



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

Jahresbericht 2018 – Auswertungen und Erläuterungen

Die VK KiJu wird gefördert durch

Senatsverwaltung
für Gesundheit, Pflege
und Gleichstellung



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

	01
1. Projektentwicklung	04
2. Zugangsdaten	07
3. Falldaten	12
4. Themenfelder der Beratung und der Versorgungskoordination	16
5. Fallabschlüsse	21
6. Rückmeldungen der Familien	26
7. Netzwerkbildung	27
8. Zusammenfassende Einschätzung der bisherigen Projektarbeit und Ausblick	29

Seit mehreren Jahren erreichen die Fachstelle MenschenKind immer wieder Hinweise von verschiedenen Stellen des Hilfesystems (Elternselbsthilfe, Kinderhospiz- und Palliativdienste, Kinderintensivpflege, Sozialmedizinische Nachsorge, klinische Sozialpädiatrische Zentren (u. a.), dass die bis dato bestehenden Hilfestrukturen zur Unterstützung der Versorgungskoordination von Kindern mit schweren gesundheitlichen Beeinträchtigungen nicht ausreichen würden. Aufgrund der sektorenübergreifenden Leistungsansprüche dieser Kinder käme es immer wieder zu Schwierigkeiten in der Ausgestaltung individueller Versorgungssettings. Die Kindernetzwerk-Studie „Familie im Fokus“¹ von 2014 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 der Case und Care Managementstrukturen³ 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 etatisieren. Mit dem vorliegenden Bericht wird erstmals Einblick in die Ergebnisse des Modellvorhabens VK KiJu aus dem ersten Tätigkeitsjahr gegeben.

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

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. Ziele des Modellvorhabens sind die Sicherung der bedarfsgerechten gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung und die Teilhabe von versorgungsintensiven Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen⁴, bei einer gleichzeitigen Verbesserung der subjektiven Lebensqualität der ganzen Familie. Im Rahmen eines Case Managements (CM) sollen gemeinsam mit der Familie sinnstiftende und passgenaue Wege gefunden werden, 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. Die VK KiJu ist als nachgeordnetes und kooperierendes Angebot zu den bereits bestehenden regelhaften Angeboten an Beratung und Unterstützung konzipiert. Sie steht daher insbesondere mit den ein übergreifendes Case Management anbietenden Stellen, den Jugendämtern, dem Fachbereich Eingliederungshilfe für Kinder und Jugendliche, den Berliner Pflegestützpunkten sowie weiteren Hilfsangeboten in engem Austausch. Die Unterstützungsstrukturen in Berlin können in diesem Sinne als gestuftes System gedacht werden, von der Regelversorgung zur spezialisierten Versorgung hin. In der Regel wird die Unterstützung je nach thematischem Schwerpunkt durch den Fachbereich der Eingliederungshilfe der Jugendämter, die Pflegeberatung der Berliner Pflegestützpunkte oder auch durch die nach einem Krankenhausaufenthalt zeitlich befristete Sozialmedizinische Nachsorge und bei palliativ erkrankten Kindern durch das SAPV KJ Team 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 die drei in Berlin ansässigen Träger mit Erfahrungen im Bereich der Sozialmedizinischen Nachsorge nach dem Modell „Bunter Kreis“ ausgewählt. Alle drei VK KiJu-Projekte arbeiten berlinweit. Hintergrund dieser Entscheidung ist, dass die Sozialmedizinische Nachsorge bereits in einem multiprofessionellen und interdisziplinär arbeitenden Team die Versorgungskoordination für Kinder mit schweren gesundheitlichen Beeinträchtigungen übernimmt. Allerdings ist dieses Angebot zeitlich begrenzt und nur nach einem stationären Aufenthalt in einem Krankenhaus oder einer Nachsorgeeinrichtung zugänglich. Die Teams der Sozialmedizinischen Nachsorge setzen sich aus Ärzt*innen, Psycholog*innen, Sozialpädagog*innen, Heilpädagog*innen, Fachkinderkrankenschwestern sowie Familiengesundheits- und Kinderkrankenpfleger*innen zusammen. Die Berliner Träger der

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

Sozialmedizinischen Nachsorge sind der „Kindergesundheitshaus e. V.“, der „Traglinge e. V.“ und die „Björn Schulz Stiftung“. Die Björn Schulz Stiftung bietet Familien in Berlin zudem die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche (SAPV-KJ) nach Paragraf 37b SGB V an. Aufgrund dieses Zugangs erhält die Stiftung eine höhere Zuwendung.

Während die VK KiJu-Teams die Versorgungskoordination im Sinne eines Case Managements auf Einzel-fallebene umsetzen, führt „MenschenKind – Fachstelle für die Versorgung chronisch kranker und pflegebedürftiger Kinder“ unter Trägerschaft des Humanistischen Verbandes Deutschland⁵, 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 zur 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 gab es eine langjährige und kooperative Zusammenarbeit 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-Teams 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: Kinderkrankenpflege, 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 trägerübergreifenden und von der Fachstelle MenschenKind moderierten AK VK KiJu sind alle VK KiJu-Mitarbeiter*innen vernetzt. Im Jahr 2018 fanden 10 Arbeitskreistreffen statt, in welchen der Aufbauprozess des Modellvorhabens besprochen und begleitet wurde. Des Weiteren wurde der gemeinsame Öffentlichkeitsauftritt erarbeitet und koordiniert. Flyer, Informationsschreiben, Visitenkarten und eine Informationsmappe wurden entwickelt. Informationen zu Netzwerktreffen wurden ausgetauscht und Absprachen bezüglich der Vorstellung des Modellvorhabens bei diversen Akteuren im Berliner Gesundheits- und Sozialsystem getroffen. Es erfolgte eine Anpassung der Dokumente an die aktuellen Datenschutzrichtlinien. Der Austausch im AK VK KiJu wurde als sehr hilfreich für das Zusammenwachsen des Teams erlebt.

⁵ Humanistischer Verband Deutschland, Landesverband Berlin-Brandenburg KdÖR

Die VK KiJu-Mitarbeiter*innen nahmen im Berichtsjahr an einer durch MenschenKind organisierten Fachfortbildung „Das BTHG und dessen Bedeutung für die Versorgungskoordination“ teil, welche von einer Rechtsanwältin durchgeführt wurde. Zusätzlich organisierte die Fachstelle fünf Termine zur interdisziplinären Fallberatung. 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 Termine zur Supervision statt, die neben einem besseren Kennenlernen der am Modellvorhaben beteiligten Fachkräfte in erster Linie der Qualitätssicherung in der Fallbegleitung diene.

1.3 Arbeitsschwerpunkte im Berichtsjahr

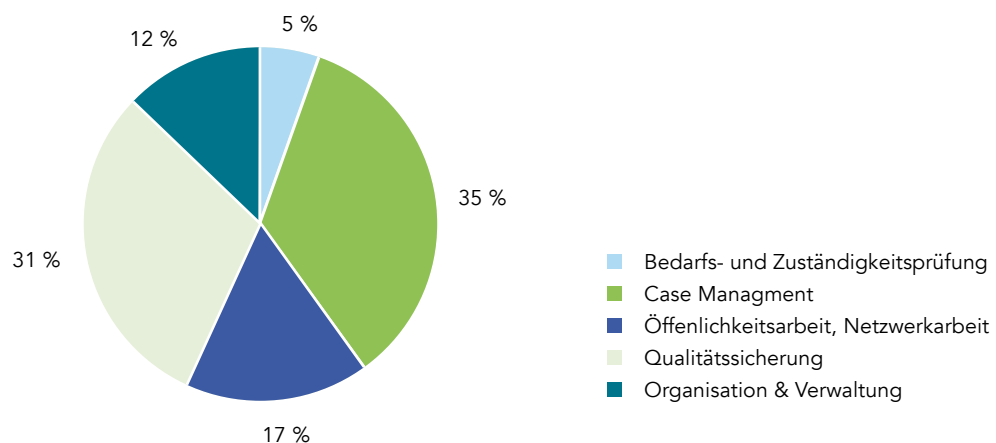
Der erste Betrachtungszeitraum des Modellvorhabens VK KiJu vom 01.03.2018 bis 30.12.2018 war geprägt von einem hohen Zeitinvestment in:

- den Aufbau des umsetzenden Teams,
- die Schaffung der räumlichen und technischen Voraussetzungen,
- die Etablierung einer Arbeitsebene innerhalb des Projektteams inklusive der Care Managementstellen sowie der zuständigen Landesbehörden,
- die Bekanntmachung der Leistung bei allen wichtigen Netzwerkpartnern und
- die aktive Versorgung der Zielgruppe schon zu Beginn des Projektzeitraumes.

Die Aufbauphase sowie die Bekanntmachung des Projekts spiegeln sich im Stundenumfang der entsprechenden Tätigkeitsbereiche wider. Die Bereiche „Qualitätssicherung“, „Organisation und Verwaltung“ sowie „Öffentlichkeitsarbeit und Netzwerkarbeit“ nahmen insgesamt 60 % der Arbeitszeit ein. Die Bedarfs- und Zuständigkeitsprüfung sowie das Case Management machten 40 % der Arbeitszeit aus (vgl. Abb. 1).

Da die Grundlagen für die Öffentlichkeitsarbeit (Logo, Flyer, Infomappe, Visitenkarten) im Jahr 2018 erarbeitet wurden, ist davon auszugehen, dass der Anteil der Öffentlichkeitsarbeit perspektivisch zurückgehen wird. Allerdings wird es weiterhin als notwendig erachtet, das Modellvorhaben auch zukünftig in den Netzwerken der Versorgungsstrukturen für chronisch erkrankte und pflegebedürftige Kinder vorzustellen. Da notwendige Anpassungen der Qualitätssicherungsdokumente im Laufe des ersten Berichtszeitraumes durchgeführt wurden, ist auch diesbezüglich von einem geringeren Arbeitsaufwand im Berichtsjahr 2019 auszugehen.

Abb. 1: Arbeitszeitverteilung



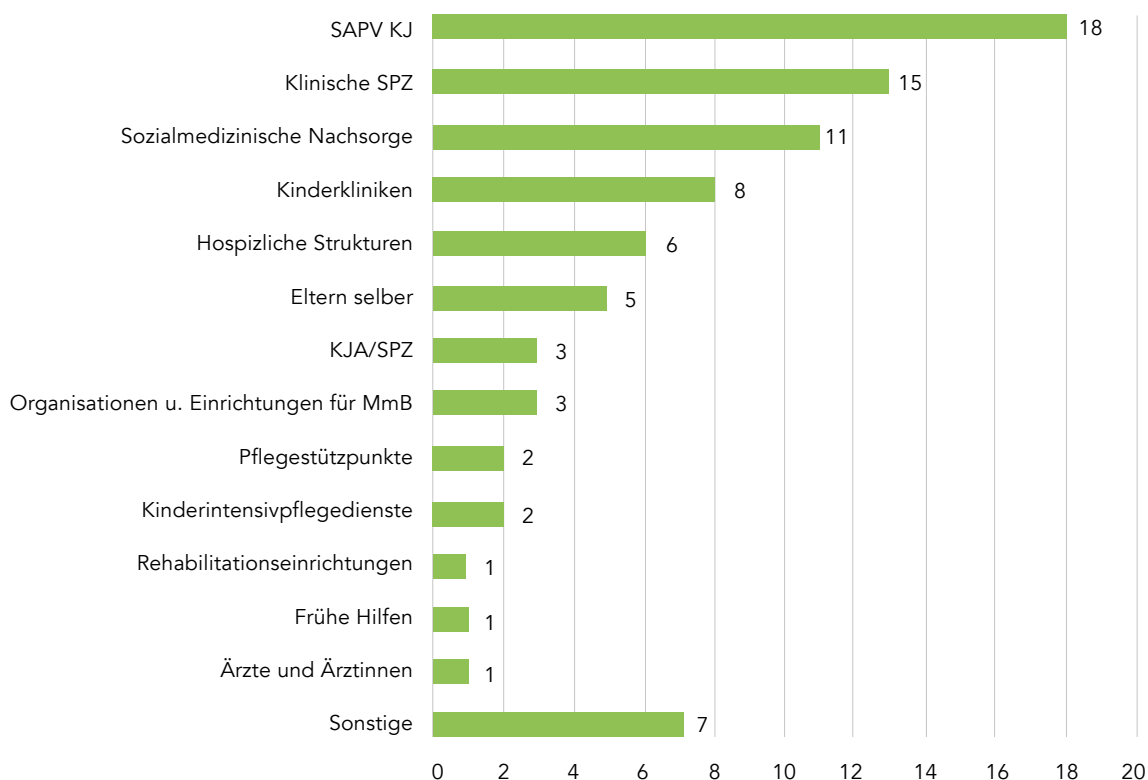
2.1 Zugänge nach Vermittlergruppen

Das Modellvorhaben ist als nachrangige Unterstützung gedacht, die das bestehende Angebot an Hilfeleistungen ergänzt. Daher wurden die Zugangswege zur VK KiJu hauptsächlich über die bestehenden Hilfsstrukturen angelegt. Die Auswertung der Daten zeigt, dass dies in der Regel der Fall war. Von 90 Zugängen wandten sich lediglich fünf Familien direkt an eines der Teams. Die meisten Zugänge erfolgten durch die spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche (SAPV-KJ), die klinischen Sozialpädiatrischen Zentren und die Sozialmedizinische Nachsorge (vgl. Abb. 2).

Dass über ein Drittel der Familien über die spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche (SAPV-KJ) oder die Sozialmedizinische Nachsorge angebunden wurde, entspricht den Erwartungen. Denn trotz einer gesetzlich vorgegebenen multiprofessionellen Betreuung über SAPV-KJ werden ausschließlich pflegerische und medizinische Leistungen einschließlich ihrer Koordination von der Krankenkasse bezahlt. Die Krisen, in denen sich die Kinder und Familien befinden, sind jedoch meist auch in umfangreichem Maße sozialrechtlich betreuungsbedürftig. Die Sozialmedizinische Nachsorge stellt eine passende Unterstützungsleistung für diese Familien dar. Sie ist aber – wie weiter oben bereits angesprochen – zugangsbegrenzt, das heißt nur mit ärztlicher Verordnung für Kinder nach Krankenhausaufenthalt zugänglich, und zeitlich begrenzt auf drei Monate. Bisher fehlte es nach Ablauf der Sozialmedizinischen Nachsorge an Koordination. Das Modellvorhaben füllt daher genau den Versorgungsengpass, der für diesen Personenkreis bestand.

2018 konnte die VK KiJu insgesamt 83 Familien begleiten (N=83).

Abb. 2: Zugänge nach Vermittlergruppen



2.2 Häufigkeit der Zugangskriterien

Eine Betreuung durch die VK KiJu ist nur auf der 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 Belastungssituation 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.

Tabelle 1: Als Kernkriterien wurden festgelegt:

Kernkriterien	Operationalisierte Kriterien
Alter und Sorgeberechtigung	Kinder bis 27 Jahre, die im Haushalt ihrer Familie wohnen (oder bei über 18jährigen gesetzliche*r Betreuer*in)
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 des Kindes	Intensivpflegebedarf Erfordernis apparativer Hilfe (z. B. Beatmung, Tracheostoma, Herz-Monitoring, Sondenernährung, Hemodialyse, 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) Erkrankung mit palliativem Unterstützungsbedarf

Kernkriterien	Operationalisierte Kriterien
Notwendigkeit vielfältiger professioneller Hilfen	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	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

Die Auswertung der Kernkriterien zeigt, dass bei allen Familien die Kernkriterien ausnahmslos erfüllt und auch die Kontextfaktoren in allen Fällen multipel waren. Bereits in den Screening-Bögen zeichnete sich die hohe Komplexität der einzelnen Fallkonstellationen ab. Für die zukünftige Arbeit regt der AK VK KiJu hier eine detailliertere Datenerfassung der operationalisierten Kernkriterien an, um ein genaueres Bild abbilden zu können, mit welchen Problemlagen die Familien an die VK KiJu angebunden werden.

Tabelle 2: Als Kontextfaktoren gelten:

Kontextkriterien	Operationalisierte Kriterien
Notwendigkeit von 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
	Unwissenheit über potenzielle Ansprechpartner*innen und Ratlosigkeit 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
	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 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 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

Die Notwendigkeit einer Koordination der unterschiedlichen Hilfen und Leistungen wurde am häufigsten als Grund für die benötigte Unterstützung im VK KiJu angegeben. Hintergründe dafür waren meist Veränderungen des kindlichen Versorgungsbedarfes oder Änderungen im familiären Umfeld, die eine Anpassung des individuellen Hilfesystems notwendig machten. Nach Aussage der VK KiJu-Teams deckten sich die Angaben in den Screening-Bögen bezüglich der Problemlagen mehrheitlich mit den Ergebnissen der dann durchgeführten Versorgungskoordination.

3.1 Gesamtzahl der Fälle

Insgesamt wurden 83 Fälle betreut. Bei zwei Fällen handelte es sich um Folgekontakte, d. h. Fälle, die, nachdem sie von der VK KiJu bereits abgeschlossen waren, erneut in die Betreuung aufgenommen wurden. Von der Björn Schulz Stiftung und dem Kindergesundheitshaus e. V. wurden je 32 Fälle begleitet, von Traglinge e. V. wurden 19 Fälle betreut (vgl. Abb. 3).

3.2 Gender

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

Abb. 3: VK KiJu Fallzahlen

N=83

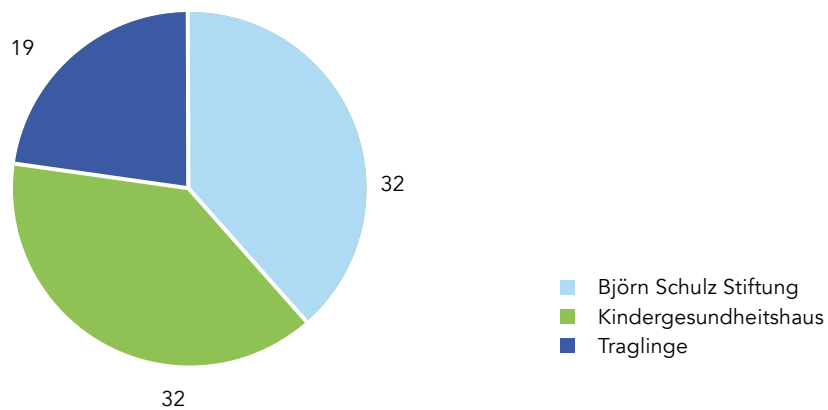
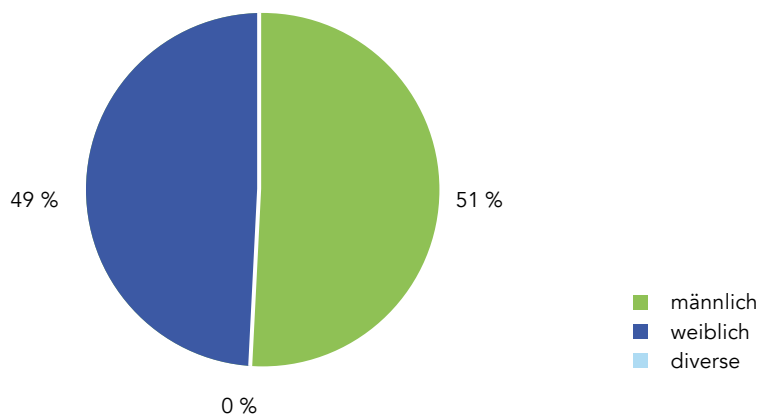


Abb. 4: Geschlechterverhältnis

N=83



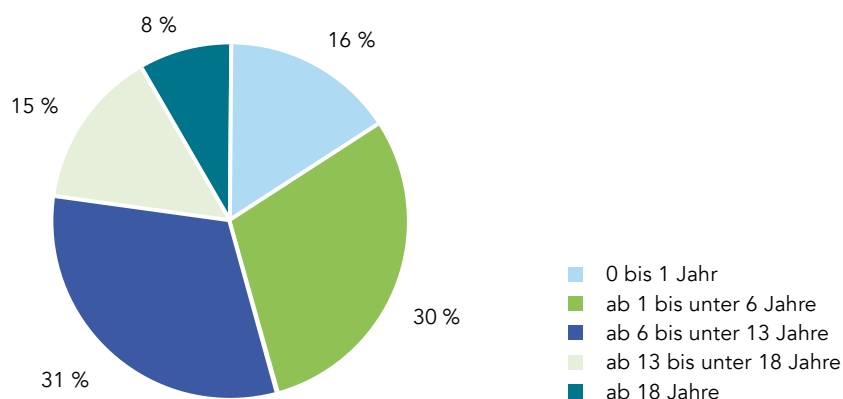
3.3 Altersstruktur der Klientel

Die Mehrzahl der von der VK KiJu betreuten Klient*innen war minderjährig. Knapp zwei Drittel der Klient*innen waren 1 bis 12 Jahre alt. Unter einem Jahr waren 16 % der Kinder. Wenige Klient*innen waren 18 Jahre oder älter (vgl. Abb. 5).

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 umfasste 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 VK KiJu 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 die Anschlussversorgung durch Medizinische Versorgungszentren für Erwachsene mit Behinderungen (MVZB). Auch bei der Anbindung an die Eingliederungshilfe für Erwachsene bestehen Schwierigkeiten. Personalengpässe führen zu langen Wartezeiten.

Abb. 5: Altersstruktur



3.4 Migrationshintergrund

Knapp die Hälfte der Klient*innen weist einen Migrationshintergrund auf (vgl. Abb. 6).

Der Anteil der Kinder mit Migrationshintergrund von etwa 50 %, spiegelt annähernd die Zusammensetzung der Berliner Bevölkerung wider⁶, offenbar gelingt der Zugang dieser Familien. Bei neun Familien bedingte die Klärung der 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 deren Seite organisierte Dolmetscher 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.

Abb. 6: Migrationshintergrund

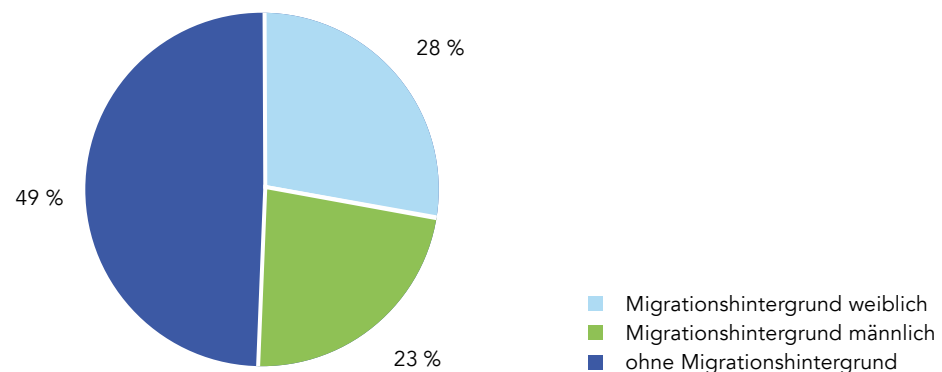
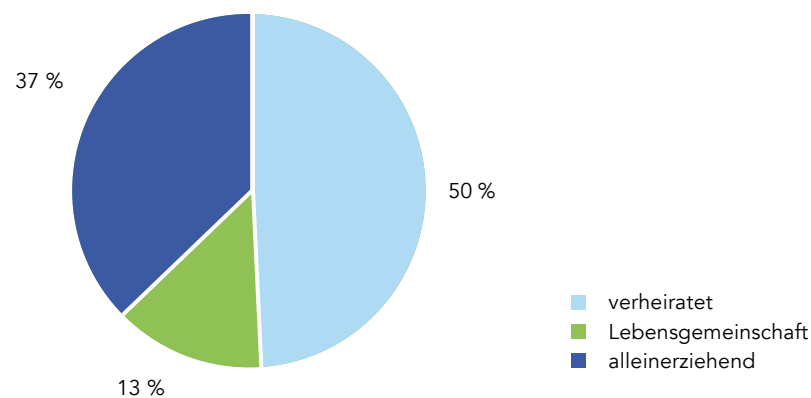


Abb. 7: Familienstand der Eltern



⁶ Amt für Statistik Berlin-Brandenburg (2017): Statistischer Bericht A I 5 – hj 1 / 17: Anteil Berliner Kinder und Jugendlicher bis 18 Jahre mit Migrationshintergrund liegt bei 48 %.

3.5 Angehörigenbetrachtung

Nach Aussage der VK KiJu-Mitarbeiter*innen stammen die Familien aus allen gesellschaftlichen Schichten. 50 % der Eltern sind verheiratet. Mehr als ein Drittel der Kinder und Jugendlichen wachsen bei nur einem Elternteil auf (vgl. Abb. 7). Insbesondere für den hohen Anteil Alleinerziehender ist die Pflege des Kindes nur schwer mit einer Berufstätigkeit zu vereinbaren. Alleinerziehende Pflegenden zeigten zudem eine deutlich höhere Belastung, die sich dann auch in den Aufgabenfeldern der VK KiJu abbildete.

Nur etwas mehr als ein Drittel der Eltern ist berufstätig (vgl. Abb. 8).

In 83 % der Familien lebt mindestens ein weiteres Geschwisterkind (vgl. Abb. 9). Für die Eltern ist die Betreuung der Geschwister eine zusätzliche Herausforderung im Alltag. Ebenso stellt für die Geschwisterkinder 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.

Abb. 8: Berufstätigkeit der Eltern

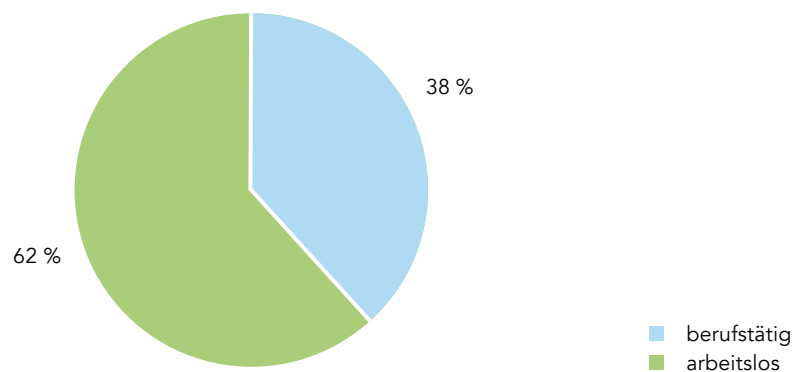
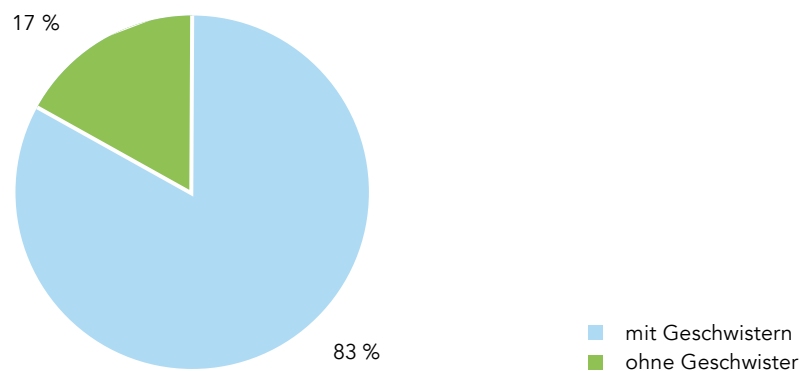


Abb. 9: Geschwisterkinder



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.

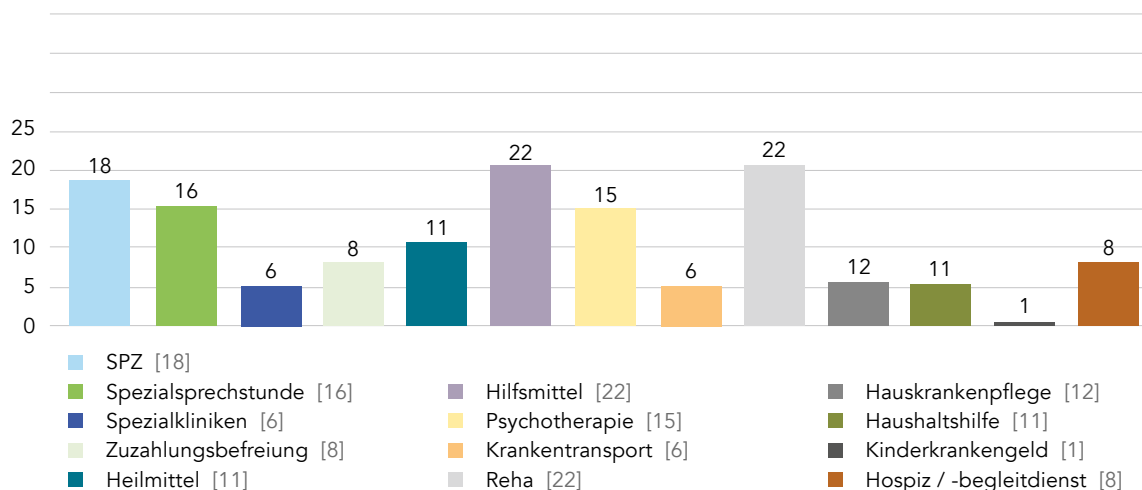
Die Beratungsthemen lassen sich dabei sieben übergeordneten Bereichen zuordnen:

1. Krankenversicherung
2. Förderung und Teilhabe für Menschen mit Behinderungen
3. Pflegeversicherung
4. Jugendhilfe
5. Sozioökonomische Grundsicherung der Familie
6. Hilfen für Geschwisterkinder
7. Selbsthilfe

Gerade im Hinblick auf Leistungen der Krankenversicherung hatten viele Familien Beratungsbedarf (vgl. Abb. 10).

So war die Anbindung an eine spezialisierte fachmedizinische Versorgung, beispielsweise an Sozialpädiatrische Zentren, Spezialsprechstunden und Fachkliniken sowie deren jeweilige fachspezifischen Aufgaben, in fast der Hälfte der Fälle Beratungsinhalt. 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 brauchte 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. 10: Beratungsthemen im Themenfeld „Krankenversicherung“
(Mehrfachnennungen)



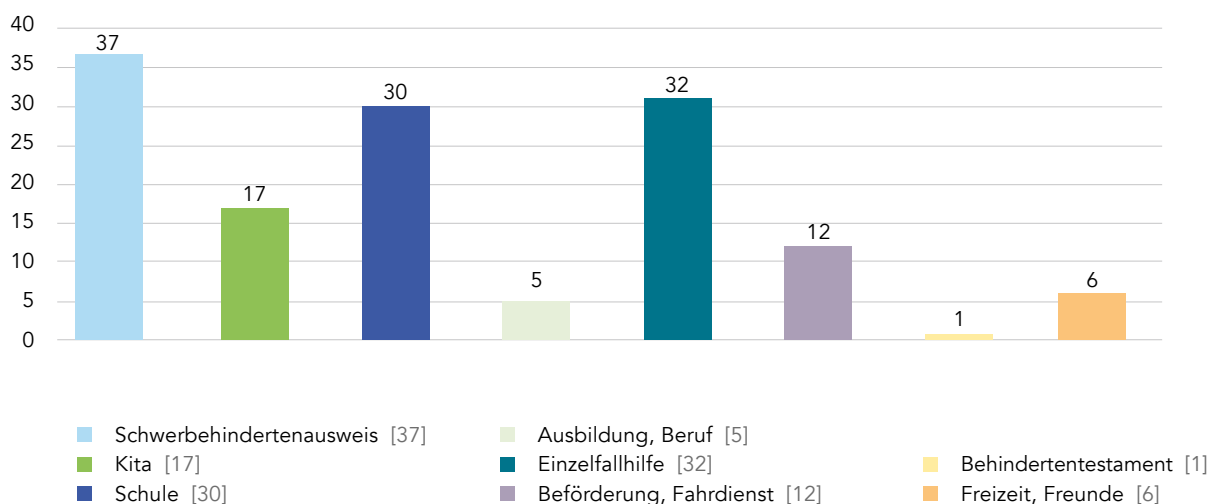
Im Leistungsbereich der Krankenversicherung unterstützte die VK KiJu vielfach bei Anträgen und Widersprüchen bezüglich der Hilfsmittel, Rehabilitationsleistungen, der Anbindung an ein Sozialpädiatrisches Zentrum oder der Implementierung eines Hauskrankenpflegedienstes. Häufig mussten verschiedene Kostenträger (Krankenkasse, Pflegekasse, Träger der Eingliederungshilfe) zur Klärung der Hilfsmittelanträge eines Kindes herangezogen werden. Für 15 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. Ebenso fehlt 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.

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

- 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)
- Hilfsmittelversorgung (aufwändige Kostenklärung und langwierige Widerspruchsverfahren)

Im Themenfeld „Teilhabe für Menschen mit Behinderungen“ bezog sich die Beratung häufig auf die Anerkennung der Behinderung und der damit verbundenen Nachteilsausgleiche. Aber auch Anträge auf eine sozialpädagogische Einzelfallhilfe oder die Beförderung durch einen Fahrdienst erforderten die Unterstützung durch die VK KiJu (vgl. Abb. 11).

Abb. 11: Beratungsthemen im Themenfeld „Förderung und Teilhabe für Menschen mit Behinderungen“ (Mehrfachnennungen)

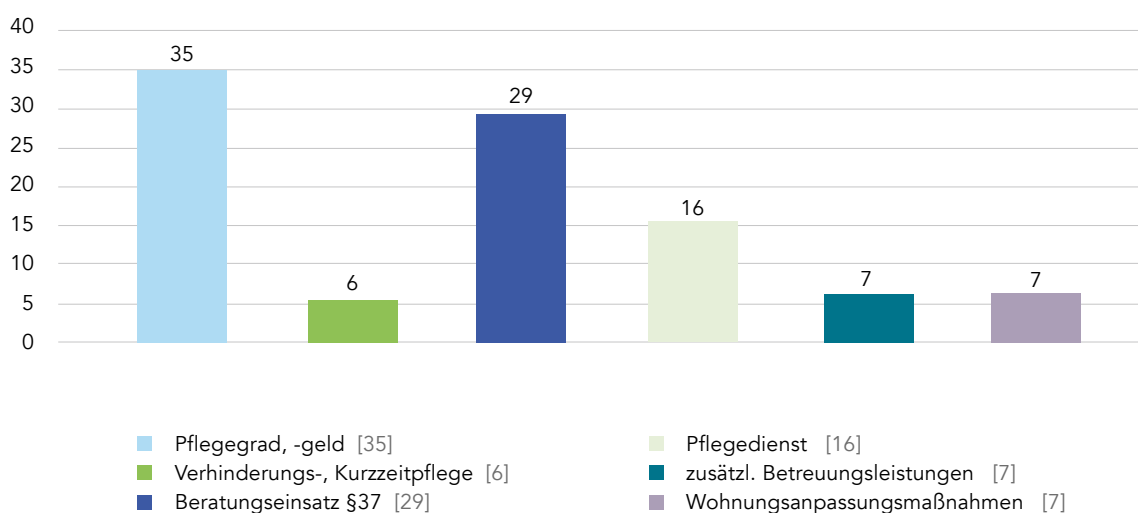


Nach Aussage der VK KiJu-Mitarbeiter*innen waren relativ viele begleitete Familien noch nicht an den Bereich der Eingliederungshilfe in den Jugendämtern angebunden. Viele Familien äußerten eine Scheu, sich mit ihren Unterstützungsgesuchen an die Jugendämter zu wenden, da diese auch für Erziehungshilfen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

Ein immer wieder genannter Schwerpunkt der Versorgungskoordination war auch hier die Teilhabe von versorgungsintensiven Kindern in Kita oder Schule. So werden manche Kinder aufgrund unzureichender Betreuungskapazitäten von pädagogischen Unterrichtshilfen bzw. Schulhelfer*innen und aufgrund der bereits erwähnten Schwierigkeiten, die medizinisch-pflegerische Versorgung sicherzustellen, teilweise vom Schulbesuch ausgeschlossen oder erhalten verkürzten Unterricht. Auch die therapeutische Behandlung im Kita- und Schulalltag war nicht ausreichend umgesetzt. Ebenso stellte sich die Kitaplatzsuche als besondere Herausforderung dar, da sich Kitas, teils aufgrund fehlenden Fachpersonals, eher für die Aufnahme von Kindern ohne komplizierte Versorgungserfordernisse entscheiden.

Bezogen auf den Leistungsbereich der Pflegeversicherung waren häufig die Klärung des Pflegegrades sowie die Inanspruchnahme von Kurzzeitpflege-, Verhinderungspflege- und zusätzlichen Betreuungsleistungen 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 (vgl. Abb. 12).

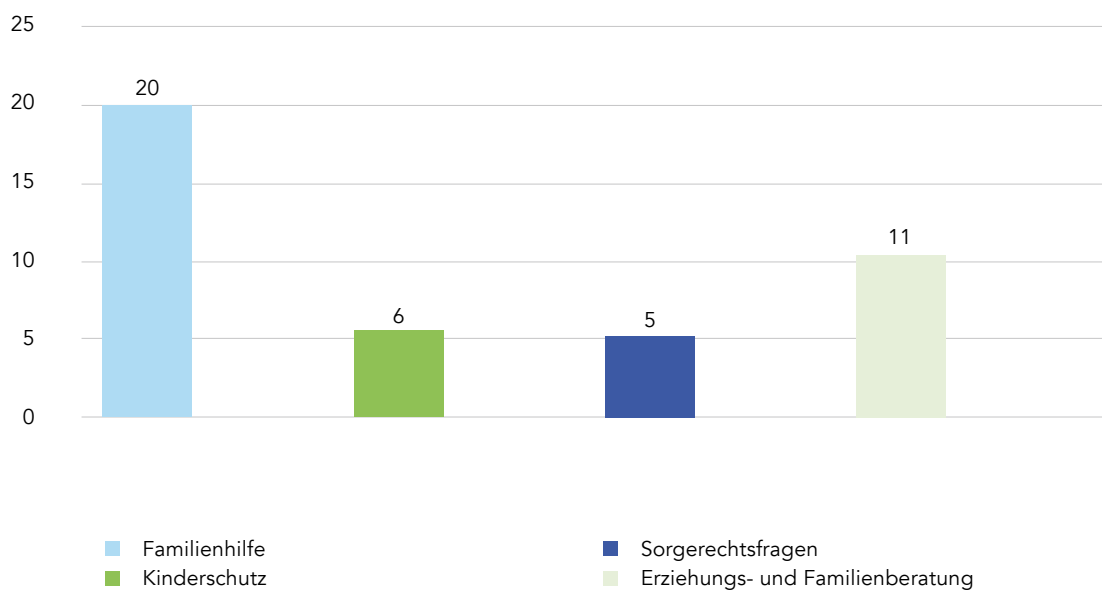
Abb. 12: Beratungsthemen im Themenfeld „Pflegeversicherung“
(Mehrfachnennungen)



Neben Themenfeldern, die die direkte Versorgung des erkrankten Kindes betrafen, zeichneten sich in der Begleitung auch Umfeld bedingte Beratungsthemen ab. Diese bezogen sich beispielsweise auf Wohn- und Einkommenssituation und Erziehungsfragen.

20 Familien wurden zu unterstützenden Maßnahmen zur Stärkung der Erziehungskompetenz (Familienhilfe) beraten. In sechs Fällen waren Kinderschutzaspekte zu berücksichtigen. Hier wird deutlich, dass für die Einschätzung einer Gefährdungslage eine Verknüpfung der Jugendhilfeaspekte mit dem Fachwissen zu speziellen individuellen Versorgungserfordernissen erforderlich ist. Eine enge Vernetzung zwischen den Mitarbeiter*innen der VK KiJu und der Jugendämter ist daher wesentlich. Ein Träger ergänzte die Kompetenzen seines VK KiJu-Teams daher um eine insofern erfahrene Fachkraft für Kinderschutz (vgl. Abb. 13).

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



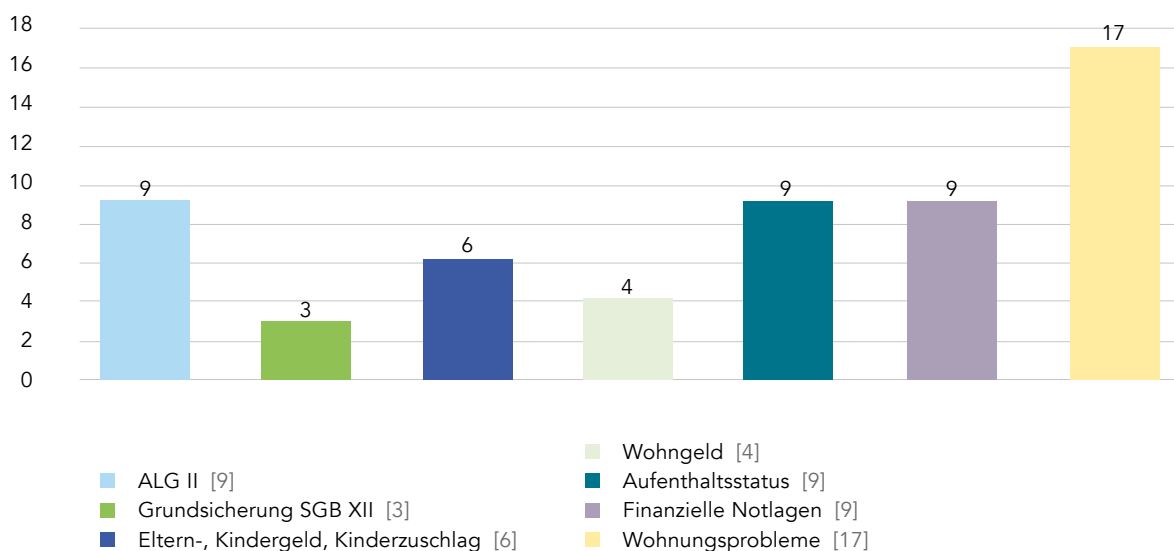
Viele der Familien hatten einen Klärungsbedarf bezüglich der finanziellen Absicherung ihrer Lebenslage (vgl. Abb. 14). Die Gefahr des Abgleitens in eine existenzielle Notlage ist bei diesen Familien besonders hoch.

Besonders schwerwiegend stellten sich Wohnungsnotlagen der in der VK KiJu begleiteten Familien dar. Aufgrund des angespannten Wohnungsmarktes und der besonderen Anforderungen an barrierefreien Wohnraum ist hier kaum Abhilfe möglich. Oftmals hatte 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 kam, oder wenn Eltern und Geschwisterkinder wegen nächtlicher Geräusche durch medizinische Geräte unter akutem Schlafmangel und Erschöpfung litten.

Da in über 80 % der Familien Geschwisterkinder aufwachsen, war es den VK KiJu-Mitarbeiter*innen ein Anliegen, zu spezifischen Hilfsangeboten zu beraten. Im Alltag dreht sich meist alles um die Versorgung, Lebenserhaltung, Gesundheit oder Therapie des erkrankten Kindes. Dabei fehlt manchmal die Aufmerksamkeit für die Bedürfnisse der gesunden Geschwisterkinder. Sie müssen mitfunktionieren. Auch sie erleben gesundheitliche Krisen und Versorgungsnot des erkrankten Kindes, den Eltern bleibt aber wenig Zeit, um sich deren Sorgen zu widmen. In etwa 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. Elf der durch VK KiJu begleiteten Familien konnten an Angebote der Elternselbsthilfe angebunden werden.

Abb. 14: Beratungsthemen im Themenfeld „Sozioökonomische Grundsicherung“



5.1 Abschlüsse gesamt

Im Berichtsjahr wurden 83 Familien von VK KiJu betreut, davon wurden 30 Fälle abgeschlossen, 53 Familien wurden über den Jahreswechsel hinaus weiter begleitet (vgl. Abb. 15).

5.2 Falldauer

Sieben 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 39 % 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 einem Viertel der Fälle umfasste die Betreuung zwischen 16 und 40 Stunden. 12 % 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 (vgl. Abb. 16).

Abb. 15: Abschlüsse gesamt

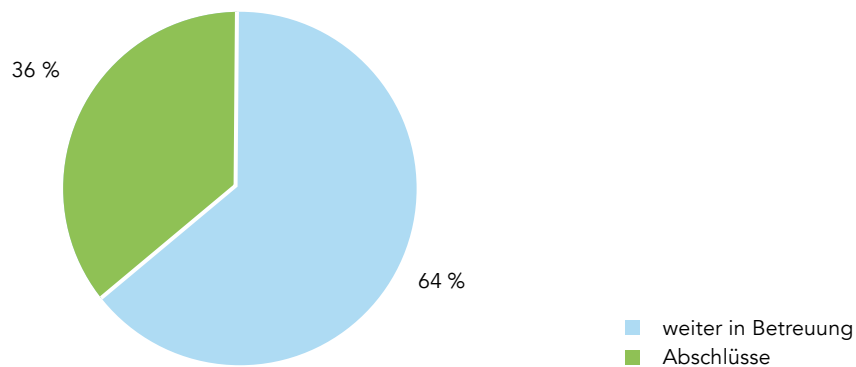
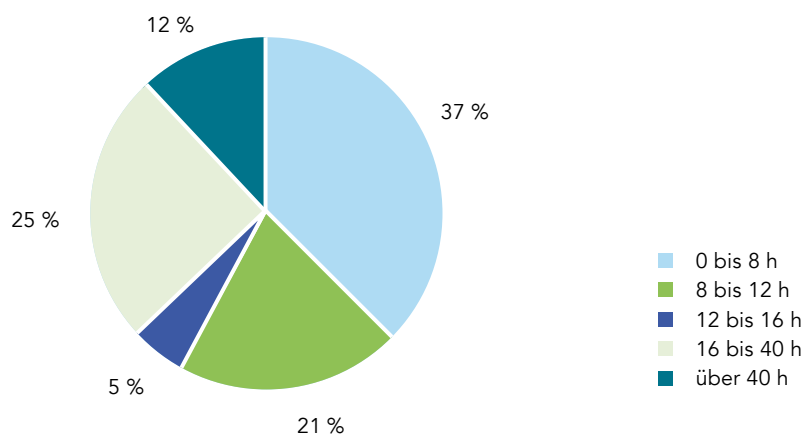


Abb. 16: Falldauer je Familie

N=83



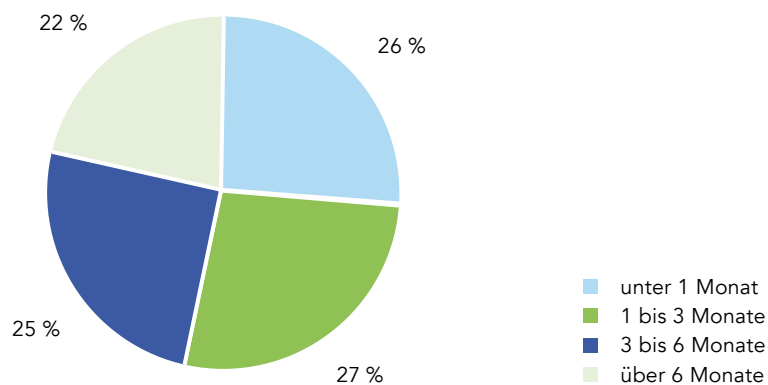
5.3 Fallverläufe

Die Dauer der Betreuung durch die VK KiJu verteilte sich gleichmäßig zu je etwa einem Viertel auf die Dauer von unter einem Monat, unter drei Monaten, unter sechs Monaten und über sechs Monaten (vgl. Abb. 17).

Die Grafik bildet den Stand zum Ende des Berichtsjahres ab. Dabei ist zu berücksichtigen, dass sich ein erheblicher Teil der Familien (53 Fälle) über den Jahreswechsel hinaus weiter in Begleitung befand. Daher können zum Fallverlauf erst im nächsten Berichtsjahr valide Aussagen getroffen werden. Die VK KiJu-Mitarbeiter*innen meldeten zurück, dass sich die Bearbeitungsdauer aufgrund der schlechten Erreichbarkeit der Ansprechpartner*innen in verschiedenen Behörden und Hilfestellen zum Teil erheblich verlängerte. Zudem verzögerte sich teils die Übernahme von Hilfen, wenn keine entsprechenden Fachkräfte gefunden werden konnten.

Abb. 17: Fallverläufe

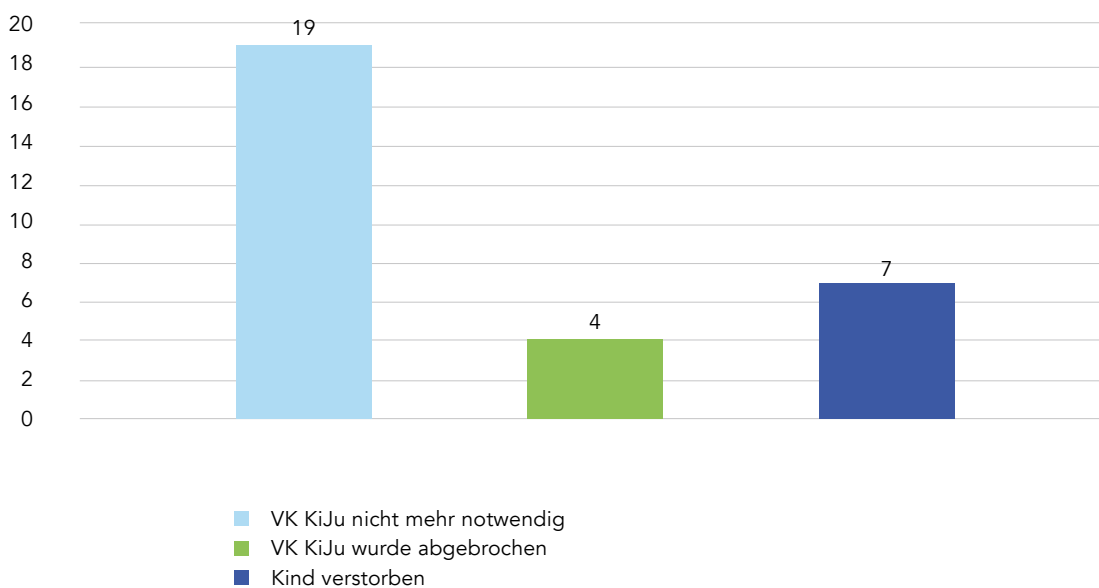
N=83



5.4 Ergebnisse nach Fallabschluss

Bei 19 Fällen bzw. 64 % der im Berichtsjahr abgeschlossenen Fälle war die Betreuung durch die VK KiJu erfolgreich, so dass eine Weiterführung der Hilfe nicht mehr notwendig war. Diese Familien konnten an andere Institutionen im Hilfesystem angebunden, ihre drängendsten Probleme bzw. Krisen gelöst werden. Oder VK KiJu konnte fachliche Impulse setzen, welche bei der weiterführenden Begleitung durch das soziale Netzwerk zur Lösung der Krisensituation beitrug. In sieben Fällen bzw. 23 % der Fälle waren Kinder an einer lebensverkürzenden Erkrankung verstorben. Hier wurde durch die VK KiJu umfangreich unterstützt bei der Organisation der Bestattung, der Beantragung von Kostenübernahmen der Bestattung über das Sozialamt, der Überführung der verstorbenen Kinder ins Heimatland sowie der Finanzierung dieser und die Anbindung an Trauerangebote. In vier der abgeschlossenen Fälle musste die Versorgungskoordination abgebrochen werden, da eine Betreuung nicht weiter als sinnvoll erschien bzw. nicht gewünscht oder nicht wahrgenommen wurde (vgl. Abb. 18).

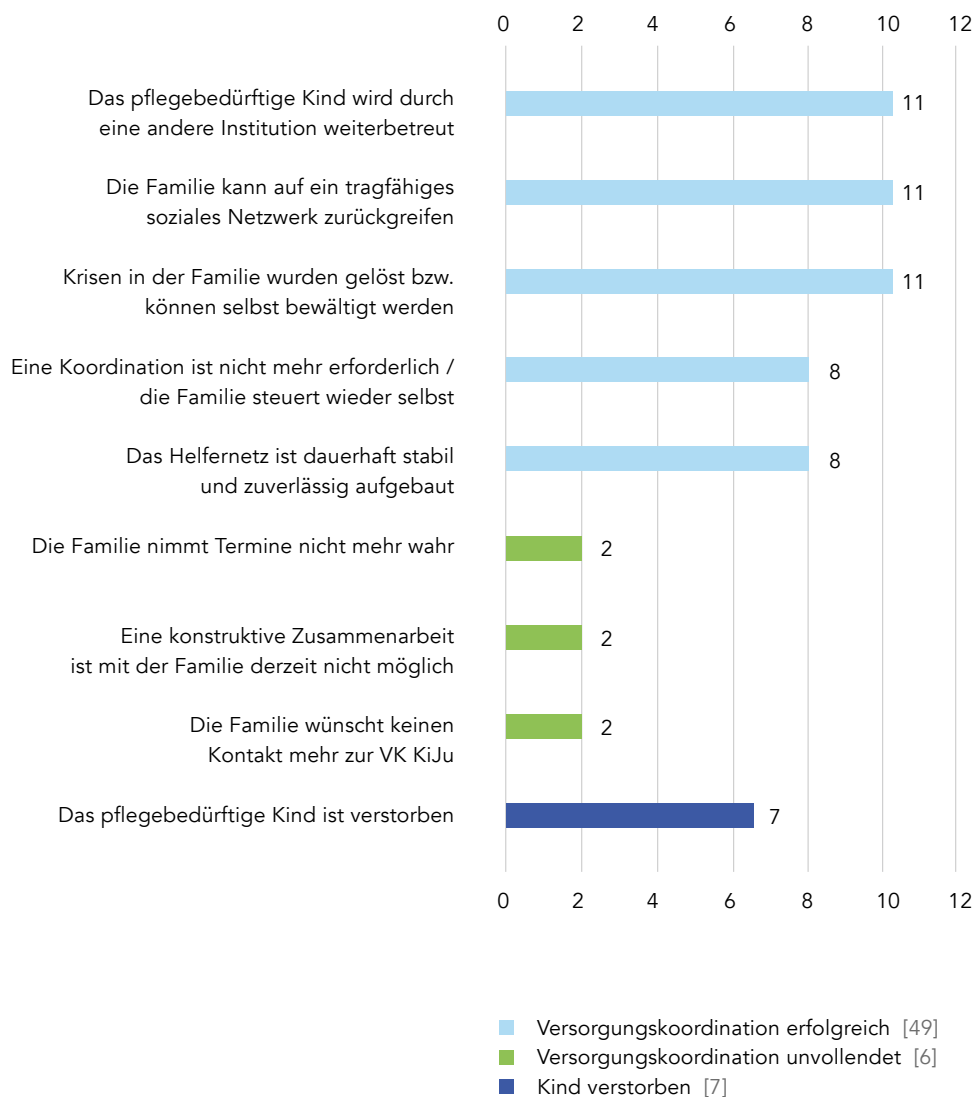
Abb. 18: Abschluss der Fallbegleitung



Die den Fallabschlüssen zugrundeliegenden Kriterien sind in einer Tabelle zusammengefasst (vgl. Abb 19).

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. Innerhalb des Berichtszeitraums wurden zwei Familien nach Abschluss ein zweites Mal in die Versorgungskoordination aufgenommen. In diesen Fällen sind Änderungen eingetreten, welche die Familien erneut in eine Krisensituation brachten.

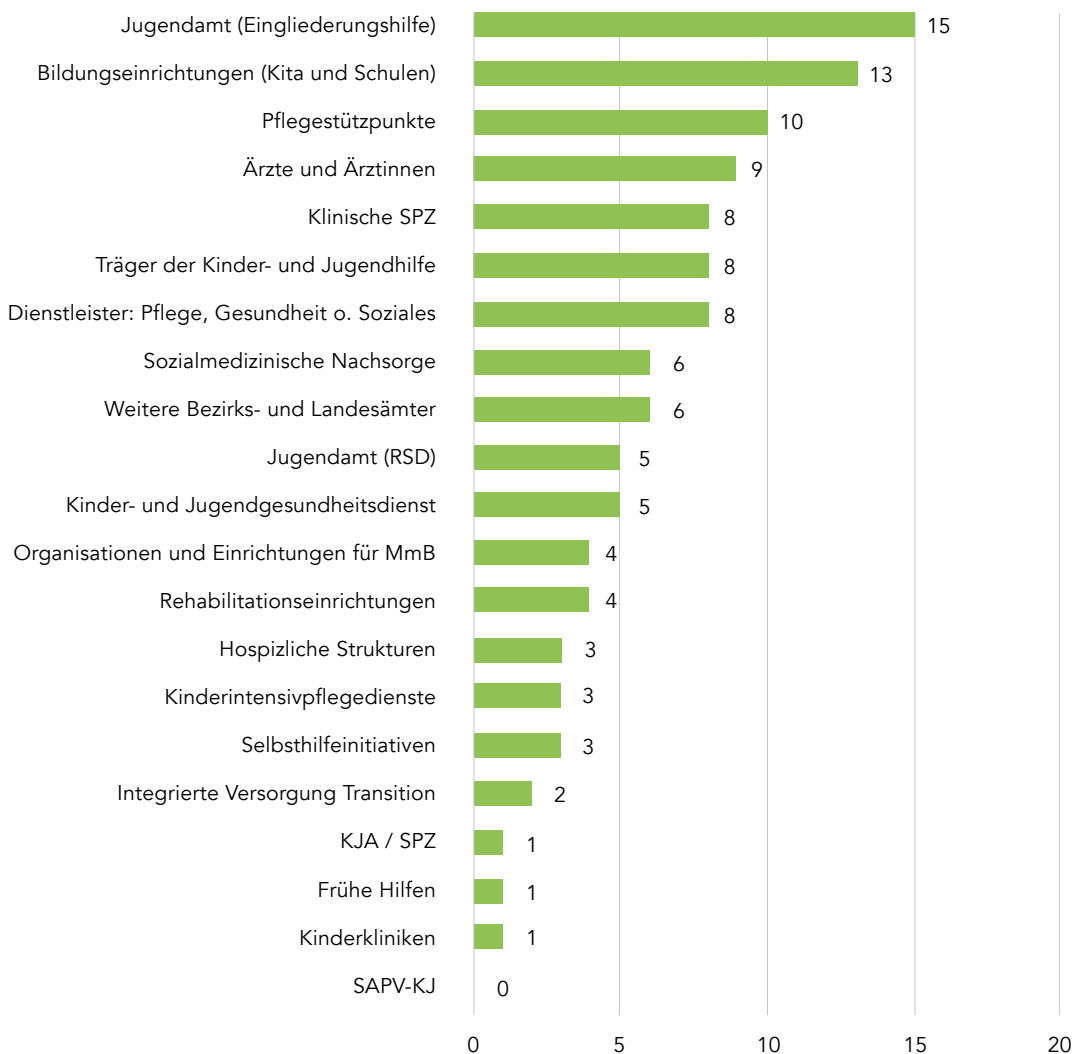
Abb. 19: Häufigkeit der Abschlusskriterien



5.5 Anbindung an das Hilfesystem nach Abschluss der VK KiJu

Nach Abschluss der VK KiJu bedurften 25 Familien einer weiteren Koordination und wurden daher an ein Case Management in der Regelversorgung angebunden. 15 Familien wurden an die entsprechenden Fachbereiche der Eingliederungshilfe für Kinder und Jugendliche und weitere zehn Familien an Kinderbeauftragte der Berliner Pflegestützpunkte vermittelt. Darüber hinaus wurden für die Familien Ansprechpartner*innen in unterschiedlichsten Institutionen und Einrichtungen gefunden. Häufiges Thema war die Anbindung an passende Bildungseinrichtungen. Weiterhin wurden viele der Kinder und Jugendlichen an niedergelassene Ärzte und Ärztinnen, Sozialpädiatrische Zentren, Träger der Kinder- und Jugendhilfe und an weitere Anbieter vermittelt (vgl. Abb. 20).

Abb. 20: Anbindung der Familien nach Fallabschluss
(Mehrfachnennungen)



Aus Gründen der 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 Versorgungskoordination als Ganzes abgefragt. Von den 30 abgeschlossenen Fällen kamen lediglich fünf ausgefüllte Evaluationsbögen zurück. Diese zeichnen eine durchweg positive Resonanz:

- VK KiJu wird als hilfreich und unterstützend erlebt
- VK KiJu nimmt schnell (binnen zwei Tagen) Kontakt auf
- VK KiJu arbeitet aufsuchend und belastet nicht noch zusätzlich durch weitere Außentermine
- VK KiJu leitet schnell unterstützende Maßnahmen in die Wege

Als Grund für die geringe Rücklaufquote 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. Für die kommenden Berichtsjahre soll das Evaluationskonzept angepasst werden, um verstärkt Rückmeldungen der Familien zu erhalten und diese einbeziehen zu können.

Wesentlich für die Versorgungskoordination war eine gute Vernetzung der Koordinator*innen bzw. Case Manager*innen im Hilfesystem. Die bereits vorab bestehende Vernetzung der Träger der Sozialmedizinischen Nachsorge sowie die intensive Öffentlichkeitsarbeit zu Beginn des Modellvorhabens in den unterschiedlichen Netzwerken des Hilfesystems trugen zu einer erfolgreichen Vernetzung bei. Durch die VK KiJu erhielten die Familien einen genauen Überblick darüber, wer im Hilfesystem für was zuständig ist und auf welche Leistungen ihr Kind einen Anspruch hat. Damit werden Autonomie und Selbstbestimmung der Familie gestärkt.

In folgenden Netzwerken und Hilfestrukturen wurde die VK KiJu vorgestellt (alphabetische Sortierung):

- 4. Stammtisch „Nachklinisches Management von Frühgeborenen in der Kinderarztpraxis“
- Arbeitsgruppe Frühförderung Neukölln
- Arbeitsgruppe Hospiz des Hospiz- und Palliativverbandes Berlin (HPV)
- Arbeitskreis Kinderintensivpflege Berlin (AKiB)
- Berliner Krisendienst in der Mühlenstraße in Pankow
- Berliner Transitionsprogramm
- Elternselbsthilfeorganisationen: Eltern beraten Eltern e. V., Kinder Pflege Netzwerk e. V., MINA – Leben in Vielfalt e. V.
- Gesundheitsförderung Bezirk Mitte
- Jugendamt: Eingliederungshilfe KJ in Friedrichshain-Kreuzberg, Neukölln, Pankow, Spandau und Treptow-Köpenick
- Kinder- und Jugendgesundheitsdienste
- Kinderkliniken: Helios Buch, Sana Lichtenberg, St. Joseph-Krankenhaus, Charité Campus Virchow
- Kinderpalliativnetzwerk (KiPaNet)
- Kinderschutzgruppe der Charité
- KJGD in Friedrichshain-Kreuzberg
- Kliniken: Kinderstation DRK Westend, Kinderklinik und Geburtsklinik Neukölln, Vivantes Klinikum Friedrichshain, Evangelisches Waldkrankenhaus Spandau, Unfallkrankenhaus Berlin
- Klinische Sozialpädiatrische Zentren: Neukölln und Charité
- Landesarbeitsgruppe der Sozialpädiatrischen Zentren
- Netzwerke Frühe Hilfen in Mitte, Pankow, Tempelhof-Schöneberg
- Runde der ärztlichen Leiter*innen der Kinder- und Jugendambulanzen (KJA/SPZ)
- Runde der Sozialarbeiter*innen der KJA/SPZ
- Überbezirkliche AG Eingliederungshilfe KJ

Auch im zweiten Projektjahr wird es weiterhin notwendig sein, auf Netzwerkpartner zuzugehen und das Modellvorhaben vorzustellen.

Im Rahmenkonzept des Modellvorhabens ist neben fallbezogener Vernetzung eine regelhafte Vernetzung mit den verschiedenen personenkreisbezogenen Hilfsstrukturen vorgesehen. Am 5. Dezember 2018 fand dementsprechend ein erstes Vernetzungstreffen statt, welches mit über 50 Teilnehmenden gut besucht war. Folgende Hilfsstrukturen waren neben der VK KiJu vertreten:

- Ambulante Kinderhospizdienste: Caritas, HVD, Johanniter
- Bundesverband Bunter Kreis
- Compass Pflegeberatung
- Der Paritätische Berlin
- Die Insel von Kompaxx e. V.
- Eltern beraten Eltern e. V.
- EUTB-Beratungsstelle: NESSt (Kinder Pflege Netzwerk e. V.)
- Fachbeirat Care Management für versorgungsintensive Kinder und Jugendliche
- Fachstelle Care Management (VdK)
- Fachverbände: HVD, Lebenshilfe Berlin, Malteser
- Jugendämter Fachbereich Eingliederungshilfe: Neukölln, Tempelhof-Schöneberg
- Kinder- und Jugendambulanzen (KJA/SPZ): Lichtenberg, Mitte, Neukölln, Spandau
- Kinderbeauftragte der Berliner Pflegestützpunkte: Lichtenberg, Marzahn-Hellersdorf, Neukölln, Steglitz-Zehlendorf, Tempelhof-Schöneberg
- Kinderintensivpflegedienste (fünf Vertreter)
- Kindertages- und Nachthospiz Berliner Herz
- Klinische Sozialpädiatrische Zentren: Sana Klinikum Lichtenberg, Klinikum Friedrichshain, Charité
- Landesamt für Gesundheit und Soziales (LAGeSo)
- KinderPaCT Berlin (SAPV-KJ)
- Senatsverwaltung für Bildung, Jugend, Familie
- Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung
- Sozialmedizinische Nachsorge

Nach der Vorstellung des Modellvorhabens und der Care Management-Strukturen fand eine Diskussion aller Teilnehmenden zu folgenden Fragestellungen statt:

Wie können wir eine regelhafte interdisziplinäre Vernetzung für den Personenkreis in Berlin erreichen?
Welche Gelingensbedingungen können in Berlin für eine interdisziplinäre Vernetzung gelten?

Im Ergebnis wurde der Bedarf an einer weitergehenden und regelhaften interstrukturellen Vernetzung sichtbar. Aus Sicht der Teilnehmenden soll ein solch verbindliches Netzwerk dem Abbau von Zugangsbarrieren dienen und einen interdisziplinären Dialog ermöglichen. Thematisch soll es sich speziell an den Belangen von Kindern mit einem hohen Versorgungsbedarf ausrichten und den Informationstransfer zwischen Hilfsstrukturen der Landes- und Kommunalebene befördern. Eine trägerneutrale Homepage soll wichtige Informationen bündeln und diese sowohl Eltern als auch Fachpersonal zur Verfügung stellen.

Diesen Wunsch nahmen die Care Management-Stellen als Auftrag zur Kenntnis und richteten einen weiterführenden Arbeitskreis für eine konzeptionelle Ausarbeitung einer solchen interstrukturellen Vernetzung („VK KiJu-Konzeptgruppe Interstrukturelle Vernetzung“) ein.

Insgesamt betrachtet ist das Modellvorhaben sehr erfolgreich angelaufen. Bereits während der Aufbauphase konnten Klient*innen aufgenommen und begleitet werden. Im Berichtszeitraum von März bis Dezember 2018 wurden insgesamt 83 Familien begleitet und sieben weitere im Hilfesystem an die zuständigen Stellen weitergeleitet. 30 Fälle wurden abgeschlossen. Davon konnte in 19 Familien durch die VK KiJu die Versorgung des betroffenen Kindes stabilisiert und die Familie entlastet werden. Sieben Kinder sind im Zeitraum der Fallbegleitung an einer lebensverkürzenden Erkrankung verstorben. Auch hier erhielten Eltern umfassende Unterstützung bis hin zur Unterstützung bei der Koordination der Bestattung. In vier Fällen musste die Begleitung durch die VK KiJu abgebrochen werden.

Die Rückmeldungen der VK KiJu-Mitarbeiter*innen verweisen darauf, dass sich die Problemlagen einer Familie in der Regel auf mehrere Leistungssektoren bezogen (meist Krankenversicherung, Pflegeversicherung sowie Leistungen zur Teilhabe), und dadurch komplexe Koordinationsleistungen erforderlich wurden. Ursächlich hierfür waren meist nicht Problemlagen innerhalb der Familie, sondern 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 war. Erfahrungsgemäß war der Auslöser, VK KiJu in Anspruch zu nehmen, eine Veränderung, welche Auswirkungen auf das Familiensystem hatte (Geburt eines Geschwisterkindes, Übergang von Kita in Schule, schwere Erkrankung eines Elternteils, Trennung der Eltern, deutliche Verschlechterung des Gesundheitszustandes des kranken Kindes, 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. Die Besonderheit für Familien lag in der aufsuchenden Hilfe in der Häuslichkeit sowie in der Begleitung zu Netzwerkpartnern und Akteuren. Dies schuf einerseits konkrete Entlastung, da keine zusätzlichen Termine wahrgenommen werden mussten, um die Hilfe in Anspruch zu nehmen, und es gab andererseits einen umfassenden Assessmenteinkblick, beispielsweise zur Pflegesituation, zum Gesundheitszustand, zum Wohnumfeld und zu Erziehungsfragen. Die Unterstützung der VK KiJu ist sektorenübergreifend angelegt und die Mitarbeiter*innen verfügen über spezifisches Fachwissen bezüglich der komplexen Zusammenhänge. Die Familien hatten einen konstanten Ansprechpartner, der sich im Hilfesystem und mit den unterschiedlichen Leistungsbereichen auskennt. 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.

Ein besonders hoher Zeitaufwand in der Versorgungskoordination bezog sich auf die Kommunikation der verschiedenen Akteure 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:

- Sicherung der Versorgung nach Veränderungen: Übergang von der Kita zur Schule, Umzug in einen anderen Stadtbezirk, Wegfall von Bezugspersonen, Kündigung des Pflegedienstes aus Kapazitätsgründen
- Fehlende Angebote bezogen auf Medizin, Pflege, Therapie und Förderung: insbesondere ambulante Kinderintensivpflegedienste, Angebote der Kurzzeitpflege für Kinder, pädagogisch orientierte stationäre Wohneinrichtungen 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.
- Sicherung der Grund- und Behandlungspflege im Schulalltag
- Fehlende Kita- und Schulplätze sowie Integrationsfacherzieher*innen und Sonderpädagog*innen

Die Auswertung der Daten im Berichtszeitraum 2018 bestätigen den Bedarf der betroffenen Familien an einer unbürokratischen, sektorenübergreifenden und höchst individuellen Versorgungskoordination in Krisensituationen. Zur Umsetzung der VK KiJu erreichte die Fachstelle MenschenKind durch verschiedene Akteure in der Versorgungslandschaft positives Feedback. Nach der Phase des Projektaufbaus wird für 2019 der Fokus verstärkt auf der Begleitung der Familien liegen, aber auch die Vernetzung und Öffentlichkeitsarbeit müssen kontinuierlich weiterlaufen.

VK KiJu löst eine der drängendsten Versorgungslücken in der Begleitung schwer betroffener Familien. Aus Sicht der Fachstelle MenschenKind empfiehlt sich eine langfristige Verstetigung der VK KiJu. Neben der Schließung einer Versorgungslücke hat die VK KiJu 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 welche Stärken und Schwächen das bisherige Versorgungssystem diesbezüglich aufweist. Die Auswertung der Daten aus dem ersten Projektzeitraum verweist schon jetzt auf bestürzende Zustände: 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 Gesundheit⁷. Der Staat hat alle geeigneten Maßnahmen zu treffen, um zu gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen Zugang haben zu Gesundheitsdiensten, einschließlich Früherkennung und Frühintervention gesundheitlicher Rehabilitation, sowie Leistungen, um die Entstehung weiterer Behinderungen möglichst geringzuhalten bzw. zu vermeiden. Diese Regelungen wiederholen sich in Artikel 24 der UN-Kinderrechtskonvention⁸ sowie in § 42 des neunten Sozialgesetzbuches⁹. Auch in der Pflege-Charta¹⁰ und der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen¹¹ wird eine menschenwürdige Versorgung eingefordert. Diesen Rechtsansprüchen und Selbstverpflichtungen entsprechende Versorgungsangebote fehlen zum Großteil für den beschriebenen Personenkreis. Versorgungsintensive, chronisch kranke und pflegebedürftige Kinder und Jugendliche sind da, und es braucht dringend Lösungen für sie und ihre Familien.

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

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

9 § 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.

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

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

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.

Diese Angebote können dann 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 auf uneingeschränkte Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft erfüllt werden.

Benita Eisenhardt & Silke Groth

Menschenkind – Fachstelle für die Versorgung chronisch kranker und pflegebedürftiger Kinder

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

Gestaltung

Dagmar Puzberg
dp _ büro für konzeptionelle gestaltung
www.dagmarpuzberg.de

Lektorat

Sonja Helgard Mader

Druck

Pinguindruck Berlin
1. Auflage 09/2019, 1000 Stck

