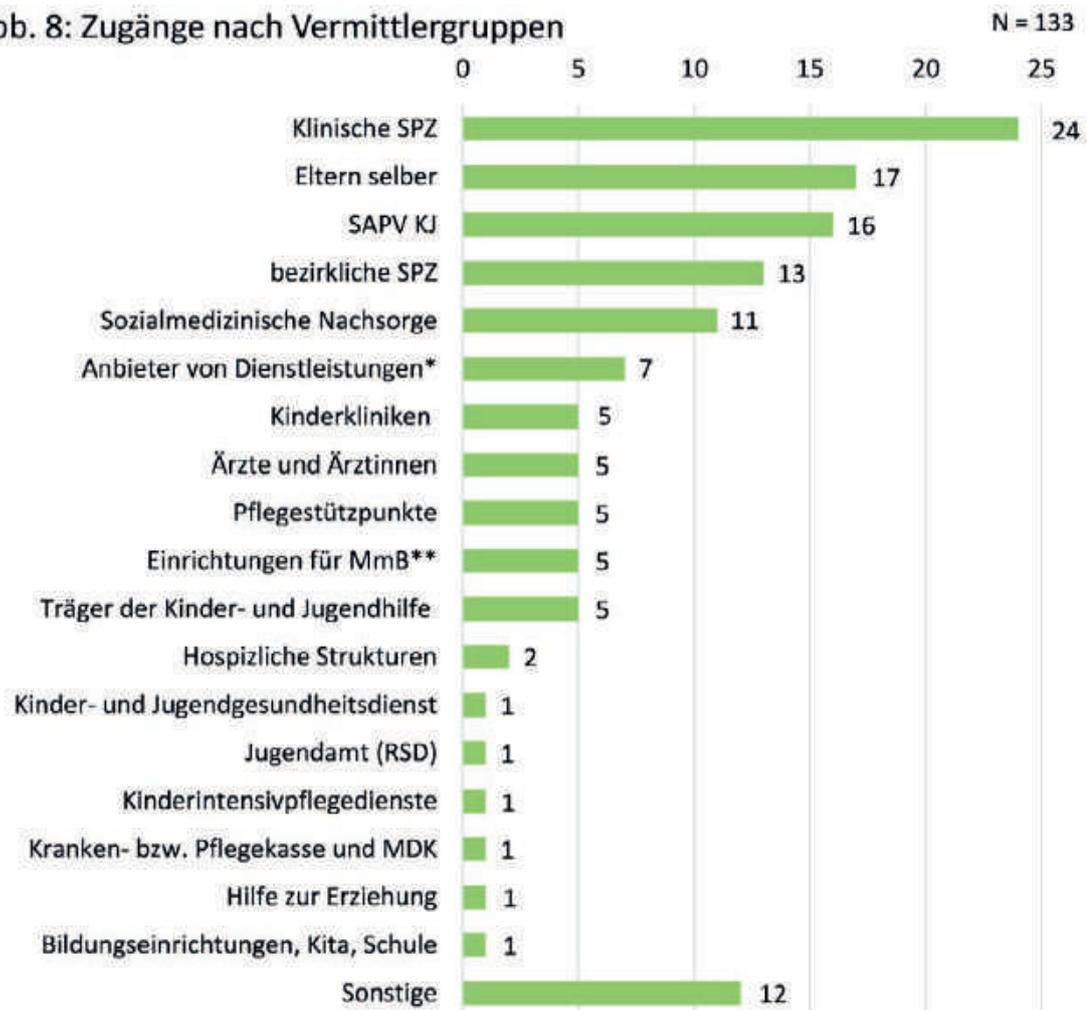
Das Modellvorhaben ist als nachrangige Unterstützung gedacht, die das bestehende Berliner Angebot an übergreifendem Fallmanagement ergänzt. Die Zugangswege zur VK KiJu wurden hauptsächlich über die bestehenden Hilfestrukturen angelegt. Die Auswertung der Daten zeigt, dass dies in der Regel der Fall war. 77 % der Fälle wurden aus dem Hilfesystem vermittelt. Von 133 Zugängen im Berichtsjahr 2019 wandten sich 17 Familien (23 %) direkt an eines der Teams. Damit erwies sich die Selbstmeldung der Eltern als zweithäufigster Zugangsweg. Die meisten Zugänge erfolgten durch die klinikassoziierten Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ), die spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche (SAPV KJ), die Kinder und Jugendambulanzen/ Sozialpädiatrischen Zentren (KJA/SPZ) und die Sozialmedizinische Nachsorge (s. Abb. 8).

Die 12 Fälle, die unter der Vermittlergruppe „Sonstige“ benannt sind, wurden von folgenden Stellen übermittelt:

- ALG II-Case Management
- Ergänzende unabhängige Teilhabeberatungsstelle NESSt
- Fachstelle MenschenKind
- Wöchnerinnenstation
- Kinderschutz Ambulanz
- Rechtsanwältin

Die Ergebnisse zeigen, dass das Modellvorhaben VK KiJu im Hilfesystem bekannt ist. Deutlich mehr Hilfestellen als im vergangenen Jahr haben Familien an die VK KiJu weitergeleitet. Sowohl die klinikassoziierten Sozialpädiatrischen Zentren als auch die Kinder- und Jugendambulanzen/ Sozialpädiatrischen Zentren konnten aus ihrem Klientel gezielt Familien mit einem entsprechenden Bedarf an Case Management identifizieren. Wie im letzten Berichtsjahr wurden auch im Jahr 2019 viele Fälle über die SPZ, die SAPV KJ und die Sozialmedizinische Nachsorge vermittelt.

Abb. 8: Zugänge nach Vermittlergruppen



* soziale, pflegerische und gesundheitliche Dienstleistung

** Einrichtungen und Organisationen für Menschen mit Behinderung

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

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

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. Bisher fehlte es nach Ablauf der Sozialmedizinischen Nachsorge an einer weiterführenden Koordination. Das Modellvorhaben schließt daher die Versorgungslücke, die für die entsprechenden Personenkreise bestand.

3.2 Häufigkeit der Zugangskriterien

Eine Betreuung durch die VK KiJu ist nur auf Basis der für die VK KiJu festgelegten Zugangskriterien möglich. Der Zugang zur Versorgungscoordination 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, so dass entsprechend Mehrfachnennungen möglich sind.

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, Krampfneigung, 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 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
hoher Bedarf an Versorgungsleistungen nach verschiedenen Sozialgesetzbüchern	
Längerfristige Problemlage	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)
Krisenintervention bzw. extreme Belastungssituation vorliegend**(b. w.)	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

Tabelle 1: Kernkriterien

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. In den Screening-Bögen zeichnete sich die hohe Komplexität der einzelnen Fallkonstellationen ab. Obwohl für den Zugang zur VK KiJu nur ein Kontextfaktor zutreffen muss, trafen bei über 75 % der Familien die ersten drei Kontextfaktoren ebenfalls zu.

Als Kontextfaktoren gelten:

Kontextfaktoren	Operationalisierte Kriterien
Notwendigkeit einer Koordination, Steuerung und Kooperation der beteiligten Leistungsträger	Eintritt in eine neue Krankheitsphase
	Veränderung des Versorgungsbedarfs (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
Fehlende Fähigkeit zur selbstständigen Erschließung und Inanspruchnahme von Hilfen	Erfordernis der Steuerung des Versorgungsgeschehens
	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
Überlastung / Überforderung des Familiensystems	eingeschränkte Kommunikationsmöglichkeiten der Eltern
	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
	gesundheitsliche Probleme der Eltern
Schlafdefizit der Hauptpflegeperson	
Probleme im familiären Hintergrund	Arbeitslosigkeit
	Suchtproblematik
	Partnerprobleme, Trennung der Eltern, Alleinerziehende
	finanzielle Schwierigkeiten
	Probleme mit Geschwisterkindern
	Erziehungsprobleme
Probleme der sozialen Integration	problematische Wohnsituation
	Sozialkontakte auf die Kernfamilie beschränkt
	Schwache oder fehlende Einbindung in ein soziales Netzwerk (Verwandte, Freunde, Nachbarn)
	Gefühl des Alleinseins und der Isolation
	Migrationshintergrund mit Integrationschwierigkeiten

Tabelle 2: Kontextfaktoren

Aus Sicht der VK KiJu-Mitarbeiter_Innen hat sich der Screening-Bogen als Zugangsinstrument bewährt. Er grenzt, wie beabsichtigt, den Personenkreis ein, ermöglicht aber gleichzeitig einen zeitnahen Start der Versorgungskoordination.

Die Auswertung der Screenings weist folgende Ergebnisse auf:

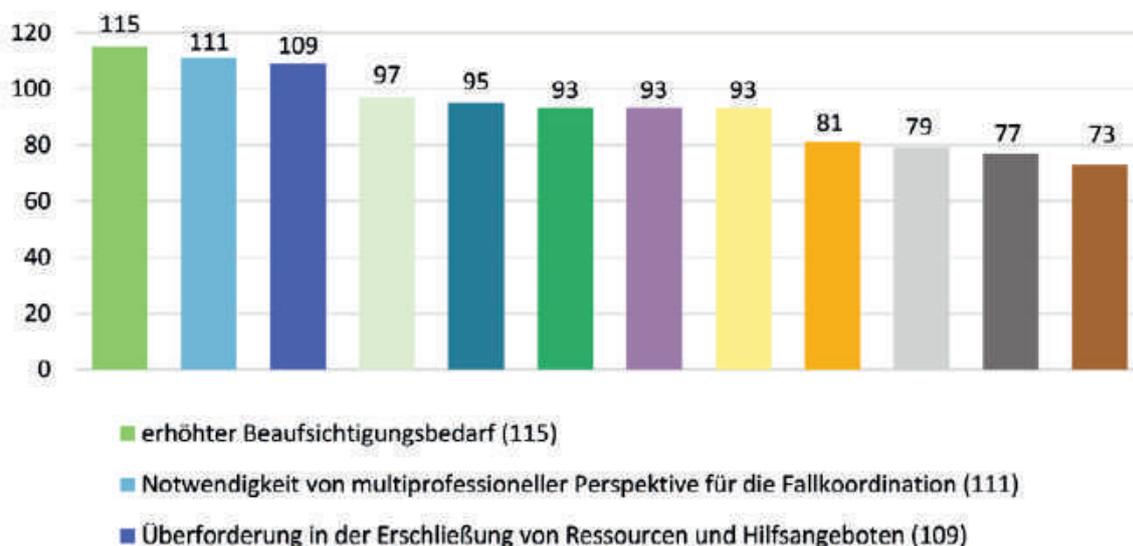
- alle Klienten sind im Alter von 0 - 27 Jahren, leben nicht auf Dauer in einer stationären Einrichtung, sind pflegebedürftig und sie bzw. ihre Familien befinden sich in einer längerfristigen Problemlage
- alle Klienten benötigen vielfältige professionelle Hilfen, woraus komplexe Versorgungsanforderungen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

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 Datenerfassung der operationalisierten Kernkriterien und Kontextfaktoren erfolgte im Berichtsjahr detaillierter als im Vorjahr, um ein genaueres Bild abbilden zu können, mit welchen Problemlagen die Familien an die VK KiJu angebunden werden. Die folgende Abbildung stellt die häufigsten Gründe dar, die bei der Aufnahme im Screening angegeben wurden. Zusätzlich zu den bereits benannten Faktoren führen insbesondere ein erhöhter Beaufsichtigungsbedarf der betroffenen Kinder und die Notwendigkeit von Spezialwissen im medizinisch-pflegerischen als auch im sozialrechtlichen Bereich zu besonderen Problemlagen, welche eine spezialisierte Versorgungskoordination notwendig machen (vgl. Abb. 9).

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

N=133



- spezielle, die Eltern vehement überfordernde Pflege- und Betreuungsprobleme (97)
- Geschwisterkinder (95)
- Spezialwissen zu Problemlagen (93)
- komplexes Gefüge von Ansprechpersonen und Zuständigkeiten (93)
- fehlende Zeit für die Erfüllung eigener Bedürfnisse (93)
- Erfordernis der Steuerung des Versorgungsgeschehens (81)
- weitgehende Alleinzuständigkeit der Hauptpflegeperson (79)
- Schlafdefizit der Hauptpflegeperson (77)
- drohender Zusammenbruch des Familiensystems (73)

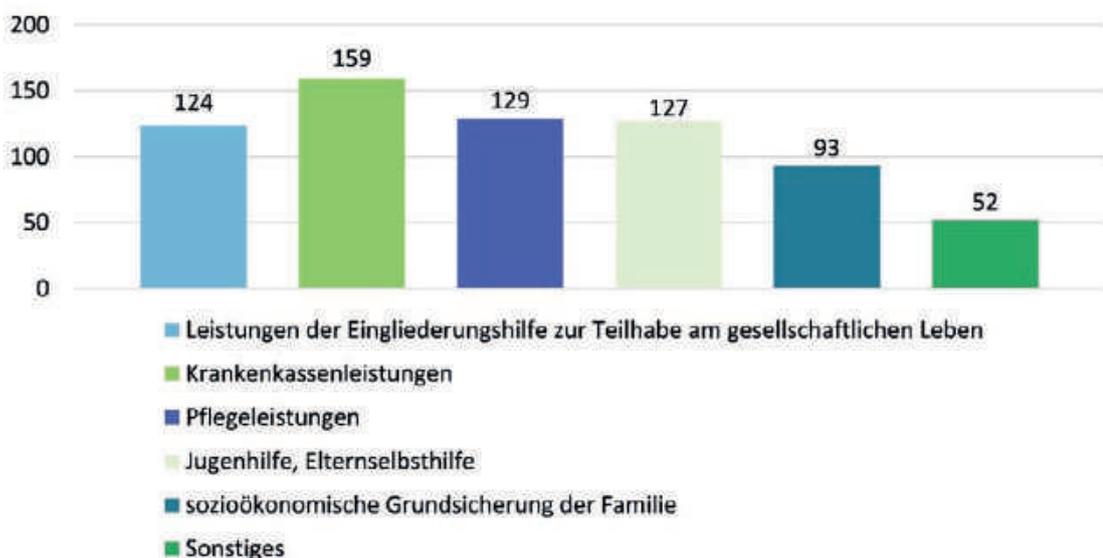
4. Themenfelder der Beratung und der Versorgungskoordination

Im Rahmen der Begleitung wurden die Familien zu einem breiten Spektrum an Themen beraten, doch nicht immer war zu diesen Themenfeldern 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 lassen sich dabei sechs übergeordneten Bereichen zuordnen (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

Abb. 10: Themenfelder der Beratung

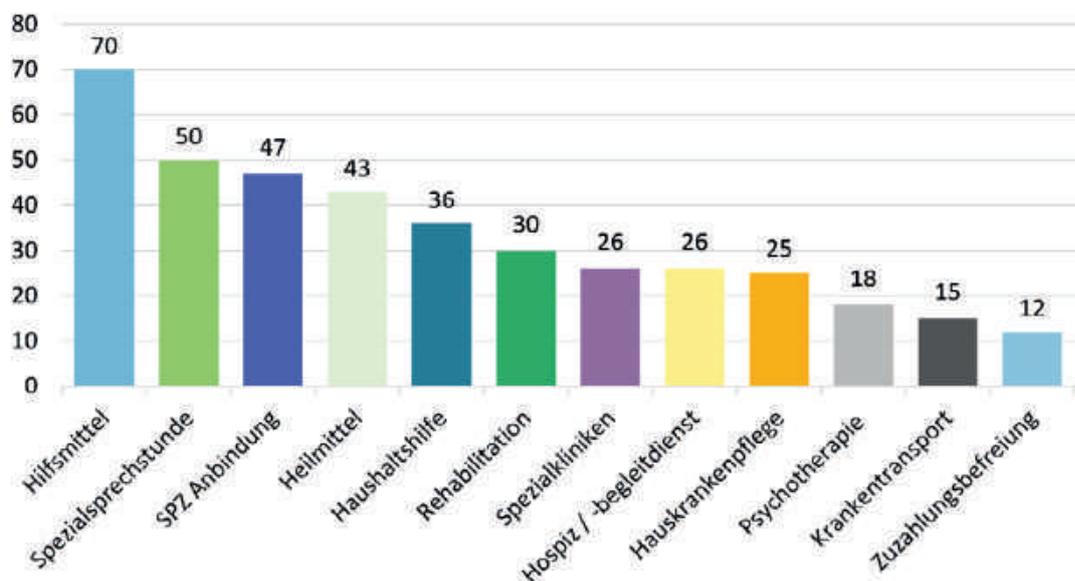
N=184



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 hatten viele Familien Beratungsbedarf. Aber auch die Themenfelder "Eingliederungshilfe", "Pflegeleistungen" und "Jugendhilfe/Betreuungsfragen" waren bei zwei Drittel der Fälle relevant.

Im Themenfeld der Krankenversicherung stellt die Anbindung an eine spezialisierte fachmedizinische Versorgung, beispielsweise an Sozialpädiatrische Zentren, Spezialsprechstunden und Fachkliniken sowie deren jeweilige fachspezifischen Aufgaben einen Beratungsschwerpunkt dar (vgl. Abb. 11). Den Eltern war teils nicht deutlich, welcher Facharzt 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 aufbauen zu können. Diese Zusammenhänge zu verdeutlichen, war ein Anliegen der VK KiJu.

Abb. 11: Beratungsthemen im Themenfeld "Krankenversicherung" N=184 (Mehrfachnennungen)



Im Leistungsbereich der Krankenversicherung unterstützte die VK KiJu vielfach bei Anträgen und Widersprüchen bezüglich der Hilfsmittel, Rehabilitationsleistungen, der Anbindung an ein Sozialpädiatrisches Zentrum oder der Implementierung eines Hauskrankenpflagedienstes. Häufig mussten verschiedene Kostenträger (Krankenkasse, Pflegekasse, Träger der Eingliederungshilfe) zur Klärung der Hilfsmittelanträge eines Kindes herangezogen werden. Auch fehlte es an Rehabilitationseinrichtungen für familienorientierte Rehabilitation bzw. für Mutter-Vater-Kind-Kuren, die für die Versorgung von Kindern mit hohem Pflege- und Überstützungsbedarf ausgelegt sind. Für 18 Familien war die Anbindung an eine psychotherapeutische Versorgung Thema der Unterstützung. Nach Angaben der VK KiJu-Mitarbeiter_Innen fehlt es an spezialisierten

Angeboten, da sich selbst erfahrene Psychotherapeut_Innen mit den Krisen und Problemlagen dieser Familien teils überfordert zeigten.

Im Bereich der Krankenversicherung zeichneten sich folgende, über den Einzelfall hinausgehende Problemlagen ab:

- Erhebliche zeitliche Verzögerungen bei der Hilfsmittelversorgung aufgrund aufwändiger Kostenklärungen und langwieriger Widerspruchsverfahren
- Übernahme von Maßnahmen der Behandlungspflege in Kita und Schule (Katheterisieren, Diabetesversorgung, Medikamentengabe etc.)
- Anbindung an zusätzliche Fachsprechstunden und Sozialpädiatrische Zentren (Kapazitäten und zeitnahe Termine)
- Sicherung der ambulanten Versorgung durch einen Kinderintensivpflegedienst (Kapazitäten und zeitnahe Übernahme der Versorgung)

Im Themenfeld „Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und Eingliederungshilfe“ bezog sich die Beratung häufig auf Anträge auf eine pädagogische Einzelfallhilfe und die Teilhabe an Bildung, insbesondere in Schule und Kita. So werden manche Kinder aufgrund unzureichender Betreuungskapazitäten von pädagogischen Unterrichtshilfen bzw. Schulhelfer_Innen und aufgrund der Schwierigkeiten, die medizinisch-pflegerische Versorgung sicherzustellen, teilweise vom Schulbesuch ausgeschlossen (verkürzter Unterricht). Auch die therapeutische Behandlung im Kita- und Schulalltag war nicht ausreichend umgesetzt. Ebenso stellte sich die Schul- und Kitaplatzsuche als besondere Herausforderung dar. Schulen und Kitas nehmen Kinder mit komplizierten Versorgungserfordernissen teilweise nicht auf. Gründe hierfür scheinen neben fehlenden Kapazitäten, insbesondere fehlendes Fachpersonal aber auch Berührungängste zu sein.

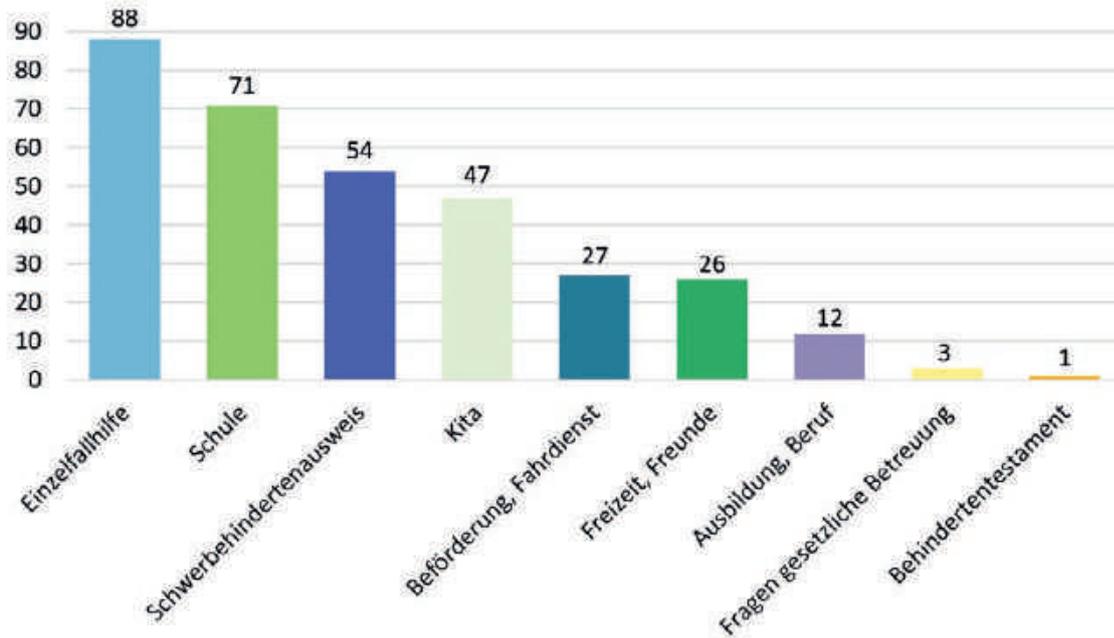
Des Weiteren bedurften die Familien Unterstützung bezüglich der Anerkennung der Behinderung und der damit verbundenen Nachteilsausgleiche sowie die Beförderung durch einen Fahrdienst (vgl. Abb. 12).

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. 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. 12: Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und Eingliederungshilfe (Mehrfachnennungen)

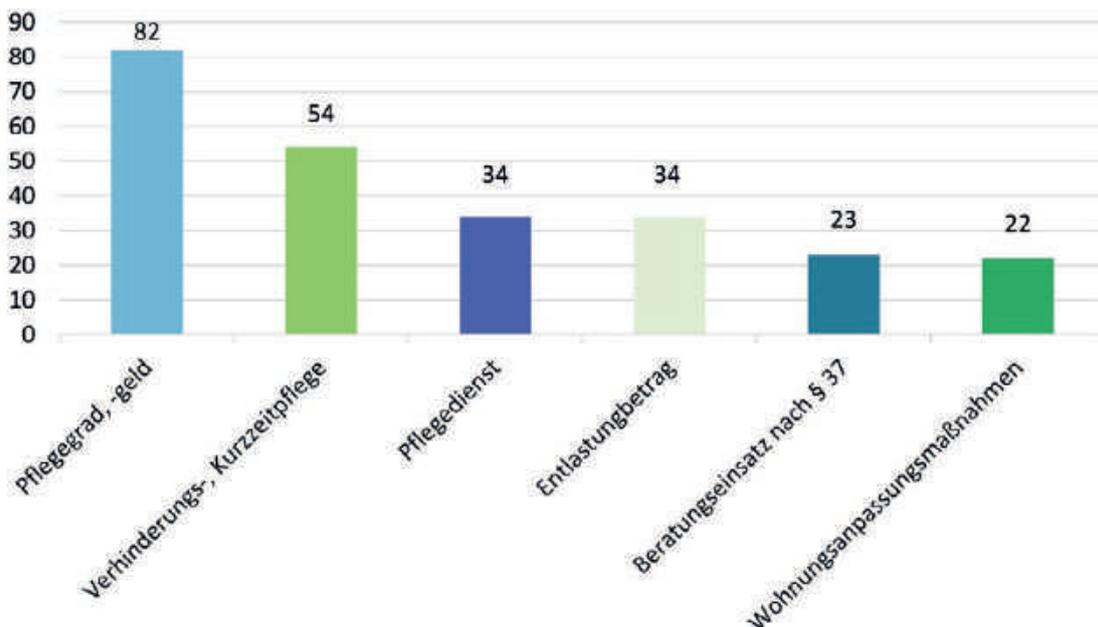
N=184



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 verfügte.

Abb. 13: Beratungsthemen im Themenfeld "Pflegeversicherung" (Mehrfachnennungen)

N=184

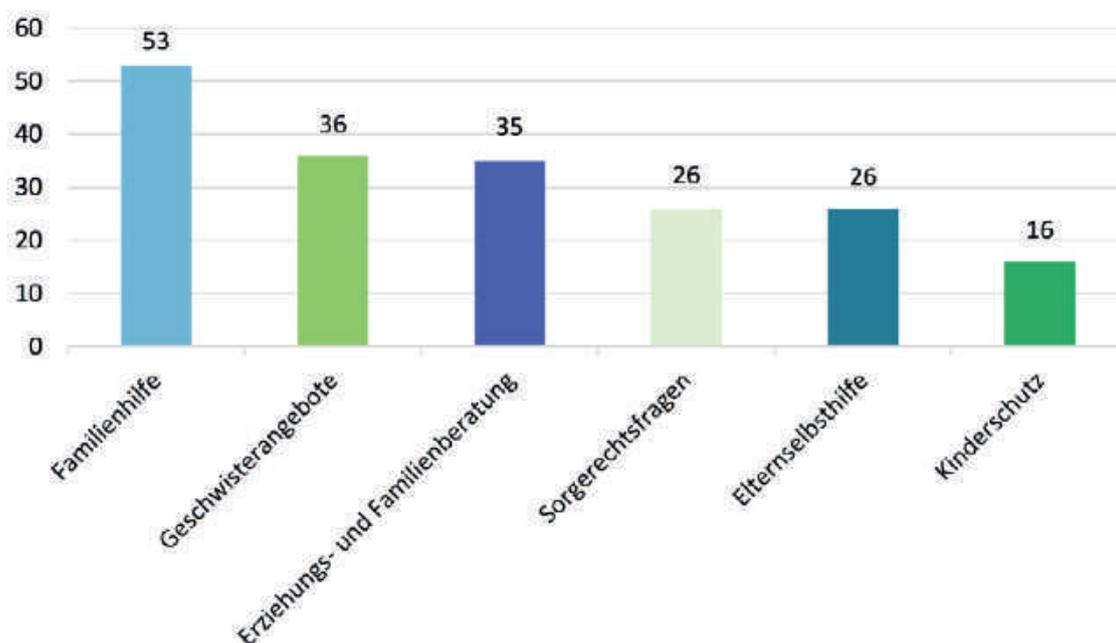


Neben Themenfeldern, die die direkte Versorgung des erkrankten Kindes betreffen, zeichneten sich auch im Bereich der Jugendhilfe Beratungsthemen ab (vgl. Abb. 14). Insgesamt wurden 127

Familien in diesem Bereich unterstützt. Dazu zählten hauptsächlich als Maßnahmen zur Stärkung der Erziehungskompetenz die sozialpädagogische Familienhilfe gem. §31 SGB VIII. In 16 Fällen waren Kinderschutzaspekte zu berücksichtigen. Hier wird deutlich, dass für die Einschätzung einer Gefährdungslage eine Verknüpfung der Jugendhilfe mit dem Fachwissen zu speziellen individuellen Versorgungserfordernissen von wesentlicher Bedeutung ist. Eine enge Vernetzung zwischen den Mitarbeiter_Innen der VK KiJu und der Jugendämter ist daher sinnvoll.

Abb. 14: Beratungsthemen im Themenfeld "Jugendhilfe"
(Mehrfachnennungen)

N=184



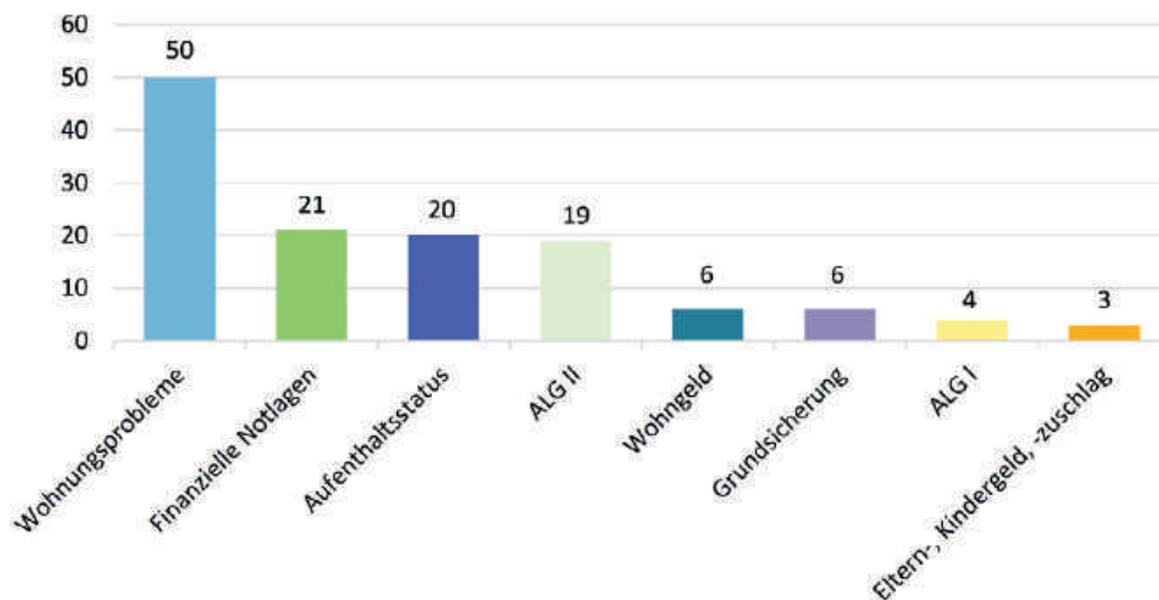
Da in 76 % der Familien Geschwisterkinder aufwachsen, war es den VK KiJu-Mitarbeiter_Innen ein Anliegen, zu spezifischen Hilfsangeboten zu beraten. Studien belegen, dass das Risiko für psychische Auffälligkeiten bei Geschwisterkindern erhöht ist. Im Alltag dreht sich meist alles um die Versorgung, Lebenserhaltung, Gesundheit oder Therapie des erkrankten Kindes. Dabei können die Eltern den Bedürfnissen der gesunden Geschwisterkinder oftmals nicht gerecht werden. Die Geschwister erleben gesundheitliche Krisen und Versorgungsnot des erkrankten Kindes mit. Den Eltern bleibt aber wenig Zeit, um sich deren Sorgen zu widmen. In einem Viertel der begleiteten Familien konnte ein Zugang zu hilfreichen Angeboten für Geschwisterkinder bewirkt werden.

Im Leben mit einem pflegebedürftigen Kind stehen immer wieder tiefgreifende Entscheidungen an, die das weitere Leben des Kindes und der Familie beeinflussen. Eltern erleben all dies als immense Verantwortung, die sie jedoch nicht ablehnen können. Viele Fragen beziehen sich auf ganz konkrete Herausforderungen mit einem bestimmten Krankheitsbild oder einer Versorgungssituation. Als besonders hilfreich und nachhaltig gilt daher die Anbindung an Selbsthilfeorganisationen, um gegenseitig Erfahrungen und neue Kenntnisse zu dem jeweiligen Krankheitsbild oder bezüglich bestimmter Versorgungslagen auszutauschen. 26 der durch VK KiJu begleiteten Familien konnten an Angebote der Elternselbsthilfe angebunden werden.

Die Gefahr des Abgleitens in eine existenzielle Notlage ist bei den von der VK KiJu begleiteten Familien besonders hoch. Viele der Familien bedurften daher Unterstützung bei Klärung der finanziellen Absicherung ihrer Lebenslage (vgl. Abbildung 15). Besonders schwerwiegend stellen sich Wohnungsnotlagen der begleiteten Familien dar. Aufgrund des angespannten Wohnungsmarktes und der besonderen Anforderungen an barrierefreien Wohnraum ist hier kaum Abhilfe möglich. Oftmals hat die Wohnungssituation ganz konkrete Auswirkungen auf die Versorgungssituation eines erkrankten Kindes und dessen Familie. Beispielsweise, wenn aufgrund beengter Wohnverhältnisse die Entlastung durch einen Pflegedienst in den Nachtstunden nicht in Betracht kommt, oder wenn Eltern und Geschwisterkinder wegen nächtlicher Geräusche durch medizinische Geräte unter akutem Schlafmangel und Erschöpfung leiden.

Abb. 15: Beratungsthemen im Themenfeld "sozioökonomische Grundsicherung der Familie" (Mehrfachnennungen)

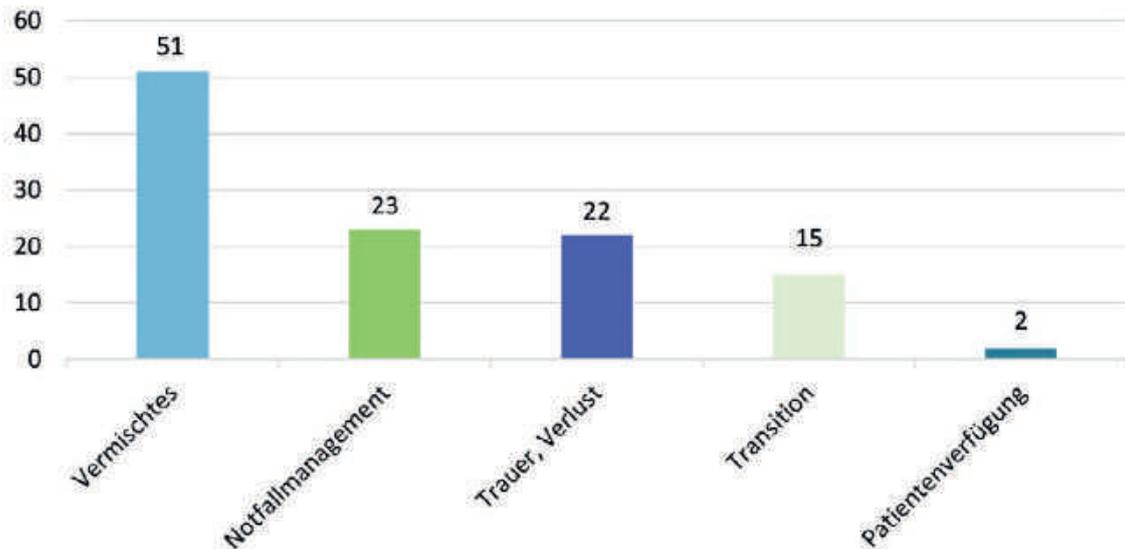
N=184



Weitere nennenswerte Themenfelder in der Begleitung der Familien waren „Notfallmanagement“, „Trauer, Verlust“ und „Transition“ (vgl. Abb. 16). 23 Familien befanden sich in derart kritischen Situationen, die ein sofortiges Notfallmanagement notwendig machten. Für 15 der begleiteten Familien stellte der als Transition bezeichnete Übergang eine besondere Herausforderung dar. Dazu zählen die Überleitung von der Kinder- und Jugendmedizin zur Erwachsenenmedizin, der Wechsel der behördlichen Zuständigkeiten aufgrund der Volljährigkeit sowie der Übergang von der Schule in das Berufsleben bzw. die Vermittlung in weiterführende tagesstrukturierende Angebote.

Abb. 16: Sonstige Beratungsthemen
(Mehrfachnennungen)

N=184



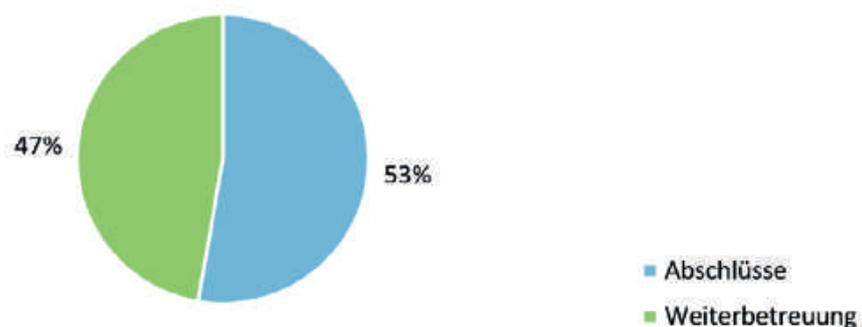
5. Abschlüsse der Versorgungskoordination

5.1 Abschlüsse gesamt

Im Berichtsjahr wurden 184 Familien von VK KiJu betreut, davon wurden 97 Fälle abgeschlossen, 87 Familien wurden über den Jahreswechsel hinaus weiter begleitet. 19 Fälle wurden wieder in die VK KiJu aufgenommen, da sich nach dem ersten Abschluss der Begleitung erneut eine Krisensituation entwickelt hatte. In 11 Fällen haben sich die Familien selber an die VK KiJu gewandt. Von den 19 Fällen konnten im Berichtsjahr 10 wieder abgeschlossen werden.

Abb. 17: Abschlüsse gesamt

N=184



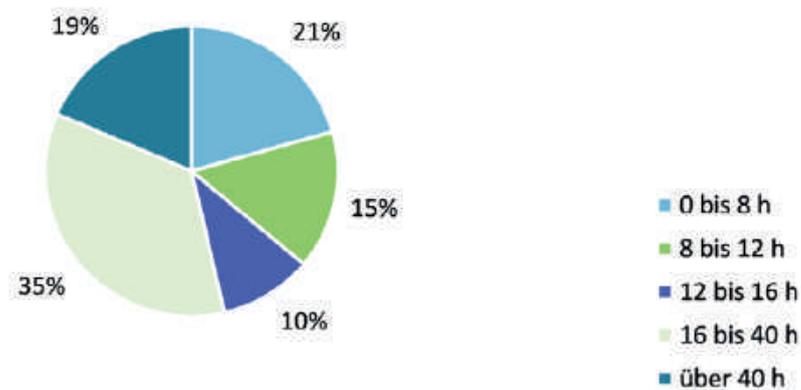
5.2 Falldauer

13 Fälle konnten trotz eines positiven Screenings durch die VK KiJu-Mitarbeiter_Innen im Hilfesystem an Regelangebote weitergeleitet werden. Der Arbeitsaufwand lag in diesen Fällen zwischen 30 Minuten und vier Stunden. Für 21 % der Familien waren die Mitarbeiter_Innen weniger als acht Stunden in der Begleitung aktiv. Für diese Familien konnte in kurzer Zeit eine passgenaue Lösung gefunden werden, so dass sie schnell wieder im Regelsystem angebunden werden konnten. VK KiJu fungierte hier durch die spezifische Expertise im Sinne eines Lotsen.

Bei 35 % der Fälle umfasste die Betreuung zwischen 16 und 40 Stunden. 19 % 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 Mitarbeiterwechselln sowie langfristige Widerspruchsverfahren und späte Rückmeldungen von Kostenträgern führten zu längeren Bearbeitungszeiten (vgl. Abb. 18).

Abb. 18: Falldauer (je Familie)

N=97

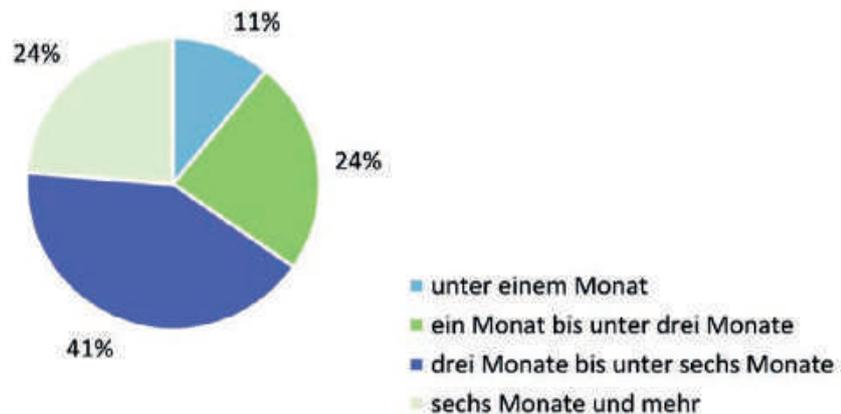


5.3 Fallverlauf

Die Dauer der Betreuung durch die VK KiJu betrug im Berichtsjahr in zwei Drittel der Fälle mehr als drei, teils über sechs Monate (vgl. Abb. 19). Der Fallverlauf bei den Wiederaufnahmen 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. Das lässt sich zum Teil auch darauf zurückführen, dass die Familien schon bekannt sind, die Anamnesen bereits vorliegen und die relevanten Kontakte schon hergestellt wurden. Die Problemlagen betrafen allerdings die gleichen Themenfelder der Beratung wie bei allen anderen Fällen. Das Versorgungsnetz war in diesen Familien durch den vormaligen Einsatz der VK KiJu stabil aufgestellt. Die Krisen betrafen nur einzelne Bereiche.

Abb. 19: Fallverlauf

N=97



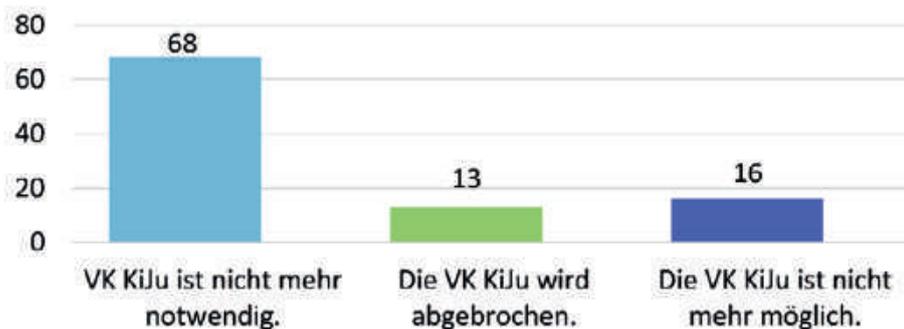
Die VK KiJu-Mitarbeiter_Innen meldeten zurück, dass sich die Bearbeitungsdauer in einigen Fällen aufgrund der schlechten Erreichbarkeit der Ansprechpartner_Innen in verschiedenen Behörden und Hilfestellen zum Teil erheblich verlängerte. Auch verzögerte sich die Übernahme von Hilfen, wenn keine entsprechenden 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 nur kleinschrittig und mit Bedacht am Prozess der Versorgungsverbesserung beteiligt werden.

5.4 Fallabschluss

Im Berichtsjahr wurden 184 Familien von VK KiJu betreut, davon wurden 97 Fälle abgeschlossen. 68 Fälle der im Berichtsjahr abgeschlossenen Fälle konnten dahingehend beendet werden, dass die Familien an andere Institutionen im Hilfesystem angebunden, ihre drängendsten Probleme bzw. Krisen gelöst wurden. Oder VK KiJu konnte fachliche Impulse setzen, welche bei der weiterführenden Begleitung durch das soziale Netzwerk zur Lösung der Krisensituation beitrug. In sechzehn Fällen konnte die VK KiJu nicht fortgeführt werden, da die Kinder entweder außerhalb untergebracht wurden oder verstorben sind. In dreizehn Fällen musste die Versorgungskoordination abgebrochen werden, da eine Betreuung nicht weiter als sinnvoll erschien bzw. nicht gewünscht oder nicht wahrgenommen wurde (vgl. Abb. 20).

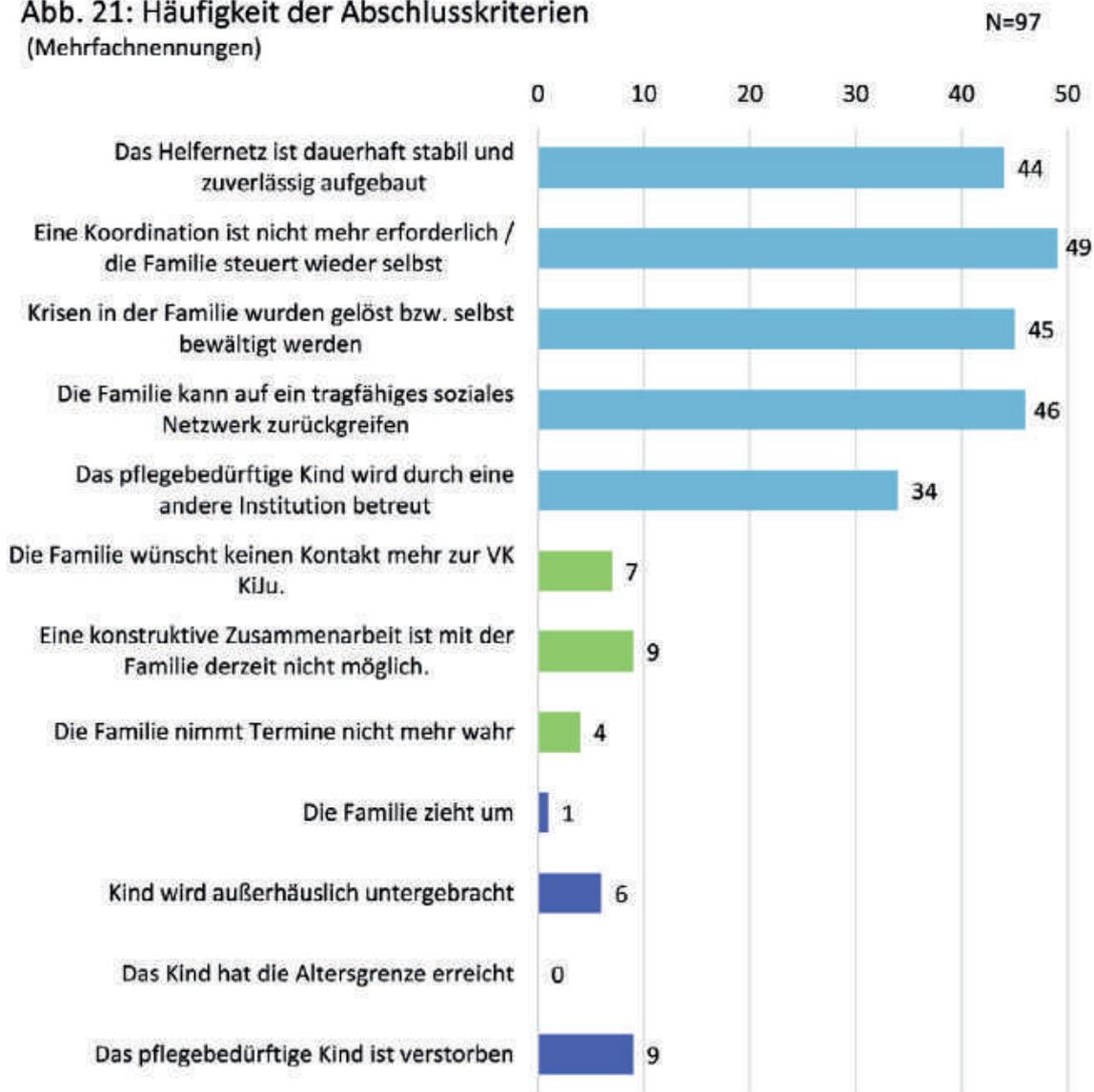
Abb. 20: Abschluss der Fallbegleitung

N=97



Im Einzelnen wurden folgende Kriterien den Fallabschlüssen zugeordnet:

Abb. 21: Häufigkeit der Abschlusskriterien
(Mehrfachnennungen)



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 34 Fällen wurden die Familien weiterhin durch eine andere Institution unterstützt. Sechs Kinder, Jugendliche oder junge Erwachsene wurden außerhäuslich untergebracht. Die Gründe hierfür waren unterschiedlich. Bei jungen Erwachsenen ging es darum die Selbständigkeit zu fördern. In anderen Fällen lag eine 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.

Neun 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, der Überführung der verstorbenen Kinder 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.

5.5 Anbindung an das Hilfesystem nach Abschluss der VK KiJu

An folgende Institutionen waren die Familien nach Abschluss der VK KiJu angebinden:



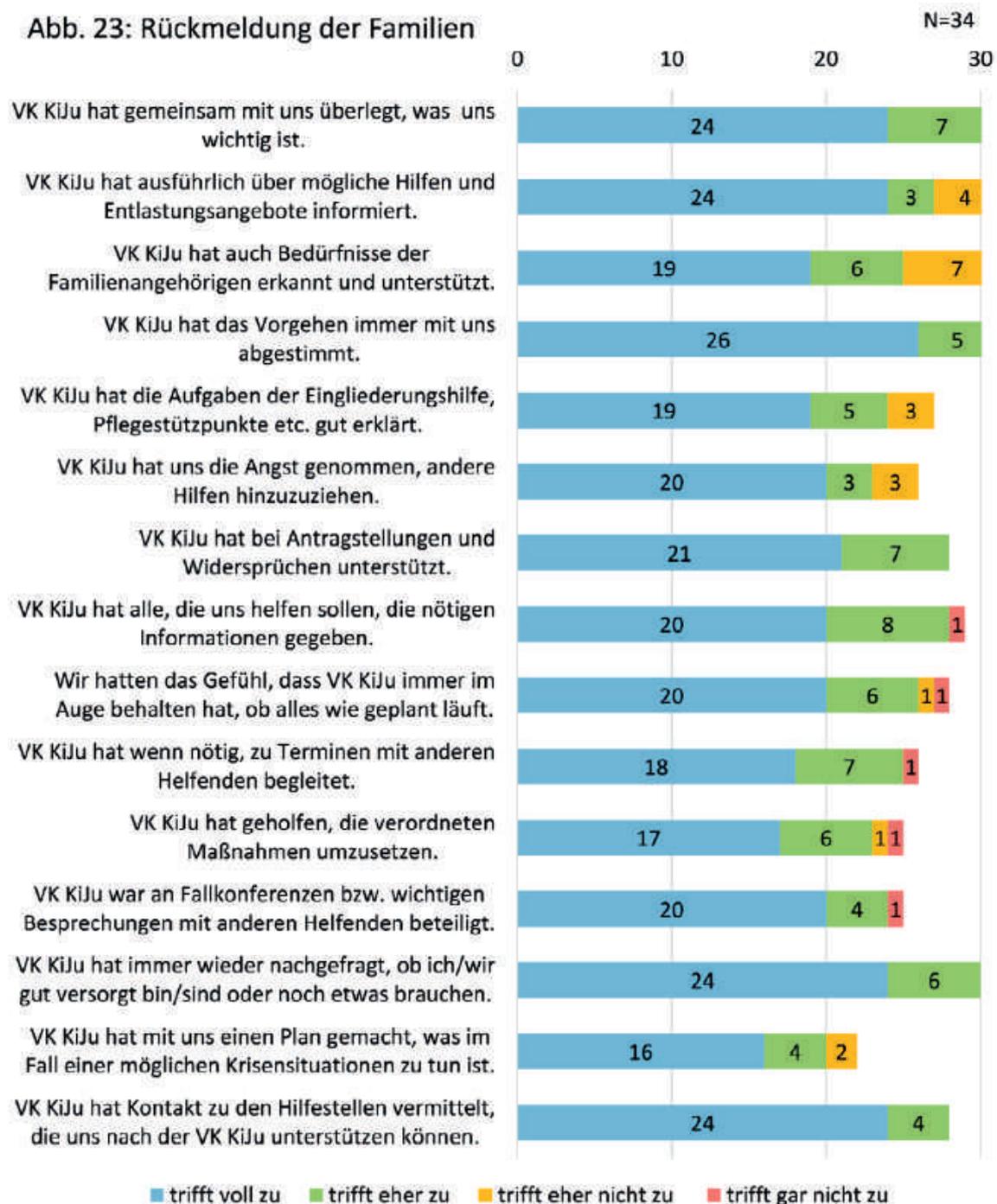
6. Rückmeldungen der Familien

Zur Qualitätssicherung wurde an alle begleiteten Familien nach Abschluss der Versorgungskoordination ein Evaluationsbogen mit einem bereits frankierten Postumschlag

ausgegeben. In den Bögen wird die Zufriedenheit der Familien mit einzelnen Bereichen und der der Versorgungskoordination als Ganzes abgefragt. Von den 97 abgeschlossenen Fällen kamen 34 ausgefüllte Evaluationsbögen zurück. Diese zeichnen eine überwiegend positive Resonanz. Als durchweg positiv wurde bewertet,

- dass das Vorgehen der VK KiJu immer eng mit der Familie abgestimmt wurde.
- dass regelmäßig nachgefragt wurde, ob die Familie gut versorgt ist oder etwas braucht.
- dass die Familie bei Antragstellungen und Widersprüchen unterstützt wurde.
- dass VK KiJu Kontakt zu den Hilfestellen vermittelt hat, die nach dem Abschluss der Versorgungskoordination unterstützen können (vgl. Abb. 23).

Abb. 23: Rückmeldung der Familien



Der Elternfragebogen bietet neben der quantitativen Erhebungsmethode auch die Möglichkeit offene Fragen zu beantworten (vgl. Tabelle 2).

Tabelle 2: Offene Fragen aus dem Elternfragebogen

1. Bitte beschreiben Sie, was die wichtigsten Veränderungen für Sie waren/sind:
2. Was hat Ihnen bei der Begleitung besonders gut gefallen?
3. Was hätte bei der Begleitung Ihrer Meinung nach besser sein können?
4. Was hätten Sie sich von der Begleitung noch gewünscht? Was hat Ihnen gefehlt?
5. Wie wurden Sie über Hilfsangebote informiert? Zum Beispiel über die Pflegestützpunkte, das Internet oder Bekannte etc.?
6. Auf welche Art und Weise haben Sie recherchiert, als sie nach Hilfe/ Unterstützung gesucht haben?
7. Wenn ja, wo haben Sie Antworten und Hilfe gefunden?

Bei 28 der 34 ausgefüllten Fragebögen wurde diese Möglichkeit genutzt. In den meisten Fällen wurden jedoch nur vereinzelt Fragen beantwortet und auch nur stichpunktartig kommentiert. Hier eine Auswahl einzelner Aussagen über positive individuellen Erfahrungen mit der VK KiJu:

- einen Anlaufpunkt haben, wenn nichts mehr geht,
- eine Ansprechpartnerin, die kompetent vermitteln und beraten konnte,
- ausführliche Beantwortung von Fragen und Sachlagen,
- Erfahrung im Gesundheitssektor,
- immer ansprechbar,
- konkrete Hilfe und Angebote,
- Überblick über alle möglichen Hilfen.

Es gab vereinzelt auch kritische Äußerungen. So wurde je einmal bemängelt, dass eine falsche Information gegeben oder dass wegen längerer Krankheit der Case Managerin keine durchgehende Betreuung stattfinden konnte. In einem Fall kam es zu der Einschätzung, dass die VK KiJu keine Veränderung bewirkt hat.

Als Grund für die relativ geringe Rücklaufquote (35 %) sind zum einen sprachliche Barrieren zu nennen. Der Evaluationsbogen liegt nur in deutscher Sprache vor. Zum anderen ist die bürokratische Belastung der Familien auch nach Abschluss der VK KiJu weiterhin sehr hoch, so dass Eltern auf das Ausfüllen eines zusätzlichen Fragebogens verzichten. Im Berichtsjahr hat die Evaluationsgruppe das Konzept für die Befragung der Eltern angepasst. Das neue Konzept stützt sich auf einen Online-Fragebogen und wird ab dem Berichtsjahr 2020 genutzt werden. Der Fragebogen wurde komprimiert und steht sowohl in deutscher als auch in englischer Sprache zur Verfügung. Von dem onlinebasierten Konzept erhofft sich die Evaluationsgruppe eine verstärkte Beteiligung der Familien aufgrund der einfacheren Handhabbarkeit.

Die aussagekräftigsten Kommentare sind nachfolgend aufgeführt:

"VK KiJu hat uns wesentliche Unterstützungssysteme aufgezeigt, von denen wir nicht gedacht hätten, dass sie uns zustehen."

„Die Mitarbeiterin war sofort bereit, an meiner Seite für das Recht der Kinder zu kämpfen und konnte durch ihre medizinischen Kenntnisse das Jugendamt (RSD) von dem Vorwurf der Kindeswohlgefährdung abbringen. Nach zwei Jahre des ständigen Kämpfens gegen Windmühlen, die mich an mir selbst und meiner Kompetenz haben zweifeln lassen, stand ich kurz davor aufzugeben. VK KiJu gab mir die Kraft zurück und mir wurde klar, dass das Jugendamt hier durch Unwissenheit grobe Fehler gemacht hat. Das mein Sohn eine Behinderung hat und nicht ich eine inkompetente Mutter bin, wurde hier richtiggestellt. Dafür sage ich Danke.“

„Das ganze Leben ändert sich. Durch die Hilfe haben wir Netzwerke u.a. zu Ärzten/Therapeuten aufbauen können.“

„Toll war, dass wir eine Mitarbeiterin des VK KiJu bereits kannten. Das erleichtert das Hilfe-annehmen, da Familiensituation bereits bekannt ist.“

„Obwohl wir sehr überlastet waren und dadurch unzuverlässig geantwortet haben, sind VK KiJu immer wieder auf uns zugekommen, haben nachgefragt und organisiert. So dass nun eine Situation entstanden ist, mit der wir besser zurechtkommen.“

„Noch mehr von Ihnen sollte es geben bzw. überhaupt Info, dass es sowas gibt.“

„VK KiJu hat uns geholfen, dass mein Sohn eine Fördergruppe hat und unser Leben wieder in die Reihe gekommen ist.“

„Wir hätten die Hilfe viel früher gebraucht!! (Jahre früher)“

„Durch Unterstützung haben wir die notwendigen Hilfsmittel bekommen, z.B. Rollstuhl, Windeln, usw. Unterstützung beim Kontakt mit Behindertenstelle und Einzelfallhilfe, beim Schulwechsel, neuen Behindertenausweis, Organisatorische Unterstützung beim neuen SPZ, die sehr notwendig war, und wir konnten auch zur Kur fahren.“

„Ich konnte mich 100% auf die Begleitung verlassen. Sie hat uns immer unterstützt und alles super organisiert. Schade, dass wir so spät davon erfahren haben. Die machen super Arbeit! - Vielen Dank!“

„Vorher hatte ich x-Personen kontaktiert und im Internet recherchiert, um an Informationen zu kommen.“

„Unsere Bedürfnisse als GANZE Familie wurden gesehen und ich musste nicht wie sonst immer alles wieder und wieder erklären.“

7. Netzwerkbildung

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 Kinderpalliativversorgung, bereits über eine gute Vernetzung im Hilfesystem. Mit der Öffentlichkeitsarbeit, die im ersten Berichtsjahr erfolgte und diesem Berichtsjahr fortgesetzt wurde, konnte das Modellvorhaben erfolgreich im Hilfesystem bekannt gemacht werden.

Neben einer Reihe von einzelnen Hilfestrukturen, wie der Lungenklinik Buch oder dem KJGD Lichtenberg wurde die VK KiJu in folgenden größeren Netzwerken im Berichtsjahr 2019 vorgestellt:

- Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege e.V.
- Bunter Kreis e.V.: Jahrestreffen
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin: Jahrestreffen Kinder und Jugendliche
- Caritas Berlin: Bereich Ehrenamtsarbeit
- Paritätischer Wohlfahrtsverband: Trägerübergreifendes Inklusionstreffen
- Kinderärzte Stammtisch Neuropädiatrie

Im Rahmenkonzept des Modellvorhabens ist neben fallbezogener Vernetzung eine regelhafte Vernetzung mit den verschiedenen personenkreisbezogenen Hilfestrukturen vorgesehen. So fand am 27. September 2019 das zweite Vernetzungstreffen statt, welches mit 71 Teilnehmenden sehr gut besucht war. Folgende Hilfestrukturen waren neben der VK KiJu vertreten:

- Eingliederungshilfe der Jugendämter
- Regionale Soziale Dienste der Jugendämter
- Hilfsmittelanbieter
- Schulpsychologische- und Inklusionspädagogische Beratungs- und Unterstützungszentren (SIBUZ)
- Kinderintensivpflegedienste
- Kinder- und Jugendambulanzen / Sozialpädiatrische Zentren (KJA/SPZ)
- klinikassoziierte Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)
- Bildungseinrichtungen (Kindertagesstätten und Schulen)
- Berliner Pflegestützpunkte
- Elternselbsthilfe
- Berliner Kinderhospizdienste
- gesetzlichen Krankenkassen
- Träger von Einzelfallhilfe für Kinder und Jugendliche
- Kinder- und Jugendgesundheitsdienste
- Familien- und Erziehungsberatungsstellen
- Evangelische Lungenklinik
- Die Insel, Kompaxx e.V.
- Die Specialsitter
- Fachverbände (Bundesverband Bunter Kreis e.V., Kindergesundheitshaus e.V., Paritätischer Wohlfahrtsverband LV Berlin e.V.)

- Senatsverwaltung Gesundheit, Pflege und Gleichstellung
- Senatsverwaltung Bildung, Jugend und Familie
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Abteilung: Familienpflegezeit)
- Rechtsanwältin
- Fachstelle Care Management für Kinder und Jugendliche

Neben der Vorstellung der Ergebnisse aus dem Jahresbericht 2018 wurden dort die bisherigen Erfahrungen der Teilnehmer_Innen mit der VK KiJu erfragt und dokumentiert:

- der Screeningbogen funktioniert gut
- der niedrigschwellige Zugang ist sehr hilfreich
- die aufsuchende Beratung wird als Entlastung empfunden
- das Case Management der Krankenkassen konnte gut ergänzt werden
- die VK KiJu entlastet die Familien und das Fachpersonal
- Krisen konnten gut aufgefangen werden
- gute Zusammenarbeit mit den Kinderbeauftragten der Berliner Pflegestützpunkte

Folgende Erwartungen und Wünsche bezüglich der VK KiJu wurden von den Netzwerkpartnern angegeben:

- Regelfinanzierung ohne Antrag der Eltern
- Parallelstrukturen vermeiden
- Das Angebot soll bekannter werden
- Das Angebot soll besser genutzt werden
- Rückmeldung an die Vermittlergruppen
- Engerer Kontakt mit der Elternselbsthilfe
- Von Anfang an eine intensivere Betreuung der Familien (auch ohne Krise)
- Ängste der Eltern vor dem Jugendamt/RSD abbauen
- VK KiJu weitervorstellen, z.B. Jugendamt, Vernetzungsrunden, Frühe Bildung, Selbsthilfe
- Versorgung der Familien über die Grenzen Berlins hinaus
- Härtere Fakten zur Wirksamkeit für Verstärkung
- Evaluation mit Netzwerkpartnern
- Aufzeigen von Problemen im Versorgungssystem durch die Evaluation
- Vernetzung mit der Versorgungslandschaft, z.B. Jobcenter, Arbeitsagentur, Förderschulen
- Vernetzung mit Integrations- und Behinderten-Beauftragten
- Vernetzung mit Netzwerken/Strukturen für Erwachsene
- Elternpetitionen z.B. für Schulgesundheitsfachkräfte
- Politik/Senat involvieren

Als Themen, die eine besonderer Herausforderung im Hilfesystem darstellen und weiterbearbeitet werden sollten, wurden folgendermaßen beschrieben:

- Mehr Personal mit Schwerpunkt Transition

- Wohnen
- Probleme Betreuung in Kita und Schule
- Versorgung in der Schule und Kita
- Ablehnung von Notfallmedikationen
- Sozialarbeiter an Regelschulen notwendig, diese einbeziehen

Insgesamt waren die Rückmeldungen zur Versorgungskoordination (VK KiJu) und zum diesjährigen Vernetzungstreffen sehr positiv. Bei diesem Treffen waren deutlich mehr Teilnehmende anwesend als beim ersten Vernetzungstreffen. In vielen einzelnen Gesprächen wurde deutlich, dass die Hilfe der VK KiJu dort ankommt, wo sie dringend benötigt wird. Auch das Zusammenkommen in Form des Vernetzungstreffens wurde als wesentliche Maßnahme zur Verbesserung der Versorgung und der Zusammenarbeit der unterschiedlichen Akteure im Hilfesystem eingeschätzt. Außerdem ist das Modellvorhaben bundesweit auf großes Interesse gestoßen, beispielsweise bei Bunter Kreis e.V. oder auch im Rahmen des Deutschen Kinderhospizforums. Die Ergebnisse der Diskussion im Plenum werden in die Verbesserung bzw. Weiterentwicklung der Versorgungskoordination einfließen.

Bereits im vergangenen Berichtsjahr wurde der Bedarf an einer weitergehenden und regelhaften interstrukturellen Vernetzung sichtbar. Daher hatte sich aus den Teilnehmenden des ersten VK KiJu Vernetzungstreffens im Jahr 2018 eine Arbeitsgruppe gebildet, um ein entsprechendes Konzept zu entwickeln. Diese traf sich mehrfach im Berichtsjahr 2019. Thematisch soll sich diese interstrukturelle Vernetzungsarbeit speziell an den Belangen von versorgungsintensiven Kindern ausrichten und den Informationstransfer zwischen Hilfestrukturen der Landes- und Kommunalebene befördern. Für die Entwicklung einer trägerneutralen Homepage, welche zu diesem Zweck wichtige Informationen bündeln und diese sowohl Eltern als auch Fachpersonal zur Verfügung stellen soll, wurde Ende 2019 die Finanzierung durch die Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung bewilligt. Diese wird von der Fachstelle MenschenKind realisiert und betreut. In die Webseite wird ein Online-Fachforum eingebettet sein, welches berlinweit einen effektiven interstrukturellen Austausch der Fachkräfte ermöglichen soll.

8. Zusammenfassende Einschätzung der bisherigen Projektarbeit und Ausblick

Das Modellvorhaben ist im zweiten Berichtsjahr sehr erfolgreich weitergelaufen. Insgesamt konnten 184 Familien begleitet und im Hilfesystem an die zuständigen Stellen weitergeleitet werden. 97 Fälle wurden abgeschlossen, darunter 84 Fälle bei der die VK KiJu nicht mehr nötig oder möglich war. Zu letzteren gehörten insbesondere neun Fälle, bei denen die Kinder im Zeitraum der Fallbegleitung an einer lebensverkürzenden Erkrankung verstorben sind. Auch hier erhielten Eltern umfassende Hilfe bis hin zur Unterstützung bei der Koordination der Bestattung. In 13 Fällen musste die Begleitung durch die VK KiJu aus unterschiedlichen Gründen abgebrochen werden. 87 Familien wurden nach dem Jahreswechsel in 2020 weiterbegleitet.

Die folgende Tabelle stellt die Ergebnisse der beiden Berichtsjahre 2018 und 2019 in Vergleich:

	2018	2019
Fälle insgesamt	83	184
Abgeschlossene Fälle	30	97
Drei wichtigsten Vermittlergruppen für Zugang zu VK KiJu	SAPV KJ, klinikassoziierte SPZ, Sozialmed. Nachsorge	klinikassoziierte SPZ, Eltern/Selbstmelder, SAPV KJ
Alter	77 % sind 0-12 Jahre alt	77 % sind 0-12 Jahre alt
Geschlecht	51 % männlich, 49 % weiblich	52 % männlich, 48 % weiblich
Migrationshintergrund	51 %	37 %
Berufstätigkeit der Eltern	38 %	33 %
Geschwisterkinder	83 %	76 %
Die Fünf wichtigsten Themen- bzw. Tätigkeitsfelder der Beratung	<ol style="list-style-type: none"> 1. Versorgungsamt 2. Pflegegeld/-grad 3. Einzelfallhilfe 4. Schule 5. Beratungseinsatz § 37 Abs. 3 SGB XI 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Einzelfallhilfe 2. Pflegegeld/-grad 3. Schule 4. Hilfsmittel 5. Versorgungsamt
Falldauer	0 bis 8 Std.: 37 % 8 bis 12 Std.: 21% 12 bis 16 Std.: 5 % 16 bis 40 Std.: 25 % Über 40 Std. : 12 %	0 bis 8 Std.: 21 % 8 bis 12 Std.: 15 % 12 bis 16 Std.: 10 % 16 bis 40 Std.: 35 % Über 40 Std. : 19 %
Fallverläufe	Unter einem Monat: 26 % Ein bis drei Monate: 27 % Drei bis sechs Monate: 25 % Mehr als sechs Monate: 22 %	Unter einem Monat: 11 % Ein bis drei Monate: 24 % Drei bis sechs Monate: 41 % Mehr als sechs Monate: 24 %

Den Bedarf der betroffenen Familien an einer unbürokratischen, sektorenübergreifenden und höchst individuellen Versorgungskoordination in Krisensituationen wurde durch die Auswertung der Daten im Berichtszeitraum 2019 erneut bestätigt. Im Vergleich zum Berichtsjahr 2018 konnten 101 Fälle mehr begleitet werden. Die Daten weisen prozentual und thematisch sehr große Ähnlichkeiten auf. Die Vielzahl der Eltern, dies sich selber an VK Kiju gewandt haben, zeigt, dass das Modellvorhaben nicht nur im Hilfesystem etabliert wurde, sondern auch unter den Eltern aufgrund guter Erfahrungen weiterempfohlen wurde. Woraus die Schwankung bezüglich des Migrationshintergrundes der begleiteten Familien resultiert, ist nicht nachvollziehbar. Die Falldauer und die Fallverläufe weisen in einige Unterschiede auf. Im Berichtsjahr 2019 wurden die Fälle länger begleitet. Nur 11 % der Fälle konnten innerhalb eines Monats abgeschlossen werden. Die Begleitungen umfassten mehr Stunden, insbesondere im Bereich von 16 bis über 40 Stunden. Hier zeigt sich, dass die Familien mit versorgungintensiven Kindern und Jugendlichen, die einen sehr komplexen Bedarf an Versorgungskoordination haben, durch das Modellvorhaben erreicht werden konnten.

Die Problemlagen der Familien beziehen sich in der Regel auf mehrere Leistungssektoren (meist Krankenversicherung, Pflegeversicherung sowie Leistungen zur Teilhabe), wodurch komplexe Koordinationsleistungen erforderlich werden. Ursächlich hierfür ist 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 sind. Erfahrungsgemäß war der Auslöser, VK KiJu in Anspruch zu nehmen, eine Veränderung, welche Auswirkungen auf das Familiensystem hatte (deutliche Verschlechterung des Gesundheitszustandes des kranken Kindes, schwere Erkrankung eines Elternteils, Geburt eines Geschwisterkindes, Trennung der Eltern, 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 des Modellvorhabens VK KiJu, welches 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 auskennenden 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 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 daher 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 Akteur_Innen rund um die Versorgung und Förderung des Kindes im individuellen Versorgungssystem. Denn keine der begleiteten Familien hatte unter 15 Ansprechpartner_Innen. Oft war die Zuständigkeit der beteiligten Behörden und Hilfestellen nicht eindeutig geklärt oder deren Erreichbarkeit war derart eingeschränkt, dass sich die Terminvergabe über Wochen hinzog. Den VK KiJu-Mitarbeiter_Innen fiel auf, dass viele Familien noch nicht ausreichend im Hilfesystem angebunden waren, auch wenn die betroffenen Kinder schon älter waren. Teils waren aber auch schon viele Helfer_Innen eingebunden, die jedoch nicht voneinander wussten. Große Belastungen in den Familien entstanden durch konkrete Versorgungslücken, beispielsweise fehlende kinderspezifische Betreuungsangebote zur temporären oder kontinuierlichen Entlastung der Angehörigen.

Folgende Probleme beschäftigten die Familien am häufigsten:

- 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
- Inanspruchnahme von Leistungen der Pflegeversicherung
- Komplexität der Sozialgesetzgebung und der daraus resultierenden Unübersichtlichkeit der Hilfestrukturen
- Sicherung der Grund- und Behandlungspflege im Kita- und Schulalltag
- Sicherung der 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
- Zugang zu aufsuchenden Hilfen bzw. Förderung für die Kinder bzw. Familien in Form von Einzelfallhilfe und sozialpädagogischer Familienhilfe

VK KiJu löst eine der drängendsten Versorgungslücken in der Begleitung schwer betroffener Familien, und hat nebenher den Effekt, dass umfassende Informationen zum Versorgungssystem und zur Situation der Kinder und ihrer Familien zusammengetragen werden. Diese Daten sind von besonderer Bedeutung, da die Forschungslage in diesem Segment besonders dünn ausfällt. Es gibt kaum aussagekräftige Forschungsergebnisse bezogen auf den relativ neu entstandenen Personenkreis der versorgungsintensiven sowie technologieabhängigen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und darüber, welche Stärken und Schwächen das bisherige Versorgungssystem diesbezüglich aufweist. Die Auswertung der Daten verweist auf bestürzende Zustände, denn oftmals sind die Kinder nicht angemessen versorgt. Ihre Eltern befinden sich in einer ständigen Überforderungssituation. Das Risiko, selbst physisch oder psychisch zu erkranken, in Armut abzurutschen sowie soziale Isolation zu erfahren, ist sehr hoch. Auch für die Gesellschaft entstehen hier hohe Folgekosten.

Die Medizin hält diese versorgungsintensiven Kinder mit neuen Technologien und wissenschaftlichen Errungenschaften am Leben, die Familien sind jedoch im Alltag mit der Versorgung weitestgehend allein gelassen. Die Gesellschaft muss nachziehen und sich verstärkt auf die Bedürfnisse der Familien einstellen, um Teilhabe zu ermöglichen. Es bedarf einer politischen und ethischen Positionierung, wie die Gesellschaft Verantwortung für das Leben dieser Kinder zu tragen hat. Daraus müssen praktische Konsequenzen folgen. Zehn 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

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

gesundheitlicher Rehabilitation, sowie Leistungen, um die Entstehung weiterer Behinderungen möglichst geringzuhalten 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. Diesen Rechtsansprüchen und Selbstverpflichtungen entsprechende 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 Kindern und ihren Familien darüber hinaus dauerhaft einen menschenwürdigen Lebensraum bieten zu können, sollte Berlin seine Vorreiterrolle weiter ausführen und den dringend notwendigen Ausbau des Versorgungssystems vorantreiben.

Es braucht von Beginn an staatlich finanzierte entlastende Unterstützungsangebote, um Krisen zu vermeiden und langfristig die weitestgehend mögliche Gesundheit und das Wohlergehen der Kinder und ihrer Familien zu sichern.

Es braucht Entlastungs- und Unterstützungsstrukturen der Tages- und Nachtbetreuung, die der Heterogenität des Personenkreises entsprechen und kindliche Bedürfnisse berücksichtigen.

Es braucht umfassende Beratung und Begleitung bereits ab Diagnosestellung.

Es braucht dringend eine Stärkung der unterstützenden Berufsgruppen in Pflege, Pädagogik und Medizin, um dem Fachkräftemangel entgegen zu wirken.

Es braucht darüber hinaus passgerechte Rehabilitations- und Präventionsangebote.

Um diese 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. Die Angebote können passgenau durch qualifizierte Case Manager_Innen an Familien mit versorgungsintensiven Kindern vermittelt werden, damit ein tragfähiges individuelles Hilfenetzwerk zur Verfügung steht. Nur so kann der rechtliche Anspruch dieser Kinder und ihrer Familien auf uneingeschränkte Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft erfüllt werden.

Silke Groth & Benita Eisenhardt

MenschenKind – Fachstelle

für die Versorgung chronisch kranker und pflegebedürftiger Kinder

⁶ UN-KRK: <https://www.kinderrechtskonvention.info/gesundheitspflege-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 und Ansprechpartner

Benita Eisenhardt & Silke Groth
MenschenKind – Fachstelle für die Versorgung
chronisch kranker und pflegebedürftiger Kinder

Karl-Marx-Allee 66, 10243 Berlin
Tel: 030 / 234 58 00 00
www.menschenkind-berlin.de

Träger: Humanistischer Verband Berlin-Brandenburg KdöR

