

Stärkung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch FamilienGesundheitsPartner (FGP)

Einblicke in Lebenssituationen und Bedarfslagen auf der Basis des Strukturierten Assessments im Rahmen des Projektes N.E.S.T.

Bisherige Unterstützungsangebote für Familien mit pflegebedürftigen Kindern beziehen sich hauptsächlich auf die medizinisch orientierte Optimierung der Pflege des betroffenen Kindes und der sozialgesetzlich angepassten Hilfestellungen für pflegende Angehörige. Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit den Familien zeigen allerdings, dass die Bedarfslagen oftmals komplexer sind, Unterstützungsleistungen aus unterschiedlichen Sozialleistungsbereichen notwendig sind, entsprechende Anspruchsvoraussetzungen auch gegeben sind, die Familien allerdings hierüber nicht umfassend informiert sind. Dies hat zur Folge, dass wichtige Entlastungs- und Unterstützungsmöglichkeiten für diese Familien in komplex belasteten Lebenssituationen nicht zugänglich sind und die Teilhabechancen des betroffenen Kindes, aber auch der ganzen Familie eingeschränkt sind. Hier bedarf es der Verbesserung hinsichtlich der Information, Zugänglichkeit und auch Koordination der verschiedenen Unterstützungsmöglichkeiten mit dem Ziel der Stärkung von Resilienz und Selbsthilfe.

Hier knüpft das Forschungsprojekt N.E.S.T. an.¹ In diesem Rahmen wird eine neue, regional verankerte Unterstützungsleistung durch sogenannte Familien-Gesundheits-Partner:innen (FGP) entwickelt, erprobt und hinsichtlich ihrer Passung sowie Wirksamkeit wissenschaftlich untersucht. Die FGP sind speziell im und für das Forschungsprojekt N.E.S.T. geschulte Pflegefachkräfte. Im Rahmen der regionalen Versorgungs-, Beratungs- und Unterstützungsangebote koordinieren die FGP die medizinischen und nicht-medizinischen Hilfen für das Gesamtsystem der Familie, die ihr Kind zuhause pflegt. Es ist zentral und dabei innovativ, dass die FGP sich an den individuellen Bedürfnissen und Bedarfen der betroffenen Kinder im Kontext der Familie und damit auch im Beziehungssystem mit allen Familienmitgliedern individuell orientieren und nach entsprechender Einschätzung das gesamte Familiensystem ressourcenorientiert und leistungsträgerübergreifend beraten. Dabei fungieren die FGP als persönliche Ansprechpartner:innen mit Fachexpertise, die die Familie auch hinsichtlich zentraler, aber bislang vernachlässigter Themen wie Lebensqualität, Resilienz und Steigerung der Selbstwirksamkeit unterstützen. Die Studie soll zeigen, welchen Beitrag die FGP auf diese Weise zur Entlastung des Familiensystems mit pflegebedürftigen Kindern leisten können.

Der zentrale Auftrag der FGP liegt in der Begleitung der Familien mit einer Lotsenfunktion. Hierzu gehört eine systematische Bedarfserhebung, das gemeinsame Ausloten notwendiger und geeigneter Maßnahmen gemeinsam mit der Familie sowie die gezielte Unterstützung im Zugang zu den identifizierten Maßnahmen oder auch die Weiterleitung zu weiteren geeigneten Angeboten. Zur Unterstützung der systematischen Bedarfserhebung wurde zu Beginn des Projektes ein strukturiertes Assessment entwickelt. Hiermit werden Stammdaten zur Familie (differenziert nach Eltern und Kindern), zur Familiensituation, zur Situation des Kindes mit Pflegebedarf („Marker-Kind“), zu den Geschwisterkindern, zu den bisher in Anspruch genommenen Leistungen (alle Sozialleistungsbereiche), Informationen zum sozialen Netzwerk sowie Einschätzungen zum Wohlergehen zu Beginn und Ende der Begleitung durch

¹ Detailliertere Informationen zum Forschungsprojekt finden sich hier: <https://forschungsprojekt-nest.de/>

die FGP erfasst. Außerdem werden die Kontakte der FGP mit der Familie, die vereinbarten Ziele und Maßnahmen sowie deren Bearbeitungsstand dokumentiert.

Im ersten Quartal 2023 wurde eine erste Auswertung des Strukturierten Assessment durchgeführt. Die Datenbasis umfasste zu diesem Zeitpunkt die Erfassung der Ausgangssituation und ersten Vereinbarungen mit allen begleiteten Familien (Erhebungsstand Dezember 2022). Anhand ausgewählter Kernbefunde werden nachfolgend Einblicke in die Lebenssituation der Familien und ihre Bedarfslage gegeben. Diese können auch als Beitrag zur aktuellen Diskussion um die Umsetzung und Ausgestaltung der ab 1.01.2024 gesetzlich vorgegebenen Verfahrenslots*innen zur Vorbereitung und Unterstützung der inklusiven Weiterentwicklung der Kinder- und Jugendhilfe genutzt werden.

Zur Ausgangssituation:

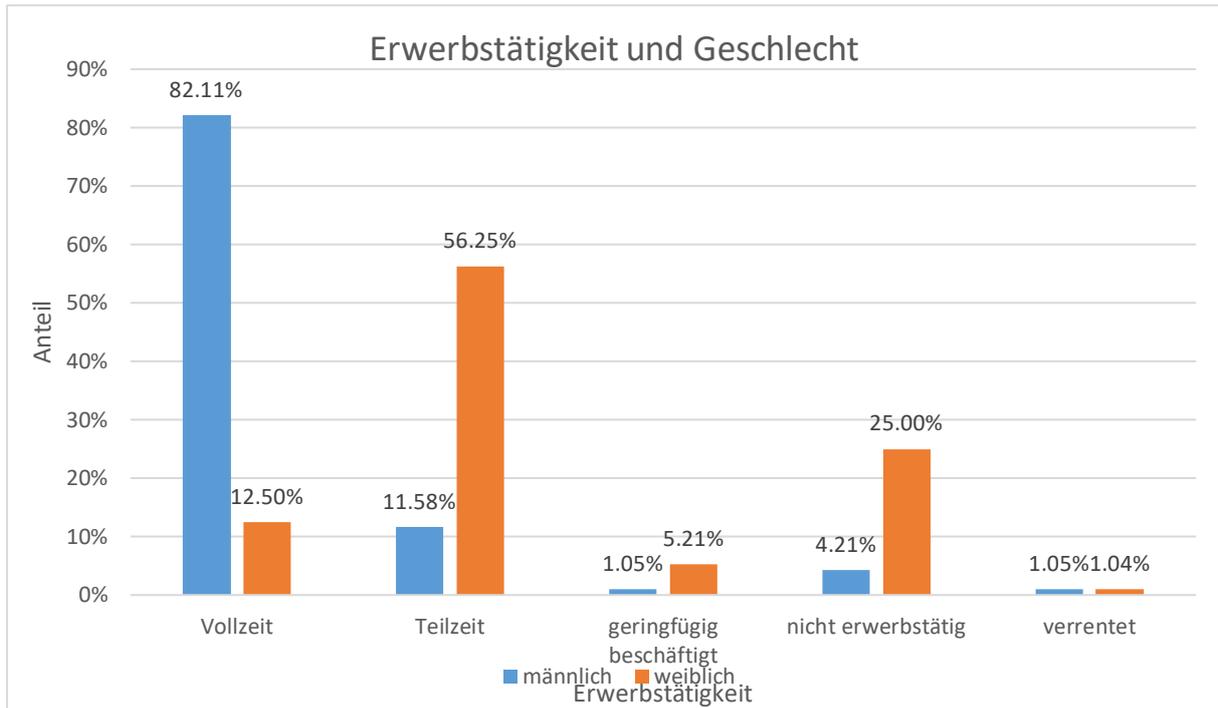
Insgesamt wurden mit dem Strukturierten Assessment Daten zu 98 Familien erfasst sowie 117 Kindern, auf die die Auswahlkriterien für die Teilnahme am Projekt zutreffen (minderjährig, chronische Erkrankung und/oder Behinderung, mindestens Pflegegrad 2). Außerdem gibt es 125 Geschwisterkinder.

Zur Beschreibung der aktuellen Familiensituation zu Beginn der Begleitung durch die FGP wurden die zentralen Themen bzw. Anliegen der Familien erfasst. Insgesamt wurden in der Datenbank Angaben zu 96 Familien notiert. In der Summe wurden 543 Themen angegeben, dies entspricht 5,66 Themen je Familie. Zu fast allen Familien (92,7%) wurde angegeben, dass persönliche Belastungen eines oder mehrerer Familienmitglieder vorliegen. Mit deutlichem Abstand, aber immer noch in 70,5% der Fälle geht es um Organisatorisches und administrative Fragen. In 60,4% der Fälle waren Fragen rund um die Arbeits- und Jobsituation relevant. Gut die Hälfte der Familien (52,1%) beschäftigt die Frage, wie sie allen Kindern in der Familie gerecht werden können. Für 38,5% der Familien stellt der Umgang mit der Behinderung eine besondere Herausforderung dar. Weitere Themen beschäftigen knapp ein Drittel der Familien, so die Wohnsituation (32,3%), die Erziehung in der Familie (31,3%), die wirtschaftliche Situation (29,2%) und die Schulsituation (28,1%). Ungefähr ein Fünftel der Familien beschäftigen Themen in oder mit der Kindertageseinrichtung (Krippe, Kita). Für wenige Familien sind soziale Probleme (14,7%) und der Übergang von der Schule in Ausbildung oder Beruf (12,5%) Thema. Darüber hinaus gibt es zu einem Großteil der Familien noch sonstige Angaben zu relevanten Themen, die allerdings für die statistische Auswertung nicht zur Verfügung standen.

Zur Familienkonstellation:

Die Eltern, die von den FGP beraten werden, sind zum weitüberwiegenden Teil leibliche Eltern der pflegebedürftigen Kinder. Auch sind weitgehend beide Elternteile in den Beratungsprozess einbezogen.

Knapp die Hälfte der Eltern(teile) sind zu Beginn der Begleitung durch die FGP in Vollzeit erwerbstätig, gut ein Drittel in Teilzeit. Rund 15% sind nicht erwerbstätig. Der Status der Erwerbstätigkeit variiert stark nach Geschlecht wie nachfolgende Grafik zeigt.



Zu den Kindern mit Behinderungen und/oder Pflegebedarf sowie deren Geschwister

Insgesamt liegen in der Datenbank Informationen zu 117 Marker-Kindern vor. Zu 16 von 98 Familien gehören mehrere Kinder mit Pflegebedarf. Dies bedeutet, dass rund ein Fünftel der Familien (19,4%) mit mindestens zwei pflegebedürftigen Kindern zusammen lebt.

Die Kinder leben überwiegend im Haushalt der Eltern (75,7%), ein Fünftel lebt nur mit der Mutter zusammen, ein Kind wohnt wechselnd bei Mutter und Vater (Wechselmodell). 3,5% der Kinder leben in einer Pflegefamilie.

Die Kinder sind zu Beginn der Begleitung durch die FGP im Durchschnitt 7,4 Jahre alt. Das jüngste Kind ist ein Säugling (< 1 Jahr), das älteste ist 17 Jahre alt.

Wird das Alter der Kinder differenziert nach Altersgruppen betrachtet, zeigt sich eine sehr ungleiche Verteilung. Mit Abstand am stärksten vertreten sind Kinder im Kita-Alter (34,9% sind 3 bis unter 6 Jahre alt), gefolgt von Kindern im Grundschulalter (20,2%, 6 bis unter 9 Jahre). Unter 3-Jährige sind nur zu knapp 10% in der Interventionsgruppe vertreten.

Die Hauptdiagnosen zur Erkrankung des Kindes wurden auf der Ebene der ICD-10-Schlüssel erfasst. Danach liegt die Hauptdiagnose mit Abstand am häufigsten im Bereich der Angeborenen Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien (Q00-Q99; 43,8%), der psychischen und Verhaltensstörungen (F00-F99; 17,9%) sowie der Krankheiten des Nervensystems (G00-G99; 16,1%). Alle weiteren Diagnosegruppen treten eher vereinzelt auf.

Entsprechend der Zugangsvoraussetzungen zur Studie liegt bereits zu Beginn der Begleitung durch die FGP in fast allen Fällen ein Pflegegrad vor (97,2%). Die Verteilung der Pflegegrade streut über alle Stufen. Am häufigsten liegt Pflegegrad 3 oder 4 vor. Ein ähnliches Bild ergibt sich bezogen auf die Feststellung einer Schwerbehinderung. Eine solche liegt in 93,4% der Fälle bereits zu Beginn der Begleitung durch die FGP vor. In fast der Hälfte der Fälle liegt der Grad der Schwerbehinderung bei 100% (46,9%), bei einem weiteren Viertel der Fälle bei 80% (24,5%). Insgesamt streut auch der Grad der Schwerbehinderung über alle Stufen.

Die Kinder sind auf vielfältige Hilfsmittel angewiesen. So wurde im Zuge des Assessments bei 83 Familien ein grundsätzlicher Bedarf an Hilfsmitteln festgestellt. Im Einzelnen wurden 510 Hilfsmittelbedarfe markiert. Dies entspricht 6,1 Hilfsmittel je Familie. Besondere Arten von Hilfsmitteln fallen nicht auf, vielmehr findet sich hier eine breite Streuung. Die meisten Kinder (86,6%) verfügen bereits zu Beginn der Begleitung durch die FGP über die notwendigen Hilfsmittel. In 12,5% der Fälle traf dies (noch) nicht zu, so dass hier entsprechender Bedarf zur Beantragung oder Organisation festgestellt wurde. Am ehesten traf dies bei Bedarfen an Dekubitusmatratze, Barrierefreiheit gem. § 4 BGG, Treppenlift, Kommunikationsgeräten oder Lagerungshilfen zu.

In der Regel besuchen die Kinder – altersentsprechend – eine Kindertageseinrichtung oder die Schule (95,3%). Bezogen auf die Ausgangssituation ist dies am häufigsten eine Kita (44,3%), gefolgt von einer Förderschule (27,4%), einer Grundschule (15,1%) und einer Krippe (4,7%). Andere Schularten einschließlich berufsbildender Schulen werden nur vereinzelt besucht. In knapp 80% der Fälle (79,2%) wird angegeben, dass der Umfang des Besuchs der Bildungseinrichtung wunschgemäß ist. In einem Fünftel der Fälle (20,8%) ist dagegen der Besuch aufgrund einer fehlenden Integrationshilfe reduziert. Dies bedeutet, dass jedes fünfte Kind aufgrund fehlender adäquater Unterstützung innerhalb bzw. im Setting der Bildungseinrichtung nicht umfänglich am Bildungsangebot vor Ort teilhaben kann. In über der Hälfte der Fälle betrifft dies den Besuch einer Kita (57,1%), zu knapp einem Fünftel die Grundschule (19,1%) sowie zu knapp 10% die Förderschule (9,5%). Für die weiteren Schularten, die allerdings insgesamt deutlich seltener besucht werden, betrifft dies jeweils knapp 5% der Fälle (4,8%).

Zu den insgesamt 117 „Marker-Kindern“ gehören 125 Geschwister. Davon sind gut zwei Drittel (68,8%) Vollgeschwister, gut ein Fünftel (22,4%) Halbgeschwister. Einige wenige sind Stiefgeschwister (2,4%) oder Pflegegeschwister (6,4%).

Auch die Geschwisterkinder leben überwiegend bei den Eltern (59,2%). Knapp ein Fünftel (19,2%) wohnt bei der Mutter, 4,0% beim Vater. Einzelne wohnen wechselnd bei Mutter und Vater (0,8%), bei Pflegeeltern (2,4%), in einer Behinderteneinrichtung (0,8%), einer Jugendhilfeeinrichtung (0,8%) oder einem sonstigen anderen Ort (1,6%). Gut jedes zehnte Geschwister (11,2%) lebt bereits in einer eigenen Wohnung.

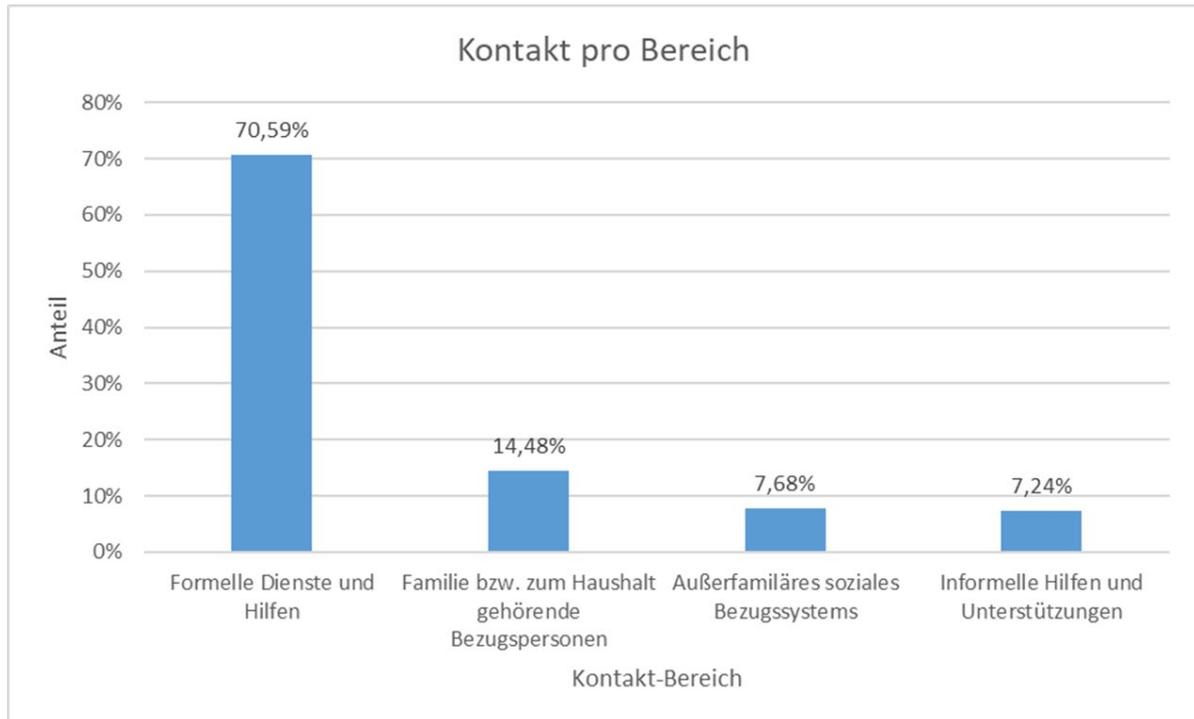
Im Durchschnitt sind die Geschwister 11,78 Jahre alt und damit 4,5 Jahre älter als die sogenannten Marker-Kinder. Das jüngste Geschwister ist noch ein Säugling (< 1 Jahr), das älteste 28 Jahre alt. Insgesamt sind 27 Geschwister bereits volljährig.

Zum Netzwerk der Familien

Zur Erfassung des familiären Netzwerkes wurde das Instrument der Netzwerkkarte im Strukturierten Assessment hinterlegt und für die statistische Erfassung operationalisiert. Danach werden vier Bereiche von Kontakten unterschieden:

- Familienangehörige einschließlich zum Haushalt gehörende Bezugspersonen
- Soziale Kontakte im außerfamiliären sozialen Bezugssystem
- Formelle Dienste und Hilfen, die die Familie in Anspruch nimmt
- Informelle Hilfen und Unterstützungen, die die Familie in Anspruch nimmt

Insgesamt wurden in der Datenbank 1.367 Kontakte erfasst. Diese verteilen sich wie folgt auf die vier benannten Bereiche:



Die Kontakte zu formellen Diensten und Hilfen stellen somit den größten Anteil des familiären Netzwerkes dar. Dies bedeutet zugleich, dass das Netzwerk der Familie zu großen Teilen ein professionelles Hilfenetzwerk darstellt.

Verteilt auf 98 Familien ergibt die Gesamtzahl der Kontakte im Durchschnitt 13,9 Netzwerkkontakte je Familie. Diese Kontakte verteilen sich wie folgt auf die vier definierten Kontaktfelder:

- Formelle Dienste und Hilfen: 9,9 Kontakte pro Familie
- Familie bzw. zum Haushalt gehörende Bezugspersonen: 2,0 Kontakte pro Familie
- Außerfamiliäres soziales Bezugssystem: 1,0 Kontakte pro Familie
- Informelle Hilfen und Unterstützungen: 1,0 Kontakte pro Familie

Ein Fünftel der Kontakte zu formellen Diensten und Hilfen betrifft niedergelassene Ärztinnen und Ärzte (20,9%), gefolgt von Kliniken (stationär) (8,7%), Ambulanzen (8,5%), Physiotherapie (6,3% und Sozialpädiatrischem Zentrum (5,1%). Eine Reihe von weiteren Institutionen und Diensten wird seltener als 5% aller Kontakte zu formellen Diensten und Hilfen benannt.

Zu den Einschätzungen der Familie hinsichtlich ihres Wohlergehens (Resilienz)

Für eine aktuelle Einschätzung zum Wohlergehen und zur Resilienz der einzelnen Familienmitglieder wurde als Bestandteil des Strukturierten Assessments ein Frageset entwickelt, das zu Beginn und zum Ende der Begleitung durch die FGP eingesetzt wird. Auf diese Weise sollen Veränderungen hinsichtlich des Wohlergehens und der Resilienz über diesen Zeitraum festgestellt und gemeinsam reflektiert werden können. Das Frageset besteht aus fünf Fragen für die Erwachsenen in der Familie und vier analoge Fragen für die Kinder. Alle Fragen sind als Skalierungsfragen angelegt. Es wird jeweils eine Bewertungsskala von 1 bis 5 angeboten.

In die erste Auswertung des Strukturierten Assessments sind die Antworten von 93 Müttern, 36 Vätern, 7 „Marker-Kindern“ und 9 Geschwistern eingegangen. Im Mittelwert-Vergleich fällt auf:

- Sowohl die Marker-Kinder als auch die Geschwister bewerten ihren eigenen aktuellen *Gesundheitszustand* deutlich besser als die Erwachsenen den ihren (Bewertungsskala 1=ganz schlecht; 5=sehr gut). Am schlechtesten fällt die Selbstbewertung der Mütter aus (2,98), am besten der der Geschwister (4,11).
- Die Marker-Kinder fühlen sich am wenigsten gestresst (2,00), während das *Stresserleben* der Geschwister (3,00), Väter (3,36) und Mütter (3,75) im ähnlichen Bereich liegt, wenn auch das der Mütter mit leichtem Abstand am höchsten ist (Bewertungsskala 1=gar nicht gestresst; 5=sehr gestresst).
- Die Zufriedenheit der Eltern mit ihren aktuellen Lösungen zur *Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf* liegt im mittleren Bereich auf gleicher Höhe (Mütter und Väter jeweils 2,58; Bewertungsskala 1=gar nicht zufrieden; 5=sehr zufrieden).
- Aus Sicht der Marker-Kinder gibt die Erkrankung bzw. Behinderung eher selten Anlass für *Stress oder Streit in der Familie* (1,57), während die Erwachsenen dies wesentlich häufiger so sehen (Mütter: 3,00; Väter: 2,97). Die Einschätzung der Geschwister liegt dazwischen (2,22) (Bewertungsskala 1=nie; 5=sehr häufig).
- Sowohl die Marker-Kinder (3,86) als auch die Geschwister (3,44) erleben eher viel *Unterstützung* von anderen Familienangehörigen, Freund*innen oder sonstigen Personen. Die Erwachsenen erleben dies nicht so ausgeprägt (Mütter: 2,57; Väter: 2,86) (Bewertungsskala 1=sehr wenig; 5=sehr viel).

Eine genauere Betrachtung der Bewertungen der Mütter und Väter zeigt, dass über alle fünf Fragestellungen die Mütter mit leichter Tendenz negativer bewerten, also ihren aktuellen Gesundheitszustand etwas schlechter einschätzen, sich aktuell etwas gestresster fühlen, etwas weniger mit der aktuellen Lösung zur Vereinbarkeit zufrieden sind, etwas häufiger die Erkrankung bzw. Behinderung als Anlass für Stress oder Streit in der Familie ansehen und eher weniger erleben, von anderen Familienangehörigen, Freund*innen oder sonstigen Personen unterstützt zu werden. Diese Befunde können in der Summe so verstanden werden, dass das Belastungspotential auf Seiten der Mütter etwas höher ist als auf Seiten der Väter, wenn auch die Bewertungen nicht zu weit auseinandergehen, wie auch die oben berichteten Durchschnittswerte zeigen.

Zur Inanspruchnahme von Leistungen

Zentrale Zielsetzung der Begleitung durch die FGP und des Strukturierten Assessments ist es die Komplexität der familiären Unterstützungsbedarfe sowie die rechtskreisübergreifenden Unterstützungsmöglichkeiten in den Blick zu nehmen. Entsprechend ist das Strukturierte Assessment so angelegt, dass alle zentralen Sozialleistungsbereiche sowie darüber hinausgehende Unterstützungsmöglichkeiten systematisch erhoben und eingeschätzt werden. Dazu gehören:

- Leistungen der Krankenkassen gem. SGB V
- Leistungen der Rentenversicherung gem. SGB VI
- Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe gem. SGB VIII
- Leistungen des Bundesteilhabegesetzes gem. SGB IX
- Leistungen der Pflegeversicherung gem. SGB XI

- Finanzielle Leistungen anderer Rechtsgrundlagen (Elterngeld, Kindergeld, Unterhalt, (Halb-)Waisenrente, Hilfe zur Pflege, Landesblindengeld (RLP), Landespflegegeld (Bayern), Pflegezeit, Windel(entsorgungs)zuschuss (RLP), Arbeitslosengeld, Wohngeld)
- Sonstige Unterstützungsmöglichkeiten (Euroschlüssel, Schwerbehindertenausweis, Patientenverfügung, Behindertentestament, rechtliche Betreuung)

Im Vergleich der Inanspruchnahme von Leistungen der unterschiedlichen Bereiche fällt zunächst auf, wie unterschiedlich häufig dies (bisher) geschieht. Dabei ist davon auszugehen, dass dies sowohl mit der Relevanz der unterschiedlichen Leistungsmöglichkeiten bezogen auf die jeweilige Lebenssituation der Familien als auch mit fehlendem Wissen und/oder Barrieren in den Zugängen zu tun hat.

Nachfolgende Tabelle stellt differenziert nach den oben aufgeführten Leistungs- und Unterstützungsbereichen dar, wie viele Leistungen im jeweiligen Bereich bereits in Anspruch genommen wurden und in wie vielen Fällen im Zuge des Strukturierten Assessments weitere Bedarfe identifiziert wurden. Darin können Mehrfachnennungen zu einzelnen Kindern bzw. Familien enthalten sein. Ebenso ausgewiesen wird die Anzahl der Fälle, in denen festgestellt wurde, dass kein Bedarf besteht.

Leistungsbereich	Bereits in Anspruch genommen	Bedarf	Kein Bedarf	Anzahl der Familien mit Angaben Inkl. Anteil an allen Familien (n=98)	Durchschnittliche Anzahl an Hilfen je Familie (bereits in Anspruch genommen)
SGB V	333	42	15	87 entspricht 88,8%	3,8
SGB VI	12	3		13 entspricht 13,3%	0,9
SGB VIII	41	5		26 entspricht 26,5%	1,6
SGB IX	131	36		73 entspricht 74,5%	1,8
SGB XI	366	117	2	93 entspricht 94,9%	3,9
Finanzielle Leistungen	175	12		97 entspricht 99%	1,8
Sonstige Unterstützung	123	60	2		

Fast alle Familien (94,9%) nehmen Leistungen der Pflegeversicherung gem. SGB XI in Anspruch. Dies entspricht dem zentralen Zugangskriterium zur Studie, nämlich der Pflegebedürftigkeit eines Kindes mit einem Pflegegrad von mindestens 2. Insgesamt nehmen diese Familien bereits zu Beginn der Begleitung durch die FGP 366 Leistungen aus diesem Leistungsbereich in Anspruch. Auffallend ist die Häufigkeit, in der im Zuge des Strukturierten Assessments weitere Bedarfe aus dem Bereich der Pflegeleistungen festgestellt werden. Die Anzahl der festgestellten Bedarfe machen ungefähr ein Drittel (32,0%) der bereits in Anspruch

genommenen Leistungen aus. In keinem anderen Leistungsbereich werden so viele zusätzliche Bedarfe identifiziert. Bezogen auf die Anzahl der Marker-Kinder bedeutet dies, dass im Durchschnitt für jedes Marker-Kind ein weiterer Bedarf aus dem Bereich der Pflegeleistungen festgestellt wird. Dabei reichen die Bedarfe von der Pflegeberatung über das Pflegegeld, die Verhinderungspflege, die Kurzzeitpflege, Pflegehilfsmittel, Wohnumfeldverbessernde Maßnahmen, individuelle Beratung im Haushalt, Pflegekurse für Angehörige und den Entlastungsbetrag bis zu Familienentlastenden oder -unterstützenden Diensten. Dies kann als Hinweis gewertet werden, dass die Möglichkeiten der pflegerischen Versorgung bisher nicht umfassend ausgeschöpft worden sind bzw. werden konnten. Zum Teil sind den Familien diese Leistungsmöglichkeit noch gar nicht bekannt gewesen.

Aus dem Kanon der Sozialleistungsbereiche stehen die Leistungen aus dem Bereich des SGB V nach der Häufigkeit der Inanspruchnahme und Bedarfsfeststellung an zweiter Stelle. Allerdings ist auch hierzu festzustellen, dass dies mit dem zentralen Zugangskriterium zur Studie korrespondiert und insofern die Validität der Daten bestätigt. Insgesamt nehmen 87 bzw. 88,8% der von den FGP begleiteten Familien bereits zu Beginn der Begleitung Leistungen der Krankenkassen in Anspruch (333). Während hier die Zahl der bereits in Anspruch genommenen Leistungen ähnlich hoch ist wie im Bereich der Pflege, so liegt die Relation der im Zuge des Strukturierten Assessments identifizierten Bedarfe zu den bereits in Anspruch genommenen Leistungen mit 12,6% deutlich niedriger. Außerdem wird hier am häufigsten festgestellt, dass es keinen Bedarf gibt (15 Fälle). Die im Zuge des Strukturierten Assessments identifizierten Bedarfe streuen über das gesamte Spektrum der SGB V-Leistungen, die in diesem Kontext relevant sind. Zum Teil sind den Familien diese Leistungsmöglichkeiten nicht bekannt.

Nach den Pflege- und den Krankenkassenleistungen bestehen am dritt häufigsten Bedarfe im Bereich des Bundesteilhabegesetzes gem. SGB IX. 74,5% der Familien nehmen insgesamt 131 Leistungen nach dem SGB IX bereits zu Beginn der Begleitung durch die FGP in Anspruch. Hier liegt allerdings die Relation zwischen den zusätzlich identifizierten Bedarfen mit 27,5% gegenüber den bereits in Anspruch genommenen Leistungen wieder deutlich höher. Die identifizierten Bedarfe betreffen insbesondere Leistungen in Form des Persönlichen Budgets, die Möglichkeit der Unabhängigen ergänzenden Teilhabeberatung (EUTB), Leistungen für Wohnraum, Assistenzleistungen, Leistungen zur Förderung der Verselbständigung sowie Leistungen zur Mobilität. Dieser Befund kann als Hinweis gewertet werden, dass das Strukturierte Assessment und die Beratung durch die FGP dazu beitragen kann Zugänge zu Unterstützungen zur Teilhabe zu eröffnen, zumal den Familien diese Leistungsmöglichkeiten zum Teil nicht bekannt sind.

Lediglich bei einem Viertel der Familien (26,5%) werden Bedarfe aus dem Bereich der Kinder- und Jugendhilfe (SGB VIII) gesehen. 41 Leistungen aus diesem Bereich werden bereits zu Beginn der Begleitung durch die FGP in Anspruch genommen. Lediglich fünf weitere werden im Zuge des Strukturierten Assessments als Bedarfe identifiziert. Diese sind dem Bereich der Hilfen zur Erziehung oder der Eingliederungshilfe für Kinder und Jugendliche mit (drohender) seelischer Behinderung zuzuordnen. Berichte der FGP deuten allerdings darauf hin, dass hier im Verlauf der Begleitung weitere Bedarfe sichtbar werden. Hier ergibt sich möglicherweise ein neues Bild durch die Auswertung zum Ende der insgesamt 18monatigen Begleitung.

Die geringste Relevanz haben (bisher) Leistungen der Rentenversicherung. Nur bei 13,3% der Familien werden Bedarfe in diesem Bereich gesehen. 12 Leistungen werden bereits zu Beginn der Begleitung durch die FGP in Anspruch genommen, drei weitere werden im Zuge des Strukturierten Assessments identifiziert.

99% der Familien nehmen bereits finanzielle Leistungen in Anspruch oder es werden (weitere) Bedarfe im Zuge des Strukturierten Assessments identifiziert. Der hohe Anteil der Inanspruchnahme ist hier allerdings schon allein aufgrund der Kindergeldleistung zu erwarten. In 12 Fällen können im Zuge des Strukturierten Assessments noch weitere Bedarfe an finanziellen Leistungen identifiziert werden. Diese betreffen Landespflegegeld (Bayern), Windel(entsorgungszuschuss) (RLP), Unterhaltszahlungen, Wohngeld und Arbeitslosengeld.

In der Zusammenschau über alle Leistungsbereiche fällt auf, dass – mit Ausnahme des Leistungsbereichs der Gesetzlichen Rentenversicherung – immer dann, wenn Leistungen aus einem Bereich gewährt werden, im Durchschnitt je Familie mehrere Hilfen gewährt werden. Im Bereich der Pflegeversicherung und der gesetzlichen Krankenversicherung beträgt dieser Durchschnittswert 3,9 bzw. 3,8 Leistungen. Da fast alle Familien Leistungen aus diesen Bereichen beziehen ist davon auszugehen, dass hier regelhaft im Durchschnitt um die sieben Leistungen in Anspruch genommen werden. Auch im Bereich des Bundesteilhabegesetzes und der Kinder- und Jugendhilfe wird, sofern Hilfen in Anspruch genommen werden, häufig mehr als eine Leistung genutzt. In der Summe bedeutet dies, dass die Komplexität der Unterstützungsbedarfe dieser Familien auch in der Inanspruchnahme eines ganzen Bündels an Leistungen zum Ausdruck kommt. Werden alle Leistungen einschließlich der finanziellen Leistungen und der sonstigen Unterstützung zusammengefasst, nehmen die in der Datenbank erfassten Familien bereits zum Start der Begleitung durch die FGP insgesamt 1.181 Leistungen in Anspruch. Bezogen auf 98 Familien sind dies im Durchschnitt 12,1 Leistungen je Familie. Damit einher geht in aller Regel ein entsprechender bürokratischer und organisatorischer Aufwand, der nicht nur an einer sondern meist an mehreren Stellen erbracht werden muss, da für die Beantragung und Bewilligung unterschiedliche Stellen für die verschiedenen Leistungen zuständig sind. Dies wurde bereits mehrfach über verschiedene Untersuchungen als besondere Belastung der Familien mit pflegebedürftigen Kindern beschrieben und zeigt sich wiederum anhand dieses Strukturierten Assessments.

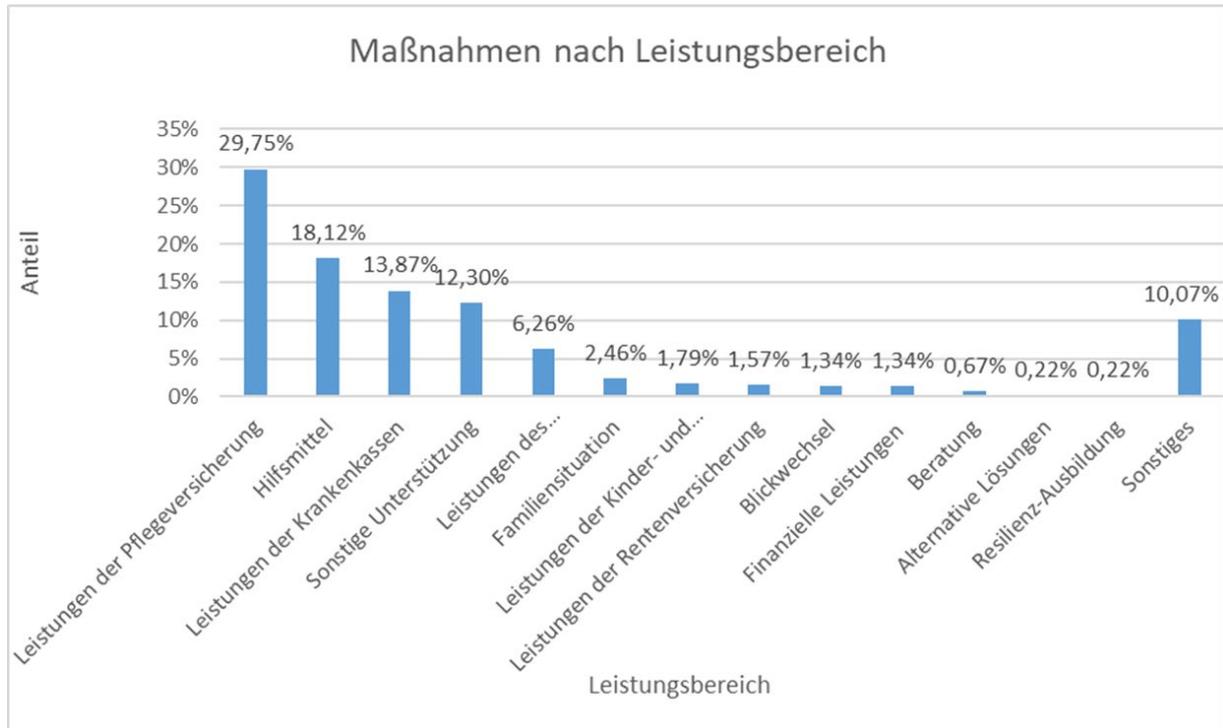
Zur Begleitung durch die FGP

Zur Begleitung der FGP werden mit dem Strukturierten Assessment und der weitergehenden Dokumentation der Begleitung in der gleichen Datenbank sämtliche Termine mit weiteren Angaben zur Dauer und zum Durchführungsort erfasst. Außerdem werden die Maßnahmenplanung sowie der Status der Umsetzung dokumentiert.

In die erste Auswertung des Strukturierten Assessments sind insgesamt 1.195 Termine der FGP mit den Familien eingegangen. Im Durchschnitt waren dies 9,14 Termine je Familie. Dabei streut die Anzahl je Familie breit (1 bis 46). Im Durchschnitt dauerten die Termine eine gute halbe Stunde (37,33 Minuten). Das Maximum lag hier bei vier Stunden.

Gut ein Viertel der Termine fand in der Häuslichkeit der Familie statt (26,9%). Am häufigsten kommunizieren FGP und Familie per Telefon (34,5%) oder E-Mail (31,5%). In den Räumlichkeiten von nestwärme oder AKM finden kaum Termine statt (0,25%). Wenn dies der Fall ist, sind das Termine mit Netzwerkpartnern, eher nicht mit den Familien selbst.

Insgesamt wurden im Zuge der Eingangsberatung zwischen FGP und Familie 447 Maßnahmen vereinbart. Diese verteilen sich wie folgt auf die oben aufgeführten Leistungsbereiche sowie weitere erfasste Unterstützungsangebote.



Die vereinbarten Maßnahmen adressieren in mehr als der Hälfte der Fälle die Marker-Kinder (52,6%), gefolgt von der Familie als Ganzes (27,4%), die Mütter (16,9%) und die Geschwister (1,8%). Die Väter, weitere Familienmitglieder, die FGP oder Netzwerkpartner werden nur in Einzelfällen adressiert (jeweils unter 1%).

Um die Umsetzung der Maßnahmen kümmern sich in über der Hälfte der Fälle die Mütter (57,8%), gefolgt von den FGP (17,4%), den Netzwerkpartnern (12,2%) sowie der Familie als Ganzes (6,3%) und den Vätern (5,9%). In Einzelfällen kümmern sich die Kinder selbst oder Sonstige um die Umsetzung (jeweils unter 1%).

Im Verlauf der ersten Monate der Begleitung durch die FGP konnten entsprechend des Stands der Datenerfassung bis zum ersten Auswertungszeitpunkt knapp ein Fünftel der vereinbarten Maßnahmen (18,1%) bereits umfassend umgesetzt werden. Weitere 30,8% sind in der Bearbeitung. Zu insgesamt 9% der Maßnahmen wurde festgestellt, dass diese nicht umsetzbar sind, in zwei Drittel dieser Fälle lag dies daran, dass die anvisierte Maßnahme nicht verfügbar ist. Die Nicht-Verfügbarkeit bezog sich auf Leistungen der Krankenkassen, der Pflegeversicherung und der Rentenversicherung.

Ausblick

Im Rahmen des Projektes werden die Familien über 18 Monate von den FGP begleitet. Zum Ende der Begleitung erfolgt eine zweite Erhebung analog zum strukturierten Assessment. Mittels einer zweiten Auswertung werden so dann Veränderungen über den Verlauf der Begleitung abgebildet. Die Ergebnisse hierzu sind bis Ende 2024 zu erwarten.

Autorin:

Elisabeth Schmutz; ism gGmbH; elisabeth.schmutz@ism-mz.de