

Nicolle Kügler, Elisabeth Schmutz

# Studie zur Bedarfseinschätzung bezogen auf ein Leuchtturmhaus für die bedarfsgerechte Unterstützung chronisch schwer, unheilbar oder le- bensverkürzend erkrankter junger Menschen und ihrer Familien

gemäß dem Motto:

„Inklusion ermöglichen! Selbstbestimmtes Leben er-  
möglichen“





Nicolle Kügler, Elisabeth Schmutz

# Studie zur Bedarfseinschätzung

bezogen auf ein

Leuchtturmhaus für die bedarfsgerechte Unterstützung  
chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend er-  
krankter junger Menschen und ihrer Familien

gemäß dem Motto:

„Inklusion ermöglichen! Selbstbestimmtes Leben ermögli-  
chen“

Institut für Sozialpädagogische Forschung Mainz gGmbH (ism)

Flachsmarktstraße 9, 55116 Mainz

[www.ism-mz.de](http://www.ism-mz.de)

Nicolle Kügler	06131/240 41 - 24	<a href="mailto:nicolle.kuegler@ism-mz.de">nicolle.kuegler@ism-mz.de</a>
Elisabeth Schmutz	06131/240 41 - 22	<a href="mailto:elisabeth.schmutz@ism-mz.de">elisabeth.schmutz@ism-mz.de</a>

## Impressum

Nicolle Kügler, Elisabeth Schmutz

Studie zur Bedarfseinschätzung bezogen auf ein

Leuchtturmhaus für die bedarfsgerechte Unterstützung chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankter junger Menschen und ihrer Familien

gemäß dem Motto: „Inklusion ermöglichen! Selbstbestimmtes Leben ermöglichen“

Institut für Sozialpädagogische Forschung Mainz gGmbH (ism)

Flachmarktstraße 9

55116 Mainz

06131 24041 0

[www.ism-mz.de](http://www.ism-mz.de)

Mainz 2020

# Inhalt

<b>1. Zusammenfassung</b> .....	<b>8</b>
1.1 Gegenstand, Aufgabe und Zielsetzung der Studie: .....	8
1.2 Methodisches Vorgehen: .....	8
1.3 Zentrale Befunde: .....	8
1.4 Das Leuchtturmhaus .....	11
<b>2. Einleitung</b> .....	<b>13</b>
2.1 Zum Umfang der Zielgruppe .....	13
2.2 Zur Lebens- und Versorgungssituation der Kinder und ihrer Familien....	16
2.3 Der Verein nestwärme e. V. ....	23
<b>3. Gegenstand, Zielsetzung und methodisches Vorgehen der Studie</b> .....	<b>31</b>
<b>4. Eigensicht von nestwärme zu Potentialen, Grenzen und Weiterentwicklungsperspektiven</b> .....	<b>34</b>
4.1 Nestwärme in Zahlen: ausgewählte Aspekte der Lebenssituation der 2018 begleiteten Familien .....	34
4.2 Bedarfe und Leistungsmöglichkeiten bezogen auf Kinder/Jugendliche, Eltern und Familiensystem .....	38
4.2.1 Bedarfe und Leistungsmöglichkeiten bezogen auf die Kinder .....	39
4.2.2 Bedarfe und Leistungsmöglichkeiten bezogen auf die Eltern .....	40
4.2.3 Bedarfe und Leistungsmöglichkeiten bezogen auf die Familie .....	41
4.3 Leistungsmöglichkeiten und Weiterentwicklungsbedarfe der Angebote von nestwärme .....	42
4.3.1 Inklusive Kinderkrippe .....	43
4.3.2 Ambulanter Kinderhospizdienst .....	44
4.3.3 Ambulante Brückenpflege .....	45
4.3.4 Ambulante Kinderkrankenpflege .....	46
4.3.5 Trägerübergreifende Fachberatung für Familien .....	48
4.3.6 ZeitSchenker – Engagement der Zivilgesellschaft .....	49
4.3.7 (Resilienz)Ausbildung .....	49
4.3.8 Öffentlichkeitsarbeit .....	50
4.4 Zusammenfassung der Ergebnisse aus dem Workshop zur Bestandsaufnahme.....	50

<b>5. Erkenntnisse aus den Expert*inneninterviews .....</b>	<b>53</b>
5.1 Besonderheiten in der Lebenssituation der Familien.....	55
5.1.1 Die Pflegeleistung für das Kind als besondere Bewältigungsanforderung für die Eltern .....	55
5.1.2 Zwischen Entlastung in der häuslichen Pflege und Familie als privatem Lebensraum .....	56
5.1.3 Besondere Anforderungen an die Übergangsgestaltung bei altersbedingten Statuspassagen.....	56
5.1.4 Der Pflegebedarf eines Kindes als eine Bewältigungsanforderung neben weiteren Belastungsfaktoren .....	56
5.1.5 Krankheit in das Leben integrieren – zur Bedeutung von Resilienz .....	57
5.2 Bedarfe der Kinder, Eltern und Familien.....	57
5.2.1 Bedarfe der Kinder und Jugendlichen .....	57
5.2.2 Bedarfe der Eltern .....	58
5.2.3 Bedarfe der Familie.....	60
5.3 Zusammenarbeit mit den Eltern.....	62
5.3.1 Eltern als Expert*innen ihrer Kinder wahrnehmen .....	62
5.3.2 Balance zwischen Entlastung und in Verantwortung bleiben .....	62
5.3.3 Spielräume für die Kommunikation mit Eltern in den Institutionen vorhalten.....	63
5.4 Kooperation mit relevanten Akteuren .....	63
5.4.1 Zum spezifischen Leistungsprofil der relevanten Akteure .....	64
5.4.2 Ansätze zur Verbesserung der Zusammenarbeit und der Zugangswege im Versorgungsnetzwerk .....	68
5.5 Weiterentwicklungsbedarfe .....	70
<b>6. Auf dem Weg zum Leuchtturmhaus .....</b>	<b>73</b>
6.1 Entwicklungsthema „Übergänge“ – Möglichkeiten des selbstständigen Wohnens für junge Menschen außerhalb des Elternhauses .....	75
6.2 Entwicklungsthema „Außerfamiliäre Betreuungsmöglichkeiten“ – Implementierung eines teilstationären Tages- und Nachthospizes für Kinder, Jugendliche und ihre Familien.....	76
6.3 Entwicklungsthema „Elternbildungs- und Elternberatungsangebote“ – Elternbildungs- und Beratungsangebote mit parallelem Betreuungsangebot für die Kinder.....	78
6.4 Entwicklungsthema „Auf- und Ausbau inklusiver Freizeitangebote“ – Impulse für inklusive Freizeit- und Begegnungsmöglichkeiten .....	79

6.5 Entwicklungsthema „Auf- und Ausbau eines Lotsensystems“ – Koordination/Case Management als Lotsendienst und Anlaufstelle nach innen und außen.....	80
6.6 Entwicklungsthema „Weiterentwicklung der regionalen, sektoren- und leistungsbereichsübergreifenden Netzwerk- und Kooperationsstrukturen“	81
6.7 Die Vision: Das Leuchtturmhaus .....	82
<b>7. Literatur.....</b>	<b>85</b>

# 1. Zusammenfassung

## 1.1 Gegenstand, Aufgabe und Zielsetzung der Studie:

**Gegenstand** ist die spezifische Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind. Diese wird aus einer ganzheitlichen und systemischen Perspektive beleuchtet, die Kinder und Jugendliche nicht auf ihre Erkrankung reduziert, sondern sie als Person im Kontext ihrer Familie und in der Gesellschaft wahrnimmt. **Aufgabe** der Studie ist die konkretisierende Beschreibung, was die spezifische Belastungssituation dieser Familien auszeichnet, was als hilfreich und unterstützend einerseits sowie schwierig oder gar zusätzlich belastend andererseits angesehen wird. **Zielsetzung** der Studie ist eine fachlich und empirisch begründete Bedarfsbeschreibung für ein Leuchtturmhaus mit ergänzenden Unterstützungs- und Entlastungsangeboten, das in ein regionales Versorgungskonzept im ländlichen Raum eingebunden ist. Der Einzugsbereich umfasst die Stadt Trier sowie die Landkreise Trier-Saarburg, Bernkastel-Wittlich, Eifelkreis Bitburg-Prüm und Vulkaneifel.

## 1.2 Methodisches Vorgehen:

Multiperspektivisches und methodenplurales Vorgehen mit quantitativen und qualitativen Zugängen: Erhebung und Analyse der 2018 durchgeführten Begleitungen und Beratungen; Workshops mit Verantwortlichen von nestwärme sowie Eltern, die Angebote von nestwärme in Anspruch nehmen, zur Erhebung der Binnenperspektive und kommunikativen Validierung der Ergebnisse (Workshops zur Bestandsaufnahme und Ergebnisdiskussion); Expert\*inneninterviews mit Partner\*innen im Gesundheits- und Sozialwesen sowie einer Förderschule und einer Selbsthilfeinitiative; Recherche und Analyse zum Stand der Forschung und von verfügbaren Daten (Bund, Land, Region).

Durchgeführt wurde die Studie vom Institut für Sozialpädagogische Forschung Mainz gemeinnützige GmbH (ism).

## 1.3 Zentrale Befunde:

- Nestwärme ist ein etablierter Anbieter von Unterstützungsangeboten für Familien mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind, der ein differenziertes Angebot in der Region Trier sowie einzelne Angebote mit überregionalem Einzugsbereich vorhält. Nach der zum Jahr 2018 durchgeführten Fallerhebung wurden in diesem Jahr insgesamt 382 Familien unterstützt und begleitet. Nach Aussagen von nestwärme entspricht dies dem Umfang der letzten Jahre (300 bis 400 Familien). Zu welchem Anteil damit die in der Region ansässigen Familien mit einem chronisch schwer unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind erreicht werden, kann nur näherungsweise ermittelt werden, da über die statistischen Erhebungen zu Bevölkerung, Erkrankungen, Pflegebedarfe und Leistungserbringung



(Bundes- und Landesstatistik) kaum Daten verfügbar sind, die sich eindeutig auf diese Zielgruppe beziehen lassen.

- Die Fallerhebung zeigt, dass ein Großteil der von nestwärme begleiteten Kinder zwei oder noch mehr Diagnosen haben und vielen von ihnen Pflegegrad 2 oder höher zugeordnet wird. Hierin spiegeln sich einerseits die Belastungen und Einschränkungen von chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kindern wider. Im Alltag erweisen sich allerdings nicht die Diagnose oder der Pflegegrad an sich als bedeutsam, sondern der tatsächlich bestehende individuelle erkrankungsbedingte Unterstützungsbedarf. Diesen gilt es in jedem Einzelfall zu erheben und gemeinsam mit der Familie (Eltern, Kind, ggf. auch Geschwister) einzuschätzen.
- Die Fallerhebung zu den von nestwärme begleiteten Familien zeigt weiter, dass die Mehrzahl der Familien zwei und mehr Kinder hat. Die Wahrnehmung der Geschwisterkinder sowie ihrer Bedürfnisse und Unterstützungsbedarfe ist damit nicht nur in Einzelfällen bedeutsam, sondern gehört zur den regelmäßigen Aufgaben einer systemisch orientierten Begleitung.
- Familien, die neu in der Pflegesituation eines Kindes stehen, brauchen anfangs ein hohes Maß an fachlicher Begleitung in der Rollenklärung und Qualifizierung als pflegende Eltern sowie in der Neu-Organisation des Familienalltags. Mit dem innovativen Angebot der Ambulanten Brückenpflege hat nestwärme bundesweit erstmals einen unterstützenden Rahmen für Eltern in dieser Übergangsphase geschaffen. Inzwischen hat sich gezeigt, dass dieser Rahmen auch dazu geeignet ist, in Zusammenarbeit mit dem Jugendamt und gemeinsam mit den Eltern oder Sorgeberechtigten zu klären, ob ausreichend Ressourcen und Kompetenzen zur Versorgung und Pflege des Kindes im familiären Kontext vorliegen oder entwickelt werden können. Damit entsteht bei nestwärme zugleich ein besonderes Potential, Fragen des Kindeswohls und des Kinderschutzes in Kooperation mit der Kinder- und Jugendhilfe zu bearbeiten.

In der Summe der Erhebungen zeigen sich Weiterentwicklungsbedarfe hinsichtlich einer bedarfsgerechten sowie Selbsthilfe und Resilienz stärkenden Unterstützungsstruktur:

- **Selbstständiges Wohnen außerhalb des Elternhauses:** Auch chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankte Kinder haben ein Recht auf Adoleszenz und damit auf Entwicklung zur Selbstständigkeit und Eigenverantwortung für ihr Leben. Als besondere Herausforderung stellt sich für diese jungen Menschen, ein für sie selbst geeignetes Lebensmodell hinsichtlich Unterstützung in der Pflege und Versorgung sowie im Zusammenleben mit anderen Menschen herauszufinden. Ähnlich wie die Ambulante Brückenpflege zu Beginn der Erkrankung für Familien mit Säuglingen und Kleinkindern einen begleiteten Übergang bietet, wäre ein solcher auch für Jugendliche und junge Erwachsene wünschenswert. In einem solchen Rahmen könnten die jungen Menschen für einen begrenzten Zeitraum und mit Begleitung erste Erfahrungen machen, Möglichkeiten ausloten und nächste Schritte vorbereiten.

- **Teilstationäres Tages- und Nachthospiz für Kinder, Jugendliche und ihre Familien:** Die Ergebnisse der Studie zeigen deutlich, dass das bestehende Unterstützungssystem für die Eltern und Familien von chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kindern nicht ausreichend ist. Es fehlen insbesondere außerfamiliäre, über die Regelangebote von Kita und Schule hinausgehende, den Bedarfen dieser Kinder und Jugendlichen angemessene Betreuungs- und Entlastungsangebote, die den Eltern Freiräume für soziale und gesellschaftliche Teilhabe sowie für eigene Erholung bieten und die Vereinbarung von Familie, Beruf und Pflege so unterstützen, dass auch für diese Eltern eine verlässliche Berufstätigkeit möglich wird. Dies gilt in besonderer Weise für alleinerziehende Eltern. Ein teilstationäres Tages- und Nachthospiz für Kinder, Jugendliche und ihre Familien kann solche Räume eröffnen, indem hier individuelle Vereinbarungen zu Leistungen der Kurzzeit-, Verhinderungs- und Notfallpflege getroffen werden. Außerdem kann das teilstationäre Tages- und Nachthospiz ergänzend zu den Unterstützungsangeboten, die im familiären Nahraum erbracht werden (z. B. häusliche Kinderkrankenpflege), regelmäßige Entlastung in einem außerfamiliären Rahmen bieten. Auf einen solchen Bedarf wiesen mehrfach die interviewten Expert\*innen hin. So befinden sich Eltern oftmals in dem Spannungsfeld, dass sie einerseits auf professionelle Unterstützung in der Versorgung des Kindes angewiesen sind, die zeitlich umfangreiche Anwesenheit einer Pflegekraft im familiären Nahraum aber als Einschränkung in der Privatsphäre und der familiären Intimität erlebt wird. Der Verzicht auf professionelle Entlastung zugunsten familiärer Privatheit und Intimität führt allerdings immer wieder zur eigenen Überlastung. Außerfamiliäre Betreuungsangebote könnten hier alternative Lösungsmodelle bieten.
- **Elternbildungs- und Beratungsangebote mit parallelem Betreuungsangebot für die Kinder:** Mit der Diagnose einer chronisch schweren, unheilbaren oder lebensverkürzenden Erkrankung bei einem Kind stellen sich für die Eltern viele Fragen rund um ihre Rolle als pflegende Eltern und die Aufgabe, die Krankheit in das Familienleben zu integrieren und dabei die Bedürfnisse aller Familienmitglieder im Blick zu behalten und angemessen auszubalancieren. Elternbildungs- und Beratungsangebote können hier einen Rahmen bieten, in dem die Eltern alleine oder gemeinsam mit anderen Eltern für sich geeignete Lösungsmodelle entwickeln, reflektieren und anpassen können. Zudem können solche Elternbildungs- und Beratungsangebote einen Beitrag zur Stärkung der Resilienz und der Selbsthilfekräfte der Eltern leisten. Damit die Eltern an solchen Angeboten teilnehmen können, braucht es zeitlich parallel dazu ein Betreuungsangebot für das Kind bzw. die Kinder. Mit dieser Option kann einer wesentlichen Zugangshürde zu solchen Angeboten entgegengewirkt werden.
- **Inklusive Freizeit- und Begegnungsangebote:** Die Teilhabechancen von schwer chronisch, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familien sind u. a. auch durch das Fehlen von inklusiven Angeboten im Bereich der Freizeit, des Sports und sonstiger sozialer und gesellschaftlicher Felder begrenzt. Die Förderung von Inklusion und die Ermöglichung von selbstbestimmtem Leben ist eine zentrale Zielsetzung von nestwärme. Dazu soll Inklusion erlebbar

werden. Unter dem Dach des Leuchtturmhauses sollen darum auch inklusive Freizeitangebote für Kinder, Jugendliche und die ganze Familie initiiert und angeboten oder die Familien an solche an anderen Orten vermittelt werden.

- **Koordination/Case Management als Lotsendienst und Anlaufstelle nach innen und außen:** Familien mit einem schwer chronisch, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind befinden sich in der Regel in komplexen Belastungssituationen und haben entsprechend oftmals Anspruch auf mehrere Hilfen aus unterschiedlichen Leistungsbereichen. Allerdings sind die vielfältigen Möglichkeiten, die in den Sozialleistungsgesetzen enthalten sind, (nicht nur) für Eltern schwer zu durchschauen. Außerdem sind damit meist unterschiedliche Zugangs- und Beantragungswege verbunden, die für die Familien oftmals sehr aufwendig sind. Zudem gilt es die verschiedenen Hilfen aufeinander abzustimmen und zu koordinieren. Eine zentrale Anlaufstelle, die Aufgaben der Koordination und des Case Managements sowie eine Lotsenfunktion übernimmt, wird hier sowohl von Eltern als auch Fachkräften als ein hilfreiches und zielführendes Unterstützungsangebot angesehen. Indem eine solche Stelle im Leuchtturmhaus platziert wird, kann sie sowohl nach innen als auch nach außen als eine Plattform für Information, Kommunikation und Koordination im Einzelfall wie auch in das Netzwerk hinein dienen.
- **Weiterentwicklung der sektoren- und leistungsbereichsübergreifenden Kooperations-, Vernetzungs- und Versorgungsstrukturen:** Eine gelingende Koordination und Vermittlung auf der Ebene des Einzelfalls braucht die Einbindung in ein kooperatives Netzwerk. Hierüber entsteht ein förderlicher Rahmen für ein zielführendes Lotensystem, so dass die Familien möglichst schnell und mit wenig Aufwand die notwendige Hilfe und Unterstützung erhalten. Nestwärme ist bereits Mitglied in relevanten Netzwerken in der Region Trier und verfügt hier über gelingende Erfahrungen der Information und Kommunikation mit Netzwerkpartner\*innen. Im Hinblick auf die komplexen Unterstützungsbedarfe der Familien mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind ist die Weiterentwicklung der bestehenden Strukturen hin zu sektoren- und leistungsbereichsübergreifenden Kooperations-, Vernetzungs- und Versorgungsstrukturen wesentlich, um die Zugänge in alle Felder zu erleichtern und die Abstimmung zwischen den professionellen Akteuren zu verbessern.

#### 1.4 Das Leuchtturmhaus

Mit dem Leuchtturmhaus sollen Räumlichkeiten geschaffen werden, in denen neue Angebote konzipiert und angesiedelt werden, die auf die skizzierten Bedarfe antworten. Dabei geht es im Kern um Angebote, die die jungen Menschen und ihre Familien in der Bewältigung von Übergängen (hier insbesondere in die Selbstständigkeit mit dem Angebot des Jungen Wohnens) unterstützen. Diese werden ergänzt durch eine zentrale Anlaufstelle sowie Bildungs- und Beratungsangebote, die kontinuierlich Kontaktpunkte bieten, den Zugang zu Information, Beratung, Bildung und Begegnung erleichtern und so die Familien individuell und bedarfsorientiert längerfristig begleiten können. Nach-

## 1. Zusammenfassung

folgende Grafik zeigt die Konzeptidee des Leuchtturmhauses eingebunden in die regionalen Kooperations- und Vernetzungsstrukturen sowie als Ergänzung der bereits bestehenden Angebote von nestwärme auf einen Blick.



Abbildung: Auf einen Blick: Das anvisierte Leuchtturmhaus mit hier konzeptionell verankerten Angeboten im Kontext der bestehenden Angebots- und Vernetzungsstrukturen

## 2. Einleitung

Die vorliegende Studie beleuchtet die Lebenssituation von Kindern mit chronisch schweren, unheilbaren oder lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre spezifischen Unterstützungs- und Förderbedarfe in allen Lebensbereichen. Dabei stellt sich die Herausforderung, dass zur Beschreibung dieser Zielgruppe und ihrer Bedarfslage keine klar umrissene Datenlage vorliegt. Vielmehr bedarf es mehrerer Zugänge und Beschreibungen, die aufeinander bezogen und zu einem möglichst tragfähigen Gesamtbild zusammengefügt werden. Mit dieser Einleitung wird ein erster Überblick gegeben, welche Daten und Erkenntnisse hierzu genutzt und einbezogen werden können. Damit wird zugleich ein fachlicher Bezugsrahmen für die Bewertung der im Zuge der Studie gewonnenen Erkenntnisse gesteckt.

### 2.1 Zum Umfang der Zielgruppe

Im ersten Schritt wird eine Einschätzung vorgenommen, wie groß die Zielgruppe der chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kinder und Jugendlichen insgesamt in Deutschland und spezifisch in der Region Trier (Stadt Trier sowie die Landkreise Trier-Saarburg, Bernkastel-Wittlich, Eifelkreis Bitburg-Prüm und Vulkaneifel) ist. Hierzu sind keine Daten direkt abrufbar, vielmehr muss die Zielgruppe über verschiedene Bezugspunkte umrissen werden. Eine solche Annäherung erfolgt über die Anzahl von Kindern und Jugendlichen mit Pflegeeinstufung, die Gewährung eines Schwerbehindertenausweises sowie die Anzahl von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen.

Nach Angaben des Statistischen Bundesamtes waren im Jahr 2017 in Deutschland insgesamt 113.854 Kinder und Jugendliche im Alter von bis zu 15 Jahren pflegebedürftig. Fast alle (99,8 %) wurden zu Hause versorgt.<sup>1</sup> Knapp 5.000 der Kinder (genau 4.998) wohnten in Rheinland-Pfalz, 1.213 waren es im Saarland. Die Pflegebedürftigkeit wird nach der Schwere der Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten der pflegebedürftigen Person unterschieden. Hierzu dient die Differenzierung von fünf Pflegegraden. Betrachtet man die Verteilung der Kinder und Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit nach Pflegegraden, so ist für Rheinland-Pfalz festzustellen, dass Pflegegrad 1 in dieser Altersgruppe nicht relevant ist (lediglich 0,1 %). Am ehesten sind die jungen Menschen in Pflegegrad 2 (35 %), Pflegegrad 3 (rund 40 %) oder Pflegegrad 4 (20 %) eingestuft.

Fasst man die Altersgruppe weiter bis zum Alter von 25 Jahren, vergrößert sich die Gruppe der jungen Menschen mit Pflegebedürftigkeit deutlich. Bundesweit waren dies 2017 insgesamt 180.963 junge Menschen, davon wohnten 8.099 in Rheinland-Pfalz und 2.013 im Saarland. Für Rheinland-Pfalz ergibt sich bezogen auf die Gesamtzahl

---

<sup>1</sup> Quelle: Statistisches Bundesamt (Destatis), 2020 (zuletzt abgerufen am 28.05.2020)

## 2. Einleitung

der jungen Menschen bis 25 Jahre ein Anteil von 0,83 % an dieser Bevölkerungsgruppe. Damit liegt dieser Anteil etwas niedriger als in der Altersgruppe der bis 15-Jährigen (0,93 %).

Nach Daten des Statistischen Bundesamtes waren 2017 insgesamt 172.275 junge Menschen bis 18 Jahre **als schwerbehindert anerkannt**. Dies sind 5,1 % aller Menschen in Deutschland, die in diesem Jahr als schwerbehindert anerkannt waren. Dies bedeutet somit, dass rund 5 % der Menschen mit einer anerkannten Schwerbehinderung minderjährig sind. Bezogen auf die Gesamtzahl der Minderjährigen in Deutschland liegt der Anteil der jungen Menschen mit einer anerkannten Schwerbehinderung bei ca. 1,3 %.

Weiter ist davon auszugehen, dass in Deutschland über eine Million Familien leben, die ein chronisch krankes oder behindertes Kind **zu Hause pflegen** und betreuen. Nach Einschätzungen des Bundesverbandes Kinderhospiz e. V. sind 50.000 Kinder in Deutschland von einer **lebensverkürzenden Erkrankung** betroffen und haben einen Bedarf an Begleitung durch ambulante und/oder teilstationäre Kinderhospizhilfe.

Auf der Basis dieser Daten lassen sich folgende Orientierungswerte dazu ermitteln, wie viele Kinder der skizzierten Zielgruppe „chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankt“ in Rheinland-Pfalz und dem Saarland zugeordnet werden können.

**Tabelle 1: Näherungswerte zur Ermittlung des Umfangs der Zielgruppe**

Kriterium	BRD	Rheinland-Pfalz	Saarland
Anzahl Minderjährige gesamt	13.470.000	660.166	145.636
junge Menschen mit Pflegebedürftigkeit (ab Pflegegrad 2, Pflegegrad 1 unwesentlich), Altersstufe bis 15 Jahre	113.854	4.998	1.213
junge Menschen mit Pflegebedürftigkeit (ab Pflegegrad 2, Pflegegrad 1 unwesentlich), Altersstufe bis 25 Jahre	180.963	8.099	2.013
Minderjährige, die als schwerbehindert anerkannt sind	175.110	8.582	1.893
Kinder, die von lebensverkürzender Erkrankung betroffen sind	50.000	2.641	583

Werden die Zahlenverhältnisse analog auf die junge Bevölkerung in der Region Trier angewendet, ergibt sich daraus folgendes Bild: In der Region Trier leben rund 85.000 junge Menschen unter 18 Jahre. Davon ausgehend, dass knapp ein Prozent der jungen Menschen pflegebedürftig mit einem Pflegegrad 2 oder höher ist, sind davon in der Region Trier rund 800 Minderjährige betroffen. Bezogen auf alle unter 25-Jährigen ist die Zahl auf rund 1.000 zu erhöhen. Eine ähnliche Größenordnung ergibt sich bezogen auf die Minderjährigen mit anerkannter Schwerbehinderung. Ausgehend von einem Anteil von 1,3 % der Minderjährigen umfasst diese Gruppe rund 1.100 junge Menschen. Betrachtet man allein die Zahl der lebensverkürzend erkrankten Minderjährigen und legt hier einen Anteil von 0,4 % zugrunde, ergibt sich eine Gruppe von 340 jungen Menschen. Diese Zahlen zeigen, dass im Einzugsbereich von nestwärme eine nennenswerte Zahl an jungen Menschen mit Unterstützungsbedarf aufgrund von Pflegebedürftigkeit und damit einhergehenden Unterstützungsbedarfen lebt. Die drei skizzierten Gruppen sind nicht deckungsgleich und es ist mit dem vorliegenden Datenmaterial nicht einzuschätzen, wie groß die Überschneidungen der Gruppen sind. Es ist aber davon auszugehen, dass zu allen drei Gruppen potentielle Nutzer\*innen des anvisierten Leuchtturmhauses gehören. Zur genaueren Einschätzung dieser Zielgruppe gilt es al-



lerdings weitere, insbesondere auch qualitative Merkmale zu berücksichtigen, die in den nachfolgenden Kapiteln dieses Berichtes zur Studie dargelegt werden.

## 2.2 Zur Lebens- und Versorgungssituation der Kinder und ihrer Familien

In der Fachliteratur und in besonderer Weise in der Kindernetzwerk-Studie finden sich eine Reihe von Befunden dazu, was die spezifische Lebenssituation von Familien mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind ausmacht. Die Kindernetzwerk-Studie wurde im Abstand von zehn Jahren bereits zwei Mal durchgeführt und hat mit Hilfe einer Elternbefragung die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland genauer unter die Lupe genommen. Die Ergebnisse zeigen, wo die besonderen Herausforderungen im Alltag dieser Familien liegen, welche unterstützenden Angebote sie kennen sowie in Anspruch nehmen und in welchem Maße sie diese als hilfreich erleben. Nachfolgend werden die Ergebnisse in Verbindung mit weiteren Aspekten aus der Fachliteratur zusammenfassend dargestellt.

Der **Alltag mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind** ist – noch mehr als der Familienalltag heute allgemein – komplex. „Die Beschäftigung mit einem Kind ist zeitintensiv. Daneben sind [...] vielfältige andere Aufgaben zu erfüllen“ (Seifert 2011, S. 7). Hierzu gehören neben dem Haushalt, dem Familienklima, der Partnerschaft und den Geschwisterkindern auch die eigene Gesundheit sowie die Pflege eigener Interessen und Kontakte außerhalb der Familie. „Trotz der gravierenden Veränderungen des Familienalltags und den damit verknüpften vielfältigen Herausforderungen gelingt es einem großen Teil der Familien, sich mit der neuen Situation zu arrangieren und das familiäre Gleichgewicht wiederherzustellen“ (ebenda).

Ein besonderes Merkmal der Lebenssituation von Familien mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind ist der hohe **Betreuungsaufwand**. Danach befragt gaben im Rahmen der Kindernetzwerk-Studie 40 % der teilnehmenden Eltern an, dass sie ihr Kind niemals unbeaufsichtigt lassen können (vgl. Kofahl/Lüdecke 2014b, S. 10), nur 30 % können länger als eine Stunde ohne Aufsicht sein (vgl. Kofahl/Lüdecke 2014a, S. 15). Für einen wesentlichen Teil der Kinder ist diese hohe Angewiesenheit auf Aufsicht und Versorgung nicht altersabhängig. Unter den mindestens Zwölfjährigen benötigen immer noch 27 % permanente Aufsicht (ebenda).

Die alltäglichen Anforderungen und Herausforderungen im Zusammenhang mit der Versorgung und Pflege, aber auch das Zusammenleben mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind stellen oftmals eine besondere Belastungsprobe für die **Partnerschaft der Eltern** dar. Erfahrungsberichte von Müttern und Vätern zeigen, „dass es nicht selten zu einer Trennung der Partner kommt“ (Seifert 2011, S. 10). Dabei ist oftmals nicht die Belastung durch das Kind an sich ausschlaggebend, sondern häufig war die Partnerschaft bereits nicht mehr intakt und die Erkrankung des Kindes gab den (letzten) Anstoß für die **Trennung**. Nach der Trennung übernehmen meist die Mütter die Betreuung des Kindes. „Väter werden häufig zu ‚Teilzeit-



Vätern', die den Kontakt zum Kind zwar noch aufrechterhalten, aber nicht mehr direkt in den Alltag eingebunden sind“ (ebenda). Für Alleinerziehende stellen sich allgemein verdichtete Anforderungen an die Bewältigung und Gestaltung des Erziehungs- und Familienalltags. Vor diesem Hintergrund bedarf es einer besonderen Aufmerksamkeit für die alleinerziehenden Mütter mit chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kindern.

Die **strukturelle Besonderheit von Eltern mit chronisch kranken oder pflegebedürftigen Kindern** liegt darin, dass sie in der Lebensphase „der Erwerbstätigkeit, Karriereentwicklung und beruflicher Konsolidierung“ (Kofahl/Lüdecke 2014a, S. 13) nicht nur Familie und Beruf vereinbaren müssen, sondern darüber hinaus auch die Pflege für ihr Kind. Dabei stellen nicht nur der erkrankungsbedingte Pflegeaufwand, sondern auch der damit einhergehende zusätzliche Betreuungs- und Versorgungsaufwand besondere Anforderungen an die familiären Vereinbarkeitsleistungen. So führen gerade komplexere Krankheitsbilder häufiger zu akuten Erkrankungen, die wiederum keinen Besuch der Kita oder Schule erlauben. Außerdem gehen mit aufwendigen Behandlungen, Förderungen und Therapien häufig auch wiederholte Klinikaufenthalte zur (weiteren) Diagnostik oder für medizinische Eingriffe einher. Aufgrund dieses erhöhten Pflege- und Versorgungsaufwands für das Kind sind – meist – die Mütter nicht in dem Maße erwerbstätig, was finanzielle Einbußen mit Auswirkungen auf die Altersvorsorge zur Folge hat. Die Leistungen der Pflegeversicherung gleichen das verminderte Erwerbseinkommen nicht aus. Der Reduktion oder gar dem Verzicht auf Berufstätigkeit steht allerdings gegenüber, dass gerade die außerhäusliche Erwerbstätigkeit angesichts der verdichteten familiären Belastungssituation „eine wichtige Ressource im Bewältigungsprozess“ (Seifert 2011, S. 9) sein kann. Hierzu bedarf es jedoch entsprechender Lösungs- und Betreuungsmodelle, die die Vereinbarkeit von Familie, Beruf und Pflege ermöglichen und unterstützen.

Eine weitere Herausforderung stellt der frühzeitige **Zugang zu Information und Beratung** dar. So fühlen sich zwei Drittel der Eltern nicht ausreichend informiert (Kofahl/Lüdecke 2014a, S. 16). Außerdem werden bürokratische Hürden beschrieben. Fast alle Eltern (91 %) wünschen sich, „dass alle Leistungen bei ein- und derselben Stelle beantragt und vermittelt werden“ (ebenda, S. 17). So bilanzieren Kofahl und Lüdecke: insbesondere administrative, organisatorische, verwaltungstechnische, sozialrechtliche und infrastrukturelle Hindernisse erschweren den Familien das Leben (vgl. ebenda, S. 18).

Neben Klinikärzt\*innen, Therapeut\*innen, Familie und Freund\*innen stellt die **Selbsthilfe** für die Eltern eine bedeutsame Quelle für Information und Beratung dar. So war für jede vierte Familie die Selbsthilfegruppe die hilfreichste Stelle bezüglich Information und Beratung (vgl. Kofahl/Lüdecke 2014b, S. 15). Familienentlastende Dienste und Pflegedienste werden dagegen am schlechtesten bewertet, da „das Pflegepersonal in der Regel zu wenig Zeit und vor allem nur mangelnde Kenntnisse zur Behandlung der chronisch erkrankten und behinderten Kinder habe“ (ebenda, S. 16).

Die Befragungsergebnisse der Kindernetzwerk-Studie zeigen schließlich auch, dass die Familien mit chronisch erkrankten und behinderten Kindern neben finanziellen Belas-

tungen auch **innerfamiliäre und soziale Belastungen** bewältigen müssen. Die verdichtete Belastungslage schlägt sich auch auf die Gesundheit der Eltern nieder. So zeigen differenzierte Auswertungen auch mit einer Vergleichsgruppe, dass der Gesundheitszustand der Eltern in Abhängigkeit von dem Versorgungs- und Betreuungsbedarf der Kinder variiert (vgl. Kofahl/Lüdecke 2014b, S. 27f).

2009 hat Deutschland die UN-Behindertenrechtskonvention unterzeichnet. Dieser ist ein **Verständnis von Behinderung** inhärent, „das die Wechselwirkung zwischen Individuum und Umwelt in den Vordergrund stellt“ (Seifert 2011, S. 3). Dies bedeutet im Blick auf Kinder mit chronisch schweren, unheilbaren oder lebensverkürzenden Erkrankungen, dass neben der individuellen Förderung des Kindes immer „auch der lebensweltliche Kontext in den Blick zu nehmen und hinsichtlich der förderlichen oder hemmenden Faktoren für die kindliche Entwicklung, zu analysieren und in die Arbeit einzubeziehen ist“ (ebenda). Damit eng verbunden ist ein Verständnis von Behinderung als einem Ausdruck der Vielfalt des menschlichen Lebens, statt eines Zustandes, den es zu vermeiden gilt (vgl. ebenda, S. 4).

Angesichts eines noch gesellschaftlich weitverbreiteten defizitorientierten **Verständnisses von Krankheit und Behinderung** stellt die eigene Auseinandersetzung der Eltern von chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kindern eine zentrale Aufgabe dar. Dieser Prozess lässt sich als Bewältigung eines kritischen Lebensereignisses beschreiben. In welchem Maße Eltern eine emotional positive Beziehung zu ihrem Kind entwickeln können, wird wesentlich davon beeinflusst, welche subjektive Wahrnehmung die Eltern von ihrem Kind mit seiner Erkrankung oder Behinderung entwickeln können. Die Qualität der Beziehung zwischen Eltern und Kind stellt wiederum eine grundlegende Voraussetzung für die Entwicklung und die emotionale Befindlichkeit des Kindes dar (vgl. ebenda, S. 6). Die Bewältigung der neuen Lebenssituation mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind wird auch mit einem Trauerprozess verglichen. Dabei geht es nicht (nur) um das Annehmen der Erkrankung des Kindes, sondern darüber hinaus um die Entwicklung von Autonomie als neuen Selbst- und Weltbezug der Eltern als Mütter und Väter, aber auch als Frauen und Männer (vgl. ebenda, S. 8).

Seit den 1990er Jahren ist zunehmend die **Situation von Geschwistern** eines chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kindes in den Blick gerückt. Dabei geht es zum einen um ihre Unterstützung und Begleitung durch entsprechende Angebote bzw. eine entsprechende Berücksichtigung in der Beratung der Familien. Zum anderen hat in den letzten Jahren zunehmend auch die Übernahme von Pflegeaufgaben durch Kinder und Jugendliche Beachtung gefunden. So übernehmen nach einer Studie der Stiftung ZQP 5 % der jungen Menschen zwischen 12 und 17 Jahren Aufgaben in der Versorgung von zu pflegenden Angehörigen. Dies sind 230.000 junge Menschen in Deutschland. 90 % von ihnen nehmen mehrmals in der Woche solche Aufgaben wahr, ein Drittel täglich (vgl. Eggert, Lux, Sulmann 2016, S. 5). In 4 % der Fälle benennen die befragten jungen Menschen Geschwister, die sie mit pflegerischen Aufgaben unterstützen (vgl. ebenda S. 7).

Wenn wie oben skizziert der **Zugang zum bestehenden Hilfe- und Unterstützungssystem** für alle Familien mit chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kindern eine Herausforderung darstellt, so gilt dies in besonderem Maße für Familien in Armutslagen, benachteiligten Lebenslagen und für Familien mit Migrationshintergrund. „Die bestehenden Beratungs-, Unterstützungs- und Bildungsangebote entsprechen oft nicht den Bedürfnislagen von sozial benachteiligten Familien. Hier sind niedrigschwellige Angebote zu entwickeln, die an der Lebenswelt der Familien und ihren kulturellen oder milieubedingten Wertvorstellungen ansetzen“ (Seifert 2011, S. 12). Hier geeignete Unterstützungsmöglichkeiten zu entwickeln, ist nicht zuletzt vor dem Hintergrund bedeutsam, dass anhaltende Überforderung auch zu Gefährdungslagen für das Kind führen kann.

In der Zusammenschau der dargelegten Aspekte zur Lebenssituation von Familien mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind kann resümiert werden:

**Schwer kranke Kinder sind ganz besonders auf eine vertrauensvolle und tragfähige Beziehung zu ihren Eltern angewiesen.** Ein besonderer Balanceakt stellt dabei die Abhängigkeit von Pflege und Versorgung einerseits und das Recht auf einen alters- und entwicklungsgerechten Zugewinn an Eigenständigkeit und individueller Lebensgestaltung dar. Darüber hinaus befinden sich diese Familien in einer komplexen Belastungssituation, die es so zu bewältigen gilt, dass alle Familienmitglieder zu ihrem Recht kommen, ihre Bedürfnisse ausreichend Beachtung finden und das familiäre Miteinander zugewandt und wechselseitig unterstützend wirksam werden und bleiben kann. Dabei gilt es die „Belastungs-Ressourcen-Balance“ (Wolf 2012) immer wieder neu auszutariieren und soweit möglich nachzujustieren.

**Ein dauerhaft krankes Kind zu Hause zu versorgen, ist ein Fulltime-Job für die (alleinerziehenden) Eltern,** der sie physisch und psychisch an ihre Grenzen bringen kann, oftmals auch bringt. Zudem führt die Pflege eines Kindes die Familie oft an den Rand der Gesellschaft, nicht zuletzt, da die Pflege den Eltern bzw. Müttern/Vätern gar keine oder nur eine sehr begrenzte Berufstätigkeit erlaubt und kaum Freiraum für die Teilhabe am gesellschaftlichen und sozialen Leben außerhalb der Familie lässt. Diese Aufgabe erfordert viel Kraft und Energie, um für das kranke Kind und ggf. auch (gesunde) Geschwisterkinder da zu sein und den Bedürfnissen aller – auch der eigenen – angemessen gerecht zu werden, als Familie ein gutes und tragfähiges Miteinander zu leben und möglichst auch ausreichend Raum zur Pflege der Partnerschaft auf der Eltern- bzw. Erwachsenenenebene sowie sozialen Kontakten im Umfeld zu finden. Denn nach den Erkenntnissen der Resilienzforschung ist der vertrauensvollen und unterstützenden Beziehung zu mindestens einer Bezugsperson und der Zugehörigkeit zu einer verlässlichen Gemeinschaft besondere Bedeutung zuzumessen. Dies gilt für die Kinder ebenso wie für die Eltern und trägt wesentlich zu einer gelingenden Bewältigung der schwierigen und belastenden Lebenssituation bei.

**Für Alleinerziehende verdichten sich die Bewältigungsanforderungen, vor allem wenn sie kein oder nur ein kleines unterstützendes soziales Netzwerk haben.** Alleinerziehenden, die den Alltag und damit auch die Versorgung und Pflege ihres chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kindes alleine bewältigen müssen, ist es meist noch weniger möglich als Eltern-Paaren, sich persönliche Auszeiten zu nehmen, einer Berufstätigkeit oder auch eigenen Interessen nachzugehen. Sie sind darum besonders auf Betreuungsangebote angewiesen, die solche Auszeiten zum persönlichen Auftanken ermöglichen.

**Neben den hoch verdichteten innerfamiliären Anforderungen stellen Unsicherheiten und Vorbehalte, ggf. auch Vorurteile im sozialen Umfeld zusätzliche Herausforderungen dar,** die zugleich das dringende notwendige Unterstützungspotential begrenzen. Damit die Eltern, aber auch die ganze Familie diese oftmals über viele Jahre andauernde Belastung bewältigen können, sind sie auf ausreichend Entlastung angewiesen, um immer wieder die notwendigen Kraftreserven auftanken und im guten Sinne durchhalten zu können. Hierbei geht es wesentlich auch um eine angemessene Belastungs- und Entlastungsbalance, die für den Erhalt der (psychischen) Gesundheit aller Familienmitglieder wesentlich ist.

Als Herausforderung zeigt sich oftmals, dass den betroffenen Familien die im medizinischen wie auch sozialpädiatrischen System sowie im Sozialrecht (Kinder- und Jugendhilfe, Rehabilitation, Eingliederungshilfe etc.) vorgesehenen Möglichkeiten, Hilfen und Unterstützungsleistungen nicht umfassend bekannt sind und/oder sie die Wege zur Inanspruchnahme nicht ausreichend kennen. Aber auch für Fachkräfte ist es oftmals keine leichte Aufgabe, in der Vielfalt der Angebote und Bestimmungen der verschiedenen Sozialleistungsbereiche mit vertretbarem Aufwand das individuell passende Angebot zu finden. Dies ist zum einen dadurch bedingt, dass die in unterschiedlichen Sozialgesetzbüchern geregelten Leistungsbereiche meist nicht aufeinander bezogen sind und somit entsprechende Kooperations- und Vernetzungsstrukturen zur fallbezogenen und fallübergreifenden Zusammenarbeit fehlen. So sind Komplexleistungen als abgestimmte Hilfegebende rechtlich bisher nur im Bereich der Frühförderung möglich. Kooperativ im Einzelfall zusammenzuführende Hilfen im Sinne abgestimmter Hilfesettings finden darum oftmals ihre Grenzen darin, dass die dazu notwendige Kooperationsarbeit in vielen Bereichen noch nicht als Leistung anerkannt wird oder es an geklärten Strukturen der Koordination und Steuerung fehlt.

Darüber hinaus lassen sich gut verzahnte Netzwerke und „Versorgungspfade“ für Kinder mit chronisch schweren, unheilbaren oder lebensverkürzenden Erkrankungen auch aufgrund geringer Fallzahlen und der gleichzeitig hohen individuellen Unterschiede schwer installieren. Das gilt umso mehr für ländliche Regionen mit einer entsprechend geringeren Bevölkerungsdichte und damit einhergehenden verhältnismäßig geringeren Fallzahlen. Dennoch wären gerade für diese Kinder und ihre Familien unabhängig von ihrem Wohnort Orientierungshilfen und leichte Zugangswege besonders wichtig.

Hinzu kommen die sich seit einigen Jahren abzeichnende Ökonomisierung des Gesundheitssystems sowie aktuelle Veränderungen auf rechtlicher und struktureller Ebe-

ne im System der Pflege und Leistungsgewährung, die in Fachkreisen als für diese Familien erschwerend und benachteiligend eingeschätzt werden (z. B. zunehmender Fachkräftemangel (nicht nur) im Bereich der Pflege, Schließung von klinischen Abteilungen/Stationen mit in Folge weiteren Anfahrtswegen für die Eltern und Kinder). Mit der Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) und den damit einhergehenden Veränderungen im Blick auf die Zusammenarbeit von Jugend- und Eingliederungshilfe stellen sich aktuell Fragen der Neugestaltung von Strukturen der Hilfeplanung und Hilfefestlegung, die (neue) Herausforderungen an die jeweils zuständigen Jugend- und Sozialämter bilden, aber auch neue Chancen im Zugang zu Unterstützung beinhalten können.

Die Skizze der besonderen Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind ist schließlich noch durch einen Aspekt zu ergänzen, der sich aus der spezifischen Struktur der Leistungsgesetze und der Leistungsgewährung ergibt. So kennt außer dem SGB VIII (Kinder- und Jugendhilfe) kein weiteres Sozialgesetzbuch die Familie als Adressatin von Hilfe. Vielmehr sind Leistungen im Bereich der Gesundheit, Pflege, Rehabilitation und Teilhabe auf Einzelpersonen ausgerichtet. Damit rücken die spezifischen Bedarfe von Familien mit chronisch schweren, unheilbaren oder lebensverkürzenden Erkrankungen gar nicht als System in den Blick. In der Folge fehlen Angebote, die die Kinder in ihrem Kindsein, die Eltern und die ganze Familie in ihren spezifischen Bedarfen unterstützen (können). Dies gilt beispielsweise für Möglichkeiten der niedrigschwelligen Entlastung, der Kurzzeitpflege oder auch der ganzheitlichen Förderung der Kinder hin zu einer eigenständigen und gemeinschaftsfähigen Persönlichkeit.

Vor diesem Hintergrund kann die Bedarfslage der Kinder, Eltern und der ganzen Familie verdichtet wie folgt skizziert werden:

**Kinder und Jugendliche** mit chronisch schweren, unheilbaren oder lebensverkürzenden Erkrankungen

- haben ein Recht auf Förderung ihrer persönlichen Entwicklung hin zu einer eigenständigen und gemeinschaftsfähigen Persönlichkeit,
- haben Anspruch auf Förderung ihrer Kompetenzen und Teilhabemöglichkeiten, dies gilt gleichermaßen für ihre Bildungsprozesse wie auch für ihre soziale und gesellschaftliche Teilhabe,
- haben Anspruch auf bedarfsgerechte medizinische und pflegerische Versorgung gem. Art. 24 UN-Kinderrechtskonvention.

**Eltern** von Kindern und Jugendlichen mit einer chronisch schweren, unheilbaren oder lebensverkürzenden Erkrankung

- haben Anspruch auf Beratung und Unterstützung in der Wahrnehmung ihrer Erziehungsverantwortung, gerade auch in ihrer besonderen Situation als pflegende Eltern und daraus sich ergebenden spezifischen Erziehungsfragen,

## 2. Einleitung

- brauchen als Pflegende Beratung, Unterstützung und Entlastung, um der komplexen Aufgabe der Pflege angemessen nachkommen zu können. Hierzu gilt es leichte Zugänge zu Information, aber auch wohlwollende Gewährung von unterstützenden Leistungen sowie ausreichend Entlastungsmöglichkeiten im Alltag zu schaffen,
- stehen vor besonderen Herausforderungen hinsichtlich der Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf, da hierauf abgestimmte Betreuungsmöglichkeiten bislang fehlen,
- haben Anspruch auf soziale und gesellschaftliche Teilhabe sowie auf persönliche Entwicklungs- und Entfaltungsmöglichkeiten,
- brauchen die gezielte Unterstützung in der Erhaltung und ggf. auch Erweiterung ihrer Bewältigungskompetenzen sowie ihrer Resilienz zur eigenen Gesunderhaltung.

**Familien** mit Kindern und Jugendlichen mit einer chronisch schweren, unheilbaren oder lebensverkürzenden Erkrankung

- stehen vor besonderen Herausforderungen bezüglich ihrer Alltagsorganisation und des Familienmanagements (z. B. aufgrund der Koordination und Bewältigung von Arzt- und Therapieterminen neben allen sonst auch in Familien zu erledigenden Aufgaben),
- sind besonders auf unterstützende und einander zugewandte Beziehungen in der Familie angewiesen, um die komplexen Belastungen gemeinsam tragen, Bedürfnisse wechselseitig wahrnehmen und geeignete Antworten miteinander entwickeln und abstimmen zu können,
- müssen als ganzes System mit allen Familienmitgliedern (Eltern und Kinder) gesehen werden und bei der Frage nach Unterstützungsbedarfen Berücksichtigung finden,
- sind auf niedrigschwellige und barrierefreie Zugänge zu sozialen Kontakten, Begegnungsmöglichkeiten und Freizeitaktivitäten angewiesen, um soziale und gesellschaftliche Teilhabe erfahren zu können.

Kinder und Jugendliche sind demnach immer zuerst Kinder, Eltern sind Eltern, Familien sind Familien, die sämtliche (Entwicklungs)Aufgaben bewältigen müssen, wie alle anderen Kinder, Eltern und Familien auch. Hinzu kommen spezifische Bewältigungsaufgaben für die Kinder, die Eltern und die ganze Familie in Folge der chronisch schweren, unheilbaren oder lebensverkürzenden Erkrankung. Daraus ergeben sich besondere Anforderungen an ihre Bewältigungskompetenzen und die notwendigen Ressourcen – persönliche, familiäre, soziale, materielle etc. –, um den mit der Erkrankung einhergehenden Belastungen angemessen begegnen zu können. Gelingende Bewältigung zeichnet sich dadurch aus, dass sich Belastungen und Ressourcen die Waage halten und die Ressourcen ausreichen, um mit den Belastungen zu Rande zu kommen. Ist dies nicht (mehr) gegeben, weil die Ressourcen „aufgebraucht“ sind, nicht wieder ausreichend hergestellt werden können oder aber auch von Anfang an nicht ausreichend



zur Verfügung standen, überwiegen die Belastungen. Das System ist erschöpft oder bricht sogar zusammen. Die Frage nach einer bedarfsgerechten Unterstützung von Familien mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind ist vor diesem Hintergrund immer auch eine Frage danach, wie eine ausgewogene Belastungs-Ressourcen-Balance gefunden und erhalten werden kann. Diese Frage ist in jedem Einzelfall einzuschätzen, um für und mit jeder einzelnen Familie die passgenaue Unterstützungsstruktur finden bzw. entwickeln zu können. Dabei gilt es zu berücksichtigen:

- die Art der Erkrankung und der zu erwartende weitere Verlauf bzw. die Unvorhersehbarkeit und Ungewissheit diesbezüglich sowie die damit einhergehenden Belastungen und Herausforderungen
- die Familienkonstellation und die darin enthaltenen Unterstützungsoptionen (z. B. Elternpaar, das sich wechselseitig unterstützen kann, Alleinerziehende, die auf sich allein gestellt sind, mit oder ohne Großeltern oder nahestehende sonstige Personen, die die Familie unterstützen)
- die soziale Einbindung der Familie und das Ausmaß, in dem ein unterstützendes Netzwerk verfügbar und nutzbar ist
- weitere psychosoziale Belastungen von Familienmitgliedern bzw. der Familie insgesamt einschließlich möglicher Traumatisierungen in Folge der Erkrankung des Kindes.

### 2.3 Der Verein nestwärme e. V.

Der Verein nestwärme e. V. Deutschland wurde 1999 gegründet. Mit mittlerweile 1.800 ehrenamtlichen Mitmacher\*innen („ZeitSchenkern“) bundesweit und 100 Mitarbeiter\*innen in Rheinland-Pfalz und im Saarland hat nestwärme e. V. ein einzigartiges ambulantes Entlastungsnetzwerk aufgebaut, das sich für Familien mit behinderten, schwer oder unheilbar erkrankten Kindern innerhalb ihres alltäglichen Lebensumfelds und besonders in direkter Verbindung mit ihren Familien einsetzt. Der Begriff Nestwärme steht für die persönliche Mindesttemperatur, die jeder benötigt, um Extremsituationen zu meistern und in Balance zu bleiben. Sie ist ein Gefühl von Geborgenheit und Angenommen-Sein, das alle individuellen Talente und Fähigkeiten umschließt.

Nestwärme e. V. versteht sich als nestwärme-Gemeinschaft, die ihre reichhaltigen Erfahrungen und Kompetenzen weitergibt und einen Beitrag dazu leistet, dass ein gesellschaftliches Klima und eine Haltung von Respekt, Achtsamkeit, Resilienz und Inklusion entsteht – ausgerichtet auf die Vision eines Miteinanders, das der Idee der Gemeinschaft in der Familie Wirklichkeit gibt.

Nestwärme e. V. Deutschland und die Tochterorganisation Kinderkompetenzzentrum nestwärme gemeinnützige GmbH, sind dem Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband (DPWV) angeschlossen. Nestwärme e. V. ist Mitglied in verschiedenen Organisationen wie Kindernetzwerk, Bundesverband Kinderhospiz, Analyseinstitut Phineo AG und

hat für seine Projekte des bürgerschaftlichen Engagements und als Social Entrepreneur bundesweit Anerkennung und Auszeichnungen erhalten.

Die nestwärme gGmbH ist anerkannter Träger der Kinder- und Jugendhilfe und als Kinderkranken- und -intensivpflegedienst mit eigener IK-Nummer, das ist ein bundesweites Institutionskennzeichen zur Abrechnung und Qualitätssicherung im Rahmen der Sozialversicherung, bundesweit zugelassen. Seit zwölf Jahren ist nestwärme gGmbH Träger der bundesweit ersten inklusiven Kinderkrippe, in der bis zu 49 Kleinkinder, von denen mindestens zwölf eine Beeinträchtigung oder besonderen Pflegeaufwand haben, gemeinsam pädagogisch und pflegerisch begleitet werden. Seit fünf Jahren ist nestwärme gGmbH Träger des ambulanten Kinderhospizdienstes für vier Landkreise (im ehemaligen Regierungsbezirk Trier) mit besonders qualifizierten Familienbegleiterinnen unter der fachlichen Anleitung und Koordination zweier pädiatrischer Palliativ-Care-Kinderkrankenschwestern. Nestwärme e. V. ist Initiator und bis heute Träger des „Haus der Familie (MGH)“ in Trier, welches mit Konsortialpartnern 2007 ins Leben gerufen wurde. Diese sind bis heute: Palais e. V., SEKIS Trier, Ehrenamtsagentur Trier, Pro Familia, FAZIT Trier e. V.

Nestwärme e. V. und nestwärme gGmbH haben mit ihrem Netzwerk eine ganzheitliche Betrachtungs- und Herangehensweise geschaffen, die eine bundesweit einmalige ideale Ausgangssituation zur Erweiterung der leistungsträger- und sektorenübergreifenden Zusammenarbeit bildet.

Schon jetzt leistet nestwärme einen starken Beitrag zur Stabilisierung der häuslichen Pflegesituation in Familien mit chronisch, teils lebensverkürzend erkrankten, beeinträchtigten und pflegeintensiven Kindern sowie zur Unterstützung der Bewältigungsbereitschaft und der Persönlichkeitsentwicklung aller Familienmitglieder. Dabei hält es nestwärme vor allem für wichtig, die Eigenverantwortlichkeit, Selbsthilfe und aktive Beteiligung der Familien wie auch der professionellen und ehrenamtlichen Helfer\*innen als wichtiges Element zu aktivieren und zu stärken.

nestwärme zeichnet sich durch eine Arbeitsweise mit systemischer Grundhaltung aus. Das ganze System wird in den Blick genommen (Familie/Organisation) und nicht allein der Symptomträger, an dem sich ggf. ein Problem festmacht. Die betroffenen Familien kommen oft an ihre Grenzen und erleben Überforderung. Häufig befinden sie sich dann in einem Problemkreislauf. Hier geht es darum, die Eltern zu stärken sowie ihre Sicht und Handlungskompetenz zu erweitern. Nicht die Krankheit oder die Behinderung stehen im Fokus, sondern das Kind und die Familie. Dazu gehört eine Haltung, die vom Grundprinzip der Salutogenese als Gesundheitsentstehung gekennzeichnet ist. Seelische und körperliche Gesundheit sind kein Zustand, sondern ein Prozess. Im Mittelpunkt stehen bei nestwärme entsprechend die Faktoren und die dynamischen Wechselwirkungen, die zur Entstehung von Gesundheit beitragen.

Im Zuge der inzwischen über zwanzig Jahre gesammelten Erfahrungen in der Zusammenarbeit und Begleitung von Familien mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind gewann nestwärme e. V. zunehmend differenzierte



Einschätzungen zu Bedarfen sowie Möglichkeiten und Grenzen des bestehenden Hilfesystems. Besonderes Merkmal der Arbeitsweise und Angebote von nestwärme ist dabei die leistungsbereichsübergreifende Herangehensweise und die daraus resultierende breite Kundigkeit zu den Leistungsmöglichkeiten und -grenzen der verschiedenen, für die Familien relevanten Sozialgesetzbücher. Vor diesem Hintergrund sieht nestwärme folgende Entwicklungsbedarfe auf struktureller Ebene:

- **Es braucht eine ganzheitliche Betrachtung der Unterstützungs- und Entlastungsbedarfe der Kinder bzw. Jugendlichen, ihrer Eltern und der ganzen Familie:** Auch junge Menschen mit einer chronisch schweren, unheilbaren oder lebensverkürzenden Erkrankung haben entsprechend dem Kinder- und Jugendhilfegesetz (§ 1 SGB VIII) ein Recht auf Entwicklung und Erziehung hin zu einer eigenständigen Persönlichkeit, Benachteiligungen gilt es zu vermeiden bzw. diesen entgegenzuwirken. Außerdem hat auch für diese Kinder das Recht auf gleichberechtigte Teilhabe an der Gesellschaft gem. der UN-Behindertenrechtskonvention Gültigkeit. Der Zugang zu diesem Recht wird wesentlich durch entsprechende Förder-, Bildungs- und Erziehungsangebote eröffnet und unterstützt. Damit diese wirksam zu einer gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft beitragen können, bedarf es in jedem Einzelfall ein genaues Sondieren der individuellen Bedarfe in den verschiedenen Lebensbereichen. Darüber hinaus ist eine systemische Betrachtung des familiären Miteinanders notwendig, da es hier stets um Erkrankungen geht, die auf den gesamten familiären Alltag Einfluss nehmen. Dabei geht es sowohl darum, die Ressourcen der einzelnen Familienmitglieder und ihr Zusammenspiel in den Blick zu nehmen, als auch differenziert nach den Unterstützungsbedarfen der einzelnen Familienmitglieder als Personen und in ihrer jeweiligen Familienrolle zu fragen (z. B. als Mutter und Vater, aber auch als Partner\*in; als Geschwister, die alle auch ein Recht auf eine adäquate alters- und entwicklungsgerechte Förderung und Erziehung haben etc.). Nur so können bedarfsgerechte Unterstützungsangebote entwickelt werden, die den komplexen Bedarfslagen der Kinder und auch ihrer Eltern bzw. der ganzen Familie gerecht werden. Dabei kommt es darauf an, die Angebote so auszuwählen und aufeinander zu beziehen, dass ein abgestimmtes Gesamtsetting entsteht.

#### **Ein Beispiel zur Illustration:**

Ein lebensbedrohend erkranktes Kleinkind kommt mit seiner überforderten Mutter nach erstmaliger Entlassung aus der Klinik vorübergehend zur Pflegeanleitung in den ambulanten Wohnbereich der nestwärme-Brücke. In dieser Zeit werden sie von einer Pädagogin begleitet, die im Rahmen einer Fragestellung zum Kinderschutz im Auftrag des Jugendamts ein Clearing durchführt. Die Erkenntnisse während dieses Aufenthalts sprechen dafür, die Familie im häuslichen Bereich im Rahmen einer ambulanten Hilfe zur Erziehung (Leistung der Kinder- und Jugendhilfe) stundenweise zu beraten und zu begleiten. Außerdem wird der Kontakt zu einer Palliativ-Care-Fachkraft von nestwärme hergestellt, die einen längerfristig tätigen, ehrenamtlichen Kinderhospizhelfer in die Familie vermittelt und begleitet. So kann sich die Familie auf die auf sie zukommenden

schweren Belastungssituationen vorbereiten. Das Netzwerk ist geknüpft und steht zur Unterstützung bereit.

Je nach Verlauf der Erkrankung und Entwicklung der Familiensituation könnten noch folgende Angebote hilfreich sein: Nachthospiz und Notfallentlastung oder auch Kurzzeitpflege. Solche Angebote, die die Familie immer mal wieder entlasten können und Freiraum zum Kräfte sammeln für das weitere Miteinander in der Familie schaffen, fehlen allerdings bisher in der Region Trier wie auch an vielen anderen Orten. Unterstützen kann auch die Elternselbsthilfe. Erste Gruppen „Eltern helfen Eltern“ werden im Rahmen der Resilienz-Ausbildung initiiert. Diese könnten aber noch systematischer auf- und ausgebaut sowie begleitend unterstützt werden.

- **Es braucht eine bedarfsorientierte Begleitung der Übergänge im Entwicklungs- und Lebensverlauf der betroffenen Kinder und Jugendlichen:** Kinder und Jugendliche mit einer chronisch schweren, unheilbaren oder lebensverkürzenden Erkrankung leben meist über mehrere Jahre mit dieser Erkrankung. Mit zunehmendem Alter und den dazugehörigen Entwicklungsschritten verändern sich die Bedarfe an Unterstützung und Entlastung insbesondere auch im Blick auf die Ermöglichung eines sukzessiven Zugewinns an Eigenständigkeit und Selbstverantwortung auch mit und trotz der Erkrankung. Besondere Herausforderungen und Konfliktpotentiale erwachsen dabei oftmals aus der spezifischen Situation, die von einem hohen Maß an Angewiesenheit auf Seiten der jungen Menschen und an Sorge und Bemühen auf Seiten der Eltern geprägt ist, welche gewissermaßen diametral dem kindlichen und jugendlichen Drängen nach Eigenständigkeit und Unabhängigkeit entgegenstehen. Alters- und entwicklungsbedingte Anpassungen im Unterstützungs- und Entlastungskonzept erfordern darum immer auch eine sensible Reflexion und Begleitung von Übergängen. Zentral geht es dabei um Loslassen und Neujustieren der Eltern-Kind-Beziehung sowie der Familienbeziehungen insgesamt. In diesem Zusammenhang ist auch das Thema Transition, nämlich die Überleitung der Behandlung kranker Kinder und Jugendlicher von der Kinderheilkunde in die Erwachsenenmedizin bedeutsam. Neben den Übergängen im Leistungssystem und veränderten Anforderungen an die Gewährungspraxis gehört dazu auch die Begleitung der jungen Menschen und ihrer Eltern dahingehend, dass die jungen Menschen mehr und mehr selbst die Verantwortung für ihre Erkrankung, den Umgang damit sowie die Nutzung der möglichen Leistungen (z. B. Steuerung des Einsatzes des Persönlichen Budgets) übernehmen. Angebote wie das Junge Wohnen können hier beispielsweise einen begleiteten Lern- und Erfahrungsraum für die jungen Menschen (und ihre Eltern) schaffen.
- **Es braucht sektoren- und leistungsbereichsübergreifende Kooperations-, Vernetzungs- und Versorgungsstrukturen:** Ist die Anzahl der Kinder, die von einer chronisch schweren, unheilbaren oder lebensverkürzenden Erkrankung betroffen sind, insgesamt nicht sehr hoch, so ist doch die Varianz an Diagnosen und Ausprägungen sehr breit. Damit einher geht, dass die Unterstützungs- und Entlastungsbedarfe ebenso wie die Selbsthilfepotentiale der Kinder und ihrer Familien sehr unterschiedlich sind. Standard-Angebote greifen meist zu kurz und können den spezifi-

schen Bedarfslagen in aller Regel nicht gerecht werden. Vielmehr ist hier in jedem Einzelfall eine genaue Prüfung der spezifischen Situation in ihrer gesamten Komplexität erforderlich, um zu bedarfsgerechten und damit wirksamen und zielführenden Unterstützungs- und Entlastungsangeboten zu kommen. Hinzu kommt, dass oftmals die gesundheitliche Entwicklung des Kindes bzw. Jugendlichen schwer vorherzusagen ist, so dass ggf. kurzfristig auf Veränderungen reagiert werden muss. Angesichts dieser vielschichtigen Bedarfslagen kommt es darauf an, ein individuell auf den einzelnen jungen Menschen und seine Familie bezogenes Hilfesetting/-konzept unter Einbeziehung der jeweils geeigneten und notwendigen Leistungen über verschiedene Sektoren und Leistungsbereiche hinweg zu entwickeln. Hierzu ist der Auf- und Ausbau von entsprechenden Kooperations- und Vernetzungsstrukturen erforderlich, die die Übersicht und die Zugänge zu den im Einzelfall geeigneten Unterstützungs- und Entlastungsangeboten erleichtern. Dabei gilt es auch den Bereich des bürgerschaftlichen Engagements miteinzubeziehen.

- **Es gilt Resilienz, Empowerment und Selbsthilfe gezielt zu stärken:** Bundesweit werden fast alle (99 %) minderjährigen Kinder mit Pflegebedarf zuhause versorgt. Für Rheinland-Pfalz bedeutet das, dass rund 5.000 Kinder und Jugendliche im Alter von bis zu 15 Jahren mit Pflegeeinstufung von mindestens Pflegegrad 2 und vielfach deutlich komplexeren Versorgungs- und Betreuungsbedarfen von ihren Eltern zuhause nicht nur erzogen, sondern auch gepflegt und versorgt werden. Wenn Eltern sich dafür entscheiden, ihr chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkranktes Kind zu Hause zu versorgen, bringen sie damit zugleich zum Ausdruck, dass ihr Kind zur Familie gehört und hier auch seinen Platz haben soll. Damit das familiäre Miteinander auch trotz und mit den spezifischen Belastungen, die dieser Situation inhärent sind, gelingt, bedarf es wie oben skizziert angemessener Unterstützung und Entlastung. In welchem Maße und in welcher Hinsicht dies durch professionelle Leistungen oder aber durch lebensweltliche Ressourcen erreicht wird, gilt es ebenfalls im Einzelfall angemessen auszuloten. Festzustellen ist allerdings, dass Familie sich gerade dadurch auszeichnet, dass die Familienmitglieder miteinander den Alltag gestalten, die Mütter und Väter die Erziehungsverantwortung für ihre Kinder wahrnehmen und die aus ihrer Sicht passenden Entwicklungsimpulse setzen. Dies geschieht weitgehend im Zusammenleben und dadurch wie die Eltern mit ihren Kindern sowie alle Familienmitglieder miteinander kommunizieren und in Beziehung gehen. Dies geschieht gewissermaßen selbstbestimmt und eigensinnig, nicht professionell geleitet oder vorgegeben. Damit der familiäre Alltag auch angesichts besonderer Belastungen möglichst für alle Familienmitglieder förderlich gelingt, bedarf es ausreichend Resilienz, Empowerment und Selbsthilfepotential. Hierauf sollten – auch professionelle – Beratungs-, Bildungs-, Unterstützungs- und Entlastungsangebote primär zielen und somit einen „normalen“ Familienalltag ermöglichen. Dazu gehören wesentlich ambulante, zugehende und im Sozialraum verankerte Angebote, aber auch bürgerschaftliches Engagement, die Vernetzung von Familien in ähnlicher Lebenssituation (z. B. in Form von Selbsthilfegruppen), Qualifizierungsmöglichkeiten für Eltern und Familien sowie die Möglichkeit von Auszeiten. Auszeiten bedarf es insbesondere auch als Erholungsmöglichkeit für die Eltern

sowie zur Erleichterung der Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf. Neben Kita und Schule braucht es hierzu weitere alltags- und wohnortnahe Entlastungsangebote, die auch dann genutzt werden können, wenn die jungen Menschen aus gesundheitlichen Gründen zeitweise die Kita oder Schule nicht besuchen können. Hierzu gehören insbesondere Möglichkeiten der Kurzzeit- oder Verhinderungspflege sowie ein Tages- oder Nachthospiz in Wohnortnähe, so dass Auszeiten zur Entlastung in das alltägliche Familienleben integriert werden können.

Darüber hinaus sieht nestwärme Impulse für eine kritische Reflexion des bestehenden Unterstützungs- und Entlastungssystems auch vor dem Hintergrund der Maßgaben der UN-Kinderrechtskonvention sowie der UN-Behindertenrechtskonvention. Danach ist in jedem Einzelfall immer auch die Frage zu stellen, wie die Rechte der Kinder mit einer chronisch schweren, unheilbaren oder lebensverkürzenden Erkrankung auf ein selbstbestimmtes Leben gewährleistet sowie ihre Teilhabe an der Gesellschaft angemessen sichergestellt werden können. Damit sie auch mit ihren spezifischen Einschränkungen und Belastungen zu „eigenverantwortlichen und gemeinschaftsfähigen Persönlichkeiten“ (§ 1 SGB VIII) heranwachsen können, bedarf es geeigneter Unterstützungsangebote und -strukturen für sie und ihre Familien. Diese sollen entsprechend an der Zielsetzung ausgerichtet werden, wie nestwärme es im Leitmotto des Vorhabens verdichtet formuliert hat: „Inklusion ermöglichen! Selbstbestimmtes Leben ermöglichen!“.

Die skizzierten Erfahrungen, Einschätzungen und Erkenntnisse hat nestwärme über zwanzig Jahre sowohl in der Ausgestaltung eigener Angebote als auch in der über die Zeit gewachsenen Zusammenarbeit mit anderen Akteuren auf Bundesebene und im Besonderen im Netzwerk der Region Trier gewonnen. Außerdem steht nestwärme jährlich mit 300 bis 400 Familien im Austausch. Vor diesem Hintergrund kann nestwärme Ressourcen und mögliche Synergien des Unterstützungssystems für Familien mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind identifizieren sowie Weiterentwicklungsbedarfe aufzeigen. Ergänzend zu den oben skizzierten Entwicklungsbedarfen sieht nestwärme folgende Aufgaben und Herausforderungen:

- Es gilt die bestehenden Versorgungsstrukturen so weiterzuentwickeln, dass sie den besonderen Bedingungen des ländlichen Raums Rechnung tragen (insbesondere weitere Wege, fehlende öffentliche Verkehrsanbindung, bezogen auf die Fläche geringere Bedarfswerte aufgrund dünnerer Besiedelung etc.).
- Es gilt verstärkt sektoren- und leistungsbereichsübergreifende Angebote und Unterstützungsstrukturen zu entwickeln, die den komplexen Bedarfen der Familien gerecht(er) werden.
- Es bedarf einer gezielteren Förderung der Teilhabechancen von heranwachsenden jungen Menschen mit einer chronisch schweren, unheilbaren oder lebensverkürzenden Erkrankung.
- Es bedarf der gezielten Förderung der Inklusion durch die Entwicklung von Angeboten, Begegnungs- und Erfahrungsmöglichkeiten von jungen Menschen mit und ohne Erkrankung bzw. Behinderung.

Dabei geht es nicht darum, zusätzlich neue Angebote zu entwickeln, sondern vielmehr das bestehende, insbesondere ambulante Unterstützungssystem bedarfsorientiert auszubauen, zu ergänzen und zu vernetzen. Erste Schritte in diese Richtung ist nestwärme bereits mit der Entwicklung der Ambulanten Brückenpflege gegangen. Als nächster Schritt wird nun ein „Leuchtturmhaus“ für die Region Trier angestrebt, das das bestehende Angebotsportfolio entsprechend der identifizierten Lücken (alltagsnahe Entlastungsmöglichkeiten, Kurzzeitpflege, Junges Wohnen etc.) weiter ergänzt. Außerdem sollen hier koordinierende Familien-Gesundheits-Partner\*innen (FGP) angesiedelt sein, die die Familien im Zugang zu bedarfsgerechten und für ihre familiäre Situation passenden Angeboten unterstützen. Indem diese FGP kontinuierlich in den Netzwerken aller relevanten Leistungs- und Handlungsbereiche mitwirken, erwerben sie eine breite Kundigkeit zu den Unterstützungsmöglichkeiten und Zugangsvoraussetzungen und können die Familien entsprechend passgenau beraten. Zugleich gewinnen sie über die Beratung der Familien fortlaufend Hinweise zu weiterhin bestehenden Grenzen und Lücken im System, die sie in die entsprechenden Planungsprozesse der Leistungsträger im Bereich der Jugend-, Gesundheits- und Sozialhilfe in der Region einbringen können. So kann ein quasi lernendes Unterstützungs- und Vernetzungssystem in der Region entstehen.

Auf diese Weise soll ein Unterstützungssystem entstehen, das die Bedarfe der Familien über alle Entwicklungsphasen des Kindes hinweg bis zum Übergang ins Erwachsenenleben, insbesondere auch hinsichtlich besonders kritischer und herausfordernder Übergänge für das Familiensystem, im Blick hat. Das anvisierte Leuchtturmhaus bietet hierzu:

- Selbstständiges Wohnen außerhalb des Elternhauses
- Teilstationäres Tages- und Nachthospiz für Kinder, Jugendliche und ihre Familien
- Elternbildungs- und Beratungsangebote mit parallelem Betreuungsangebot für die Kinder bzw. Jugendlichen
- Inklusive Freizeit- und Begegnungsangebote
- Koordination/Case Management als Lotsendienst und Anlaufstelle nach innen und außen
- Weiterentwicklung der sektoren- und leistungsbereichsübergreifenden Kooperations-, Vernetzungs- und Versorgungsstrukturen

Mit diesem Leuchtturmhaus verbindet sich die Vision, ein Modell zu entwickeln und zu erproben, wie Inklusion und selbstbestimmtes Leben für und mit Kindern und Jugendlichen mit einer chronisch schweren, unheilbaren oder lebensverkürzenden Erkrankung gestaltet und durch eine verbesserte Infrastruktur unterstützt werden kann. Das Leuchtturmhaus bietet Erleichterungen im Alltag der Familien und stärkt die Resilienz der pflegenden Angehörigen. Hierzu bedarf es genügend breite fachliche Kompetenz

## 2. Einleitung

und Flexibilität in der Kombination und Ausgestaltung von Angeboten, um der Vielfalt an Krankheitsbildern (z. B. seltene Erkrankungen), Familienkonstellationen und familiären Ressourcenpotentialen, aber auch den mit zunehmendem Alter der Kinder sich verändernden entwicklungsbedingten Anforderungen (z. B. zunehmende Verselbstständigung und diese unterstützende Wohnmöglichkeiten wie das Junge Wohnen, Gestaltung Transition) angemessen gerecht werden zu können.

Zur Validierung dieses Vorhabens wurde der Konzeptentwicklung eine Studie vorangestellt. In diesem Rahmen wurden die bisherigen Erfahrungen sowohl von nestwärme als auch von Kooperationspartnern systematisiert erfasst und soweit möglich mit empirischen Daten und wissenschaftlichen Erkenntnissen in Bezug gesetzt sowie fachlich reflektiert. Das Institut für Sozialpädagogische Forschung Mainz gemeinnützige GmbH (ism) war mit der Durchführung dieser Studie beauftragt. Nachfolgend werden Gegenstand und Zielsetzung sowie das methodische Vorgehen detaillierter beschrieben.

### 3. Gegenstand, Zielsetzung und methodisches Vorgehen der Studie

Gegenstand der Studie ist die Versorgungssituation und eine darauf bezogene Bedarfsanalyse hinsichtlich Unterstützungs- und Entlastungsangeboten für Familien mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind. Dabei ist eine ganzheitliche und systemische Sichtweise leitend, die Kinder und Jugendliche nicht auf ihre Erkrankung reduziert, sondern sie als Person im Kontext ihrer Familie wie auch in der Gesellschaft wahrnimmt. Fragen der medizinischen Versorgung und Pflege müssen darum immer auch im Kontext von und im Wechselspiel mit Fragen der Entwicklung und Erziehung des erkrankten Kindes, den Kompetenzen und Möglichkeiten des Familiensystems sowie der Förderung eines unterstützenden Miteinanders in der Familie betrachtet werden.

Im Rahmen der Studie soll die aktuelle Situation der Unterstützung und Entlastung von Familien mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen genauer in den Blick genommen werden. Aufgabe der Studie ist es konkretisierend zu beschreiben, was die spezifische Belastungssituation dieser Familien auszeichnet, was als hilfreich und unterstützend einerseits und schwierig oder gar zusätzlich belastend andererseits angesehen wird. Dazu gehören auch Hinweise und Anregungen zur Weiterentwicklung und Verbesserung der aktuell gegebenen Unterstützungsstrukturen und -wege. Dabei geht es darum, mit Hilfe von empirischen Methoden Erfahrungen und Hypothesen aus der Praxis zu validieren und einen Begründungszusammenhang für die weitere Konzeptentwicklung zu erarbeiten.

Zielsetzung der Studie ist es, fachlich und empirisch begründet ein Modell für ein regionales Versorgungskonzept für diese Zielgruppe im ländlichen Raum zu entwickeln und damit aufzuzeigen, wie Teilhabe für alle, somit auch für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit chronisch schweren, unheilbaren oder lebensverkürzenden Erkrankungen, sowie Inklusion und selbstbestimmtes Leben konkret ermöglicht und unterstützt werden können. Hierzu gilt es über verschiedene Zugänge die Bedarfslagen auszuloten und geeignete Ansätze aufzuzeigen, die überdies auf die Stärkung von Resilienz, Empowerment und Inklusion zielen.

Um die skizzierte Zielsetzung zu erreichen, braucht es ein multiperspektivisches und methodenplurales Vorgehen. Die Multiperspektivität wird darüber hergestellt, dass möglichst viele Leistungsbereiche (Medizin, Pflege, Kinder- und Jugendhilfe, Eingliederungshilfe, Selbsthilfe) mit den jeweils zentralen Unterstützungsstrukturen repräsentiert sind und die Einschätzungen zur Versorgungslage von relevanten Vertreter\*innen eingeholt werden. Das methodenplurale Vorgehen ergibt sich aus den unterschiedlichen methodischen Zugängen von der Recherche, über die Dokumenten- und Datenanalyse bis zu den Expert\*inneninterviews und Workshops mit den Verantwortlichen von Nestwärme zur strukturierten Erfassung ihrer bisherigen Erfahrungen sowie zur kommunikativen Validierung der über die einzelnen Erhebungszugänge gewonnenen Befunde.



### 3. Gegenstand, Zielsetzung und methodisches Vorgehen der Studie

Im Einzelnen erfolgten für die Erstellung der Studie folgende Erhebungsschritte:

- **Workshop zur Bestandsaufnahme:** Um die bisherigen Erfahrungen von nestwärme systematisch zu erfassen, wurde ein Workshop zur Bestandsaufnahme durchgeführt. An diesem Workshop haben neben den Verantwortlichen und Leitungen der verschiedensten Arbeitsfelder und Projekte des Vereins und Kinderkompetenzzentrums nestwärme drei betroffene Familien, langjährig tätige Ehrenamtliche, Förder\*innen und ein Beiratsmitglied mitgewirkt. Entlang von Leitfragen wurden die relevanten Handlungsbereiche identifiziert und gemeinsam beleuchtet. Das so gewonnene Material wurde strukturiert und hinsichtlich der zentralen Erkenntnisse gebündelt. Die Erkenntnisse dieses Erhebungsschrittes werden im nachfolgenden Kapitel dargelegt.
- **Analyse der bisher im Kinderkompetenzzentrum und beim Verein nestwärme eingegangenen Anfragen und durchgeführten Begleitungen bzw. Beratungen (Bezugsjahr 2018):** Im Rahmen des Kinderkompetenzzentrums steht nestwärme mit den bereits bestehenden Angeboten (insbesondere Ambulante Brückenpflege, ambulante Kinderkrankenpflege, ambulanter Kinderhospizdienst und Pflegefachberatung, inklusive Kinderkrippe und im Verein vor allem mit dem Volunteeringprojekt) mit vielen Familien in Kontakt. Der Fokus dieses Analyseschritts lag insbesondere auf konkretisierenden Informationen zu den Bedarfslagen der Familien auf der Ebene von Diagnosen und Pflegegraden sowie den Rechtsgrundlagen der Bewilligung. Hierzu wurde ein Erhebungsbogen entwickelt, mit dem für alle Angebotsbereiche systematisch vergleichbare Informationen zu allen 2018 begleiteten Kindern und Jugendlichen sowie deren Familien erhoben wurden.
- **Expert\*inneninterviews mit Partnern im Gesundheits- und Sozialwesen:** Neben der Binnenperspektive von nestwärme sind für eine tragfähige Bedarfseinschätzung auch die Informationen zu Fallkonstellationen und Bedarfslagen von potentiellen Vermittler\*innen und Kooperationspartner\*innen bedeutsam. Hierzu wurde ein möglichst breites Spektrum an Perspektiven angestrebt, indem Expert\*innen befragt wurden, die in unterschiedlichen Kontexten mit den Familien in Kontakt kommen und zusammenarbeiten. Entsprechend wurden Expert\*innen aus folgenden Leistungsbereichen befragt:
  - Kinderkliniken, insbesondere auch Neonatologie, Perinatalzentren (Level I und II), Kinderonkologie
  - Sozialpädiatrische Zentren, Frühförderung, sozialmedizinische Nachsorge
  - Pflegestützpunkte und Anbieter von häuslicher Kinderkrankenpflege
  - Akteure der Kinder- und Jugendhilfe und der Frühen Hilfen
  - Beratungsstellen, insbesondere Lebensberatung und Sozialberatungsstellen

Die Ergebnisse dieser Expert\*inneninterviews werden ebenfalls in einem nachfolgenden Kapitel dargelegt. Dort findet sich auch die genauere Beschreibung des methodischen Vorgehens.



- **Recherche und Analyse zum Stand der Forschung hinsichtlich der Versorgung und Unterstützung chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankter junger Menschen einschließlich der Erhebung aussagekräftiger Daten, aus denen sich eine zu erwartende Nachfrage nach verschiedenen Angeboten ableiten lässt:** Zur Einordnung der Befunde und Entwicklung einer angemessenen Begründungsstrategie für das anvisierte Leuchtturmhaus ist auch der Abgleich der Praxiserfahrungen und der über die verschiedenen Erhebungsschritte gewonnenen Erkenntnisse mit dem Stand der Forschung bedeutsam. Hierzu wurden einschlägige Forschungsarbeiten recherchiert und im Blick auf die Leitfragen der Studie analysiert. Die Erkenntnisse aus diesem Zugang sind in die fachliche Rahmung der Studie (einleitendes Kapitel) sowie die Gewichtung der Befunde und Begründung der Schlussfolgerungen eingeflossen.
- **Auswertungsworkshop:** Die insgesamt gewonnenen Erkenntnisse und Ergebnisse wurden im Rahmen des Auswertungsworkshops präsentiert und gemeinsam diskutiert. Auf diese Weise wurden die Ergebnisse kommunikativ validiert. An diesem Workshop haben sich neben den Verantwortlichen und Expert\*innen von nestwärme zwei betroffene Familien, langjährig tätige Ehrenamtliche, Förder\*innen und ein Beiratsmitglied beteiligt. Dabei lag der primäre Fokus auf der zusammenfassenden Betrachtung der gewonnenen Informationen zur Lebenslage von chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen und ihren Familien sowie auf den zentralen Unterstützungsbedarfen und den sich daraus ergebenden Weiterentwicklungsbedarfen im bestehenden Versorgungssystem. Auf diese Weise wurden die zentralen Anknüpfungspunkte und Begründungslinien für die weitere Konzeptionierung eines Leuchtturmhauses herausgearbeitet.

Die Erkenntnisse aus den verschiedenen skizzierten Zugängen der Studie wurden schließlich im vorliegenden Bericht zusammengeführt und bilanziert. Auf dieser Basis können der konzeptionelle Zuschnitt des Leuchtturmhauses konkretisiert und dazu notwendige Schwerpunktsetzungen bedarfsorientiert begründet werden. Die weitere konzeptionelle Ausarbeitung und Erprobung des Leuchtturmhauses soll wie im vorangegangenen Kapitel aufgezeigt eine Pilotfunktion für die Weiterentwicklung der Versorgungs- und Unterstützungsstrukturen für Familien mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind wahrnehmen.

Im nachfolgenden Kapitel werden die Ergebnisse aus dem Workshop zur Bestandsaufnahme dargelegt und mit ausgewählten Ergebnissen aus der Fallerhebung ergänzt. Damit werden die Eigensicht von nestwärme zu Potentialen und Grenzen der bisherigen Angebote sowie Ansätze zur Weiterentwicklung der Unterstützungsansätze skizziert. Im darauffolgenden Kapitel werden die Ergebnisse der Expert\*inneninterviews dargelegt. Im letzten Kapitel werden die Ergebnisse aller Erhebungszugänge zusammengeführt und Anknüpfungspunkte für die weiterführende Diskussion zur Konzeptionierung eines Leuchtturmhauses sowie ggf. ergänzende infrastrukturelle Maßnahmen beschrieben.

## 4. Eigensicht von nestwärme zu Potentialen, Grenzen und Weiterentwicklungsperspektiven

Die Bestandsaufnahme, die im Rahmen eines Evaluationsworkshops gemeinsam mit Fach- und Leitungskräften aus allen Angebotsbereichen von nestwärme sowie drei betroffenen Familien, langjährig tätigen Ehrenamtlichen, Förderern und einem Beiratsmitglied durchgeführt wurde, fokussierte zum einen die Leistungsmöglichkeiten von nestwärme in den verschiedenen Angebotsbereichen bezogen auf die Bedarfe der Kinder, ihrer Eltern und der ganzen Familie. Zum anderen wurden Weiterentwicklungsbedarfe bezogen auf das anvisierte Leuchtturmhaus, aber auch die lokale und regionale Versorgungs- und Infrastruktur sowie des Leistungssystems insgesamt identifiziert. Die Ergebnisse aus dem Workshop zur Bestandsaufnahme werden ergänzt durch Angebotsskizzen und Ergebnisse der Fallerhebung, die bezogen auf die im Verlauf des Jahres 2018 begleiteten Familien in den verschiedenen Angeboten durchgeführt wurde.

### 4.1 Nestwärme in Zahlen: ausgewählte Aspekte der Lebenssituation der 2018 begleiteten Familien

Nestwärme begleitet jährlich 300 bis 400 Familien. Mit Hilfe eines teilstandardisierten Erhebungsbogens sollte genauer untersucht werden, wie sich die Bedarfslagen der von nestwärme begleiteten Familien anhand ausgewählter Indikatoren umreißen lassen und welche Leistungen jeweils in Anspruch genommen werden. Hierzu wurde zu allen im Verlauf des Jahres durchgeführten Begleitungen und Beratungen eine Fallerhebung durchgeführt. Erhoben wurden das jeweils in Anspruch genommene Angebot (Mehrfachnennung möglich), Angaben zum Kind mit Pflegebedarf (Alter, Geschlecht, Diagnose, Pflegegrad, Krankenkasse, behandelnde Klinik etc.), zur Familiensituation (Anzahl der Kinder, Familienform, Wahrnehmung von Pflegeaufgaben durch Familienmitglieder), die sozioökonomische Situation der Familie, die Entfernung zwischen Wohnort und Angebot, gewährte Leistungen sowie sonstige Unterstützungsbedarfe.

In die Erhebung einbezogen wurden alle Familien, die zur Zielgruppe dieser Studie gehören und – je nach Angebot – in der Region Trier einschließlich dem Saarland wohnen (inklusive Kinderkrippe, ambulante Kinderkrankenpflege, ambulanter Kinderhospizdienst, ZeitSchenker – FamilienPaten) oder überregionale Angebote von nestwärme in Anspruch nehmen (Ambulante Brückenpflege, trägerübergreifende Fachberatung/Lotsenfunktion).

Insgesamt konnten im Rahmen der Fallerhebung zum Jahr 2018 Angaben zur Begleitung von insgesamt 382 Familien erfasst werden. Nachfolgend werden zentrale Ergebnisse dieser Fallerhebung skizziert.

Die in die Fallerhebung einbezogenen Familien wurden von nestwärme in den unterschiedlichen verfügbaren Angeboten begleitet. Im Einzelnen wurden von diesen Familien folgende Angebote in Anspruch genommen (Mehrfachnennung möglich):

**Tabelle 2: Inanspruchnahme der Angebote von nestwärme 2018 (Mehrfachnennung möglich)**

Angebot	Anzahl der Kinder bzw. Familien
Inklusive Kinderkrippe (nur Inklusionskinder)	24
Ambulanter Kinderhospizdienst	27
Ambulante Brückenpflege	13
Ambulante Kinderkrankenpflege	175
Trägerübergreifende Fachberatung/Lotsenfunktion für Familien	192
ZeitSchenker – FamilienPaten (nur Region Trier)	25

Die Komplexität der Unterstützungsbedarfe der Familien und der damit einhergehende Umstand, dass oftmals ein Angebot alleine nicht den gesamten Bedarf passend abdecken kann, spiegelt sich in der Häufigkeit, in der Familien mehrere Angebote in Anspruch nehmen. In der Regel geht es dabei um eine Kombination von zwei Angeboten, 2018 haben fünf Familien sogar drei und eine Familie vier Angebote bei nestwärme in Anspruch genommen. Inwieweit die Familien darüber hinaus auch Angebote weiterer Leistungserbringer in Anspruch genommen haben, konnte mit der Fallerhebung nicht erfasst werden, da hierzu keine Angaben vorlagen.

Bei den Dreifachkombinationen finden sich folgende Zusammensetzungen:

- Zwei Mal: inklusive Kinderkrippe, ambulanter Kinderhospizdienst, ambulante Kinderkrankenpflege
- Zwei Mal: Ambulante Brückenpflege, ambulante Kinderkrankenpflege, trägerübergreifende Fachberatung für Familien
- Einmal: ambulanter Kinderhospizdienst, ambulante Kinderkrankenpflege, trägerübergreifende Fachberatung für Familien
- Bei der Vierfachkombination nimmt die Familie den ambulanten Kinderhospizdienst, die ambulante Kinderkrankenpflege, die trägerübergreifende Fachberatung für Familien sowie die ZeitSchenker\*innen in Anspruch.

Die nachfolgende Tabelle stellt dar, welche Kombinationen von Angeboten am häufigsten vorliegen. Dies trifft mit Abstand für die Kombination ambulante Kinderkrankenpflege und trägerübergreifende Fachberatung für Familien zu, gefolgt von der Kombination ambulante Kinderkrankenpflege und ambulanter Kinderhospizdienst.

#### 4. Eigensicht von nestwärme zu Potentialen, Grenzen und Weiterentwicklungsperspektiven

**Tabelle 3: Kombination der Angebote bei Inanspruchnahme von zwei Angeboten von nestwärme**

Angebot	Krippe	Hospiz	Brücke	Amb. Pflege	Fachberatung	ZeitSchenker
Krippe						
Hospiz	1					
Brücke		1				
Amb. Pflege	6	12	7			
Fachberatung	7	3	3	31		
ZeitSchenker		1	1	3	5	

Erhoben wurde auch, auf welcher Rechtsgrundlage die jeweilige Leistung gewährt wurde. Daraus ergibt sich folgendes Bild:

**Tabelle 4: Rechtsgrundlage der gewährten Leistungen (Mehrfachnennung möglich)**

Sozialgesetzbuch	Anzahl der Nennungen
SGB V	67
SGB VIII	12
SGB IX	58
SGB XII	6

Wenn Leistungen nach mehreren Sozialgesetzbüchern gewährt werden, sind dies mit Abstand am häufigsten Leistungen nach SGB V und SGB IX. Diese Kombination trifft insgesamt 35 Mal zu. Leistungen nach dem SGB VIII treten fünf Mal in Kombination mit Leistungen nach dem SGB V und drei Mal in Kombination mit Leistungen nach dem SGB XII auf. In drei Fällen werden Leistungen nach drei Sozialgesetzbüchern angegeben. Dies ist in zwei Fällen die Kombination von SGB V, SGB VIII und SGB XI sowie in einem Fall die Kombination von SGB V, SGB IX und SGB XII.

Weitere Angaben zu den Kindern und ihrer familiären Situation unterliegen der Einschränkung, dass insbesondere zu den im Rahmen der trägerübergreifenden Fachberatung beratenen Familien vielfach keine näheren Angaben erfasst werden, da diese Beratung sich eng an den Fragestellungen der Familie orientiert. Auf der Basis der verfügbaren Daten können jedoch weitere Merkmale der Kinder, der Erkrankung und der familiären Situation wie folgt beschrieben werden:

- **Nestwärme begleitet Kinder bis zur Volljährigkeit.** In 62 % der Fälle liegen Angaben zum Alter der Kinder und Jugendlichen vor. Das Durchschnittsalter in dieser Gruppe liegt bei 7,5 Jahren. Gut drei Viertel sind unter 12 Jahre alt. Auffallend ist, dass die Altersgruppen der 0- bis unter 3-, 3- bis unter 6-, 6- bis unter 9- und 9- bis unter 12-Jährigen mit jeweils um die 20 % recht gleichmäßig verteilt sind. Jugendliche sind dagegen seltener vertreten. Dabei ist die Gruppe der 12- bis unter 15-Jährigen fast doppelt so groß wie die der 15- bis unter 18-Jährigen. Junge Volljährige (18- bis unter 21-Jährige) werden bisher eher vereinzelt begleitet. Es besteht allerdings die Absicht, diesen Bereich auszubauen und mit dem Leuchtturmhaus und dem hier angesiedelten Angebot des Jungen Wohnens auch ein stärker auf diese Altersgruppe ausgerichtetes Angebot aufzubauen.
- **Es kommt weniger auf die Diagnose und den Pflegegrad an sich an, als vielmehr auf den erkrankungsbedingten Unterstützungsbedarf im Alltag.** In zwei Drittel der Fälle liegen Angaben zu den Diagnosen vor, in der Hälfte der Fälle wurde ein Pflegegrad angegeben. Die Streuung der Angaben zeigt, dass nestwärme mit den verfügbaren Angeboten in sehr unterschiedlichen Konstellationen Unterstützung anbieten kann. Die Diskussion der Daten im Auswertungsworkshop hat außerdem gezeigt, dass es für den Alltag der Familien und eine passgenaue Unterstützung weniger relevant ist, welche Erkrankung vorliegt. Vielmehr ist bedeutsam, wie sich die Erkrankung für das Kind und seine Familie im Alltag auswirkt (bezüglich Beeinträchtigungen, Belastung, Pflegebedarf, Beaufsichtigung, Förderbedarf, aufwendiger medizinischer Therapien etc.) und welche Unterstützungsbedarfe sich hieraus ergeben, aber auch auf welche Ressourcen und individuelle Netzwerkstruktur die jeweilige Familie zurückgreifen kann. Auch erscheint der Schweregrad der Erkrankung bedeutsam, insbesondere wenn damit einher geht, dass Kita- und Schulbesuch immer wieder erkrankungsbedingt abgesagt oder ausgesetzt werden muss und in Folge auch für die Eltern nur schwer verlässliche persönliche und berufliche Planungen möglich sind. Von dieser Situation und dazu gehörenden Herausforderungen sind Alleinerziehende, die alleine für ihr Kind bzw. ihre Kinder sorgen (müssen), besonders betroffen.
- **Es gilt alle Kinder in der Familie in den Blick zu nehmen.** In 55 % der Fälle werden Angaben zur Anzahl der Kinder im Haushalt der Familie gemacht. Zu rund drei Viertel dieser Familien gehören mindestens zwei Kinder. Dies bedeutet, dass die erkrankten Kinder und Jugendlichen meistens noch Geschwister haben. In Kapitel zwei wurde bereits herausgestellt, wie wichtig es ist, auch die Situation und Unterstützungsbedarfe der Geschwisterkinder im Blick zu behalten. Die Daten zur Häufigkeit, in der mindestens zwei Kinder zur Familie gehören, unterstreichen die Bedeutung, in der Beratung und Begleitung immer auch nach Geschwisterkindern zu fragen und diesen ihren Bedürfnissen und Bedarfen entsprechende Aufmerksamkeit zu schenken.
- **Die Herausforderungen an die Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf zeigen sich in begrenzter Erwerbstätigkeit.** Es liegen nur in knapp der Hälfte der erfassten Fälle Angaben zur sozioökonomischen Situation vor. In dieser Gruppe fällt allerdings

#### 4. Eigenschaft von nestwärme zu Potentialen, Grenzen und Weiterentwicklungsperspektiven

auf, dass nur zwei Drittel dieser Familien über ein Erwerbseinkommen verfügt. Dagegen erhalten 90 % Pflegegeld. Diesem Befund gebührt besondere Beachtung insbesondere vor dem Hintergrund, dass die Altersversorgung in Form von Rentenleistungen primär auf der eigenen Erwerbstätigkeit beruht. Eine vergleichbare Anerkennung von Erziehungs- und Pflegeleistungen im privaten Raum fehlt.

- **Die Angebote von nestwärme werden in einem weiten Umkreis in Anspruch genommen.** Angaben zur Entfernung zwischen dem Wohnort der Familie und dem Standort des jeweils in Anspruch genommenen Angebotes wurden fast vollständig gemacht. Die Ergebnisse zeigen, dass die Entfernung in rund drei Viertel der Fälle 50 km und mehr beträgt. Dies begründet sich wesentlich in den spezialisierten Angeboten, die jeweils eine zahlenmäßig kleine Zielgruppe adressieren und darum erst über einen größeren Einzugsbereich eine angemessene Auslastung erreichen. Anders verhält es sich bei der inklusiven Kinderkrippe, die in ihrem Einzugsbereich auf die Stadt Trier und den Landkreis Trier-Saarburg begrenzt ist.

**Tabelle 5: Entfernung zwischen Wohnort und Angebot**

Angebot	< 10 km	10 – 19 km	20 – 29 km	30 – 49 km	50 – 99 km	> 100 km
Krippe	63 %	17 %	21 %	0 %	0 %	0 %
Hospiz	19 %	12 %	11 %	11 %	33 %	4 %
Brücke	8 %	0 %	8 %	8 %	23 %	54 %
Amb. Pflege	21 %	13 %	9 %	9 %	40 %	7 %
Fachberatung	3 %	8 %	14 %	4 %	14 %	57 %
ZeitSchenker	8 %	20 %	20 %	28 %	8 %	16 %

#### 4.2 Bedarfe und Leistungsmöglichkeiten bezogen auf Kinder/Jugendliche, Eltern und Familiensystem

Zur Einschätzung, inwieweit nestwärme mit den bisher entwickelten Angeboten den Bedarfen der Kinder, Jugendlichen, Eltern und den ganzen Familien gerecht werden kann, wurde ein Analyseraster erstellt und im Rahmen des Workshops zur Bestandsaufnahme bearbeitet. Die ausgewählten Dimensionen orientierten sich dabei an relevanten Lebens- und Entwicklungsbereichen, Rollenanforderungen und allgemein sich stellenden Bewältigungsaufgaben. Nachfolgende Tabelle stellt das Analyseraster dar.

**Tabelle 6: Dimensionen zur Bedarfsanalyse**

Kind/Jugendlicher	Eltern/Erziehungsberechtigte	Familie
Förderung (ganzheitlich)	Rolle als Eltern	Alltagsorganisation / Familienmanagement
Bildung / Teilhabe an Bildung	Rolle als Pflegende	Eltern-Kind-Beziehung
Soziale Teilhabe	Rolle als Arbeitnehmer*innen / Berufstätige	Partnerbeziehung
Möglichkeiten der Eigenständigkeit	Soziale Teilhabe	Geschwisterbeziehung
Adäquate Unterstützung im Blick auf Pflegebedarf	Sonstiges	Soziale Teilhabe
Sonstiges		Sonstiges

Entlang dieses Analyserasters schätzten die Teilnehmenden des Workshops ein, inwieweit diese Bedarfe von den bestehenden Angeboten von nestwärme beantwortet werden können, was dabei gut gelingt, wo sich Grenzen zeigen und was es ergänzend oder zusätzlich bräuchte. Nachfolgend werden die Ergebnisse dieses Erhebungsschrittes beschrieben.

#### 4.2.1 Bedarfe und Leistungsmöglichkeiten bezogen auf die Kinder

Aus den Einschätzungen der Workshop-Teilnehmenden wird deutlich, dass die betroffenen jungen Menschen auf ein System (Kita, Schule, Ausbildung, Freizeit, Wohnen, Pflege) treffen, das nur bedingt auf ihre individuellen und z. T. sehr speziellen Bedürfnisse vorbereitet ist und darauf eingehen kann. Die Teilhabemöglichkeiten der Kinder sind in vieler Hinsicht noch begrenzt, Inklusion wird noch wenig gelebt. Im Einzelnen wurden folgende Aspekte hervorgehoben:

- **Förderung (ganzheitlich):** Insbesondere in der Kinderkrippe von nestwärme gibt es ein multidisziplinäres Team und es besteht eine Vernetzung mit dem Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ). In diesem Rahmen ist eine ganzheitliche Förderung möglich. Insgesamt muss aber festgestellt werden, dass es zu wenige Kitaplätze für kranke Kinder und Kinder mit Beeinträchtigungen gibt. Hier besteht konzeptioneller Weiterentwicklungsbedarf, insbesondere auch im Hinblick auf die Umsetzung und Ausgestaltung von Inklusion.
- **Bildung/Teilhabe an Bildung:** Nestwärme ist die Förderung der Bildungsprozesse der Kinder ein wichtiges Anliegen. Festzustellen ist allerdings, dass es zu wenige Integrationshelfer\*innen gibt, die Kinder zum Teil mit ihren Integrationshelfer\*innen



#### 4. Eigenschaft von nestwärme zu Potentialen, Grenzen und Weiterentwicklungsperspektiven

isoliert sind, die Kinder oftmals verwahrt und nicht gefördert werden. Darüber hinaus bedarf es einer besseren Hilfsmittelversorgung und rollstuhlgeeignete Häuser.

- **Soziale Teilhabe:** Alle Angebote von nestwärme versuchen auf ihre Weise einen Beitrag dazu zu leisten, dass die Kinder an Veranstaltungen und Aktivitäten teilnehmen können. Als Hürde erweisen sich dabei immer wieder eine mangelhafte Versorgung mit Hilfsmitteln sowie fehlende personelle Ressourcen für die Begleitung.
- **Möglichkeiten der Eigenständigkeit:** nestwärme ermöglicht eine individuelle Förderung der Kinder in ihrer Eigenständigkeit auf vielfältige Weise. Dabei treten diverse Grenzen auf: die Ausbildungsmöglichkeiten sind kaum an die Fähigkeiten der Kinder bzw. jungen Menschen angepasst, es fehlt Wohnraum für körperlich eingeschränkte junge Menschen, es bestehen bauliche Hürden (z. B. nicht rollstuhlgeeignet), es fehlt an Pflegekräften und Integrationshelfer\*innen. Mit dem Leuchtturmhaus und dem hier vorgesehenen Angebot des Jungen Wohnens will nestwärme einen Beitrag dazu leisten, diese Lücke zu schließen.
- **Adäquate Unterstützung im Blick auf Pflegebedarf:** Die Pflege orientiert sich an den Bedürfnissen der Kinder, wird individuell durchgeführt und mit den Eltern abgestimmt. Der Pflegebedarf kann allerdings aufgrund des Fachkräftemangels und fehlender Rahmenverträge mit *allen* Krankenkassen zur ambulanten Kinderkrankenpflege nicht immer ausreichend abgedeckt werden.

##### 4.2.2 Bedarfe und Leistungsmöglichkeiten bezogen auf die Eltern

Mit der Geburt eines chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kindes werden Eltern zu Eltern eines „besonderen“ Kindes. In besonderem Maße kommt es ihnen als Aufgabe zu, in ihre Elternrolle hineinzuwachsen. Hierzu gehört vor allem, sich mit dem Umstand der Erkrankung des Kindes zu versöhnen und diese anzunehmen. Nicht selten besteht zu Beginn Unklarheit bzgl. der genauen Diagnose, insbesondere auch wenn es um eine seltene Erkrankung geht. Auf Seiten der Eltern löst dies meist große Unsicherheit aus. Auch stellt diese Aufgabe oftmals eine besondere Belastung der Paarbeziehung dar, die häufig zur Trennung führt. Die besondere Herausforderung, die sich in dieser Situation für die (alleinerziehenden) Eltern stellt, liegt darin, die Krankheit in das eigene Leben zu integrieren und sich ein „Gerüst“ an innerer Stärke (Resilienz) sowie ein familiäres, soziales und unterstützendes Netzwerk aufzubauen, aus dem Ressourcen für die Bewältigung der mit der Erkrankung einhergehenden Anforderungen geschöpft werden können. Oftmals werden die (alleinerziehenden) Eltern im Verlauf der Zeit in besonderer Weise zu Expert\*innen ihrer Kinder, insbesondere wenn es sich um eine seltene Erkrankung handelt, die eine hohe Eigeninitiative und -recherche der Mütter und Väter erforderlich macht, um sich mit der Symptomatik des Krankheitsbildes vertraut zu machen. Insbesondere bei seltenen Krankheiten kommt erschwerend hinzu, dass aufgrund der geringen Fallzahlen wenig Austauschmöglichkeiten mit Expert\*innen gegeben sind. Der Aspekt Zeit zieht sich schließlich



durch alle Lebensbereiche der (alleinerziehenden) Eltern hindurch und scheint immer zu knapp, insbesondere auch was die Paarbeziehung der Eltern bzw. das Eingehen neuer Partnerschaften angeht. Als weitere Belastung kommt die „Bürokratisierung der Pflege“ hinzu, wie z. B. aufwendige und wenig kindspezifische Antragsverfahren, die eine angemessene und mitunter notwendige Hilfsmittelversorgung und Inanspruchnahme von diversen Therapien und Pflege erschweren oder auch versagen (Anträge werden nicht genehmigt). Im Einzelnen wurden folgende Aspekte hervorgehoben:

- **Rolle als Eltern:** Die eigene Rolle als Mutter und Vater zu finden und zu entwickeln, kann viele Jahre dauern. Aus Sicht der Workshop-Teilnehmenden wäre es für die Eltern hilfreich, wenn sie in der Entwicklung ihrer Elternrolle in ihrer besonderen Familiensituation – als Alleinerziehende oder als Paar – gezielt unterstützt und begleitet würden. Im Hinblick auf die Zusammenarbeit mit Ärzt\*innen, Pflegekräften und sonstigen Expert\*innen wird eine Sensibilisierung und Qualifizierung dahingehend als notwendig erachtet, dass diese aufgrund der räumlichen Nähe und zeitlichen Dichte der Begleitung und Versorgung oftmals gewissermaßen Teil der Familie sind. Ein weiterer Aspekt der Qualifizierung wird in der Wahrnehmung der Kinder auch in ihrem Kind-Sein gesehen.
- **Rolle als Pflegende:** Die Eltern werden mit der Zeit zu „Pflege-Expert\*innen“ für ihr Kind. Der zeitliche Umfang und die Intensität der Pflege führt allerdings oft zu Erschöpfung und sozialer Isolation, insbesondere wenn die Eltern ihr Kind nicht „aus den Händen geben“ möchten. Außerdem kommen die Familien aufgrund eingeschränkter Möglichkeiten, erwerbstätig zu sein, oftmals an ihre finanziellen Grenzen. Hier wird als Bedarf benannt, möglichst frühzeitig Pflegeanleitung anzubieten und die Pflegeberatungsgespräche auszuweiten.
- **Rolle als Arbeitnehmer\*innen/Berufstätige:** Um Erwerbstätigkeit für diese Eltern zu ermöglichen bzw. zu erleichtern, braucht es flexiblere Arbeitszeiten, Möglichkeiten zu Teilzeitarbeit, aber auch zuverlässige Betreuungs- und Entlastungsangebote. Zudem werden entsprechende Familien-/Elternbildungsangebote, die diese speziellen und besonderen Themen dieser (alleinerziehenden) Eltern aufgreifen, als Unterstützung angesehen.
- **Soziale Teilhabe:** Zur Förderung der sozialen Teilhabemöglichkeiten dieser Eltern werden flexible Begegnungsangebote, begleitende Betreuung der Kinder bzw. Jugendlichen und digitale Plattformen für virtuelle Begegnungen vorgeschlagen.

#### 4.2.3 Bedarfe und Leistungsmöglichkeiten bezogen auf die Familie

Zur allgemeinen Familienalltagsbewältigung kommt vor allem in diesen Familien der hohe Pflegeaufwand für das betreffende Kind hinzu. Die Krankheit bzw. das zu pflegende Kind steht im Fokus und ist eine Daueraufgabe für die pflegenden Eltern. Dies beeinflusst alle Lebensbereiche und erfordert mehr Aufmerksamkeit, Zeit und Kraftaufwand als in Familien ohne ein erkranktes Kind. Hier geht es nicht nur um die Vereinbarkeit von Familie und Beruf, sondern zusätzlich auch von Pflege. Der Familienall-

#### 4. Eigensicht von nestwärme zu Potentialen, Grenzen und Weiterentwicklungsperspektiven

tag gelingt so lange gut, wie er sich in den dafür geregelten Abläufen und entwickelten Routinen vollzieht; ungeplante Vorkommnisse bringen das Gefüge und Familienmanagement ins Wanken und erfordern zusätzliche Ressourcen, die es oftmals nicht gibt. Gemeinsame Zeit mit dem\*r Partner\*in und mit den weiteren Kindern gibt es kaum oder ist nur unter großen organisatorischen Anstrengungen realisierbar. Das Gefühl, sich zurück gesetzt zu fühlen, auf Seiten der Geschwisterkinder bis hin zu Gefühlen der Eifersucht auf das kranke Geschwisterkind, Schuldgefühlen und Konflikten zwischen den Eltern, die nicht ausgetragen werden, begleiten häufig das Familiengefüge. Gut gelingt es dort, wo eine hohe Resilienz der Eltern vorhanden ist, keine finanzielle Not vorherrscht und die anfallenden Aufgaben zwischen den Eltern bzw. Partner\*innen gleichmäßig verteilt werden. Zu beobachten ist häufig eine innige Geschwisterbeziehung, die durch Fürsorge gekennzeichnet ist, aber bei nicht altersgemäßer und rollenadäquater Verantwortungsübernahme zur Belastung für diese Geschwisterkinder werden kann. Daneben zeigen gesunde Geschwisterkinder häufig eine stärkere Motivation, selbstständig zu werden. Im Einzelnen wurden folgende Aspekte hervorgehoben:

- **Alltagsorganisation/Familienmanagement:** Angesichts der verdichteten Belastungskonstellationen in diesen Familien sind unterstützende Angebote besonders wichtig. Als besonderer Bedarf werden Beratungsangebote und Begleitung aus einer Hand sowie Möglichkeiten des Erfahrungsaustausches zwischen mehr und weniger erfahrenen Eltern benannt.
- **Eltern-Kind-Beziehung:** Als besondere Herausforderung für diese Familien wird die gesellschaftliche Entwicklung der Individualisierung gesehen. Damit einher geht der Verlust von Nachbarschaftsbeziehungen, die das Potential zu wechselseitiger Unterstützung enthalten. Damit fehlen Entlastungsmöglichkeiten für Familien (nicht nur) mit chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kindern im sozialen Umfeld.
- **Soziale Teilhabe:** Neben den begrenzten zeitlichen Möglichkeiten für Aktivitäten und soziale Kontakte werden die Möglichkeiten der Freizeitgestaltung auch durch finanzielle Engpässe begrenzt. Die Plattform [www.meine-nestwaerme.de](http://www.meine-nestwaerme.de) unterstützt die soziale Teilhabe der Familien. Als weitergehender Bedarf wurde die soziale Anerkennung der pflegenden Tätigkeit der Eltern und Familien benannt. Wünschenswert wäre es hier, die Pflege der eigenen Kinder analog einer Berufstätigkeit anzuerkennen, inkl. der entsprechenden Berücksichtigung von Rentenpunkten.

#### 4.3 Leistungsmöglichkeiten und Weiterentwicklungsbedarfe der Angebote von nestwärme

Im Rahmen des Evaluationsworkshops wurden alle Angebote von nestwärme darauf hin beleuchtet, was sie für und mit den Familien leisten können, wie sie mit anderen Angeboten vernetzt sind (intern und extern) und was es noch bräuchte, um die Familien passender unterstützen zu können. Nachfolgend werden auf der Basis dieser Ergebnisse ergänzt durch ausgewählte Ergebnisse aus der Fallerhebung Kurzprofile aller bereits bestehenden Angebote von nestwärme beschrieben. Die jeweils aufgezeigten Ansatz-

punkte zur Weiterentwicklung des jeweiligen Angebotes sind dabei Einschätzungen von nestwärme selbst, die von den Mitwirkenden des Workshops zur Bestandsaufnahme geteilt wurden.

### **4.3.1 Inklusive Kinderkrippe**

In der nestwärme-Kinderkrippe werden Kinder im Alter von zwei Monaten bis drei Jahren von kompetenten Fachkräften aus dem pädagogischen, heilpädagogischen und pflegerischen Bereich in ihrer Entwicklung begleitet, gefördert und individuell betreut. Es stehen inzwischen fünf Gruppen für insgesamt 49 Kinder aus der Stadt Trier und dem Landkreis Trier-Saarburg zur Verfügung. Die inklusive Kinderkrippe ist Betriebskita für Kinder von Mitarbeitenden der Stadtverwaltung und der Kreisverwaltung Trier-Saarburg. Das inklusive Konzept sieht vor, dass insgesamt bis zu 15 Kinder mit Beeinträchtigung, chronischer Erkrankung und Entwicklungsverzögerung aufgenommen werden (können). Es soll jedem Kind die bestmögliche Betreuung gewährt werden, damit es je nach seinem eigenen Tempo Fähigkeiten und Fertigkeiten entwickeln kann. Besonderer Wert wird auf die ganzheitliche Begleitung der Kinder gelegt. Herzensbildung und ein gutes soziales Miteinander stehen dabei im Vordergrund. Die wichtigsten Partner in der Betreuung und Pflege der Kinder sind die Eltern. Eine vertrauensvolle, offene und transparente Zusammenarbeit mit ihnen bildet die Basis jeglicher Betreuung. Die inklusive Kinderkrippe ermöglicht zugleich ein frühes Kennenlernen von Menschen mit unterschiedlichsten Fähigkeiten und den offenen Umgang mit ihnen. Sie kann so die Gesellschaft nachhaltig für mehr Toleranz, mehr soziales Engagement und mehr Verantwortung sensibilisieren. Damit leistet sie zugleich einen wesentlichen Beitrag zur Entwicklung einer inklusiven Gesellschaft.

Im Jahr 2018 wurden in der inklusiven Kinderkrippe insgesamt 24 Kinder im Alter von 0 bis 6 Jahren betreut. Zu 13 Kindern liegen Angaben zum Pflegegrad vor. Dieser streute von 1 bis 5 (Pflegegrad 1: 2 Kinder, Pflegegrad 2: 3 Kinder, Pflegegrad 3: 2 Kinder, Pflegegrad 5: 6 Kinder). Die Diagnosen waren sehr vielfältig, so dass sich diesbezüglich keine Schwerpunktsetzung zeigt. Alle Kinder wohnen in einer Entfernung von maximal 30 km vom Standort der Krippe entfernt. Für fast zwei Drittel der Kinder beträgt die Entfernung nur bis zu 10 km.

Die inklusive Kinderkrippe nimmt jedes Kind unabhängig von seiner Beeinträchtigung auf. Alle Kinder, die keinen Kitaplatz bekommen, können hier auch länger betreut werden. Die inklusive Kinderkrippe bietet kompetente, an den Bedürfnissen der Kinder orientierte inklusive Betreuung. Soweit es personell möglich ist, wird auch Unterstützung im Blick auf die familiäre Situation angeboten. Darüber hinaus wird die inklusive Kinderkrippe auch als Lotsin aktiv, beispielsweise bei Erziehungsproblemen, Deutungsproblemen u. Ä.

Die inklusive Kinderkrippe arbeitet eng mit dem Sozialpädiatrischen Zentrum und der Sozialmedizinischen Nachsorge der Villa Kunterbunt zusammen. Die Therapeut\*innen kommen ins Haus, so dass die Wege für die Familien kürzer sind und keine zusätzlichen Termine vereinbart werden müssen. Es besteht darüber hinaus eine enge Koope-

#### 4. Eigensicht von nestwärme zu Potentialen, Grenzen und Weiterentwicklungsperspektiven

ration mit dem Jugendamt, mit anderen Kitas, dem Kinderpflege- und -hospizdienst, der Ambulanten Brückenpflege, den ZeitSchenkern und der (Resilienz)Ausbildung.

##### **4.3.2 Ambulanter Kinderhospizdienst**

Der ambulante Kinderhospizdienst betreut und begleitet Kinder und Jugendliche in der Region Trier, die an einer unheilbaren oder lebensverkürzenden Erkrankung leiden. Das Team besteht aus mehreren professionell ausgebildeten Kinderhospizschwestern mit Palliativfachweiterbildung sowie einem Team von ehrenamtlichen Kinderhospizhelfer\*innen und wird von einer Koordinatorin mit zehnjähriger Erfahrung in der Kinderintensivkrankenpflege geleitet. Die Hospizhelfer\*innen werden in einem von nestwärme konzipierten Schulungsprogramm auf ihre Aufgabe vorbereitet.

Im Jahr 2018 wurden vom ambulanten Kinderhospizdienst insgesamt 27 Kinder im Alter von 0 bis 21 Jahren begleitet. Der Pflegegrad der Kinder streute von 0 bis 5 (Pflegegrad 0: 3 Kinder, Pflegegrad 1: 2 Kinder, Pflegegrad 2: 2 Kinder, Pflegegrad 3: 6 Kinder, Pflegegrad 4: 7 Kinder, Pflegegrad 5: 7 Kinder). Die Diagnosen waren sehr vielfältig. Bei sieben Kindern wurden zwei und mehr Diagnosen angegeben. Am häufigsten wurde eine Diagnose nach ICD-10 im Bereich „Q – Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien“ (13 Kinder) angegeben, gefolgt von einer Diagnose im Bereich „G – Krankheiten des Nervensystems“ (9 Kinder). Der ambulante Kinderhospizdienst wird von Familien in der näheren und weiteren Umgebung in Anspruch genommen. Bei ungefähr einem Drittel der Familien beträgt die Entfernung zu Trier 50 bis 100 km. Dies bedeutet, dass die ehrenamtlichen Hospizhelfer\*innen entweder weite Wege zurücklegen müssen oder aber diese weit verstreut wohnen, was entsprechende Anforderungen an die Begleitung der Ehrenamtlichen stellt.

Der ambulante Kinderhospizdienst bietet Hausbesuche und spezifische Beratung, ehrenamtliche Betreuung und Begleitung sowie Gespräche an.

Der ambulante Kinderhospizdienst ist Mitglied im Hospiz- und Palliativverband Rheinland-Pfalz und im Bundesverband Kinderhospiz und Mitveranstalter des jährlichen Hospiztages für die Region Trier. Außerdem besteht eine Zusammenarbeit mit dem Trierer Hospizdienst, dem Hospiznetzwerk der Region Trier und dem Spezialisierte ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung (SAPPV) des Saarlandes.

Um die Familien passgenauer unterstützen zu können, bedarf es sowohl einer Erweiterung der personellen und zeitlichen Kapazitäten (mehr Begleiter\*innen, mehr Familienbesuche) als auch der Möglichkeit einer konzeptionellen und qualitativen Weiterentwicklung. Dabei geht es um die Stärkung der Alltagskompetenz, die SAPPV und die Profilierung der Berater\*innen als Bezugspersonen bei gleichzeitiger kritischer Reflexion der Beziehungsgestaltung. Darüber hinaus wurde angemerkt, dass der Begriff „Hospiz“ von vielen Familien mit schwer kranken Kindern oder Jugendlichen als „verletzend“ empfunden wird, aber im Blick auf die Anerkennung und Finanzierung des Angebots verwendet werden muss.

### 4.3.3 Ambulante Brückenpflege

Die Ambulante Brückenpflege ist das erste Angebot für Familien mit pflegeintensiven Kindern in Deutschland auf dem Weg, das heißt als „Brücke“, von der Klinik nach Hause. In familienähnlicher Atmosphäre wird den Eltern die Möglichkeit gegeben, die Pflege ihres Kindes an der Seite erfahrener Pflegefachkräfte zu erlernen und Schritt für Schritt eine häusliche Struktur aufzubauen. Nestwärme und seine Kooperationspartner bieten in dieser Orientierungsphase den Eltern fachliche und persönliche Beratung und Betreuung. Ein wichtiges Ziel dieses Angebots ist es, den Eltern so praktisch und lebensnah wie möglich Pflegeerfahrung zu vermitteln, damit diese selbstbewusster und selbstständiger mit den Anforderungen der Intensivpflege zuhause umgehen können. Vielen Eltern kann so ihre Angst und Sorge um das Kind genommen werden. Unter fachlicher Anleitung lernen sie ihr Kind mit seinen besonderen Bedürfnissen besser zu verstehen. Sie gewinnen Sicherheit, was sich positiv und stabilisierend auf die gesamte Familie auswirkt.

Im Jahr 2018 wurden in der Ambulanten Brückenpflege insgesamt 13 Kinder und ihre Familien intensiv begleitet. Davon waren zehn Kinder bei Aufnahme im Säuglingsalter, das heißt jünger als ein Jahr alt. Je ein Kind waren 13 bzw. 15 Monate alt, ein Kind 3,5 Jahre. Die Ambulante Brückenpflege stellt somit (bisher) insbesondere ein Angebot für Familien mit Kindern im Säuglings- und Kleinkindalter dar. Der Aufenthalt begrenzt sich überwiegend auf bis zu drei Monate. In diesem Zeitraum wurden zehn der dreizehn Kinder entlassen, je ein Kind bzw. Familie wurden sechs, sieben bzw. zehn Monate in der Ambulanten Brückenpflege begleitet und unterstützt. Diese (meist) kurze Aufenthaltsdauer von wenigen Wochen oder Monaten entspricht der oben skizzierten Zielsetzung der Ambulanten Brückenpflege als einem Angebot zur Begleitung und Unterstützung des Übergangs von der Klinik nach Hause.

Fünf Kinder wurden im Anschluss an die Ambulante Brückenpflege weiter durch die ambulante Kinderkrankenpflege begleitet. Die Diagnosen waren vielfältig. Bei acht Kindern wurden zwei und mehr Diagnosen angegeben, bei zwei Kindern waren es fünf, bei einem vier Diagnosen. Mehrfach wurden Diagnosen nach ICD-10 im Bereich „P – Bestimmte Zustände, die ihren Ursprung in der Perinatalperiode haben“, „Q – Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien“ und „Z – Faktoren, die den Gesundheitszustand beeinflussen und zur Inanspruchnahme des Gesundheitswesens führen“ angegeben.

Der Einzugsbereich, aus dem die Familien kommen, die die Ambulante Brückenpflege 2018 in Anspruch genommen haben, ist groß. 54 % der Familien haben hierfür eine Entfernung von über 100 km zurückgelegt. Bei 23 % waren es 50 bis 99 km. Der räumliche Radius, aus dem die Nutzer\*innen der Ambulanten Brückenpflege kommen, entspricht dem Einzugsgebiet der Kinderkliniken mit entsprechendem Spezialangebot. Die Ambulante Brückenpflege kann vor diesem Hintergrund als ein Infrastrukturangebot im Gesamtsystem der Unterstützung für die Familien und Kinder angesehen werden, die hier behandelt werden. Dass die Familien eher nicht aus der näheren Umgebung kommen, ist aus Sicht von nestwärme damit zu erklären, dass die Familien im näheren

#### 4. Eigensicht von nestwärme zu Potentialen, Grenzen und Weiterentwicklungsperspektiven

Umkreis von Trier, dem Standort der Ambulanten Brückenpflege, eher auch in dieser Phase im häuslichen Umfeld durch den ambulanten Kinderpflegedienst unterstützt und begleitet werden können. Für Familien, die weiter weg wohnen, zudem in eher ländlichen Regionen mit dünnerer Versorgungsdichte durch Kinderpflegedienste ist dagegen die Ambulante Brückenpflege ein geeignetes Angebot, um die pflegefachliche Unterstützung zu gewährleisten, bis die (alleinerziehenden) Eltern mehr Kompetenz und Sicherheit in der selbstständigen Versorgung des Kindes gewonnen haben. Darüber hinaus ist die Auslastung eines solchen spezifischen, für die betreffenden Familien aber hochbedeutsamen Angebotes nur über einen größeren Einzugsbereich zu erreichen.

Die Ambulante Brückenpflege leistet mit versierten Pflegefachkräften rund um die Uhr intensive Pflegeanleitung und Beratung in der notwendigen Grund- und Behandlungspflege für die bislang unerfahrenen Familienangehörigen. Bei Bedarf kann parallel auch ein Clearingauftrag angenommen werden, um zu klären, inwieweit die Eltern bereit und in der Lage sind, für die nötige Pflege und das Wohl ihres Kindes Sorge zu tragen. Hierfür entsteht aktuell eine Leistungsvereinbarung mit dem örtlichen Jugendamt, so dass in diesem Rahmen bei Bedarf auch ambulante Hilfen zur Erziehung insbesondere im Kontext von Clearing-Aufträgen regulär erbracht werden können. Entsprechend dem Konzept der Ambulanten Brückenpflege besteht eine Vereinbarung mit etlichen Kranken- und Pflegekassen. Die Ambulante Brückenpflege ist mit einer Reihe von Kooperationspartnern vernetzt im Besonderen mit allen Kinderkliniken in Rheinland-Pfalz und den angrenzenden Bundesländern wie Nordrhein-Westfalen, Hessen und Baden-Württemberg.

Im Rahmen der Ambulanten Brückenpflege zeigen sich Bedarfe der mittel- und langfristigen Unterstützung und Entlastung der Familien, die nicht allein durch das bislang aufgebaute Angebot des nestwärme-Netzwerks gelöst werden können. Benannt wurden hierzu die Kurzzeitpflege, die Verhinderungspflege, Hospizbetten (palliativ), z. B. auch im Sinne alltagsnaher Familienentlastung als Tages- oder Nachthospiz und Notfallpflege. Auch die rechtliche Verankerung und die finanzielle Ausstattung dieses Angebotes ist noch nicht zufriedenstellend gelöst. Bezogen auf die personelle Ausstattung und vielfältigen Fragestellungen wird eine Erweiterung hinsichtlich der Multiprofessionalität im Team als notwendig angesehen.

##### **4.3.4 Ambulante Kinderkrankenpflege**

Der nestwärme-Kinderkrankenpflegedienst ermöglicht schwer kranken und pflegeaufwendigen Kindern ein Leben zu Hause: dort, wo sie sich wohl fühlen und wo sie Geborgenheit und Liebe innerhalb der Familie erfahren. Bei Bedarf kümmert sich ein professionelles Pflegeteam möglicherweise auch rund um die Uhr zu Hause um das kranke Kind. So kann sich das Familiensystem im vertrauten Umfeld stabilisieren und tragfähiger werden. Über 80 Mitarbeiter\*innen des multiprofessionellen nestwärme-Kinderintensivpflegedienstes haben es sich zur Berufung gemacht, den Familien trotz intensivmedizinischer Versorgung ein erleichtertes und zugleich erfülltes und glückliches Leben zu ermöglichen.



Der ambulante Kinderkrankenpflegedienst von nestwärme zeichnet sich dadurch aus, dass dieser eng mit dem nestwärme-Netzwerk zusammenarbeitet. Wenn die Pflegefachkräfte im Zuge ihrer Tätigkeit Beratungs- und Entlastungsbedarfe bei der individuellen Versorgung des Kindes erkennen, stellen sie entsprechende Kontakte in das erweiterte nestwärme-Netzwerk her bzw. ziehen dieses hinzu. So kann das nestwärme-Team gemeinsam mit einem\*r Sozialarbeiter\*in in allen Fragen rund um die Pflege, Ernährung, Erkrankung, Recht und Finanzen für die Familien da sein. Der nestwärme-Kinderpflegedienst und das erweiterte nestwärme-Netzwerk geben Anleitung zur Selbsthilfe, unterstützen bei familiären Konflikten und Ängsten, trösten und hören zu. So kann das nestwärme-Team dazu beitragen, dass innerhalb des oft stark beanspruchten Familienalltags mehr Entlastung, Sicherheit, Kontinuität und Ruhe einkehren. Die Pflege des Kindes wird individuell den jeweiligen medizinischen und pflegerischen Notwendigkeiten und den ganz persönlichen Bedürfnissen des Kindes angepasst. Lieb gewonnene Gewohnheiten der Familie und des Kindes werden sensibel berücksichtigt und in den pflegerischen Alltag mit eingebunden. Die Mitarbeiter\*innen des ambulanten Kinderkrankenpflegedienstes betreuen das Kind und seine Angehörigen auch im Sterbeprozess und schaffen einen Rahmen, in dem würdevolles Sterben in gewohnter, liebevoll eingerichteter Umgebung möglich ist und Leben bis zum letzten Atemzug voll ausgeschöpft werden kann. Wünsche der Familie werden aufgegriffen und respektiert, auch im Hinblick auf die Traditionen und Bräuche anderer Kulturen und Religionen im Umgang mit schwerer Pflegebedürftigkeit und dem Tod.

Im Jahr 2018 wurden von der ambulanten Kinderkrankenpflege insgesamt 175 Kinder im Alter von 0 bis 21 Jahren versorgt. Der Pflegegrad der Kinder streute von 0 bis 5 (Pflegegrad 0: 6 Kinder, Pflegegrad 1: 2 Kinder, Pflegegrad 2: 32 Kinder, Pflegegrad 3: 48 Kinder, Pflegegrad 4: 30 Kinder, Pflegegrad 5: 31 Kinder). Bei einem Teil der Kinder wurde im Rahmen der Fallerhebung kein Alter und/oder kein Pflegegrad angegeben. Die Diagnosen waren sehr vielfältig. Die Angaben zur Entfernung zwischen dem Wohnort der Familie und dem Standort des Angebotes, hier der ambulanten Kinderkrankenpflege, zeigen, dass der Einzugsbereich auch dieses Angebotes groß ist, was wie oben ausgeführt in der Spezifität des Angebotes und der Häufigkeit eines entsprechenden Bedarfs begründet ist. Ungefähr ein Fünftel der Familien wohnt im Umkreis von 10 km, bei 40 % beträgt die Entfernung allerdings 50 bis 99 km. 7 % der Familien wohnen sogar über 100 km weit entfernt. Damit wohnt fast die Hälfte der Kinder, die 2018 im Rahmen der ambulanten Kinderkrankenpflege versorgt wurden, 50 km und mehr vom Standort dieses Angebotes entfernt. Entsprechend hoch ist der Fahraufwand für die ambulante Kinderkrankenpflege als aufsuchendem Dienst.

Die ambulante Kinderkrankenpflege bietet Grund- und Behandlungspflege, Beratung und Anleitung zu Pflege, aber auch Entlastung und Vernetzung. Die ambulante Kinderkrankenpflege ist selbst mit vielen Kooperationspartnern vernetzt. Dazu gehören auch andere Kinderkrankenpflegedienste.

Die Möglichkeiten der ambulanten Kinderkrankenpflege werden stark durch die gegebenen Rahmenbedingungen begrenzt, die sich auf die Finanzierung, Personalausstattung und Qualifikationsvorgaben auswirken. Hier schlagen sich strukturelle Verände-

#### 4. Eigensicht von nestwärme zu Potentialen, Grenzen und Weiterentwicklungsperspektiven

rungen im Bereich der Pflege nieder, die in den letzten Jahren umgesetzt worden sind. Dazu gehört auch, dass die Aufwendungen für die Anfahrtswege kaum über die Krankenkassen refinanzierbar sind. Entsprechend ergeben sich nicht zuletzt vor dem Hintergrund des räumlich großen Versorgungsgebietes große Anforderungen an die wirtschaftliche und zuverlässige Gestaltung dieses Angebotes. Das anvisierte Leuchtturmhaus mit einem ergänzenden Angebot der Kurzzeit- oder Verhinderungspflege sowie eines teilstationären Kinderhospizes ist als eine Antwort hierauf zu verstehen. Mit diesen ergänzenden Angeboten kann zugleich eine Entlastung der ambulanten Kinderkrankenpflege erreicht werden.

##### **4.3.5 Trägerübergreifende Fachberatung für Familien**

Kinder mit schweren chronischen Erkrankungen und ihre Familien benötigen ganz besondere Aufmerksamkeit, Pflege und Beratung. Im Umfeld schwerer Erkrankungen kommen immer wieder spezielle Fragen auf, denen oftmals neben den Angehörigen auch Fachleute des Sozial- und Gesundheitswesens ratlos gegenüberstehen. Betroffenen Familien bietet nestwärme gefördert vom Land Rheinland-Pfalz eine trägerübergreifende Fachberatung an. Die Fachberatung sucht den Austausch und die Zusammenarbeit mit allen an der Pflege beteiligten Organisationen, Leistungsanbietern und Selbsthilfegruppen im Bereich Versorgung und Unterstützung der Familien. Ebenfalls steht sie Kommunen, Landesbehörden sowie Kranken- und Pflegekassen beratend bei Projekten zum Thema Pflege und Versorgung schwer kranker Kinder und Jugendlicher zur Verfügung.

Im Jahr 2018 erbrachte die trägerübergreifende Fachberatungsstelle 192 Beratungen. Genauere Angaben zum Alter der Kinder bzw. Jugendlichen, Diagnosen und Pflegegrade liegen hier nur zu einem kleinen Teil der Fälle vor, so dass hierzu keine tiefergehenden Aussagen getroffen werden können. Deutlich wird allerdings, dass sich die Beratungen auf Kinder und Jugendliche aller Altersgruppen mit unterschiedlichen Diagnosen und unterschiedlichem Pflegebedarf (alle Pflegegrade werden angegeben) beziehen. Aus den Angaben zur Entfernung wird sichtbar, dass dieses Angebot tatsächlich überregional genutzt wird. 57 % der Familien wohnen mehr als 100 km weit von Trier entfernt, weitere 14 % zwischen 50 und 99 km. Damit sind rund 70 % der Familien 50 km und mehr entfernt.

Die trägerübergreifende Fachberatung für Familien bietet Beratung hinsichtlich der Pflegeeinstufung, aber auch allgemeine Beratung sowie Beratung zum Sozialrecht. Außerdem fungiert die Fachberatung als Lotsin in verschiedensten Fragestellungen. Die trägerübergreifende Fachberatung für Familien ist in das interne Netzwerk von nestwärme eingebunden und mit Pflegestützpunkten in Rheinland-Pfalz vernetzt. Im Rahmen des Workshops zur Bestandsaufnahme wurde als Erkenntnis zu zentralen Weiterentwicklungsbedarfen im Unterstützungssystem die Möglichkeit von Erstbesuchen durch „Expert\*innen“ sowie regelmäßige Hausbesuche durch Beratungs- und/oder Bezugspersonen beschrieben, sofern die Familie dieses wünscht. Die mit dem Leuchtturmhaus vorgesehene Funktion eines Familien-Gesundheitspartners kann eine mögliche Antwort hierauf sein.



#### 4.3.6 ZeitSchenker – Engagement der Zivilgesellschaft

ZeitSchenker unterstützen die Familien ganz praktisch entsprechend ihren Kompetenzen und den Bedarfen der Familien, z. B. bei der Organisation des täglichen Lebens, durch handwerkliche Arbeiten oder die Schaffung von Freiräumen, damit die Eltern/die Familie wieder (mehr) am gesellschaftlichen Leben teilhaben können (z. B. Freunde treffen, Wahrnehmung von kulturellen Angeboten etc.).

Im Jahr 2018 wurden in der Region Trier 25 Familien mit Kindern im Alter von 0 bis 21 Jahren unmittelbar durch FamilienPaten und 75 Familien mittelbar durch ZeitSchenker unterstützt. Die Diagnosen der Kinder und Jugendlichen sind vielfältig und werden hier eher mit den im Alltag üblichen Begrifflichkeiten und nicht mit ICD-10-Diagnosen bezeichnet. Zum Pflegegrad liegt überwiegend keine Information vor. Dies entspricht dem Kontext dieses Angebotes. Im Rahmen des bürgerschaftlichen Engagements sind Informationen zu Diagnosen und Pflegegraden weniger relevant, vielmehr stehen der junge Mensch und seine Familie in ihrer aktuellen Lebenssituation im Fokus. Die ZeitSchenker sind innerhalb der Region Trier ein eher regionales, kleinräumigeres Angebot. Ungefähr drei Viertel der Familien wohnen im Umkreis von bis zu 50 km, was allerdings bedeutet, dass ein Viertel 50 km und mehr entfernt wohnt. Ähnlich wie beim ambulanten Kinderhospizdienst besteht auch hier die Möglichkeit, dass entweder die ehrenamtlichen ZeitSchenker weite Wege zurücklegen müssen oder aber diese weitverstreut wohnen, bei entsprechender Zuordnung die Wege zu den Familien zwar kurz sind, sich dann aber daraus entsprechende Anforderungen an die Begleitung der Ehrenamtlichen ergeben.

Die ZeitSchenker sind primär davon motiviert, Nestwärme erlebbar zu machen und Inklusion zu leben. Sie bieten Beratung, Begleitung und Betreuung im Rahmen ihres ehrenamtlichen Engagements. Das Angebot der ZeitSchenker ist vernetzt mit Institutionen, die Multiplikatoren für ehrenamtlich Engagierte sind, sowie mit Unternehmen, die das ehrenamtliche Engagement ihrer Mitarbeitenden fördern und fordern.

Das Angebot der ZeitSchenker könnte ausgebaut und weiterentwickelt werden. Allerdings bedarf es hierzu einer hauptamtlichen Begleitung durch „hauptamtliche Nestgestalter“ sowie der Schaffung eines „nestwarmen Raums“. Außerdem könnte der Einsatz von ZeitSchenkern durch die Erhebung von „Suche + Biete“ der Familien zielorientierter ausgerichtet werden. Eine digitale Lösung gibt es durch die Plattform [www.meine-nestwaerme.de](http://www.meine-nestwaerme.de), welche weiter ausgebaut werden kann.

#### 4.3.7 (Resilienz)Ausbildung

Die (Resilienz)Ausbildung ist intern über die Strukturen von nestwärme und selbst ausgebildete Trainer\*innen bundesweit vernetzt. Außerdem bestehen Kooperationen mit externen Trainer\*innen und Coaches sowie Bildungsinstituten, Stiftungen, Unternehmen und Krankenkassen.

Ziel der (Resilienz)Ausbildung betroffener Eltern(teile) ist es, deren Ressourcen „positiv“ zu aktivieren, die Stärken zu erkennen und nachhaltig zu fördern. Die Eltern tragen die

#### 4. Eigenschaft von nestwärme zu Potentialen, Grenzen und Weiterentwicklungsperspektiven

für sich gewonnenen Erkenntnisse ebenso wie die Sensibilisierung für die Resilienz anderer in das Familiensystem hinein. Peergroup-Treffen bieten darüber hinaus einen Rahmen, um die Nachhaltigkeit des Trainings zu fördern.

Das Angebot der (Resilienz)Ausbildung wird durch das Modul der Resilienz-Begleiter\*innen weiter ausgebaut und mehr Familien angeboten. Es ermöglicht ausgebildeten Resilienz-Trainer\*innen in acht bis zehn Einheiten Familien zum Thema Resilienz zu begleiten und sie zu befähigen, sich diesem Thema eigenverantwortlich zu widmen und die eigene Resilienz durch wirksame Methoden zu stärken (Empowerment). Dieses Skalierungsmodell bedarf noch weiterer finanzieller Förderung. Außerdem sollte im nächsten Schritt ein Angebot der Resilienzförderung für die Kinder und Jugendlichen entwickelt werden.

##### 4.3.8 Öffentlichkeitsarbeit

Neben den unterstützenden Angeboten für die Familien stellt auch die Informations- und Öffentlichkeitsarbeit einen bedeutsamen Ansatz von nestwärme dar. Zielsetzung ist dabei, verschiedenste Zielgruppen auf die besonders herausfordernde Lebenssituation von Familien mit einem schwer chronisch, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind zu sensibilisieren. So konnten 2018 auf 73 eigenen oder fremd initiierten Veranstaltungen und durch Veröffentlichungen allein in Printmedien mehr als vier Mio. Menschen erreicht werden. An die Mitgestaltung eines jeden Einzelnen zu einer inklusiveren Gesellschaft zu appellieren, steht dabei als Vision von nestwärme im Zentrum der Kommunikation.

Um breiter, direkter und individueller informieren zu können, bedarf es mehr Personals und der Verstärkung eines Teams, das für die Öffentlichkeitsarbeit verantwortlich ist. Aufgabe dieses Teams sollten die Lobbyarbeit, das Ausloten von Schnittstellen, aber auch die Präsenz an relevanten Schnittstellen und die gezielte Sammlung von Informationen sein. Zielfokus sollte dabei das Aufzeigen von Bedarfen, aber auch von geeigneten Lösungsansätzen sein.

#### 4.4 Zusammenfassung der Ergebnisse aus dem Workshop zur Bestandsaufnahme

Nestwärme e. V. Deutschland bietet für Familien mit schwer chronisch, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kindern oder Jugendlichen verschiedene Unterstützungsmöglichkeiten. Die Reflexion dieser Angebote im Rahmen des Workshops zur Bestandsaufnahme zeigte die Leistungsmöglichkeiten, aber auch die Grenzen. Grenzen resultieren insbesondere aus gesellschaftlichen Rahmenbedingungen, unzureichender Ausstattung (inkl. Finanzierung und Gewährung) und Bedarfslagen, für die noch keine passenden Angebote zur Verfügung stehen. Daraus lassen sich nachfolgend aufgeführte Weiterentwicklungsbedarfe im Unterstützungssystem für Familien mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind ableiten, die zugleich

Anknüpfungspunkte für die Konzeptionierung des anvisierten Leuchtturmhauses bieten.

- Es besteht dringender Bedarf an Entlastungsmöglichkeiten für die (alleinerziehenden) Eltern und Betreuungsmöglichkeiten für die Kinder bzw. Jugendlichen, damit sich auch für diese – oftmals alleinerziehenden – Eltern Chancen auf gesellschaftliche Teilhabe eröffnen (z. B. für Mitwirkung in Vereinen, Teilnahme an Seminaren zur Weiterbildung wie beispielsweise die (Resilienz)Ausbildung).
- Es besteht dringender Bedarf an Betreuungsangeboten, die es (alleinerziehenden) Eltern mit einem schwer chronisch, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind ermöglichen, verlässlich berufstätig sein zu können.
- Es braucht Kurzzeitpflegeplätze, die eine (regelmäßige) Auszeit ermöglichen. Kurzzeitpflege stellt ein wesentliches Instrument für pflegende Angehörige dar, die ein pflegebedürftiges Familienmitglied zu Hause versorgen, indem hier der pflegebedürftige junge Mensch für eine begrenzte Anzahl an Tagen vollstationär versorgt wird.
- Es braucht Möglichkeiten der Verhinderungspflege und der Notfallpflege, wenn die pflegenden (alleinerziehenden) Eltern selbst Vertretung brauchen, da sie selbst krank sind, eine eigene gesundheitliche Maßnahme oder andere Gründe hierfür vorliegen.
- Es braucht die Möglichkeiten eines teilstationären Kinderhospizes, das regelmäßige und in den familiären Alltag integrierbare Zeiten der Versorgung und Betreuung über Tag und/oder über Nacht anbietet.
- Es braucht die leidensmindernden (palliativen) medizinischen und pflegerischen Leistungen der pädiatrischen SAPV, damit die jungen Menschen möglichst in ihrem familiären Umfeld angemessen versorgt werden können und ihnen (weitere) Krankenhausaufenthalte nach Möglichkeit erspart bleiben.
- Es braucht Einrichtungen und Konzepte, die auch jungen Menschen mit schweren chronischen, unheilbaren oder lebensverkürzenden Erkrankungen und körperlichen Beeinträchtigungen ein selbstständiges Wohnen außerhalb des Elternhauses ermöglichen.
- Es bedarf der verstärkten Sensibilisierung und Qualifizierung von Ärzt\*innen und Pflegepersonal für die besondere Lebenssituation von Kindern und Jugendlichen mit schweren chronischen, unheilbaren oder lebensverkürzenden Erkrankungen und deren Familien zur Entwicklung eines ganzheitlichen Blicks auf den jungen Menschen, seine Eltern und die ganze Familie.
- Wünschenswert wäre der Ausbau von Pflegeberatungsgesprächen sowie ein systematischer Erstbesuch durch Expert\*innen und in Fortführung regelmäßige Hausbesuche durch Beratungs- bzw. Bezugsperson. Nestwärme strebt hierzu die Konzeptionierung und Implementierung der Rolle und Funktion eines Familien-Gesundheitspartners an.

#### 4. Eigenschaft von nestwärme zu Potentialen, Grenzen und Weiterentwicklungsperspektiven

- Als alltagsnahe und auch im Rahmen der Selbsthilfe realisierbare Unterstützungsmöglichkeit wird die gezielte Initiierung von Gelegenheiten zur Begegnung und Angeboten zum Erfahrungsaustausch für Eltern und Familien mit einem schwer chronisch, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind oder Jugendlichen vorgeschlagen.
- Deutlich wurde der Bedarf an Elternbildungsangeboten zur Unterstützung der Rollenklärung als (alleinerziehende) Eltern eines schwer chronisch, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kindes oder Jugendlichen.

Darüber hinaus bestehen aus Sicht von nestwärme eine Reihe von weiteren Entwicklungsbedarfen, die allerdings gesetzgeberische und fachpolitische Prozesse erfordern und nicht mit der Konzeptionierung und dem Aufbau des Leuchtturmhauses beantwortet werden können. Im Sinne der Ergebnissicherung werden diese Aspekte hier lediglich aufgeführt und damit für die Weiterarbeit an anderer Stelle zur Verfügung gestellt.

Weiterentwicklungsbedarfe auf der Ebene von Ausstattung:

- Flexiblere Einsatzmöglichkeiten von Pflegekräften im häuslichen Umfeld
- Mehr Beziehungskontinuität durch Familien-Gesundheitspartner oder ähnliche kontinuierlich begleitende Personen
- Mehr rollstuhlgerechte Räume und Verkehrsmittel
- Bedarfsgerechtere Hilfsmittelversorgung
- Praxisnahe Regularien und leichtere Zugänge zu Leistungen nach den Sozialgesetzbüchern
- Bessere personelle und finanzielle Ausstattung der inklusiven Kinderkrippe
- Mehr Begleiter\*innen und Berater\*innen im Rahmen des ambulanten Kinderhospizdienstes
- Erweiterung des multiprofessionellen Teams und der finanziellen Mittel in der Brückenpflege
- Verbesserung der Rahmenbedingungen/Verträge für die ambulante Kinderkrankenpflege
- Ausbau des Angebots Zeitschenker durch Gewinnung von Ehrenamtlichen und hauptamtliche Begleitung („hauptamtliche Nestgestalter“)

Weiterentwicklungsbedarfe auf der Ebene gesellschaftlicher Rahmenbedingungen:

- Information über und Sensibilisierung für die Lebenssituation von Familien mit einem schwer chronisch, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind in der Öffentlichkeit
- Weiterentwicklung gesellschaftlicher Strukturen zu mehr Inklusion in Bildungseinrichtungen, im sozialen Nahraum, in der Kommune etc.

## 5. Erkenntnisse aus den Expert\*inneninterviews

Mit Hilfe der Expert\*inneninterviews, die mit Schlüsselpersonen in unterschiedlichen Leistungsfeldern durchgeführt wurden, werden die Perspektiven auf die Unterstützungsangebote für Familien mit chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kindern erweitert. Auf diesem Wege wurden Informationen zu Fallkonstellationen und Bedarfslagen von potentiellen Vermittler\*innen in Unterstützungsangebote, weiteren Helfer\*innen sowie Kooperationspartner\*innen eingeholt und die Informationsbasis für eine Bedarfseschätzung bezogen auf das anvisierte Leuchtturmhaus wurde verbreitert. Insgesamt konnten zehn Interviews mit Expert\*innen aus verschiedenen Bereichen der Pflege, der Gesundheit im weitesten Sinne sowie der Bildung und Selbsthilfe geführt werden. Im Einzelnen waren dies:

- Guter Start ins Kinderleben vertreten durch die koordinierende Familien-Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin, Mutterhaus der Borromäerinnen, Trier
- Kinderklinik Mutterhaus, Trier
- Interessengemeinschaft der freiberuflich und/oder präventiv tätigen Kinderkrankenschwestern e. V. (IG KiKra)
- Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege e. V. (BHK e. V.), Dresden
- Bunter Kreis Rheinland, Koblenz/Bonn
- Pflegestützpunkt, Trier
- Familienentlastender Dienst, Trier
- Selbsthilfegruppe AHC 18 Plus (Vorstandsvorsitzender des Vereins und zugleich Vater eines betroffenen Kindes)
- Treverer Schule (Förderschule), Trier
- Stadtjugendamt, Trier

Vorgesehen waren auch je ein Interview mit der Villa Kunterbunt sowie dem Sozialpädagogischen Zentrum in Trier. Diese ließen sich leider aufgrund innerinstitutioneller Gründe zum Zeitpunkt der Erhebung nicht realisieren. Da hier allerdings intensive Kooperationen mit nestwärme bestehen, wurden diese Schnittstellen bestmöglich in der Gesamtauswertung berücksichtigt.

Für die Auswahl der Interviewpartner\*innen war die Frage leitend, wer bzw. welche Institution bzw. welcher Dienst in unterschiedlichen Lebensphasen und Lebenslagen des jungen Menschen wie auch der Familie mit diesen in Kontakt kommt. Dabei sollten sowohl Institutionen und Dienste zu Wort kommen, die auf Grund des Pflegebedarfs des Kindes/Jugendlichen quasi regelhaft und zielgruppenspezifisch mit den Familien in Kontakt kommen, als auch solche, die eher in spezifischen Situationen und Konstellationen und damit eher im Einzelfall in diesem Kontext tätig werden. Auf diese Weise wurde erreicht, dass Perspektiven von unterschiedlichen Professionen eingeholt wer-

den konnten, die zugleich in unterschiedlichen Kontexten und Leistungsbereichen mit den jungen Menschen und ihren Familien in Kontakt stehen.

Mit diesem Zugang geht einher, dass die Einschätzungen der Expert\*innen auf einem unterschiedlich breiten Erfahrungsspektrum mit der hier im Fokus stehenden Zielgruppe beruhen. Neben der unterschiedlichen Häufigkeit des Kontakts werden die Einschätzung aber auch dadurch geprägt, wie frühzeitig die jeweiligen Institutionen und Dienste mit den Familien in Kontakt kommen und wie ausgeprägt entsprechend Belastungslagen in den Familien sind. So sind die Kinderklinik und der Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege e. V. aufgrund ihres Aufgabengebietes bzw. ihrer Zuständigkeit alltäglich mit der Behandlung, Pflege und Begleitung schwer chronisch, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankter Kinder beschäftigt. Dagegen kommen andere pflegerische Dienste eher punktuell mit diesen Familien in Kontakt. Entsprechend über die Geburts- oder Kinderkliniken vermittelt, kommen die Familien auch mit den familienentlastenden Diensten oder dem Bunten Kreis i. d. R. zu einem frühen Zeitpunkt in Kontakt. Der Pflegestützpunkt scheint dagegen oftmals weniger als Unterstützungsstruktur im Blick zu sein. So wird von dort berichtet, dass hier häufig erst ein Kontakt entsteht, „wenn sie [die Familien] durch alle Maschen gefallen sind“. Damit sind vor allem Familien gemeint, die die Pflege lange Zeit alleine übernommen haben und nun an ihre finanziellen und persönlichen Grenzen stoßen.

Darüber hinaus ist zur Einordnung der Ergebnisse zu beachten, dass die getroffenen Aussagen vor dem spezifischen „Erfahrungsraum“ der jeweiligen Profession und dem Handlungsfeld der Interviewten sowie dem örtlichen Einzugsbereich (Stadt und Landkreis Trier) zu lesen sind. Die Interessengemeinschaft der freiberuflich und/oder präventiv tätigen Kinderkrankenschwestern e. V. (IG KiKra) und der Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege e. V. (BHK e. V., Dresden) weiten den Blick auf die Landes- und Bundesebene.

Der Fokus der Auswertung lag auf den relevanten Themen, die mehrfach und aus verschiedenen Perspektiven angesprochen wurden. Diese werden ergänzt durch spezifische Aspekte, die sich aus der Besonderheit der einzelnen Perspektiven ergeben. Insgesamt war dabei ein exploratives Vorgehen leitend.

Die Interviews erfolgten telefonisch und orientierten sich an einem Leitfaden mit folgenden Fragen- und Themenkomplexen:

- Besonderheiten in der Lebenssituation der Familien
- Bedarfe der Kinder, Jugendlichen, Eltern und der Familie
- Zusammenarbeit mit den Eltern
- Kooperation mit relevanten Akteuren
- Weiterentwicklungsbedarfe

Nachfolgend werden die Ergebnisse entlang dieser Themen zusammenfassend dargestellt.

## 5.1 Besonderheiten in der Lebenssituation der Familien

Unter dem Fokus der Lebenssituation der Familien wird in den Blick genommen, was neben den ganz alltäglichen Anforderungen in der Bewältigung des Familienalltags die spezifische Lebenssituation dieser Familien ausmacht. Über diese Betrachtung lassen sich die besonderen Unterstützungsbedarfe der Familien mit chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten jungen Menschen herauskristallisieren.

### 5.1.1 Die Pflegeleistung für das Kind als besondere Bewältigungsanforderung für die Eltern

In der Summe zeigen die Aussagen der befragten Expert\*innen, wie die Lebenssituation dieser Familien, die Gestaltungsmöglichkeiten des Familienlebens und das Rollengefüge innerhalb der Familie von der Erkrankung des Kindes dominiert und beeinflusst werden. Der intensive Pflege- und Betreuungsaufwand, den die Eltern selbst aufbringen, begrenzt zum einen die Möglichkeiten für die Eltern, einer Berufstätigkeit nachzugehen. Die Vereinbarkeit von Familie und Beruf steht hier unter besonderen Vorzeichen. Damit einher gehen oftmals finanzielle Einbußen bzw. begrenzte finanzielle Möglichkeiten, aber auch erschwerte Bedingungen für einen Wiedereinstieg nach einer längeren Pause der Berufstätigkeit. Darüber hinaus führen das Eingebundensein in die Pflege des Kindes, die ständige Aufsichts- und Interventionsnotwendigkeit sowie die spezifischen Aufwendungen für ein Unterwegssein mit dem Kind oftmals dazu, dass diese Familien (zunehmend) sozial isoliert leben. Es fehlen sowohl Gelegenheiten als auch zeitliche Spielräume, Begegnungsorte aufzusuchen, Freundschaften zu pflegen und wie andere Familien aktiv am gesellschaftlichen, sozialen Leben zu partizipieren. Hinzu kommt, dass Eltern oftmals nicht primär Eltern sind, sondern durch die Anforderungen, die ein zu pflegendes Kind stellt, zunehmend die Rolle einer Pflegekraft übernehmen. Insbesondere soziale Isolation in Verbindung mit einer zunehmenden Rollenverschiebung zur Pflegekraft haben oftmals eine hohe psychische Belastung für die Eltern ebenso wie für die Kinder (einschließlich Geschwisterkinder) zur Folge. Gleichsam erfordert die Betreuung von chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen in der Regel eine besondere Aufsicht, die über das übliche Babysitting hinausgeht und in jedem Lebensalter erforderlich ist. Die (alleinerziehenden) Eltern erfahren somit auch mit älter werdenden Kindern nur bedingt Erleichterungen und einen Zugewinn an Eigenständigkeit und somit Freiraum für eigene Belange, wie es bei „gesunden“ Kindern der Fall ist.

Ist Familie in den westlichen Industriegesellschaften generell als Herstellungsleistung anzusehen (auch bezeichnet mit „Doing Family“), so stehen Familien mit einem schwer chronisch, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind doch vor besonderen Herausforderungen. Vor dem Hintergrund der je spezifischen Belastungskonstellationen muss jede Familie für sich und unter Berücksichtigung der Bedürfnisse aller Familienmitglieder ein für sie passendes Familien(organisations)modell finden. Damit sind an diese Familien über die allgemeinen komplexen Bewältigungsanforderungen an Familien in der heutigen Zeit hinaus hohe zusätzliche Anforderungen gestellt.



### **5.1.2 Zwischen Entlastung in der häuslichen Pflege und Familie als privatem Lebensraum**

Mehrfach wurden die besonderen Anforderungen an die Selbstorganisation dieser Familien anhand der Bedeutung einer 24-Stunden-Pflege im häuslichen Kontext beschrieben. Die dauerhafte Präsenz stellt mit der Zeit eine große Belastung für die Familien dar. Die Familie ist praktisch nie unter sich und funktioniert in hohem Maße „fremdbestimmt“. In der Regel sind auch die räumlichen Kapazitäten nicht gegeben, um einen zusätzlichen „Pflegebereich“ einzurichten, so dass eine solch intensive Form der Unterstützung durch Fachpersonal immer im privaten „intimen“ Raum der Familie stattfindet. Dies erfordert zugleich die ständige Balance von Unterstützung und Entlastung einerseits und Erhalt eines geschützten privaten Rückzugsraums andererseits. Dieses Balancemanagement stellt eine weitere zusätzliche Anforderung dar, die bewältigt werden muss. Die Expert\*innen berichten, dass dies die Familien immer wieder an ihre Grenzen bringt, so dass zum einen Unterstützung aufgegeben wird, um mal wieder unter sich sein zu können, zum andern die alleinige Übernahme der Pflegeaufgaben dann aber auch wieder zur Überforderung und Überlastung führen kann.

### **5.1.3 Besondere Anforderungen an die Übergangsgestaltung bei altersbedingten Statuspassagen**

Aber auch Statuspassagen im Aufwachsen des Kindes, wie z. B. der Übergang von der Kita in die Schule, die für alle Familien mit vielen Fragen und Sorgen einhergehen, stellen für Eltern von Kindern mit schweren chronischen, unheilbaren und lebensverkürzenden Erkrankungen oftmals eine besondere Hürde dar. Bewährte Alltagsstrukturen und Lösungsansätze müssen für den neuen Kontext überdacht und neu ausgelotet werden. Dazu gehören viele Fragen und Unklarheiten, die es zu klären gilt. Der befragte Vertreter einer Förderschule konnte hierzu aufzeigen, wie in meist mehreren Gesprächen, im Rahmen der Gutachtenerstellung, beim jährlichen Tag der offenen Tür, ggf. bei einer Hospitation o.Ä. mit (der Leitung) der Förderschule Fragen und Unsicherheiten besprochen werden können. Im Zuge eines solchen Klärungsprozesses können die Eltern mehr und mehr Einblick in die unterrichtliche und therapeutische Förderung erhalten und Vertrauen entwickeln. Eine solche Vorbereitung im Sinne des gemeinsamen Auslotens von passenden Arrangements erscheint als ein wichtiger Beitrag für eine gelingende Übergangsgestaltung.

### **5.1.4 Der Pflegebedarf eines Kindes als eine Bewältigungsanforderung neben weiteren Belastungsfaktoren**

Besondere Herausforderungen stellen sich für diejenigen Familien, die neben der Erkrankung des Kindes noch weitere Belastungsfaktoren wie schwierige finanzielle Verhältnisse, Arbeitslosigkeit, beengte Wohnverhältnisse, Trennung/Scheidung oder auch die besondere Belastung bis hin zur Traumatisierung von Geschwisterkindern zu bewältigen haben. Dazu gehören insbesondere auch Beeinträchtigungen und spezifische Belastungen in der Biografie und Lebenssituation der Eltern, die sich als besondere Bewältigungsanforderungen im familialen Alltag darstellen. Dies gilt insbesondere für

Eltern mit psychischen oder Suchterkrankungen oder auch für Eltern mit einer Beeinträchtigung infolge einer schweren Erkrankung oder Behinderung. Die Kumulation von Belastungen stellt die Selbsthilfekräfte der Eltern in besonderer Weise auf die Probe. Dabei können die Eltern so an ihre Grenzen kommen, dass die Frage zu stellen ist, inwieweit sie (noch) ausreichend für das Wohl und den Schutz des Kindes sorgen können. Ein systematisches Clearing kann in diesem Fall dazu beitragen, die Bewältigungsmöglichkeiten und Grenzen aller Familienmitglieder sowie die Unterstützungspotentiale des familiären Umfeldes auszuloten. Hierzu gehören sowohl die Fähigkeit und Bereitschaft der Eltern ihre Kompetenzen hinsichtlich der notwendigen und zusätzlichen pflegerischen Aufgaben zu erweitern als auch die Entwicklung der nötigen Feinfühligkeit, um die spezifischen Bedürfnisse des Kindes mit Pflegebedarf wahrzunehmen und adäquat darauf einzugehen, aber auch geeignete Wege des Umgangs mit der eigenen Erschöpfung zu finden.

### **5.1.5 Krankheit in das Leben integrieren – zur Bedeutung von Resilienz**

Bei allen Herausforderungen, die sich an Familien mit einem schwer chronisch, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind stellen, wurde in den Interviews auch deutlich, dass viele dieser Familien ihren Weg damit finden. Ein Interviewpartner brachte dies mit der Aussage auf den Punkt: „Ein gutes Leben ist trotz schlimmer Krankheit möglich“. Ein Mut machender Satz eines selbst betroffenen und für andere Eltern engagierten Vaters, der versichert, dass es eine Fähigkeit im Menschen gibt, die es ermöglicht, Krisen im Lebenszyklus zu meistern und als Anlass für Entwicklung zu nutzen, bestenfalls jedoch unter Rückgriff auf persönliche und sozial vermittelte Ressourcen. Diese Resilienz gilt es zu stärken und zu fördern.

## **5.2 Bedarfe der Kinder, Eltern und Familien**

Neben der Beschreibung der Lebenssituation der Familien ist es für den Aufbau eines differenzierten und systemisch verstandenen Versorgungsnetzwerkes wichtig, die Bedarfe der einzelnen Familienmitglieder perspektivendifferenziert in den Blick zu nehmen. Entsprechend wurde im Rahmen der Interviews differenziert nach den spezifischen Bedarfen der Kinder, Eltern und der ganzen Familie gefragt.

### **5.2.1 Bedarfe der Kinder und Jugendlichen**

Bezogen auf die Kinder und Jugendlichen ergaben sich aus den Interviews drei relevante Aspekte:

#### **Kinder und Jugendliche nicht auf die Erkrankung reduzieren**

Insbesondere für Kinder und Jugendliche mit einem hohen Pflegebedarf stellt sich die Herausforderung, dass der Familienalltag stark von den Notwendigkeiten der Pflege und Versorgung geprägt ist. Daraus resultiert die Gefahr, dass sich das Kind nur noch als Patient\*in wahrgenommen empfindet. Erkrankung und Pflege verdecken die Persönlichkeit des Kindes bzw. Jugendlichen in seiner Gesamtheit. Hier gilt es den Blick zu

weiten und die Kinder als Kinder bzw. die Jugendlichen als Jugendliche und nicht als Patient\*innen anzusprechen, ihre subjektiven Bedürfnisse wahrzunehmen und für sie geeignete und passende Erfahrungs- und Gestaltungsräume zu eröffnen.

### **Geschwisterkinder im Blick behalten**

In Familien mit einem schwer chronisch, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind stellt sich oftmals die Herausforderung, alle Kinder angemessen im Blick zu behalten. Die Notwendigkeit intensiver Pflege und Versorgung für ein Kind und die damit einhergehende Sorge hat auch Auswirkungen auf die Geschwisterkinder. Oft stehen sie mit ihren Bedürfnissen „hinten an“ oder übernehmen die Rolle von Pflegenden mit Aufgaben, die nicht ihrem Alter entsprechen. Hier die nötige Balance in der Aufmerksamkeit und Zuwendung für alle Kinder zu finden, stellt eine besondere Anforderung an die Erziehungskompetenz und -verantwortung der Eltern dar.

### **Teilhabechancen durch den Ausbau von inklusiven Angeboten erweitern**

Zeichnet sich die Lebenssituation von Familien mit einem schwer chronisch, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind wie oben skizziert durch (drohende) soziale Isolation aus, so ist dem gegenüber zu stellen, dass Sport- und Freizeitangebote bisher kaum darauf ausgerichtet sind, Kinder und Jugendliche mit (hohem) Pflegebedarf anzusprechen und aufzunehmen. Hier bedarf es der Öffnung und Weiterentwicklung, um (mehr) Inklusion zu ermöglichen und damit die Teilhabechancen auch dieser Kinder und Jugendlichen zu verbessern.

#### **5.2.2 Bedarfe der Eltern**

Die Bedarfe auf Seiten der Eltern sind sehr vielschichtig und können bislang – wie die Interviewpartner\*innen berichten – mit den vorhandenen Kapazitäten und Versorgungsstrukturen nur bedingt befriedigt werden.

#### **Bessere Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf**

Die Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf wurde von den Interviewpartner\*innen am häufigsten als spezifischer Bedarf der Eltern thematisiert. Durch den hohen Pflegeaufwand, den die Eltern selbst aufbringen, sind die Möglichkeiten der Berufstätigkeit begrenzt. Häufig ist nur ein Elternteil erwerbstätig, das andere übernimmt die Pflege. Auch können die Einschränkungen hinsichtlich der Verfügbarkeit und Flexibilität für die berufliche Tätigkeit in Folge der Pflegeverantwortung dazu führen, dass sich Eltern eher in prekären Beschäftigungsverhältnissen befinden oder sich mit diversen Jobs „über Wasser halten“. Jobverlust durch vermehrte Ausfälle wird ebenfalls als Phänomen beschrieben. Eine besondere Zuspitzung der Situation ergibt sich für Alleinerziehende. Diese Schwierigkeiten hinsichtlich der eigenen Erwerbstätigkeit der Eltern führen nicht selten zu finanziellen Engpässen, die zusätzlich belasten.

Die eingeschränkte Verfügbarkeit pflegender Eltern in der eigenen Erwerbstätigkeit ist eng verbunden mit fehlenden oder eingeschränkten Betreuungsmöglichkeiten für Kinder mit schweren chronischen, unheilbaren oder lebensverkürzenden Erkrankungen.

Insbesondere eine Interviewpartnerin stellte dazu heraus, dass das deutsche Gesundheitssystem so konzipiert ist, dass bei Kindern die Eltern vollumfänglich für die Versorgung ihrer Kinder verantwortlich sind. „Für Erwachsene gibt es andere Möglichkeiten, bei kleinen Kindern müssen die Eltern die Versorgung übernehmen. Sie haben keine andere Möglichkeit. Es wird erwartet, dass die Eltern diese Pflege leisten.“ Dies gilt besonders für Kinder im Alter bis zu drei Jahren. Eine integrative Kindertagesstätte bzw. die inklusive Kinderkrippe stellt hier oftmals die erste Möglichkeit der verlässlichen Betreuung und damit Entlastung für die Eltern dar.

Als weiterer Ansatz zur Unterstützung der Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf werden Ferienangebote genannt. Ferienangebote könnten für die Kinder und Jugendlichen eine förderliche Abwechslung zum Alltag und eine Gelegenheit darstellen, mit anderen Kindern und Jugendlichen in Kontakt zu treten. Auch böten sie für die Eltern Entlastung, indem sie für die Eltern eine Pause und/oder die Möglichkeit eröffnen, ihrer Berufstätigkeit auch in Ferienzeiten nachgehen zu können. Hier fehlt es allerdings noch an geeigneten Ferienangeboten für Kinder und Jugendliche mit schweren chronischen, unheilbaren oder lebensverkürzenden Erkrankungen.

### **Informationsbedarf über Fördermöglichkeiten und familienunterstützende Leistungen**

Am zweithäufigsten wurde der Informationsbedarf auf Seiten der Eltern zu Fördermöglichkeiten und familienunterstützenden Leistungen benannt. Die bestehenden Unterstützungsmöglichkeiten für Familien mit einem schwer chronisch, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind sind für die Eltern und oftmals auch für die Fachkräfte schwer zu durchschauen. Hier fehlt es an zentralen Anlauf- und Beratungsstellen und koordinierenden Kräften, die über Unterstützungsmöglichkeiten, aber auch die dazugehörigen Zugangsvoraussetzungen und sonstigen zu beachtenden Bedingungen informieren können. Bedeutsam wäre dabei eine frühzeitige Information, bevor sich Krisen in den Familien anbahnen oder gar zuspitzen.

### **Bürokratische Hürden minimieren**

Hieran schließt sich der Bedarf von Eltern an, bürokratische Hürden insgesamt zu minimieren. Neben der Undurchsichtigkeit des Gesundheits- und Sozialleistungssystems stellen eine große Formularflut, aufwendige Antragsverfahren nebst Ablehnungen und Neubeartragungen, die das enge Zeitkorsett der Eltern zusätzlich strapazieren, eine besondere Belastung dar. Auch wenn das Krankheitsbild eine längerfristige Behandlung bzw. kontinuierliche Therapien erfordert, lassen sich Krankenkassen meist nicht auf mehrere Langverordnungen außerhalb des Regelfalles ein. Außerdem führen die Anforderungen an die Verordnung dazu, dass die notwendigen Therapien (Ergotherapie, Logopädie, (spezielle) Physiotherapie) von verschiedenen Ärzt\*innen verschrieben werden müssen und oftmals die Eltern allein für das Einholen der Rezepte Arzttermine vereinbaren müssen, die zu den regulären Arztterminen und Therapiestunden dazu kommen und somit einen zusätzlichen Aufwand darstellen.

### Leben lernen mit der Erkrankung des eigenen Kindes

Schließlich wird bezogen auf die Eltern der Bedarf beschrieben, die Erkrankung des Kindes zu akzeptieren und die besonderen Bedarfe des Kindes bzw. Jugendlichen in den Familienalltag integrieren zu lernen. Nicht selten gehen damit Ängste einher, „als Eltern nicht gut funktionieren zu können“. Psychologische Beratung oder auch die Möglichkeit zum Gespräch mit einer entsprechend fachkundigen Person bieten hier einen Rahmen, um sich mit der Erkrankung und den daraus resultierenden Fragen und Herausforderungen an die Gestaltung des Familien- und Erziehungsalltags auseinanderzusetzen zu können. Dazu gehört wesentlich, die Eltern dabei zu unterstützen je für sich selbst und ihre Familie auszuloten, wie viel Unterstützung sie benötigen und wollen, aber auch welche Unterstützungsmöglichkeiten für sie am passendsten sind, um ihr Kind gut versorgen und als Familie in einen gelingenden Alltag finden zu können. Eine solche Beratung kann Eltern zugleich eine Entscheidungshilfe bieten, um die für sie angemessene Balance zwischen Unterstützung und Selbsttun zu finden. Ein solches Gesprächsangebot können beispielsweise die koordinierende Familienhebamme oder Familien-Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger\*in in der Geburtsklinik (Guter Start ins Kinderleben) oder der Sozialdienst in der Kinderklinik bieten. Beide Zugänge sind allerdings an einen Klinikaufenthalt gebunden. Bedeutsam sind darüber hinaus möglichst niedrigschwellige Beratungszugänge über den gesamten Krankheits- und Behandlungsverlauf, die auch die Möglichkeit einer aufsuchenden Beratung enthalten sollten.

#### 5.2.3 Bedarfe der Familie

Die Bedarfe, die sich bezogen auf die ganze Familie zeigen, ergeben sich – ergänzend zu den skizzierten Bedarfen bezogen auf die Kinder einerseits und die Eltern andererseits – insbesondere aus der Fragestellung heraus, wie der Familienalltag mit einem schwer chronisch, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind bzw. Jugendlichen gelingend gestaltet werden kann. Besondere Herausforderungen stellen sich angesichts drohender Verarmung in Folge von prekären finanziellen Situationen (insbesondere für Alleinerziehende). Die Interviewpartner\*innen stellten im Blick auf die soziale Teilhabe der Familien insbesondere Selbsthilfegruppen und Elternnetzwerke als wichtige Anknüpfungspunkte für soziale Kontakte heraus. Darüber hinaus stellen der sich zunehmend abzeichnende Mangel an Pflegekräften sowie infrastrukturelle Bedingungen im ländlichen Raum zu beachtende Rahmenbedingungen dar, die die Unterstützungsmöglichkeiten begrenzen.

#### Mangel an Pflegekräften

Mehrfach wurde von den Interviewpartner\*innen der Mangel an Pflegefachkräften als besondere Herausforderung skizziert. So berichtet eine Interviewpartnerin, dass ein Großteil der Dienste auf Grund des Mangels an entsprechend qualifizierten Kinderkrankenpflegekräften inzwischen Pflegekräfte mit anderem Schwerpunkt (insbesondere Altenpflege) zurückgreift, die entsprechend geschult und begleitet werden. Dennoch kann vielerorts die eigentlich notwendige 24-Stunden-Pflege durch ambulante Pflege-

dienste nicht mehr vollumfänglich geleistet werden. Die Familien müssen dann selber „in die Bresche springen“.

Insbesondere im ländlichen Raum wird die Schwierigkeit, eine ambulante Kinderkrankenpflege im erforderlichen Umfang in Anspruch nehmen zu können, noch dadurch verschärft, dass der mit der aufsuchenden Arbeit verbundene Fahraufwand besonders hoch ist und nicht adäquat über die Kranken- bzw. Pflegekassen refinanziert werden kann. Für die Pflegedienste stellt sich somit eine doppelte Herausforderung, nämlich zum einen überhaupt genügend Pflegekräfte zu gewinnen, die für die ambulante Intensivpflege von Kindern adäquat qualifiziert sind, und zum anderen diese Leistung auch ausreichend refinanzieren und damit den Pflegedienst selbst nachhaltig finanziell sichern zu können. In dem Maße wie die Pflegedienste selbst im Zuge dieser Entwicklungen an ihre Grenzen kommen, verengen sich die Entlastungs- und Unterstützungsmöglichkeiten für die Familien im häuslichen Umfeld im Blick auf die Pflege. Wie die Interviewpartner\*innen auch aus ihren eigenen Erfahrungen beschreiben, wird es zunehmend schwieriger, dass dem Pflegebedarf des Kindes in angemessenem Umfang durch entsprechende Pflegeleistungen entsprochen werden kann.

Aber nicht nur quantitativ, sondern auch qualitativ ist spezialisiertes Pflegepersonal nicht ausreichend vorhanden, so dass Eltern aus Angst die Pflege ihrer Kinder selbst übernehmen, da sie sie am besten kennen und erste Anzeichen beispielsweise für Krämpfe oder Lähmungsanfälle u. Ä. selber am besten einschätzen können. Darüber hinaus erfordert insbesondere die zeitlich umfangreiche Pflegearbeit im häuslichen Umfeld, dass die „Chemie“ zwischen Pflegekraft und Eltern passt. Bei zunehmend geringerer Verfügbarkeit von Pflegekräften werden allerdings auch die Auswahlmöglichkeiten begrenzter. Auch hieraus kann sich für die Eltern die Frage ergeben, ob sie sich trotzdem auf die Pflegekraft einlassen oder doch mehr Pflegearbeit selbst übernehmen. Die Übernahme von (mehr) Pflegearbeit auf Grund fehlender geeigneter Pflegekräfte bringt allerdings immer die Gefahr mit sich, dass die Eltern zu sehr an ihre Belastungsgrenzen, möglicherweise bis zur Erschöpfung gehen.

### **Erreichbarkeit von unterstützenden Angeboten und fehlendes Versorgungsnetzwerk im ländlichen Raum**

Insbesondere im ländlichen Raum stellt die Erreichbarkeit von Einrichtungen für diese Familien eine besondere Herausforderung dar, vor allem wenn sie über kein Auto verfügen bzw. kein Versorgungsnetzwerk vorhanden ist. Dies gilt umso mehr, als der öffentliche Nahverkehr in der Regel nicht über die notwendige Ausstattung zum Transport von Kindern mit Rollstuhl und weiterem umfangreichen Versorgungsequipment verfügt. Aus diesem Umstand ergeben sich zwei Bedarfe. Zum einen könnte die Erreichbarkeit und Zugänglichkeit durch mehr zugehende Angebote verbessert werden. Zum anderen könnte ein „inklusive“ Ausbau des ÖPNV-Netzes einen Beitrag dazu leisten, dass diese Familien mobiler werden können – nicht nur bezogen auf unterstützende (professionelle) Angebote, sondern auch allgemein hinsichtlich ihrer sozialen und gesellschaftlichen Teilhabe.



### 5.3 Zusammenarbeit mit den Eltern

Aus den Erfahrungen der Interviewpartner\*innen zur Zusammenarbeit mit den Eltern ergeben sich Erkenntnisse, die wiederum für eine gelingende Ausgestaltung von Angeboten bedeutsam sind.

#### 5.3.1 Eltern als Expert\*innen ihrer Kinder wahrnehmen

Die Eltern entwickeln im Zusammenleben mit ihrem Kind und im Verlauf der Pflege ein umfangreiches und differenziertes Erfahrungswissen, das eine wichtige Ressource in der Entwicklung passgenauer Ansätze der Unterstützung, Behandlung und Begleitung darstellt. Eltern werden aber auch gewissermaßen notwendigerweise zu Expert\*innen, wenn die Diagnosestellung zu Auffälligkeiten schwierig und mühsam ist, wenn Informationen und Zugangswege zu unterstützenden Angeboten wenig transparent sind oder zu festgestellten Bedarfen keine passenden Angebote verfügbar sind. Immer dann, wenn Eltern sich selbst auf den Weg machen, mit Selbstbewusstsein und Beharrlichkeit nach Antworten und Lösungen suchen, werden sie mehr und mehr zu Expert\*innen der Erkrankung ihres Kindes. Für eine gelingende Zusammenarbeit von Professionellen und Eltern ist es vor diesem Hintergrund bedeutsam, das spezifische Expert\*innentum der Eltern anzuerkennen, an ihre Erfahrungen anzuschließen und sie in ihrer Kompetenz durch entsprechende (Fach)Information und Erläuterung bzw. Anleitung zu unterstützen. Hierzu bedarf es eines Dialogs auf Augenhöhe, der die je spezifische Expertise (Fach- und Erfahrungskompetenz) wechselseitig anerkennt.

Besondere Herausforderungen an die Kommunikationskompetenzen aller Beteiligten ergeben sich dabei nicht zuletzt aus dem leichteren Zugang zu Informationen auf dem digitalen Weg. Können das Mehr an Information und auch die durch eigene Auseinandersetzung gewonnene Information und Einschätzung einerseits Eltern darin unterstützen, mehr Sicherheit im Umgang mit der Erkrankung ihres Kindes zu gewinnen, so stellt die Fülle an zugänglichen Informationen auch eine besondere Herausforderung dar. Information muss gefiltert, gewichtet und für die eigene Situation handhabbar gemacht werden. Dazu gehört auch, mit den behandelnden Ärzt\*innen und Pflegekräften im Dialog zu sein und möglichst ein gemeinsam getragenes Verständnis hinsichtlich der für das eigene Kind geeigneten und bestmöglichen Behandlung und Pflege zu entwickeln. Erfahrungen des Nicht-Anerkannt- oder -Wertgeschätzt-Werdens auf Seiten der Eltern und die Wahrnehmung, sich für die eigene Fachkompetenz und berufliche Erfahrung rechtfertigen zu müssen, auf Seiten der Ärzt\*innen und Pflegekräfte stellen besondere Hürden in diesem Kommunikations- und Verständigungsprozess dar.

#### 5.3.2 Balance zwischen Entlastung und in Verantwortung bleiben

Eltern mit einem schwer chronisch, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind stehen hochkomplexen Anforderungen gegenüber. Ein angemessenes Maß an Entlastung ist wesentlich, damit sie ihren Erziehungs- und Pflegeaufgaben möglichst langfristig gerecht werden können. Dabei kommt es aber darauf an, dass sie stets als Eltern in der Verantwortung bleiben. Hierzu gehören nicht zuletzt klare Absprachen zwischen



allen Beteiligten (Eltern, unterstützende Familienangehörige, Ehrenamtliche, Professionelle), wer welche Aufgaben nicht nur in der Pflege, sondern auch im Familienalltag insgesamt übernimmt, sowie die regelmäßige Überprüfung, inwieweit diese zielführend wahrgenommen werden, für die Familie insgesamt förderlich oder Anpassungen notwendig sind.

### **5.3.3 Spielräume für die Kommunikation mit Eltern in den Institutionen vorhalten**

Für die Integration von schwer chronisch, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kindern in (Regel)Institutionen, insbesondere Kindertagesstätten und Schulen bedarf es hier entsprechender Personal- und Zeitressourcen, um nach Bedarf in engem Austausch mit den Eltern auftretende Fragen klären und ggf. unterschiedliche geeignete Lösungsoptionen erproben zu können. Strukturell verankerte Informations- und Kommunikationswege erleichtern dabei die zeitnahe Kontaktaufnahme und Verständigung. Diese können – wie der Interviewpartner aus der Förderschule beispielhaft berichtete – vom immer bei dem\*der Schüler\*in befindlichen Mitteilungsheft, dem Hospitationsangebot in Unterricht und Therapie, schnellen Gesprächsterminen bei Bedarf auch mit der Schulleitung bis zum schulischen Runden Tisch mit allen an der Förderung und Betreuung beteiligten schulischen Mitarbeiter\*innen reichen.

## **5.4 Kooperation mit relevanten Akteuren**

Wie bereits skizziert zeichnen sich Familien mit schwer chronisch, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kindern meist durch komplexe Unterstützungsbedarfe aus, die sich nicht nur aus dem spezifischen Pflege- und Behandlungsbedarf des Kindes, sondern auch aus den damit einhergehenden Herausforderungen an die Eltern bezüglich der Wahrnehmung ihrer Erziehungsverantwortung für alle ihre Kinder und das Familienmanagement insgesamt unter den hier besonderen Anforderungen an die Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf ergeben. Angesichts des in Deutschland gegebenen differenzierten Sozialleistungssystems mit unterschiedlichen Zuständigkeiten ergibt sich bei komplexen Bedarfslagen in aller Regel die Notwendigkeit der Kooperation von unterschiedlichen Professionen, Institutionen und Diensten. In der Zusammenschau lassen sich für die hier im Fokus stehenden Familien insbesondere folgende Professionen, Institutionen und Dienste hervorheben (keine abschließende Aufzählung):

- Medizin mit unterschiedlichen Fachbereichen
- Pflegedienste
- Krankenkassen
- Medizinischer Dienst der Krankenkassen
- Jugendhilfe (Jugendamt als öffentlicher Träger und leistungserbringende Einrichtungen und Dienste)
- Sozialamt Eingliederungshilfe

## 5. Erkenntnisse aus den Expert\*inneninterviews

- Anbieter von familienunterstützenden Diensten
- Beratungsangebote
- Kindertagesstätten und Schulen

Zum differenzierten Leistungssystem gehört, dass jeder Leistungsbereich und die hier für unterschiedliche Bedarfslagen zuständigen Institutionen und Dienste einen je spezifischen Auftrag und Zuschnitt und damit auch ein je eigenes fachliches und auftragsbezogenes Profil haben. Ein funktionierendes Versorgungssystem zeichnet sich dadurch aus, dass alle notwendigen Angebote bedarfsgerecht zur Verfügung stehen und so aufeinander abgestimmt sind, dass für die Familien ein Unterstützungssystem entsteht, das den spezifischen Bedarfen möglichst aller Familienmitglieder gerecht wird. Dies erfordert Planung und Koordination sowohl auf der Ebene des Einzelfalls (Familie) als auch fallübergreifend.

Wie die Interviews zeigen, bestehen in der Region Trier Kooperations- und Vernetzungsstrukturen, in die aber nicht alle hier Befragten gleichermaßen eingebunden sind. Während die Interviewpartner\*innen, die regelmäßig mit schwer chronisch, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Eltern zu tun haben, sich eher wechselseitig als Kooperationspartner benannt haben, sind diese bei denjenigen, die eher punktuell mit diesen Familien in Kontakt kommen, weniger bekannt. Hier stellt sich zum einen die Frage, wie im Bedarfsfall die passenden Ansprechpartner\*innen gefunden und die Wege dorthin möglichst einfach und niedrigschwellig zu finden sind. Zum anderen stellt sich wie in allen Kooperations- und Vernetzungssystemen die Frage, wie die Zusammenarbeit im Einzelfall gefördert, das Wissen voneinander erleichtert und notwendige Abstimmungsprozesse unterstützt werden können. Neben einer deutlichen und transparenten Profilierung der einzelnen Angebote, Institutionen und Dienste, die im Gesamtsystem der Unterstützung von Familien mit einem schwer chronisch, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind relevant sind, wurden in den Interviews Ansätze benannt, die zum einen die Zusammenarbeit der Professionellen und zum anderen die Zugangswege für die Familien zu den Angeboten verbessern könnten. Schließlich wurden aber auch Schwierigkeiten im System beschrieben, für die es noch Lösungsansätze zu entwickeln gilt.

### 5.4.1 Zum spezifischen Leistungsprofil der relevanten Akteure

Für eine gelingende Kooperation der Akteure, die für ein bestimmtes Handlungsfeld – hier die Versorgung von Kindern mit schweren chronischen, unheilbaren und lebensverkürzenden Erkrankungen und die bedarfsgerechte Unterstützung ihrer Familien – bedeutsam sind, stellt das wechselseitige Wissen um die Möglichkeiten und Grenzen jedes einzelnen Akteurs eine wichtige Grundlage dar. Im Rahmen der Interviews konnte keine umfassende Profilierung vorgenommen werden. Es wurden aber Möglichkeiten und Grenzen der Unterstützung angesprochen.

Für die Region Trier sind mindestens nachfolgend aufgeführte Institutionen und Dienste zentrale Elemente der Versorgungsstruktur.



Abbildung: Institutionen und Dienste im Netzwerk für chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche sowie deren Familien

Da es nicht möglich war, mit Vertreter\*innen aller dieser Institutionen und Dienste ein Interview zu führen, können die Profile hier nur in ersten Ansätzen skizziert werden. Verfügbare Interviewaussagen wurden hierzu durch allgemeines Fachwissen und Informationen von einschlägigen Internetseiten ergänzt.

<p>Guter Start ins Kinderleben</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Koordinierende Fachkraft in der Geburtsklinik (Familienhebamme oder FGKiKP)</li> <li>▪ Systematisches Erkennen von Unterstützungsbedarfen (unterstützt durch den sogenannten LupE-Bogen)</li> <li>▪ Vertiefende Gespräche mit Eltern bei Bedarf</li> <li>▪ Unterstützung der Weiterleitung in unterstützende Angebote</li> <li>▪ Gemeinsames (Übergangs)Gespräch mit Nachsorgeeinrichtungen/unterstützenden Diensten möglich</li> <li>▪ Ansprechpartner*in für Eltern (Sprechstunde, Kontaktaufnahme über Homepage)</li> <li>▪ Leistung in der Regel auf Zeit des Klinikaufenthaltes (Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett) begrenzt</li> </ul>
<p>Kinderklinik mit Kindersozialdienst und Begleitzimmer</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Begrenzt auf stationären Aufenthalt</li> <li>▪ Entwickelt im Blick auf Frühgeborene (Perinatalzentrum Level I) als Rahmen, um Eltern mit extrem früh geborenem Kind in der Pflege anzuleiten und so auf die Versorgung zu Hause vorzubereiten</li> <li>▪ In der Kinderklinik in Trier (Mutterhaus) stehen zwei solcher Begleitzimmer zur Verfügung</li> <li>▪ Finanzierung über Fallpauschalen</li> </ul>

<p>Sozialmedizinische Nachsorge / Villa Kunterbunt, anerkannte Einrichtung des Bunten Kreises (Dachverband)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Rechtsgrundlage: § 43 Abs. 2 SGB V</li> <li>▪ Anspruchsberechtigt: chronisch kranke oder schwerstkranke Kinder und Jugendliche, die das 14. Lebensjahr und in besonders schwerwiegenden Fällen das 18. Lebensjahr noch nicht vollendet haben</li> <li>▪ Leistung: Begleitung des Übergangs von der Klinik nach Hause (Vorbereitung der Rückkehr, Schulung von Eltern und Pflegedienst der Nachsorge, Aufbau eines Helfer*innennetzes)</li> <li>▪ Leistung der sozialmedizinischen Nachsorge ist bezogen auf ein Kind auf zehn Einheiten begrenzt, Zugang über Case Management der Klinik</li> <li>▪ An sozialmedizinische Nachsorgeeinrichtungen sind hohe Anforderungen gestellt: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Leitung durch Vollzeitkraft</li> <li>○ Vorhalten eines interdisziplinären Teams (Kinderkrankenschwester*in, sozialpädagogische Fachkraft, Fachärzt*in für Kinder- und Jugendmedizin)</li> <li>○ Kooperationsvereinbarungen mit regionalen Krankenhäusern, die pädiatrische, neuropädiatrische oder kinder-chirurgische Abteilungen besitzen</li> </ul> </li> <li>▪ Finanzierung durch die Krankenkassen ist nicht auskömmlich, weshalb Anbieter sozialmedizinischer Nachsorge zu wesentlichen Teilen spendenfinanziert sind</li> </ul>
<p>Sozialpädiatrisches Zentrum</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Kernaufgabe: Früherkennung und Frühförderung behinderter Kinder und von Behinderung bedrohter Kinder</li> <li>▪ Schwerpunktsetzung: frühzeitige Erkennung, Förderung und Behandlung von Entwicklungsstörungen, drohenden Behinderungen und bestehenden Behinderungen bei Kindern und Jugendlichen</li> <li>▪ Zielgruppe: Kinder und Jugendliche mit Auffälligkeiten in allen Entwicklungsbereichen, chronischen Erkrankungen, Behinderungen und drohenden Behinderungen (bis 18 Jahre)</li> <li>▪ Zugangsvoraussetzung in Rheinland-Pfalz: Überweisung eines*r niedergelassenen Vertragsarztes*ärztin</li> <li>▪ Versorgungsstruktur in Rheinland-Pfalz: acht Sozialpädiatrische Zentren mit angegliederten Frühförderstellen sowie insgesamt 27 Außenstellen</li> <li>▪ Leistungen der Frühförderung werden unter einem Dach in der Hand eines Trägers als Komplexleistung erbracht</li> <li>▪ Interdisziplinäre/multiprofessionelle Teams: Fachdisziplinen der Kinderheilkunde, medizinische Therapie, Psychologie und Heilpädagogik/ Sozialpädagogik</li> </ul>

<p>Pflegestützpunkt</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Insgesamt 135 Pflegestützpunkte in Rheinland-Pfalz</li> <li>▪ Sind zentrale Anlaufstellen rund um die Pflege</li> <li>▪ Bieten auf Anfrage eine gemeinsame, unabhängige und trägerübergreifende individuelle Pflegeberatung</li> <li>▪ Pflegeberatung wird häufig aufsuchend, in der Häuslichkeit der betroffenen Personen durchgeführt</li> <li>▪ Zentrale Aufgabe: gemeinsam mit dem hilfebedürftigen Menschen und dessen Angehörigen einen individuellen Versorgungsplan erarbeiten</li> <li>▪ Betroffene entscheiden selbst, welche Angebote sie in Anspruch nehmen möchten</li> <li>▪ Leistungsspektrum: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Beratung/Information über alle Leistungsfragen hinsichtlich SGB V und XI, Kassenleistungen inklusive das Ausfüllen von Formularen sowie Herantreten an andere Behörden</li> <li>○ Beratung in finanziellen Fragen, „wie man sich ein Netz aufbauen kann“</li> <li>○ Vermittlung zu anderen Diensten wie z. B. familienentlastende Dienste, integrative Kitas</li> <li>○ intensive Vorbereitung auf die Begutachtung durch den MDK in mehrfachen Gesprächen mit den Eltern</li> </ul> </li> </ul>
<p>Ambulante Brückenpflege (nestwärme)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Angebot für Familien mit pflegeintensiven Kindern auf dem Weg von der Klinik nach Hause</li> <li>▪ Aufeinander abgestimmtes Angebot von Pflege-, Schulungs- und Beratungsleistungen</li> <li>▪ 24 h-Behandlungspflege für pflegeintensive Kinder</li> <li>▪ Kind und Familie sind rund um die Uhr medizinisch und ambulant versorgt</li> <li>▪ Mindestens ein*e Elternteil/Erziehungsberechtigte*r ist während der Brückenpflege bei dem Kind vor Ort</li> <li>▪ Eltern und Kind bekommen ein Familienzimmer, so dass die Eltern-Kind-Nähe immer gewahrt bleibt</li> <li>▪ Die Eltern steuern den Tagesablauf wie zuhause und lernen ihn so selbstständig zu organisieren</li> <li>▪ Ärztliche Begleitung durch Pädiater*in der Kinderklinik in Abstimmung mit dem*der Kinderarzt*in der Familie</li> <li>▪ Anleitung der Eltern zur intensivpflegerischen Versorgung des Kindes zu Hause</li> <li>▪ Beratung beim Aufbau der häuslichen Pflegestruktur</li> <li>▪ Lotsenfunktion zu weiteren Unterstützungsangeboten für die Eltern, Kinder und die ganze Familie</li> <li>▪ Palliativ-Begleitung möglich</li> <li>▪ Unterschied zu Begleitzimmern in Kinderklinik: Eltern werden länger und intensiver begleitet, Räum-</li> </ul>

	lichkeiten sind häuslicher (kein Krankenhaus)
Kinderkrankenpflegedienste	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Zielsetzung: Pflege und Begleitung von Kindern/Jugendlichen mit schweren Erkrankungen und/oder Behinderungen sowie ihren Familien/Bezugspersonen in der Entwicklung von Selbstpflegekompetenzen und in der Gestaltung von Normalität im Alltag durch alle Lebensphasen hindurch (BHK e. V.)</li> <li>▪ Herausforderungen: fehlende Rahmenverträge für dieses spezielle Pflegeangebot, Pflegefachkräftemangel, generalisierte Pflegeausbildung, bei großem Versorgungsgebiet i. d. R. keine auskömmliche Kostenerstattung für Fahrzeit- und -kosten.</li> </ul>
Freiberufliche Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger*innen (GKiKra)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Aufsuchend tätig</li> <li>▪ In der Regel im Rahmen des persönlichen Budgets tätig, können nicht mit den Krankenkassen abrechnen</li> <li>▪ Im Rahmen der Frühen Hilfen (finanziert über Jugendamt/Bundesstiftung Frühe Hilfen) insbesondere in der Begleitung von Familien mit Frühgeborenen und/oder Säuglingen mit Beeinträchtigungen im Übergang von der Klinik nach Hause tätig</li> </ul>

#### 5.4.2 Ansätze zur Verbesserung der Zusammenarbeit und der Zugangswege im Versorgungsnetzwerk

Seitens der befragten Expert\*innen wurden immer wieder Aspekte der Zusammenarbeit und der Zugangsgestaltung zu Angeboten angesprochen. Damit wurden Hinweise zur Verbesserung der Zusammenarbeit und der Zugangswege in das Unterstützungs- und Versorgungssystem gegeben, die insbesondere drei thematische Schwerpunkte betreffen.

##### Arbeitskreise, Runde Tische und kollegiale Fallberatung als Unterstützungsstruktur

In den vergangenen Jahren wurden – gewissermaßen als Antwort auf ein zunehmend ausdifferenziertes und zugleich zunehmend unübersichtlicheres Feld vielfältiger Unterstützungsangebote – in vielen Handlungsfeldern Netzwerke sowie institutions- und professionsübergreifende Arbeitsstrukturen entwickelt und aufgebaut. Gleichzeitig zeigt sich immer wieder, dass im Blick auf spezifische Bedarfslagen und Zielgruppen – wie beispielsweise Familien mit Kindern, die an einer schweren chronischen, unheilbaren oder lebensverkürzenden Erkrankung leiden – die bestehenden Kooperations- und Vernetzungsstrukturen nicht passen. Vielmehr bedarf es je nach Themenfeld immer wieder anderer Zuschnitte bzw. es werden (noch) andere Akteure in der Zusammenarbeit wichtig. Entsprechend lässt sich auch im Blick auf die hier im Fokus stehenden Familien aus den Expert\*inneninterviews der Bedarf ableiten, Kooperations- und Vernetzungsstrukturen mit den hier relevanten Akteuren im Bereich der Gesundheit, Pflege, Rehabilitation, Eingliederungshilfe und Kinder- und Jugendhilfe zu schaffen bzw. die



bestehenden entsprechend anzupassen. Aus den Erkenntnissen zu gelingender Kooperations- und Vernetzungsarbeit lässt sich dazu als zentraler Gelingensfaktor hervorheben, dass es strukturell verankerte Orte gibt, an denen sich die relevanten Akteure regelmäßig treffen, sich wechselseitig (besser) kennenlernen und gemeinsam an anstehenden Themen zur bedarfsgerechten Weiterentwicklung der Versorgungsstruktur arbeiten. Hierzu gehören neben Fragen zur Angebotsweiterentwicklung wesentlich auch Aspekte der (gelingenderen) Zusammenarbeit im Einzelfall (Klärung von Verfahrensfragen, Übergangsgestaltung bei einrichtungs- und trägerübergreifender Zusammenarbeit etc.).

### **Den Anfang und Zugang in das Unterstützungs- und Versorgungssystem erleichtern**

Die Feststellung, dass das eigene Kind schwer erkrankt ist, stellt für Eltern eine besonders herausfordernde Situation dar. Hier stellt sich die Frage, wie die Eltern möglichst schnell und einfach den Zugang zu Information, Beratung und Unterstützung finden. Im Bereich der Frühen Hilfen gibt es hierzu inzwischen mehrjährige Erfahrungen mit Lotsensystemen wie Guter Start ins Kinderleben. Von den Interviewpartner\*innen wurde beispielhaft aufgezeigt, wie solche Strukturen dazu beitragen können, für Eltern die Zugänge zu Information und Beratung zu erleichtern.

Zentrale Strukturelemente dieser Lotsensysteme sind das systematische Erkennen, auf die Eltern zu und mit ihnen ins Gespräch gehen sowie das bedarfsorientierte Vermitteln in passende Unterstützungsangebote. Im Blick auf Eltern mit einem schwer chronisch, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind wäre analog die Frage zu stellen, wo die Eltern in der Regel erstmals von der Erkrankung ihres Kindes erfahren, welche Profession oder Institution systematisch mit ihnen in dieser Anfangssituation in Kontakt steht und wie hier ein Lotsensystem implementiert werden kann. Zentrales Gelingenselement ist dabei eine koordinierende Fachkraft, die die Lotsenfunktion wahrnimmt und den Übergang in weiterführende Hilfen begleitet. Hierzu ist erforderlich, dass diese koordinierende Fachkraft in das Versorgungsnetzwerk für die hier im Fokus stehenden Familien eingebunden ist, für die Kooperationspartner bekannt ist, aber auch ausreichend bedarfsgerechte Hilfen zur Verfügung stehen, in die weitervermittelt werden kann. Ergänzend könnten hier auch Online-Strukturen zur Informationsweitergabe und Beratung zielführend sein (im Sinne von „Wegweisern“).

### **Kontinuierliche Ansprechpartner\*innen und Anlaufstellen über das gesamte Aufwachsen des Kindes**

Wie aus den oben skizzierten Bedarfen der Eltern zu erkennen ist, stehen die Eltern von schwer chronisch, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kindern oftmals mit vielen Stellen in Kontakt. Auch gehen mit dem Heranwachsen des Kindes und den damit verbundenen Entwicklungs- und Erziehungsanforderungen Veränderungen einher, aus denen neue Fragen und Beratungsbedarfe resultieren. Ebenso kann sich die Notwendigkeit von Neujustierungen aus Veränderungen im Krankheitsverlauf oder auch im Familiensystem ergeben. Vor diesem Hintergrund betonen die Interviewpartner\*innen die unterstützende Funktion eines\*r kontinuierlichen Ansprechpartners\*in bzw. von



Anlaufstellen, an die sich die Eltern, ggf. auch die Kinder bzw. Familien, jederzeit wenden können. Zentrale unterstützende Faktoren stellen dabei die Kontinuität der Ansprechpersonen, aber auch die Offenheit für alle Themen dar, die die Eltern (Kinder, Familien) in Zusammenhang mit der Erkrankung des Kindes und den daraus resultierenden Herausforderungen an die Alltagsbewältigung und Lebensgestaltung bewegen. Bedeutsam ist, dass eine solche zentrale Anlaufstelle im regionalen Versorgungsnetzwerk leistungsbereichsübergreifend kundig und gut vernetzt ist. So kann sie neben der individuellen Beratung auch als Lotse\*in zu geeigneten Unterstützungsangeboten tätig werden. Darüber hinaus könnte eine solche zentrale Anlaufstelle auch über die regelmäßig stattfindende Pflegeberatung hinaus ein Ort sein, an dem systematisch Informationen zu Bedarfslagen der Familien und der Passung des Hilfe- und Unterstützungssystems eingehen, in angemessener Weise aufbereitet und leistungsbereichsübergreifend für Planungsprozesse (Jugendhilfe-, Sozial-, Gesundheitsplanung) mit dem Ziel der kontinuierlichen bedarfsorientierten Weiterentwicklung des Versorgungssystems zur Verfügung gestellt werden.

### 5.5 Weiterentwicklungsbedarfe

Im Rahmen der Expert\*inneninterviews wurde explizit gefragt, welche Weiterentwicklungsbedarfe die Interviewpartner\*innen im Blick auf die bestehenden Versorgungsstrukturen für Familien mit einem schwer chronisch, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind sehen. Hieraus ergab sich eine Reihe von Hinweisen. Diese wurden mit den oben skizzierten Ergebnissen zur Bedarfslage der Kinder, Eltern und Familien zusammengeführt. Daraus ergeben sich nachfolgend skizzierte Ansätze zur Weiterentwicklung des Unterstützungssystems.

#### **Außerfamiliäre Betreuungsangebote für Kinder mit schweren chronischen, unheilbaren und lebensverkürzenden Erkrankungen**

Die Ergebnisse der Expert\*inneninterviews zeigen ähnlich wie die in Kapitel zwei dargestellten Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie aber auch die Erfahrungen von nestwärme, welch komplexen Alltag die hier im Fokus stehenden Familien – oftmals alleine – zu bewältigen haben. Nicht zuletzt der zunehmende Mangel an qualifizierten Pflegekräften und die fehlende Refinanzierung des Fahraufwandes für die ambulanten Pflegedienste stellen strukturelle Herausforderungen dar. Darüber hinaus bedarf es neuer und/oder zusätzlicher (Betreuungs)Angebote zur Verbesserung der Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf für diese Familien. Angesichts gesellschaftlicher Versorgungsstrukturen und einem Leistungsrecht, das wesentlich auf einer möglichst durchgängigen Vollzeitberufstätigkeit basiert und Pflegeleistungen von Angehörigen wenig honoriert, gilt es die notwendigen Voraussetzungen zu schaffen, dass auch (alleinerziehende) Eltern mit pflegebedürftigen Kindern so erwerbstätig sein können, dass sie ein auskömmliches Einkommen erzielen können und Altersarmut nicht zwangsläufig vorprogrammiert ist. Darüber hinaus sind auch die sozialen und gesellschaftlichen Teilhabechancen der (alleinerziehenden) Eltern von chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kindern von bedarfsgerechten Betreuungsangeboten abhängig.

Um diesem Bedarf gerecht zu werden, braucht es Betreuungsangebote, die schwer chronisch, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche angemessen pflegerisch versorgen können und ihnen zugleich eine anregungsreiche förderliche Umgebung bieten. Analog der Grundprämissen der Kindertagesbetreuung braucht es auch für diese Kinder Angebote, die der Trias Betreuung, Bildung und Erziehung gerecht werden und zusätzlich adäquate Pflegeleistungen erbringen können, dabei in engem Austausch mit den Eltern stehen und eine Erziehungs(- und Pflege)partnerschaft aktiv leben. Inklusive Kindertagesstätten können einen Teil dieses Bedarfes decken. Darüber hinaus braucht es insbesondere im Blick auf Kinder mit intensivem Pflegebedarf Angebote, die eine Betreuung über ganze Tage, über Nacht oder auch über ein Wochenende ermöglichen. Hinsichtlich Dauer und Häufigkeit sollte die Inanspruchnahme möglichst flexibel von den Eltern bzw. Familien gewählt werden können. Ein teilstationäres Tages- und Nachthospiz für Kinder und Jugendliche könnte hierauf eine Antwort sein.

Ein solches Angebot kann angesichts des wachsenden Mangels an Pflegekräften und der zunehmend schwierigen finanziellen Situation von ambulanten Kinderpflegediensten eine Entlastungsmöglichkeit für Eltern darstellen, die die aktuell bestehende Lücke in der professionellen Versorgung durch mehr Eigenleistung in der Pflege schließen. Ein teilstationäres Tages- und Nachthospiz für Kinder und Jugendliche könnte diesen Eltern eine Entlastungsmöglichkeit bieten, die von pflegenden Eltern systematisch eingeplant werden kann. Auch für Familien, denen die regelmäßige und dauerhafte Anwesenheit einer (fremden) Pflegekraft im familiären Raum zu eng wird bzw. die familiäre Intimität fehlt, könnten außerfamiliäre Angebote wie ein teilstationäres Kinderhospiz ein wichtiges entlastendes und unterstützendes Element in ihrem Versorgungsmodell darstellen.

#### **Das Konzept der Ambulanten Brückenpflege um das Angebot eines Clearings erweitern**

Die Ambulante Brückenpflege hat sich als ein Angebot zur Qualifizierung von Eltern für die Pflegeleistungen mit ihrem Kind und zur Begleitung des Übergangs aus der Klinik nach Hause profiliert. Nach entsprechenden Anfragen durch ein Jugendamt konnte die Durchführung eines Clearings in diesem Rahmen erprobt werden. Dabei geht es in Einzelfällen um die Frage, ob die Eltern neben allen anderen Bewältigungsanforderungen, die sich in ihrer Lebens- und Familiensituation stellen, (noch) ausreichend Pflegekompetenz entwickeln und angemessen für das Wohl ihres Kindes sorgen können. Für ein solches Clearing bedarf es der systematischen Beobachtung und Einschätzung gemeinsam mit den Eltern bei gleichzeitiger Anleitung und sich Erproben in der neuen Rolle als pflegende Eltern. Dies kann im Rahmen der Ambulanten Brückenpflege geleistet werden. Das Angebot eines solchen Clearings wurde bereits im Verlauf der Studie in das Konzept aufgenommen. Die personelle Ausstattung wurde hierzu angepasst, indem das Team durch eine Fachkraft mit sozialpädagogischer bzw. Jugendhilfekompetenz erweitert wurde. Außerdem bedarf es in diesen Fällen einer engen Zusammenarbeit mit dem Jugendamt. Entsprechende Vereinbarungen hierzu werden getroffen.

### **Case Management und Übergangsbegleitung als Unterstützung und Entlastung der Eltern auf dem Weg zu dem für sie und ihre Familien passenden und bedarfsgerechten Modell der Versorgung**

Familien mit einem schwer chronisch, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind befinden sich in der Regel in komplexen Belastungssituationen und haben entsprechend oftmals Anspruch auf mehrere Hilfen aus unterschiedlichen Leistungsbereichen. Allerdings sind die vielfältigen Möglichkeiten, die in den Sozialleistungsgesetzen enthalten sind, (nicht nur) für Eltern schwer zu durchschauen. Außerdem sind damit meist unterschiedliche Zugangs- und Beantragungswege verbunden, die für die Familien häufig sehr aufwendig sind. Zudem gilt es die verschiedenen Hilfen aufeinander abzustimmen und zu koordinieren. Hier könnte ein\*e Case Manager\*in hilfreich sein, der/die das Sozialleistungssystem überblickt. Dabei ist bedeutsam, dass eine solche Person bzw. Stelle sämtliche Sozialgesetzbücher (I bis XII) und die darin enthaltenen Ansprüche kennt, die für die hier im Fokus stehenden Familien relevant sind, und zwar sowohl für die betroffenen Kinder als auch für deren Eltern und Geschwister. Neben der Information und Beratung zu den Ansprüchen gegenüber den verschiedenen Leistungsträgern könnte/sollte mit dem Case Management auch die Aufgabe der Koordination und Abstimmung der Unterstützungsleistungen zwischen allen Beteiligten verbunden sein. Hierzu kann auch eine Vermittlungsfunktion gehören, wenn Unzufriedenheit mit einer Leistungserbringung entsteht, Hilfen nicht mehr passend erscheinen oder auch neue bzw. veränderte Bedarfe eine Neujustierung erfordern. Letztlich geht es um eine Begleitung und Unterstützung der Familie, damit diese ein für sie passendes Familien- und Versorgungsmodell findet, das möglichst den Bedürfnissen aller Familienmitglieder angemessen gerecht wird. Solche Ansätze der individuellen Planung und Hilfestellung finden sich in der Kinder- und Jugendhilfe in der Hilfeplanung gem. § 36 SGB VIII, in der Teilhabeplanung gem. § 19 SGB IX oder auch in der regelmäßig stattfindenden Pflegeberatung. Diese gilt es in einem leistungsbereichsübergreifenden individuellen Planungs- und Steuerungsprozess zusammenzuführen. Geeignete Handlungsansätze hierzu sind noch zu entwickeln.

### **Verbesserung der Teilhabemöglichkeiten durch inklusive Freizeitangebote und Aktivitäten**

Wie oben aufgezeigt, werden die Teilhabechancen von schwer chronisch, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kindern und ihren Familien u. a. auch durch das Fehlen von inklusiven Angeboten im Bereich der Freizeit, des Sports und sonstiger sozialer und gesellschaftlicher Felder begrenzt. Dieser Situation gilt es gezielt durch eine Angebotsentwicklung unter den Prämissen der Inklusion entgegenzuwirken. Hierzu gehören Begegnungsmöglichkeiten sowie Gelegenheiten selbst aktiv zu werden, sei es im kulturellen, sportlichen oder musikalischen Bereich.

## 6. Auf dem Weg zum Leuchtturmhaus

In der Zusammenschau der Ergebnisse aus den unterschiedlichen Erhebungszugängen der Studie zeigen sich eine Reihe von Entwicklungsthemen bezogen auf die Lebenssituation von Familien mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind. Leitend ist dabei die Frage, was es braucht, damit auch diese Familien und jedes der Familienmitglieder angemessen am sozialen und gesellschaftlichen Leben teilhaben können und trotz aller Herausforderungen und Belastungen im Alltag das familiäre Miteinander gelingen kann, Beziehungen tragen und für alle Beteiligten förderlich sind. Bezogen auf die Potentiale des anvisierten Leuchtturmhauses sollen hier insbesondere folgende Entwicklungsthemen aufgegriffen werden:

- Es braucht **Begleitung in den Übergängen**. Mit der Ambulanten Brückenpflege konnte bereits ein Angebot zur Begleitung des Anfangs implementiert werden, nämlich wenn die Familiensituation mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind neu entstanden ist. Die Ambulante Brückenpflege bietet hier fachliche Begleitung im Übergang von der Klinik nach Hause, indem sie die Eltern in der Rollenklärung, Qualifizierung und Neu-Organisation des Familienalltags unterstützt. Übergangssituationen entstehen auch im Zuge der Aufnahme in Kindertagesbetreuung und von dort in die Schule. Diese Übergänge werden in der Regel von den Kindertageseinrichtungen und der Schule begleitet. Auch gewinnt die Übergangsbegleitung in diesen Institutionen zunehmend an Bedeutung und konkretisiert sich in einer entsprechenden Konzeptentwicklung. Bisher wenig im Blick ist der Übergang von Jugendlichen mit Pflegebedarf in das Erwachsenenalter und die Verselbstständigung aus der Herkunftsfamilie. Hier fehlt es bislang an Konzepten und entsprechenden Angeboten, die es jungen Menschen mit chronisch schweren, unheilbaren oder lebensverkürzenden Erkrankungen ermöglichen, altersgemäß Autonomie zu erweitern sowie selbstständiges Wohnen und Leben zu erproben. Dazu gehört wesentlich auszuloten und zu erfahren, welche Unterstützung sie brauchen und in welcher Form und Intensität sie diese wünschen.
- Es braucht **außerfamiliäre Betreuungsmöglichkeiten**, die den Eltern Entlastungsmöglichkeiten im Alltag bieten, soziale und gesellschaftliche Teilhabemöglichkeiten eröffnen sowie die Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf unterstützen. Dies gilt in besonderem Maße für alleinerziehende Eltern. Wünschenswert wäre in diesem Zusammenhang ein teilstationäres Tages- und Nachthospiz, das regelmäßige und in den familiären Alltag integrierbare Zeiten der Versorgung und Betreuung bietet. Es braucht darüber hinaus bzw. im Rahmen dieses teilstationären Hospizes auch Möglichkeiten der Kurzzeit-, Verhinderungs- und Notfallpflege.
- Es braucht **Elternbildungs- und Elternberatungsangebote**, die auch die spezifischen Rollenanforderungen an pflegende Eltern aufgreifen und auf die Stärkung ihrer Resilienz ausgerichtet sind. Dazu gehören auch Möglichkeiten des Erfahrungsaustauschs für Eltern und Familien mit einem chronisch schwer, unheilbar oder le-

bensverkürzend erkrankten Kind sowie Gelegenheiten zur Initiierung und Stärkung der Selbsthilfe.

- Die Teilhabemöglichkeiten von Familien mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind werden unter anderem durch das Fehlen von **inklusiven Freizeit- und Begegnungsmöglichkeiten** begrenzt. Hier Verbesserungen zu schaffen, ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Entsprechend der Ausrichtung und Zielsetzung von nestwärme stellt sich die Frage, wie aus der Begleitung der Familien heraus und/oder im Kontext der Öffentlichkeitsarbeit Impulse für inklusive Events und Aktivitäten gesetzt werden können.
- Es braucht eine kontinuierliche Begleitung der Eltern und Familien beispielsweise durch regelmäßige Pflegeberatungsgespräche oder systematische Erstbesuche und regelmäßige Hausbesuche durch professionelle Beratungspersonen, die als kontinuierliche Ansprechpersonen und Anlaufstellen über das gesamte Aufwachsen der jungen Menschen fungieren können. Dabei geht es auch um die Wahrnehmung einer **Lotsefunktion** mit dem Ziel, die Zugänge zu Information und unterstützenden Angeboten zu erleichtern, gemeinsam für die individuelle Situation passende Angebote auszuwählen und die Übergänge in und zwischen Angeboten zu begleiten. Bedeutung gewinnt dieser Bedarf insbesondere vor dem Hintergrund, dass mit dem Heranwachsen der Kinder und den damit einhergehenden Veränderungen bezüglich Erziehung und Entwicklung sowie Veränderungen im Krankheitsverlauf immer wieder Neujustierungen im Unterstützungssystem erforderlich werden können. In diesem Zusammenhang wäre auch ein **Case Management** hilfreich, das sektorenübergreifend Unterstützungsmöglichkeiten und Angebote kennt, diese koordinieren und deren Verbindung hin zu einem für die einzelne Familie passenden Hilfesetting moderieren kann.
- Die Unterstützungsbedarfe von Familien mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind sind in der Regel komplex. Dabei gilt es alle Familienmitglieder und alle Lebensbereiche im Blick zu behalten. Bedarfsgerechte Angebote begrenzen sich entsprechend meist nicht auf einen Leistungsbereich. Vielmehr erfordern bedarfsgerechte Unterstützungssettings ein **sektoren- und leistungsbereichsübergreifendes Zusammenwirken**. Damit dieses gelingt, braucht es regionale Netzwerk- und Kooperationsstrukturen, die einen besonderen Fokus auf die Bedarfe von Familien mit chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kindern legen und die Zusammenarbeit der in diesem Feld tätigen Akteure fördern.

Die skizzierten Weiterentwicklungsbedarfe sind auf unterschiedlichen Ebenen angesiedelt und zielen in der Zusammenführung auf die Verbesserung der Unterstützungsstrukturen für Familien mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind. Dabei gilt es zugleich zu beachten, dass die tatsächlichen Unterstützungs- und Entlastungsbedarfe der einzelnen Familien sehr unterschiedlich ausgeprägt sein können. Um insgesamt zu einer bedarfsgerechten und passgenauen sowie Selbsthilfe und Resilienz stärkenden Unterstützung der einzelnen Familie zu kommen, braucht es darum entsprechend elastische, flexibel nutzbare und auch variabel kombi-

nierbare Angebote. Hierauf zielt das von nestwärme anvisierte Leuchtturmhaus als Ergänzung zu den bereits bestehenden Angeboten von nestwärme sowie weiteren Anbietern in der Region.

Nachfolgend werden die aufgeführten Entwicklungsthemen näher erläutert und mögliche Antworten hierauf im Rahmen des Leuchtturmhauses skizziert. Abschließend wird aufgezeigt, wie das Leuchtturmhaus Raum schaffen kann, um mit geeigneten Angeboten auf die skizzierten, bislang noch „unbeantworteten“ Unterstützungsbedarfe von Familien mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind in der Region Trier zu reagieren und neue Möglichkeiten zu eröffnen.

### **6.1 Entwicklungsthema „Übergänge“ – Möglichkeiten des selbstständigen Wohnens für junge Menschen außerhalb des Elternhauses**

Im Zuge des medizinischen Fortschritts werden auch Kinder mit chronisch schweren, unheilbaren oder lebensverkürzenden Erkrankungen älter. Dies zeigt sich auch in den eingangs dargelegten Befunden zum Anteil junger Menschen mit Pflegebedürftigkeit an der jungen Bevölkerung insgesamt. So liegt ihr Anteil in der Gruppe der jungen Menschen im Alter bis zu 25 Jahren nur unwesentlich unter dem der Altersgruppe bis 15 Jahre (0,83 % versus 0,93 %). In der Region Trier ist entsprechend davon auszugehen, dass rund 1.000 junge Menschen im Alter bis zu 25 Jahren pflegebedürftig (mindestens Pflegegrad 2) sind.

Auch chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankte Kinder haben ein Recht auf Adoleszenz und damit auf Entwicklung zur Selbstständigkeit und Eigenverantwortung für ihr Leben. Dazu gehört in ihrer spezifischen Lebenssituation, dass sie lernen auch für ihre Pflegeaufwendungen und die Gestaltung eines für sie passenden Alltags Verantwortung zu übernehmen. Dies umfasst, ein für sie selbst geeignetes Lebensmodell hinsichtlich Unterstützung in der Pflege und Versorgung sowie im Zusammenleben mit anderen Menschen herauszufinden. Damit einher geht die Notwendigkeit, dass auch sie die zur Pubertät gehörenden Ablöseprozesse von ihren Eltern durchlaufen, auch und gerade wenn diese zu einem wesentlichen Anteil die notwendigen Pflegeaufgaben übernommen haben.

Bislang gibt es hierzu noch kaum Angebote und keine systematische Übergangsbegleitung. Die jungen Menschen und ihre Familien sind in der Regel auf sich allein gestellt, um alters- und entwicklungsgemäß das Eltern-Kind-Verhältnis neu auszuloten. Dazu gehört wesentlich den jungen Menschen zunehmende Autonomie zu gewähren und Erfahrungsräume für eine selbstständige Gestaltung des Alltags und eigenständige Versorgung zu eröffnen. Für junge Menschen mit chronisch schweren, unheilbaren und lebensverkürzenden Erkrankungen gehört dazu immer auch die Sorge für die notwendigen Pflegeleistungen und das selbstbestimmte Ausloten zwischen Selbst-Tun und Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen. Daraus ergeben sich Herausforderungen sowohl für den jungen Menschen hinsichtlich der Verantwortungsübernahme für sich selbst als auch für seine Eltern (Mutter, Vater) hinsichtlich der Verantwortungs-



abgabe und des Gewährenlassens. Nicht zuletzt gibt das Erreichen der Volljährigkeit Anlass zur Auseinandersetzung mit den skizzierten Prozessen. Denn mit 18 Jahren werden die jungen Menschen selbst antragsberechtigt für die ihnen zustehenden Leistungen und müssen entsprechend die hierzu notwendigen Entscheidungen treffen (lernen).

Um einen begleiteten Lern- und Entwicklungsraum für die jungen Menschen und ihre Familien in diesem komplexen Klärungsprozess ermöglichen zu können, wäre hier ein begleiteter Übergang ähnlich der Ambulanten Brückenpflege zu Beginn der Erkrankung für Familien mit Säuglingen und Kleinkindern wünschenswert. In einem solchen Rahmen könnten die jungen Menschen für einen begrenzten Zeitraum und mit fachlicher Begleitung erste Erfahrungen machen, Möglichkeiten ausloten und nächste Schritte vorbereiten. Von Bedeutung ist dabei die spezifische Verbindung einer Wohnmöglichkeit außerhalb des Elternhauses mit einer flankierenden pädagogischen und pflegerischen, ggf. auch schulischen oder ausbildungsbezogenen Begleitung.

## **6.2 Entwicklungsthema „Außerfamiliäre Betreuungsmöglichkeiten“ – Implementierung eines teilstationären Tages- und Nachthospizes für Kinder, Jugendliche und ihre Familien**

Die Ergebnisse der Studie zeigen deutlich, dass das bestehende Unterstützungssystem für die Eltern und Familien von chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kindern nicht ausreichend ist. Es fehlen insbesondere außerfamiliäre, über die Regelangebote von Kita und Schule hinausgehende, den Bedarfen dieser Kinder und Jugendlichen angemessene Betreuungs- und Entlastungsangebote, die den Eltern Freiräume für soziale und gesellschaftliche Teilhabe sowie für eigene Erholung bieten und die Vereinbarung von Familie, Beruf und Pflege so unterstützen, dass auch für diese Eltern eine verlässliche Berufstätigkeit möglich wird. Dies gilt in besonderer Weise für alleinerziehende Eltern.

Zusätzliche außerfamiliäre Betreuungsmöglichkeiten könnten auch eine Antwort auf das Dilemma bieten, das in den Befragungen bezogen auf die regelmäßige und zeitlich umfängliche professionelle häusliche Pflege (zum Beispiel durch den ambulanten Kinderkrankenpflegedienst) im privaten Lebensraum der Familie thematisiert wurde. So berichteten mehrere Interviewpartner\*innen davon, dass sich Eltern oftmals in dem Spannungsfeld befinden, dass sie einerseits auf professionelle Unterstützung in der Versorgung des Kindes angewiesen sind, die zeitlich umfangreiche Anwesenheit einer Pflegekraft im familiären Nahraum aber als Einschränkung in der Privatsphäre und der familiären Intimität erlebt wird. Der Verzicht auf professionelle Entlastung zugunsten familiärer Privatheit und Intimität führt allerdings immer wieder zur eigenen Überlastung.

Außerfamiliäre Betreuungsangebote könnten hier alternative Lösungsmodelle bieten. Dabei kommt es darauf an, für die Eltern eine Möglichkeit der regelmäßigen und verlässlichen Entlastung zu schaffen, die – wenn auch an einem anderen Ort stattfindend – wie beispielsweise eine Kindertagesbetreuung systematisch in die familiäre Alltags-



organisation eingebunden ist. Hierüber können Freiräume geschaffen werden, damit die Eltern im Sinne der Resilienzförderung ihre Ressourcen für die weitere Pflege und Versorgung des Kindes aufrechterhalten und somit ihre Belastungs-Ressourcen-Balance in einem möglichst langfristig tragfähigen Gleichgewicht halten können. Darüber hinaus können regelmäßig nutzbare außerfamiliäre Betreuungsangebote einen Beitrag zur Verbesserung der Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf leisten und somit die Möglichkeiten der Erwerbsbeteiligung für diese Eltern verbessern. Schließlich könnten außerfamiliäre Betreuungsangebote auch eine Antwort auf den zunehmenden Fachkräftemangel im Bereich der ambulanten Kinderkrankenpflege darstellen, da hier ein Team von Pflegekräften eine höhere Zahl an Kindern versorgen könnte, über eigens eingerichtete Fahrdienste Fahrzeiten der Pflegekräfte reduziert werden könnten und somit mehr Zeit für die Pflege an sich eingesetzt werden könnte. Nicht zuletzt könnten außerfamiliäre Betreuungsangebote auch Möglichkeiten der Kurzzeit- und Verhinderungspflege schaffen sowie eine Versorgung bei Notsituationen in den Familien anbieten, zum Beispiel wenn Eltern erkranken.

Da im Einzelnen die Entlastungs- und Unterstützungsbedarfe der Familien sehr unterschiedlich gelagert sind, müsste es unterschiedlich flexible, zuverlässige und einfach abrufbare Betreuungskontexte geben. Dabei geht es sowohl um Möglichkeiten der Kurzzeitpflege als auch um Tages- oder Nachtbetreuung wie sie von teilstationären Kinderhospizen angeboten wird. Aber auch die Anregung aus den Expert\*inneninterviews, über Formen von „nachschulischer“ Betreuung nachzudenken, könnte möglicherweise in Verbindung mit einem teilstationären Tages- und Nachthospiz aufgegriffen werden. Ebenso stellen Ferienangebote für die Kinder und Urlaubsangebote auch für die ganze Familie eine Form der außerfamiliären Betreuung dar. Die außerfamiliären Betreuungsangebote sollten zudem mit dem Angebot eines Fahrdienstes (Bring- und Abholdienst für die Kinder) verbunden sein, gerade auch vor dem Hintergrund der weiten Wege, die im ländlichen Raum zu überwinden sind und damit einen zu beachtenden Aufwand für die Eltern darstellen.

Solche außerfamiliären Betreuungsmöglichkeiten zu schaffen, ist ein Kernanliegen an die Entwicklung des Leuchtturmhauses. Ein teilstationäres Tages- und Nachthospiz für Kinder, Jugendliche und ihre Familien kann die Antwort darauf sein, indem individuelle Vereinbarungen zu Leistungen der Kurzzeit-, Verhinderungs- und Notfallpflege getroffen werden. So kann das teilstationäre Tages- und Nachthospiz als regelmäßiger Aufenthaltsort für die Kinder die Familie in der Tages-, Nacht- oder Wochenendpflege entlasten. Über vereinbarte regelmäßige Nutzungszeiten des teilstationären Hospizes hinaus besteht zudem die Möglichkeit einer temporären Versorgung des Kindes in Notsituationen oder bei kurzfristigen Anlässen.

Damit das Angebot des teilstationären Tages- und Nachthospizes als regelmäßig nutzbare Unterstützungsstruktur in den Familienalltag integriert werden kann, ist eine ausreichende Wohnortnähe wichtig. Erfahrungsgemäß wird dies bei einer maximalen Anfahrtszeit von einer Stunde erreicht. Nach Möglichkeit sollte alternativ zum Bringen und Holen durch die Eltern ein Fahrdienst bzw. die Möglichkeit eines Krankentransportes mit Pflege zur Verfügung stehen. Damit kann ausgehend von einem Standort des

Leuchtturmhauses in Trier angenommen werden, dass das teilstationäre Tages- und Nachthospiz für einen Großteil der von nestwärme begleiteten bzw. in der Region Trier lebenden Familien erreichbar ist.

### **6.3 Entwicklungsthema „Elternbildungs- und Elternberatungsangebote“ – Elternbildungs- und Beratungsangebote mit parallelem Betreuungsangebot für die Kinder**

Mit der Diagnose einer chronisch schweren, unheilbaren oder lebensverkürzenden Erkrankung bei einem Kind stellen sich für die Eltern viele Fragen rund um ihre Rolle als pflegende Eltern und die Aufgabe, die Krankheit in das Familienleben zu integrieren und dabei die Bedürfnisse aller Familienmitglieder im Blick zu behalten und angemessen auszubalancieren. Elternbildungs- und Elternberatungsangebote können hier einen Rahmen bieten, in dem die Eltern sich alleine oder gemeinsam mit anderen Eltern mit ihrer Rolle als pflegende Eltern auseinandersetzen und geeignete Wege zur Bewältigung dieser Aufgabe suchen. Im Zuge des Heranwachsens der Kinder und der damit einhergehenden sich verändernden Lebensbedingungen und Anforderungen kann es notwendig werden, das einmal „gefundene“ Modell immer wieder zu überprüfen und anzupassen. Familie ist eine Herstellungsleistung, die immer wieder erneuert werden muss, wie die Familienforschung es beschreibt. Diese Anforderung stellt sich für Familien mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind je nach Krankheitsverlauf und damit einhergehenden Unwägbarkeiten in besonderer Weise. Elternbildungs- und Beratungsangebote können hierzu einen Reflexionsrahmen und Impulse bieten und so die Eltern in der Entwicklung und Fortschreibung eines für sie stimmigen Organisations- und Lebensmodells als Familie unterstützen.

Grundsätzlich zeichnet sich die Eltern- und Familienbildung dadurch aus, dass sie stets auf die Stärkung der Resilienz und der Selbsthilfekräfte zielt. Entsprechend bietet die Elternbildung und -beratung einen geeigneten Rahmen für Angebote der Resilienz(Ausbildung) sowie weitere resilienzfördernde, aber auch Erziehungskompetenzstärkende Angebote. Da Elternbildung oftmals in Gruppenkontexten stattfindet, können über diese Settings auch Begegnungsmöglichkeiten mit anderen Eltern gefördert und Impulse zur Selbsthilfe gesetzt werden.

Damit die Eltern an solchen Angeboten teilnehmen können, braucht es zeitlich parallel dazu ein Betreuungsangebot für das Kind bzw. die Kinder, und zwar sowohl für das erkrankte Kind als auch potentiell für Geschwisterkinder ohne Erkrankung. Mit dieser Option kann einer wesentlichen Zugangshürde zu solchen Angeboten entgegengewirkt werden. Mit dem Leuchtturmhaus können die räumlichen Voraussetzungen hinsichtlich Platz und Ausstattung geschaffen werden, damit solche Betreuungsangebote parallel zu Elternbildungs- und Beratungsangeboten überhaupt umgesetzt werden können.

#### 6.4 Entwicklungsthema „Auf- und Ausbau inklusiver Freizeitangebote“ – Impulse für inklusive Freizeit- und Begegnungsmöglichkeiten

Die Teilhabechancen von schwer chronisch, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familien sind u. a. durch das Fehlen von inklusiven Angeboten im Bereich der Freizeit, des Sports und sonstiger sozialer und gesellschaftlicher Felder begrenzt. So wiesen die Beteiligten an den Erhebungen mehrfach darauf hin, dass es an solchen Angeboten fehlt. Bestehende Sport- und Freizeitangebote sind vielfach nicht darauf ausgerichtet, Kinder und Jugendliche mit (hohem) Pflegebedarf anzusprechen und aufzunehmen. Hinzu kommt, dass öffentliche Räume wie auch der öffentliche Nahverkehr noch nicht hinreichend barrierefrei sind, so dass Menschen, die auf einen Rollstuhl oder andere Hilfsmittel angewiesen sind, der Zugang oftmals verwehrt ist. Schließlich begrenzt häufig auch die finanzielle Situation der Familien ihre Möglichkeiten zur Teilhabe. In der Folge droht für Familien mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind oftmals die soziale Isolation. Dies gilt umso mehr angesichts der Veränderung von familiären und nachbarschaftlichen Formen des Zusammenlebens und der gesellschaftlichen Entwicklung zur Individualisierung der Lebensgestaltung. Wechselseitige Unterstützung und soziale Einbindung ist nicht selbstverständlich gegeben, sondern muss über entsprechenden Beziehungsaufbau und Beziehungspflege weithin selbst erarbeitet und aufrechterhalten werden. Dies gilt heute nicht mehr nur im städtischen, sondern ebenso im ländlichen Kontext.

Der gezielte Aufbau von inklusiven Sport- und Freizeitangeboten kann einen Rahmen schaffen, in dem Menschen zusammenkommen, sich kennenlernen und – bei entsprechender Passung – dann auch freundschaftliche und unterstützende Beziehungen entwickeln können. Inklusive Freizeitangebote ermöglichen so nicht nur soziale Teilhabe, sondern wirken auch sozialer Isolation entgegen, ermöglichen Erfahrungen der Selbstwirksamkeit und ggf. auch Verselbstständigung, wenn Kinder und Jugendliche alleine, ohne ihre Eltern daran teilnehmen können.

Die Förderung von Inklusion und die Ermöglichung von selbstbestimmtem Leben ist eine zentrale Zielsetzung von Nestwärme. Dazu soll Inklusion erlebbar werden. Inklusion ist wie bereits aufgezeigt eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Nestwärme kann hierzu durch die Anregung und Initiierung von Aktivitäten und Events Impulse setzen. Unter dem Dach des Leuchtturmhaus sollen darum auch inklusive Freizeitangebote für Kinder, Jugendliche und die ganze Familie initiiert und angeboten werden, oder es wird an solche an anderen Orten vermittelt.

### 6.5 Entwicklungsthema „Auf- und Ausbau eines Lotsensystems“ – Koordination/Case Management als Lotsendienst und Anlaufstelle nach innen und außen

Familien mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind befinden sich in der Regel in komplexen Belastungssituationen und haben entsprechend oftmals Anspruch auf mehrere Hilfen aus unterschiedlichen Leistungsbereichen. Allerdings sind die vielfältigen Möglichkeiten, die in den Sozialleistungsgesetzen enthalten sind, (nicht nur) für Eltern schwer zu durchschauen. Außerdem sind damit meist unterschiedliche Zugangs- und Beantragungswege verbunden, die für die Familien oftmals sehr aufwendig sind. Zudem gilt es die verschiedenen Hilfen aufeinander abzustimmen und zu koordinieren. Eine zentrale Anlaufstelle, die Aufgaben der Koordination und des Case Managements sowie eine Lotsenfunktion übernimmt, wird hier sowohl von Eltern als auch Fachkräften als ein hilfreiches und zielführendes Unterstützungsangebot angesehen.

Lotsensysteme zeichnen sich dadurch aus, dass sie in einer systematischen und strukturierten Weise (Unterstützungs)Bedarfe erheben, gemeinsam mit den Betroffenen, hier den Eltern und ggf. den Kindern und Jugendlichen, konkretisieren und der Frage nachgehen, ob und welches Angebot aus Sicht der Eltern und ggf. auch Kinder hilfreich und zielführend sein könnte. Anschließend begleitet der/die Lots\*in den Übergang in dieses Angebot je nachdem, wie viel Begleitung und Unterstützung die Eltern bzw. die Familie wünschen. Dies kann von der alleinigen Weitergabe der Kontaktdaten zu dem identifizierten Angebot bis zu der Vereinbarung eines ersten gemeinsamen Termins reichen.

Damit ein Lotsensystem für Familien mit chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kindern wirksam funktionieren kann, gilt es folgende Anforderungen zu berücksichtigen:

- Die Angebotsprofile aller relevanten Anbieter sind klar formuliert und bekannt.
- Bei jedem Anbieter gibt es definierte Ansprechpersonen, die sich für bestimmte Themen, Arbeitsfelder und auch Familien verantwortlich zeigen und an die sich auch die Fachkräfte anderer Dienste wenden können. Die Wege der Kontaktaufnahme und Kommunikation sind geklärt, transparent und leicht zugänglich.
- Die Zugangswege zu Information, Beratung und Angeboten sind den Familien bekannt. Ergänzend hierzu bietet sich der Aufbau einer digitalen Datenbank bzw. Plattform an, auf der alle Angebote in der Region Trier aufgelistet sind und die für Familien jederzeit und leicht handhabbar abzurufen sind.
- Darüber hinaus wäre ein/eine Case Manager\*in als zentrale\*r Ansprechpartner\*in für die Familien wünschenswert. Mit dieser Funktion sollte eine langfristige und kontinuierliche Begleitung der Familien verbunden sein.

Die Einrichtung eines „Fahrdienstes“ wäre eine zusätzliche entlastende Dienstleistung für Familien, die nicht mobil sind bzw. weit entfernt wohnen, so dass sie zu den Angeboten gebracht werden können. Dabei wird auch die Idee eines „inklusive UBER“ ge-

äußert, d. h. Familien, die ein rollstuhltaugliches Fahrzeug haben, nehmen andere mit bzw. können angesprochen werden; dazu gibt es eine einfache Regelung bzgl. Versicherung, Gebühr etc.

Darüber hinaus setzt ein Lotsensystem nicht nur eine umfassende Kenntnis der Angebots- und Unterstützungsstruktur vor Ort voraus, sondern bedarf auch des Wissens um (sich verändernde) Bedarfe von Familien. Ein möglicher Zugangsweg wäre bspw., Fachkräfte mit entsprechenden Instrumenten (leicht handhabbarer Fragebogen) auszustatten, so dass im Rahmen der Pflegeberatungsgespräche mit den Eltern systematisch die Aufmerksamkeit für Veränderungen bzw. neue Bedarfe des gesamten Familiensystems geschärft wird. Hieraus zu gewinnende Hinweise unterstützen nicht nur die weitere Pflege und Betreuung der Familie, sondern könnten auch für die Angebotsweiterentwicklung genutzt werden. Ein solcher Fragebogen oder Leitfaden sollte interdisziplinär erarbeitet werden.

Die skizzierten Aufgaben des Case Management wie auch der Lotsenfunktion könnten in der Rolle eines „Familien-Gesundheits-Partners“ gebündelt und auf der Basis der Pflegeberatungsgespräche gem. § 37,3 XI etabliert werden. In dieser Rolle könnte auch die Vernetzung mit den regionalen Anbietern, zum Beispiel in Form eines Runden Tisches wahrgenommen werden. Außerdem könnten über diese Rolle Möglichkeiten zur Fallbesprechung und kollegialen Beratung geschaffen werden. Zudem könnten die „Familien-Gesundheits-Partner“ eine Lotsenfunktion in das weitere Beratungssystem übernehmen.

Indem eine solche Stelle im Leuchtturmhaus platziert wird, kann sie sowohl nach innen als auch nach außen als eine Plattform für Information, Kommunikation und Koordination im Einzelfall wie auch in das Netzwerk hinein dienen.

## **6.6 Entwicklungsthema „Weiterentwicklung der regionalen, sektoren- und leistungsbereichsübergreifenden Netzwerk- und Kooperationsstrukturen“**

Netzwerkstrukturen und Kooperationen haben in verschiedenen Themen- und Handlungsbereichen in den vergangenen Jahren an Bedeutung gewonnen. So gibt es inzwischen bundesweit in allen Kommunen bzw. Jugendamtsbereichen Netzwerke Früher Hilfen, die wichtige Anknüpfungspunkte auch für alle Akteure bieten, die mit chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kindern und deren Familien in Kontakt stehen. In Rheinland-Pfalz wurde darüber hinaus in einer Reihe von Jugendämtern das Programm „Familienbildung im Netzwerk“ umgesetzt, das wesentlich eine Planungs- und Netzwerkstruktur mit Akteuren der Familienbildung umfasst. Zielsetzung dieses Programms ist es, über die Frühen Hilfen hinaus entlang des Aufwachsens der Kinder bis zur Volljährigkeit die familienunterstützende soziale Infrastruktur bedarfsorientiert auf- und auszubauen.

Aus Wissenschaft und Praxis ist inzwischen bekannt, dass eine gelingende Koordination und Vermittlung auf der Ebene des Einzelfalls die Einbindung in ein kooperatives Netzwerk braucht. Der systematische Aufbau von regionalen Netzwerk- und Kooperati-

onsstrukturen zielt entsprechend auf die fallbezogene sowie auf die fallübergreifende Zusammenarbeit der relevanten Akteure. Zugleich bietet das gelingende Zusammenwirken in einem aufeinander abgestimmten Kooperationsnetzwerk einen förderlichen Rahmen für ein zielführendes Lotsensystem, so dass die Familien möglichst schnell und mit wenig Aufwand die notwendige Hilfe und Unterstützung erhalten. Das Netzwerk kann darüber hinaus einen geeigneten Rahmen für die regelmäßige Überprüfung der Bedarfsgerechtigkeit und Passgenauigkeit des Angebotssystems sowie die Identifizierung von Weiterentwicklungsbedarfen bieten. Für den Aufbau und die Pflege eines regionalen Netzwerkes braucht es institutionalisierte Orte sowie eine Informations- und Kommunikationsstruktur, damit sich die relevanten Akteure – professionelle wie auch aus dem Bereich der Selbsthilfe – wechselseitig kennenlernen und in regelmäßigem Turnus in einen zielorientierten Austausch treten können. In diesem Rahmen gilt es eine Kooperationskultur zu entwickeln, die auf wechselseitige Unterstützung und das gemeinsame Engagement für eine bedarfsgerechte Unterstützung der Familien mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind zielt.

Nestwärme ist Mitglied in den regionalen Netzwerken in der Region Trier und ist in vielfältige Kooperationsstrukturen eingebunden. In diesem Rahmen konnten gelingende Erfahrungen hinsichtlich der Information und Kommunikation mit Netzwerkpartnern gesammelt werden. Hieran kann nestwärme anschließen und zur Weiterentwicklung der bestehenden Strukturen hin zu sektoren- und leistungsbereichsübergreifenden Kooperations-, Vernetzungs- und Versorgungsstrukturen beitragen. So kann nestwärme Erfahrungen und Erkenntnisse aus der Begleitung der Familien mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind hinsichtlich deren spezifischer Lebens- und Versorgungssituation, aus denen sich Weiterentwicklungsbedarfe bezüglich der Gestaltung der Zugänge zu Hilfe- und Unterstützungsangeboten wie auch Verbesserungsbedarfe im Zusammenwirken der relevanten Akteure ergeben, in die Netzwerk- und Kooperationsarbeit einbringen. Diese können als Impulse für die Weiterentwicklung der Strukturen und Handlungsansätze genutzt werden.

### 6.7 Die Vision: Das Leuchtturmhaus

In der Zusammenschau der aufgezeigten Weiterentwicklungsbedarfe hinsichtlich der Unterstützungs- und Versorgungsstruktur für Familien mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind wird deutlich, dass es zum einen eine Verbesserung der Zugänge zu bedarfsgerechten Angeboten braucht, Hierzu kann die Etablierung eines Lotsensystems und/oder von Case Management beitragen. Zum anderen ergab die Studie, dass es in Ergänzung zum bestehenden Unterstützungs- und Versorgungssystem weiterer Angebote insbesondere zur alltagsnahen Entlastung sowie zur Ermöglichung sozialer Teilhabe auch für pflegende Eltern sowie zur Begleitung von Übergängen insbesondere für junge Menschen in ein selbstständiges Wohnen und Leben bedarf. Diese zusätzlich notwendigen Angebote zeichnet gemeinsam aus, dass es hierzu Räumlichkeiten außerhalb des familiären Kontextes braucht, die über die notwendige Ausstattung zur Pflege und Betreuung der chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kinder und Jugendlichen verfügen. Dies gilt für das



selbstständige Wohnen außerhalb des Elternhauses ebenso wie für das teilstationäre Tages- und Nachthospiz für Kinder, Jugendliche und ihre Familien und auch für die Betreuungsangebote, die parallel zu Elternbildungs- und Beratungsangeboten für die Kinder und Jugendlichen notwendig sind, die für diese Zeit nicht alleine zu Hause bleiben können. All diese Angebote sollen in dem anvisierten Leuchtturmhaus Platz finden. Dabei gilt es Raumzuschnitte und Ausstattung so zu konzipieren, dass die Räumlichkeiten möglichst flexibel für die benannten und auch die weiterhin sich entwickelnden Angebote genutzt werden können. So kann mit schwankender Nachfrage nach dem einen oder anderen Angebot besser umgegangen und die Auslastung der Räume leichter erreicht werden.

Ergänzend zu den Angeboten mit spezifischem Raumbedarf soll im Leuchtturmhaus auch eine Anlaufstelle geschaffen werden, die in der skizzierten Weise eine Lotsenfunktion wahrnehmen und/oder das Case Management für Einzelfälle übernehmen kann. Diese Anlaufstelle kann sowohl intern von Familien und Fachkräften genutzt werden, die an Angeboten im Haus teilnehmen oder aber von außen nach Beratung und Unterstützung anfragen. Zudem bieten Bildungs- und Beratungsangebote kontinuierlich Kontaktpunkte für Eltern und erleichtern damit den Zugang zu Information, Beratung, Bildung und Begegnung. Auch hierüber entsteht die Möglichkeit der individuellen und bedarfsorientierten längerfristigen Begleitung der Familie.

Nachfolgende Grafik zeigt die Konzeptidee des Leuchtturmhauses eingebunden in die regionalen Kooperations- und Vernetzungsstrukturen sowie als Ergänzung der bereits bestehenden Angebote von nestwärme auf einen Blick.



Abbildung: Auf einen Blick: Das anvisierte Leuchtturmhaus mit hier konzeptionell verankerten Angeboten im Kontext der bestehenden Angebots- und Vernetzungsstrukturen



Das Leuchtturmhaus ist eng vernetzt mit allen bereits bestehenden Angeboten von nestwärme, die nach Bedarf miteinander kombinierbar sind oder aneinander angeschlossen werden können, wenn sich Bedarfe entsprechend verändern. Die Kooperation der jeweils verantwortlichen Fach- und Leitungskräfte, die Koordination und Abstimmung auch mit der Familie sowie die Begleitung von Übergängen sind sichergestellt. So können für die Familien maßgeschneiderte und an sich verändernde Bedarfe anpassungsfähige Hilfen und Unterstützungsangebote gestaltet werden.

Das Leuchtturmhaus ist darüber hinaus ein Ort, an dem Inklusion erlebbar wird. Hierzu bietet das Leuchtturmhaus unter seinem Dach inklusive Freizeitangebote für Kinder, Jugendliche und die ganze Familie an oder vermittelt an geeignete andere Orte. Dies können Angebote unter der Woche, am Wochenende oder in den Ferien sein. Außerdem sind in Fortführung der inklusiven Kinderkrippe auch inklusive Betreuungsangebote für Schulkinder denkbar.

Ein solches Leuchtturmhaus muss eng vernetzt mit Akteuren der Gesundheits-, Kinder- und Jugend- und Eingliederungshilfe sowie Pflege konzipiert und ausgestaltet werden. Auf diese Weise kann das Leuchtturmhaus mit seinen einzelnen Angeboten gezielt an die bestehende Hilfe- und Unterstützungsstruktur aller relevanten Leistungsbereiche anschließen und die identifizierten Lücken füllen (außerfamiliäre Betreuungsangebote, Elternbildungs- und Beratungsangebote mit thematischem Bezug zu chronisch schwerer, unheilbarer oder lebensverkürzender Erkrankung, inklusive Freizeitangebote, Lotsendienst etc.). Damit leistet das Leuchtturmhaus einen wesentlichen Beitrag zur Verbesserung der Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit einem chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankten Kind sowie zur Stärkung ihrer Selbsthilfekräfte und Resilienz – gemäß dem Motto und der zentralen Zielsetzung von nestwärme, Inklusion und selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen.

## 7. Literatur

**Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend** 2006: Siebter Familienbericht: Familien zwischen Flexibilität und Verlässlichkeit – Perspektiven für eine lebenslaufbezogene Familienpolitik. Berlin.

**Eggert, Simon; Lux, Katharina; Sulmann, Daniela** 2016: Erfahrungen von Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit in der Familie. Ergebnisse der repräsentativen ZQP-Befragung „Erfahrungen von Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit in der Familie“. Verfügbar unter <https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP-Analyse-Junge-Pflegende.pdf>. Letzter Zugriff 02.02.2020.

**Kofahl, Christopher; Lüdecke, Daniel** 2014a: Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland; in: KINDER-SPEZIAL, NR. 48, S. 13-18.

**Kofahl, Christopher; Lüdecke, Daniel** 2014b: Familie im Fokus. Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie. Berlin.

**Neuhauser, Hannelore; Poethko-Müller, Christina** 2014: Chronische Erkrankungen und impfpräventable Infektionserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Ergebnisse der KiGGS-Studie – Erste Folgebefragung (KiGGS Welle 1); in: Bundesgesundheitsblatt 7/2014, S. 779-788.

**Schmid, Raimund** 2010: Seltene Erkrankungen auf dem Vormarsch: Warum die Seltenen gar nicht so selten sind; in: KINDER-SPEZIAL, NR. 37, S. 20-21.

**Seifert, Monika** 2011: Familien mit Kindern mit besonderen Entwicklungsverläufen. Verfügbar unter [https://www.kita-fachtexte.de/fileadmin/Redaktion/Publikationen/KiTaFT\\_Seifert\\_2011.pdf](https://www.kita-fachtexte.de/fileadmin/Redaktion/Publikationen/KiTaFT_Seifert_2011.pdf). Letzter Zugriff 02.02.2002.

**Wolf, Klaus** 2012: Sozialpädagogische Interventionen in Familien. Weinheim und Basel.

Institut für Sozialpädagogische Forschung Mainz gGmbH (ism)

Flachmarktstraße 9

55116 Mainz

06131 24041 0

[www.ism-mz.de](http://www.ism-mz.de)

[ism@ism-mz.de](mailto:ism@ism-mz.de)

