



# BUNDESVERBAND BUNTER KREIS E. V. WIRKUNGSBERICHT 2018

AUFBAUEN – BEGLEITEN – NACHHALTIG STÄRKEN



Schwer kranke  
Kinder und betroffene  
Geschwisterkinder  
brauchen unsere Hilfe –  
in ganz Deutschland

# INHALTSVERZEICHNIS

## ÜBER DIESEN BERICHT

Dieser Bericht bezieht sich schwerpunktmäßig auf die Aktivitäten der Geschäftsstelle des Bundesverbandes Bunter Kreis e.V. im Zeitraum vom 1.1.2018 bis zum 31.12.2018.

Sitz der Bundesgeschäftsstelle des Vereins ist 86156 Augsburg, Stenglinstr. 2.

Der Verein ist eingetragen beim Amtsgericht Augsburg unter VR 200873 und gemäß §§ 51,60 und 61 als gemeinnützig anerkannt. Der derzeit gültige Freistellungsbescheid ist vom 26.11.2014. Der Verein fördert die Anwendung, Entwicklung, Forschung und Implementierung der Nachsorge nach Modell Bunter Kreis. Im Rahmen der Sozialmedizinischen Nachsorge stellt der Verein die fach- und berufspolitischen Interessen seiner Mitglieder dar und vertritt diese nach außen.

Der Bericht wurde in Anlehnung an den Social Reporting Standard (SRS) in der Version 2014 erstellt.

## WEITERE INFORMATIONEN

Gründungsjahr des Vereins: 2010

Mitglieder: 91 Einrichtungen mit eigener Rechtsform und unterschiedlichen Trägern

Fragen zum Bericht richten Sie bitte an [info@bv.bunter-kreis.de](mailto:info@bv.bunter-kreis.de).

Ausschließlich aus Gründen der besseren Lesbarkeit verwenden wir in dieser Broschüre die weibliche Form.

## IMPRESSUM

### HERAUSGEBER

Bundesverband Bunter Kreis e.V., Stenglinstraße 2, 86156 Augsburg

### REDAKTION

Jacqueline Gräubig, Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit, Bundesverband Bunter Kreis e.V.

### GRAFIK

Silke Voglmaier, klickomaten

### FOTOS

Michael Klar, Fotohaus Heimhuber, Sonthofen

Ulrich Wirth, Fotograf, Augsburg

Fotoarchiv des Vereins

[istockphoto.de](http://istockphoto.de)

**VORWORT** 2

**VERANTWORTUNG ÜBERNEHMEN** 3

Problemfelder – Ausgangslage, Lösungsansätze – Konkrete Hilfen

**WO WIR 2018 HANDELN** 6

Ziele, Zielgruppen, Aktivitäten

**WAS WIR ERREICHT HABEN** 8

Zahlen und Fakten

**WAS WIR BEWIRKEN** 10

Erreichte Wirkungen bei unseren Zielgruppen

**DIE ZUKUNFT IM BLICK** 18

Chancen und Entwicklungspotenziale, Risiken

**WER WIR SIND** 20

Organisationsstruktur, Handelnde Personen, Partner und Netzwerke

**WAS WIR EINGESETZT HABEN – FINANZEN** 24

Lagebericht, Bilanz



Sehr geehrte Leserinnen und Leser, liebe Unterstützer,

#### *Alle kranken und benachteiligten Kinder haben das Recht auf Versorgung!*

Mit diesem Grundsatz gestalten wir die Versorgung schwer kranker Kinder, betroffener Geschwisterkinder und Familien in ganz Deutschland. Familien dürfen in Extremsituationen nicht allein gelassen werden. Sie haben mit der Sozialmedizinischen Nachsorge einen gesetzlichen Anspruch auf „Hilfe zur Selbsthilfe“.

#### *Was wollen wir mit unserem Modell Bunter Kreis erreichen?*

Es geht uns nicht um die nächstbeste Versorgung, sondern um bedarfsorientierte und nachhaltige Hilfen für Familien, die Drehtüreffekte in die Klinik vermeiden und Behandlungs- und Therapieerfolge sichern. Das Leben soll nach einem langen Krankenhausaufenthalt gut gelingen.

#### *Qualität – ein Garant für Vertrauen*

Der weitere, qualitätsgesicherte Auf- und Ausbau der Nachsorge steht an erster Stelle. Regelmäßige Audits aller Nachsorge-Einrichtungen sind ein Muss, um Familien überall gleich gute Angebote zu ermöglichen. Das gibt Sicherheit und schafft Vertrauen.

#### *Mit Stabilität und Nachhaltigkeit für Familien sorgen*

2018 sind 90 Prozent unserer Einrichtungen mindestens fünf Jahre im Versorgungsnetz und immer für die Familien da. Vertrauen und Konstanz wächst so über Jahre und gibt Betroffenen in vielen Regionen Sicherheit und Stabilität im Alltag. Im vergangenen Jahr konnten wir mit 91 Standorten und 30 angegliederten Außenstellen 8.041 Kinder, 5 Prozent mehr als im Vorjahr, mit Sozialmedizinischer Nachsorge versorgen. Hinzu kommen 2.248 Kinder, die eine Vielzahl von optionalen Angeboten, wie „Frühe Hilfen“ oder die offene Behindertenhilfe in Bayern, nutzen konnten.

#### *Finanzielle Sicherheit für Nachsorge-Einrichtungen ausbauen*

Auch im letzten Jahr waren wir viel unterwegs und haben an den Verhandlungstischen der Krankenkassen nicht locker gelassen. In zwei Bundesländern haben wir 2018 einen Strukturwandel in der Berechnung der Vergütungssätze erreicht. Ein erster großer Schritt in die Richtung „auskömmliche Vergütung“ für alle.

#### *Hilfen für betroffene Geschwister*

Darüber hinaus stärken wir das Familiensystem mit präventiven Angeboten für Geschwister von kranken und behinderten Kindern. 2018 gab es 15 aktive Einrichtungen mit 51 regionalen Angeboten. Langfristig werden so gesellschaftliche Teilhabe und Lebenskompetenzen der Geschwister gestärkt und erhalten.

#### *Welche Aufgaben sind in der Zukunft zu lösen?*

Die Lücken in Sachsen, Thüringen, Sachsen-Anhalt und Brandenburg müssen geschlossen werden. Dafür benötigen wir Gespräche mit Vertretern der Politik, um angepasste Rahmenbedingungen für unterversorgte Regionen zu schaffen und wichtige Entscheidungen voranzutreiben.

Zum Schluss gilt unser ganz besonderer Dank allen Nachsorge-Teams unserer Mitglieds-Einrichtungen, die gemeinsam mit vielen Netzwerkpartnern, die stetig steigende Versorgung der Familien sichern. Wir freuen uns, Ihnen in diesem Bericht die neuesten Zahlen und erreichte Wirkungen im Jahr 2018 aufzuzeigen. Auf ein weiteres erfolgreiches Jahr der Zusammenarbeit.

Herzlich Ihr/Ihre

Andreas Podeswik

1. Vorstand Bundesverband Bunter Kreis e.V.

Marita Grimm

Geschäftsführerin Bundesverband Bunter Kreis e.V.



Katarina, 3 Jahre



Katarina, 10 Jahre

## AM ANFANG STEHEN ANGST UND SORGEN – AM ENDE SELBSTVERTRAUEN UND NEUES LEBEN

Katarina kam mit einem schweren Herzfehler auf die Welt, folgende Niereninsuffizienz und Dialyse verschlimmern den Gesundheitszustand des kleinen Mädchens. Nach vier Monaten auf und ab, dann doch eine erste Herztransplantation. Ein paar Jahre später, Nierenversagen und eine kombinierte Herz- und Nierentransplantation mit einem 13-monatigen Krankenhausaufenthalt. Ihr Wachsen ist begleitet von Allergien und Hörproblemen. Ein normales Leben in Kindergarten und Schule fast undenkbar. Mit zehn darf Katarina in die zweite Klasse. Sie ist immer noch entwicklungsverzögert, aber ein fröhliches Kind, das gerne lacht und tanzt! Sie ist angekommen!

Der Bunte Kreis Kempten gab Katharina und Ihren Eltern den nötigen Rückhalt in schwerer Zeit, zuhören, anleiten und die Organisation von Therapeuten unterstützten die Familie über lange Jahre.

### UNSERE VISION

Wir schaffen eine flächendeckende ganzheitliche Hilfe, damit Familien mit Frühgeborenen und schwer chronisch kranken Kindern und Jugendlichen das Leben im Alltag gelingt. Dabei behalten wir auch betroffene Geschwisterkinder im Blick und schaffen präventive Lösungen. Wir wandeln Benachteiligung und Ausgrenzung in Teilhabe und Integration um.

Dafür steht das Modell Bunter Kreis.

**AUSGANGSLAGE 2018**

Jedes Jahr werden 40.000 Familien in Deutschland mit einer unerwartet veränderten Lebenssituation konfrontiert, weil ihr Kind zu früh geboren wird, schwer erkrankt, verunglückt oder stirbt. Das bringt für Betroffene erhebliche seelische, körperliche, soziale und finanzielle Belastungen mit sich.

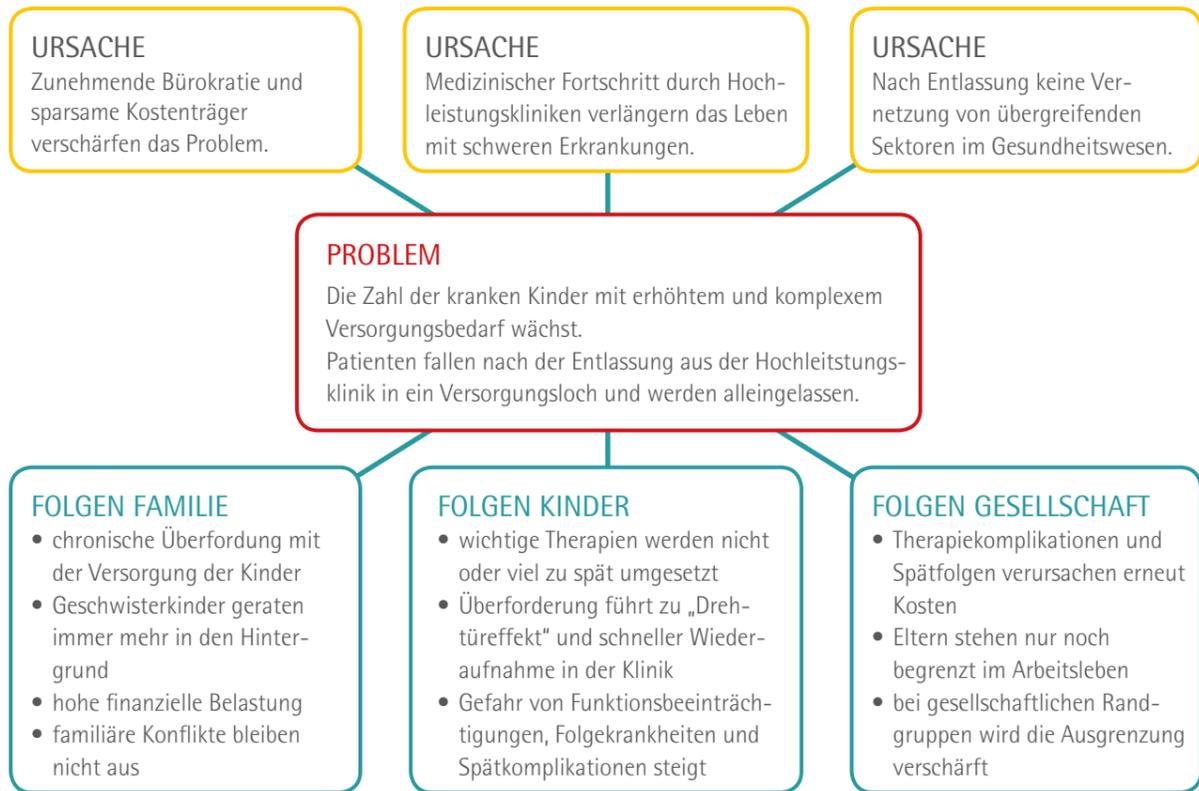
Wir bauen für diese betroffenen Familien seit über 15 Jahren ein Netzwerk von Nachsorge-Einrichtungen auf, sichern Strukturen durch bundesweite Vergütungsverhandlungen, liefern nachhaltige Qualität und entwickeln bedarfsgerechte Angebote.

Dabei behalten wir immer unsere wesentlichen Ziele, wie die Verbesserung der Versorgungsstrukturen im Gesundheitswesen und der Lebenssituation der kranken Kinder sowie ihrer Geschwister, im Blick.

Trotz steigender Nachsorgeangebote und betreuter Familien, bleiben ländliche Regionen und die neuen Bundesländer weiterhin unterversorgt. Ca. 30.000 Kinder erhalten immer noch keine entsprechende Nachsorgeleistung. Pflegenotstand und fehlende Ärzte im häuslichen Umfeld erschweren die Situation für betroffene Familien. Benachteiligt sind vor allem Kinder aus sozial schwachen Familien, Eltern können oft aufwendige Therapien nicht bezahlen, Geschwisterkinder geraten noch mehr in den Hintergrund. Ärzteverbände und der Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ meldeten 2017 weiter ansteigenden Zahlen von Frühgeburten und chronischen Grunderkrankungen im Kindesalter und bei Jugendlichen.

**DAS GESELLSCHAFTLICHE PROBLEM – DIE FOLGEN**

Die gesetzlich festgeschriebene Leistung der Sozialmedizinischen Nachsorge (§43 Abs. 2, SGB V) wird trotz GBA-Beschluss von 2013 von Kinderkliniken immer noch nicht bundesweit umgesetzt. Damit werden 30.000 kranke Kinder nach einem Klinikaufenthalt nicht bedarfsgerecht weiterversorgt und Familien werden allein gelassen. Drehtüreffekte sind vorprogrammiert. Pflegenotstände in den Kliniken führen zu vorzeitigen Entlassungen und weiteren Überforderung der Familien.

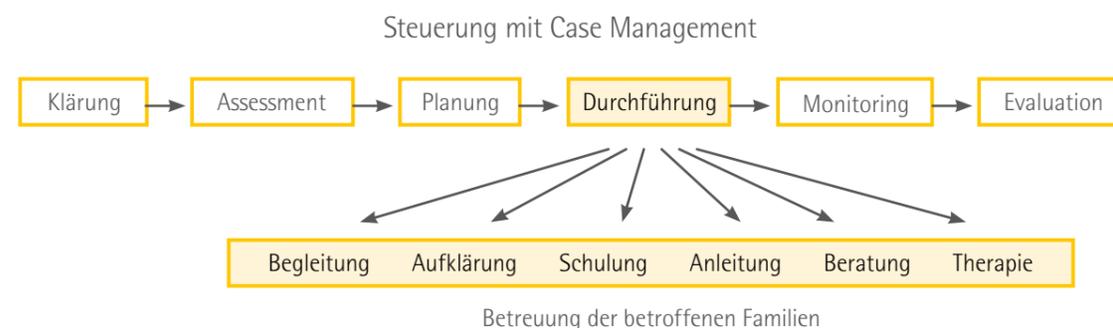


**UNSERE LÖSUNGSANSÄTZE – KONKRETE HILFEN**

**„WIR LEISTEN SEKTORENÜBERGREIFENDE HILFE“ – AUF DER FALLEBENE**

Um alle Kinder gut zu versorgen, bauen wir bis 2020 die Nachsorge für kranke Kinder weiter aus.

Unser Handlungsansatz des Case Management ist umfassend und sektorenübergreifend. Er bezieht alle Beteiligten in den Versorgungsprozess des Patienten ein und vernetzt gleichzeitig alle Ebenen miteinander. Für die Familien entsteht ein bedarfsgerechtes Netzwerk zur optimalen Versorgung des Kindes und zur Entlastung der Eltern.



Die interdisziplinäre Struktur der Nachsorge-Teams gewährleistet die richtige Hilfe zu richtigen Zeit.

Je nach Krankheitsbild wird schon in der Klinik mit den Eltern besprochen, welche Maßnahmen sie im häuslichen Umfeld zu Beginn brauchen. Den Eltern Sicherheit geben, im Umgang mit der Krankheit und der Pflege des Kindes, ist dabei eine elementare Aufgabe der Case Managerin. Die Leistungsfähigkeit und Selbstsicherheit der Eltern in der Zeit der Nachsorge zu stärken oberstes Ziel.

Nicht nur in der Zeit unmittelbar nach dem Klinikaufenthalt greifen die Hilfsangebote. Unterstützung erhalten Eltern durch Angebote der Frühen Hilfen im frühen Kindesalter, sowie ältere Kinder in Patiententrainings, erweiterten Therapien und präventiven Angeboten für betroffene Geschwister.

**„WIR STELLEN VERSORGUNG SICHER“ – AUF DER ORGANISATIONSEBENE**

2018 arbeiten in der Organisations- und Netzwerkebene 91 Einrichtungen „Modell Bunter Kreis“ mit 30 angeschlossenen Außenstellen. Als anerkannte Leistungserbringer der Krankenkassen versorgen sie zur Zeit 8.041 Kinder mit Sozialmedizinischer Nachsorge und 2.248 Kinder durch optionale Angebote. Abgelehnte und gekürzte Fälle werden mit Hilfe von Spenden durch unsere Einrichtungen weiter versorgt.

**„WIR ÜBERNEHMEN GESELLSCHAFTLICHE VERANTWORTUNG“ – AUF DER SYSTEMEBENE**

Der BV arbeitet daran, dass die regionalen Nachsorge-Einrichtungen optimale Rahmenbedingungen haben, damit immer mehr Patientenfamilien Nachsorge erhalten und repräsentiert die Nachsorge-Einrichtungen, vertritt sie überregional fachlich und politisch und bei Verhandlungen mit den Kostenträgern.

Er verabschiedet Qualitätsstandards mit einheitlicher Dokumentation und Evaluation. Die verpflichtende Akkreditierung der Nachsorge-Organisationen durch den Bundesverband alle drei Jahre, stellt die Anwendung der Nachsorge-Standards sicher.



## UNSERE HANDLUNGSSCHWERPUNKTE 2018

### VERSORGUNG SCHWER KRANKER KINDER / GESCHWISTERKINDER

- Abschluss auskömmlicher Vergütungssätze für die Nachsorge-Einrichtungen
- Erhöhung der Versorgungsgebiete und -zahlen durch weiteren Auf- und Ausbau von Angeboten, vor allem in ländlichen Regionen und unterversorgten Bundesländern
- GeschwisterCLUB-Angebote weiter ausbauen

### SICHERUNG DER QUALITÄT „MODELL BUNTER KREIS“

- Fachliche Qualifikation und Ausbildung der Nachsorge-Mitarbeiterinnen sichern
- Qualitätsstandards durch Akkreditierungsverfahren kontinuierlich umsetzen
- Bundesweite Evaluation zur Wirksamkeitsmessung fortführen

### FESTIGUNG DER NETZWERKSTRUKTUR

- Politischen Einfluss durch stärkeren Bekanntheitsgrad erhöhen
- Zusammenarbeit mit Netzwerkpartnern zur Stärkung der Familien fortsetzen
- Neue Unterstützer zur Förderung des Verbandes gewinnen

### ZIELGRUPPE: KINDER UND FAMILIEN

#### ZIELE

Weiterer Aufbau von Nachsorge-Teams

Erhöhung der Versorgungszahlen (8.300 Kinder erhalten SN, die Zahl der Kinder in den Optionalen Angeboten steigt)

Geschwisterkinder-Angebote weiter ausbauen

#### AKTIVITÄTEN

Zwei neue Nachsorge-Teams, in Hanau und Frankfurt am Main, sind gestartet und haben einen Aufbau-Workshop besucht. Erstberatungen zum Konzept haben stattgefunden.

Es wurden 8.041 Kinder mit Sozialmedizinischer Nachsorge versorgt. 2.248 Kinder erhalten weitere optionale Angebote wie z.B. bei den Frühen Hilfen, in der offenen Behinderten Arbeit, in Patientenschulungen und bei Pflegeberatungen.

15 Einrichtungen haben Angebote des GeschwisterCLUBs durchgeführt. Deutschlandweit nahmen 477 Kinder und Jugendliche an Angeboten des GeschwisterCLUB's teil.

### ZIELGRUPPE: FAMILIEN, NACHSORGE-EINRICHTUNGEN

#### ZIELE

Auskömmliche Vergütungssätze zur Sicherung der Nachsorge erreichen (Stundensatz zwischen 90-120 Euro / pro Nachsorge-Einheit)

Fachliche Qualifikation und Ausbildung der Nachsorge-Mitarbeiterinnen

Qualitätsentwicklung sichern und fortsetzen

#### AKTIVITÄTEN

2018 gelingt ein Durchbruch in den Verhandlungen mit den Krankenkassen. Nachsorge-Einrichtungen erhalten nun Vergütungen in einer Standard- oder Mobileinheit. Ein wichtiger Schritt in Richtung Kostendeckung.

Durchführung von drei Zertifizierten Case Management Seminaren und 2 Ausbildungen von Fachkräften zur Geschwisterbegleitung. Insgesamt wurden 15 Seminare zu unterschiedlichsten Fachthemen angeboten und durchgeführt.

Durchführung von Audits  
Die bundesweite Evaluation wurde mit drei Befragungsinstrumenten durchgeführt und ausgewertet.  
Jährliche Qualitätsberichte wurden eingereicht und geprüft.



#### SOZIALMEDIZINISCHE NACHSORGE

an 121 Standorten  
und für 8.041 Kinder

#### OPTIONALE ANGEBOTE

erhalten 2.248 Familien

#### GESCHWISTERKINDER-ANGEBOTE

für 477 Kinder

#### FINANZIERUNG DER NACHSORGE

durchschnittlich 79 Euro pro Stunde /  
pro Nachsorge-Einheit

#### QUALITÄT

44 neue Case Managerinnen  
28 neue Fachkräfte für Geschwister  
28 Qualitätsaudits

## FÜR KINDER UND FAMILIEN

### DIE ANZAHL DER NACHSORGE-EINRICHTUNGEN UND DIE VERSORGTE FLÄCHE WACHSEN WEITER

Wir betreuen 2018 an 121 Standorten in Deutschland betroffene Familien mit Frühgeborenen und schwer kranken Kindern. Damit erreichen wir bereits 73,9 Prozent der deutschlandweiten Fläche. Dabei wurden 2018 in Bayern, Hessen, Niedersachsen, Rheinland-Pfalz und Sachsen mehr Gebiete versorgt.

### VERSORGUNGSZAHLEN WEITER ERHÖHT

Im vergangenen Jahr konnten weitere 5 Prozent mehr Kinder mit Sozialmedizinischer Nachsorge versorgt werden als im Jahr 2017. Die Frühgeborenen sind weiterhin mit über 90 Prozent die stärkste Patientengruppe. Gründe hierfür sind, dass viele Einrichtungen direkt mit Neonatologischen Zentren oder Stationen kooperieren und frühgeburtliche Zahlen weiter steigen. Deutschland hat laut Aussagen und Statistiken des Bundesverbandes „Das frühgeborene Kind“\* die höchste Frühgeburtenrate in Europa.

In der Versorgung anderer Krankheitsgruppen mit Sozialmedizinischer Nachsorge gab es auch 2018 nur marginale Veränderungen. Weitere Gruppen waren vor allem Kinder mit Herz- und Diabeteserkrankungen sowie Epilepsie und Down-Syndrom. Unsere bundesweite Evaluation ergab, dass Eltern nach der Inanspruchnahme von Sozialmedizinischer Nachsorge sicherer und besser mit der Erkrankung im häuslichen Umfeld wurden. Ihre Selbstwirksamkeit und Leistungsfähigkeit stiegen. Die Kinder stabilisierten sich und medizinische Erfolge wurden sichergestellt. Ein Drehtüreffekt und damit eine erneute Aufnahme in die Klinik kann durch eine gute Anleitung der Eltern und den sichereren Umgang mit der Krankheit ihres Kindes verhindert oder reduziert werden.

### NEUE GESCHWISTERKINDER-ANGEBOTE

477 Geschwisterkinder von kranken und behinderten Kindern besuchten 2018 die präventiven Angebote des GeschwisterCLUB. Geschwister und Eltern werden vor allem hinsichtlich ihrer Bewältigungskompetenzen gestärkt. Ein spezieller Elternratgeber gibt Eltern wichtige Hinweise im Umgang mit Problemen und Situationen im Alltag.

2018 erwarben 28 Teilnehmer das Zertifikat „Fachkraft für Geschwister“. Dabei übernimmt der Landesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen Schleswig-Holstein e.V. eine Vorreiterrolle und bildet neun Fachkräfte aus, die die Angebote aufbauen und durchführen werden.

## FÜR FAMILIEN UND EINRICHTUNGEN

### DURCHBRUCH UND ERFOLG BEI DER VERGÜTUNG DER NACHSORGE

2018 gelang es, mit der AOK Baden-Württemberg, einen Strukturwandel bei den Vergütungssätzen zu erreichen und somit die Vergütung vor allem in ländlichen Regionen deutlich zu verbessern. Eine Standardeinheit pro Stunde beträgt nun 81 Euro und eine Mobile Einheit 106 Euro. Es gelang auch, die Sätze in den nächsten fünf Jahren auf Standard 95,55 Euro und Mobile auf 125 Euro anzuheben. Für betroffene Familien und die Nachsorge-Einrichtungen ein wichtiges Zeichen zur Sicherung und Finanzierung der Nachsorge. Andere Kassenverbände zogen nach und erhöhten ebenfalls ihre Sätze.

### QUALITÄTSSICHERUNG ALS GRUNDLAGE FÜR EINE BESSERE FINANZIERUNG

Grundlage für die weitere Anhebung der Vergütung ist ein Qualitätsnachweis durch wiederkehrende Audits. Krankenkassen fordern eine qualitätsgesicherte und effiziente Arbeit. Zur Qualitätssicherung gehören die Vermittlung von Fachwissen und Schlüssel-Kompetenzen. 2018 wurden 171 Teilnehmer in unterschiedlichsten Fachseminaren geschult. 44 Zertifizierte Case Manager sorgen für nachhaltige Strukturen und die Umsetzung der Standards. 28 Nachsorge-Einrichtungen erhielten ein Qualitätsaudit. Alle Mitglieder erstellen verpflichtend einen jährlichen Qualitätsbericht.

Jährliche Evaluationsberichte geben den Einrichtungen wichtiges Feedback zur Effektivität ihrer Arbeit in den Familien.



RAPHAEL MIT 4 JAHREN  
Hypoplastisches Linksherzsyndrom  
(Komplexer Herzfehler)

RAPHAEL, 11 JAHRE  
Zum Herzfehler kam auch noch  
eine Autoimmun-Erkrankung



## RAPHAEL – DER LEBENSKÜNSTLER

Der kleine Raphael hat sich von Beginn an ins Leben gekämpft und sich für das Leben entschieden.

Bis zu seinem elften Lebensjahr überlebte er sechs Herzoperationen, wurde mehrfach reanimiert und verbrachte seine ersten Lebensjahre in einer Kinderklinik.

Trotzdem ist er ein immer gut gelaunter und lachender Junge, sagen seine Eltern, Geschwister und Freunde. „Er hat einen ungebrochenen Lebenswillen und zeigt uns jeden Tag, wie kostbar Zeit ist und öffnet uns die Augen für Wesentliches“, berichtet seine Mama mit Tränen in den Augen.

„Er ist unser Sonnenschein. Dank der liebevollen Betreuung durch das Team des Bunten Kreises Kempten, das Zuhören, Begleiten und Unterstützen, können wir heute sagen: Raphael – Volle Fahrt voraus! Du schaffst das!“

## DIE FAMILIE

Immer zwischen Angst, Sorgen, Zweifel, Trauer und Freude um das kranke Kind. Der Bruder oder die Schwester mittendrin, die Eltern haben in dieser Zeit wenig Zeit. Großeltern unterstützen so gut sie können. Die finanzielle Lage der Eltern, durch den ständigen Ausfall der Arbeitskraft der Mutter, belastet.

Sie sind bereit, Hilfsangebote der Bunten Kreise anzunehmen und die Krankheit in ihr Leben zu lassen, zu akzeptieren und viel zu lernen, damit zu Hause alles immer besser gelingt.

## CASE MANAGEMENT VERNETZT UND BRINGT INS LEBEN ZURÜCK

Schon in der Klinik stehen die Nachsorge-Mitarbeiter für Ärzte, Eltern und Kinder bereit. Sie informieren und bieten den Eltern die Unterstützung durch den Bunten Kreis und die Sozialmedizinische Nachsorge an. Das häusliche Umfeld muss erst einmal auf ein Leben zu Hause vorbereitet werden. Gemeinsam mit den Eltern und mit dem interdisziplinären Team der Nachsorge-Einrichtung wird ein bedarfsorientierter Plan erstellt.

Die Eltern bekommen eine Anleitung am Dialysegerät, eine Unterweisung im Spritzen, der Gabe von Medikamenten und Verlegen der Magensonde. Die Case Managerin begleitet und kontrolliert, bis die Eltern die nötige Sicherheit haben. Sie ist immer da, für Fragen, Ängste und Nöte in den ersten Wochen. Gelingt die Selbsthilfe, zieht sie sich aus der Familie zurück.

*Mit der Hilfe zur Selbsthilfe bringen sie Kinder und Familien zurück. Der erste Schritt ins Leben ist geschafft!*

## NACHSORGE-EINRICHTUNG SCHLIESST VERSORGUNGSLÜCKE

Nach dem Aufbau eines interdisziplinären Teams sichert ein Nachsorge-Konzept die Vergütung durch die Krankenkassen. Die Einrichtung schließt Kooperationen, informiert niedergelassene Ärzte und Kooperationspartner wie Therapeuten, Jugendämter, Sozialhilfeträger, Reha-Einrichtungen sowie Eltern über die Leistungsangebote der Nachsorge, Geschwisterbegleitung und optionale Angebote wie Ernährungsberatung und Patientenschulung. Das Netzwerk der Bunten Kreise sichert auch die Übergabe von Kindern aus Kliniken in andere Bundesländer.

*Sie schließen die Versorgungslücken und sichern den Heilungserfolg! Sie helfen den Familien zurück ins Leben und entlasten das Gesundheitssystem durch den Wegfall des Drehtüreffekts!*

## DER BUNDESVERBAND BUNTER KREIS E.V. SORGT FÜR QUALITÄT UND NACHHALTIGKEIT

Mit der Führung der bundesweiten Vergütungsverhandlungen sichern wir die finanzielle Grundlage für die Sozialmedizinische Nachsorge. Mit der Verbreitung des Modells Bunter Kreis schaffen wir für Frühgeborene und schwer kranke Kinder und Jugendliche und deren Familien Angebote zur Unterstützung und Anleitung in pflegerischen, sozialrechtlichen, seelsorgerischen und präventiven Bereichen.

*Wir entlasten und verbessern damit familiäre Lebenslagen. Wir steigern nachweislich die Leistungsfähigkeit und Selbstwirksamkeit der Eltern.*

Ausbau, Vergütungsverhandlungen, Qualitätssicherung und politische Arbeit des Bundesverbandes sorgen für die Nachhaltigkeit des Modells Bunter Kreis.



## IMPACT

7

## GESELLSCHAFTLICHE WIRKUNG

Die Sozialmedizinische Nachsorge schließt die Lücke zwischen Hochleistungsklinik und heimischem Kinderzimmer. Niedergelassene Ärzte werden entlastet. Kosten im Gesundheitswesen durch häufiger wiederkehrende Krankenhausaufenthalte vermieden.

6

## LEBENS-LAGE DER KINDER ÄNDERT SICH

In dieser Zeit stabilisiert sich, je nach Umfang der Erkrankung, der Gesundheitszustand des Kindes. Das häusliche Umfeld und die Sicherheit des Kindes im Umgang mit der Krankheit wirken sich positiv auf die Teilhabe und Wiedereingliederung in Familie, Kindergarten und Schule aus.

5

## KINDER SETZEN DIE ANLEITUNGEN UM

Nachdem Emma gelernt hatte, ihre Broteinheiten durch die Ernährungsberaterin richtig einzuschätzen und den Peak des Blutzuckers zu lesen, signalisiert sie ihrer Mutter, dass sie Insulin benötigt. Katarina weiß, dass ihr die Dialyse hilft und bleibt still liegen, sie nimmt ihre Herzmedikamente ohne Probleme.

4

## KINDER ERLERNEN FÄHIGKEITEN

Die Kinder lernen durch die Anleitung der Case Managerin auf Signale zu achten und den Umgang mit der Erkrankung. Je nach Alter des Kindes und Erkrankung erlernen sie die Einnahme von Medikamenten, die Bedienung von Messgeräten und das richtige Verhalten in Notfällen.

## OUTCOME (WIRKUNGEN)

3

## DIE NACHSORGE WIRD AKZEPTIERT

Die Case Managerin bereitet mit den Eltern alles Notwendige für die ersten Tage zu Hause vor, z.B. ein spezielles Bett, Pflegevorrichtungen, Überwachungsgeräte. Medizinisch-pflegerische Leistungen werden zu Hause sichergestellt.

2

## DIE KINDER WERDEN ERREICHT

Die Nachsorgeschwester (Case Managerin) nimmt noch in der Klinik Kontakt zu den Eltern auf, erklärt Diagnosen und bereitet die Entlassung nach Hause mit einem Nachsorgeplan vor.

1

## AKTIVITÄTEN DER NACHSORGE

Die Ärzte informieren die Case Managerin der Nachsorge und die Familie über das Angebot des Bunten Kreises. Sozialmedizinische Nachsorge wird verordnet, der Nachsorge-Antrag für das Kind und für die Familie bei der Krankenkasse eingereicht. Erste Arzttermine und Folgetherapien werden veranlasst und abgesprochen.

## OUTPUT (LEISTUNGEN)



## IMPACT

7

## GESELLSCHAFTLICHE WIRKUNG

Präventive Geschwister-Angebote vermeiden später anfallende Behandlungskosten für das Gesundheitssystem.

6

## LEBENS-LAGE DER GESCHWISTER ÄNDERT SICH

Die Teilhabe von betroffenen Geschwisterkindern wird durch die erlernten Kompetenzen gefördert. Das Wissen über die Krankheit des Geschwisters und die Beziehung zu den Eltern verbessert sich, soziale Integration steigt und das körperliche und psychische Wohlbefinden entlastet die Familiensituation.

5

## GESCHWISTER SETZEN DIE ANLEITUNGEN UM

In den mehrtägigen Treffen sprechen die Kinder mit ihren Gruppenleitern und den anderen Kindern über ihre Erfolge zu Hause. Dabei steigern sie im Laufe der Zeit ihr Selbstwertgefühl und Auffälligkeiten lassen nach.

4

## GESCHWISTERKINDER ERLERNEN FÄHIGKEITEN

Spielerisch erlernen Kinder mit ihren Gefühlen umzugehen, für sie belastende Situationen zu lösen, Freundschaften zu schließen, sich anzuvertrauen oder zu öffnen. Dabei lernen sie auch, ihre Wünsche gegenüber ihren Eltern zu äußern und Zeit für sich einzufordern.

## OUTCOME (WIRKUNGEN)

3

## GESCHWISTERKINDER-ANGEBOTE WERDEN AKZEPTIERT

2018 haben insgesamt 477 Kinder an geplanten Angeboten teilgenommen. Der eintägige GeschwisterTAG wurde am meisten gebucht. Geschwister treffen sich, tauschen sich aus, spielen, haben einfach Zeit für sich. Eine Vielzahl der Kinder kommt gerne wieder oder nimmt an weiteren Angeboten teil.

2

## DIE KINDER/ELTERN WERDEN ERREICHT

Eltern und Geschwisterkinder von kranken und behinderten Kindern erhalten erste Informationsflyer und werden von Bunten Kreis Einrichtungen, Kooperationspartnern anderer Träger oder Schulen auf die besonderen Angebote aufmerksam gemacht. Bezahlte Kurse durch Krankenkassen erleichtern den Einstieg.

1

## AKTIVITÄTEN GESCHWISTER-TEAM

15 Einrichtungen bieten 34 GeschwisterTAGE als niederschwelliges Einstiegsangebot in die Geschwisterbegleitung an. Die zertifizierten, mehrtägigen Präventionsangebote GeschwisterTREFF und SuSi werden insgesamt 17 mal für Kinder zwischen acht und zwölf Jahren angeboten. Vereinzelt Angebote konnten über Krankenkassen abgerechnet werden.

## OUTPUT (LEISTUNGEN)

## AUSGEWÄHLTE ERGEBNISSE DER WIRKUNGSORIENTIERTEN EVALUATION DER SOZIALMEDIZINISCHEN NACHSORGE 2018

Im Jahr 2018 wurden 3.770 Nachsorgefälle abgeschlossen.

Im Vergleich zu den Vorjahren (2017: n = 3.573, 2016: n = 3.409 und 2015: n = 2.673) ist damit die Anzahl an eingegangenen und auswertbaren Fallevaluationen noch einmal gestiegen. Insgesamt haben sich im Jahr 2018 72 Einrichtungen an der Evaluation beteiligt, davon lagen 17 Einrichtungen im Norden oder Osten Deutschlands, 32 Einrichtungen im Süden und 23 Einrichtungen im Westen oder in der Mitte.

### SELBSTWIRKSAMKEITSERWARTUNG

Eine wichtige Aufgabe und vorrangiges Ziel der Nachsorge nach dem Modell Bunter Kreis ist es, die Eltern zu befähigen, sich und ihrem Kind besser helfen zu können, also ihre Situation selbst zu meistern. Deshalb soll zur Bewertung des Erfolgs der sozialmedizinischen Nachsorge die Entwicklung der Selbstwirksamkeitserwartung der Eltern herangezogen werden. Diese misst Zutrauen, Bereitschaft und Fähigkeit der Eltern, sich (wieder bzw. mehr) selbst zu helfen und ihre Aufgaben rund um ihr frühgeborenes oder krankes Kind zu meistern.

Von 2015 bis 2018 berichten jeweils ca. ein Fünftel der Eltern zu Beginn der Betreuung von einer hohen Selbstwirksamkeitserwartung. Dieser Anteil steigt zum Abschluss der Sozialmedizinischen Nachsorge – in allen Jahren – auf fast die Hälfte der Eltern an. Von Beginn bis nach Abschluss der Betreuung erhöht sich der Anteil der Eltern, die den Aussagen voll und eher zustimmen in allen Jahren von ca. 80% (stimmt genau und stimmt eher) auf fast 95%.

### LEISTUNGSFÄHIGKEIT

Neben der Steigerung von Selbstwirksamkeit ist die Stärkung der Leistungsfähigkeit der Eltern ein weiteres wichtiges Ziel der Sozialmedizinischen Nachsorge.

Zu Beginn der Betreuung durch die Sozialmedizinische Nachsorge schätzten im Jahr 2018 etwa 40 % der Eltern ihre Leistungsfähigkeit positiv ein. Vier Wochen nach dem Ende der Betreuung war dieser Anteil auf 70 % angestiegen. Diese positive Entwicklung ist mit der der Vorjahre vergleichbar.

Die Leistungsfähigkeit hat sich bei den befragten Eltern zwischen den beiden Befragungszeitpunkten in allen Jahren signifikant positiv entwickelt.

### ZUFRIEDENHEIT DER ELTERN

*Die Nachsorge hat uns Mut gemacht, uns aufgefangen, uns einen Weg gezeigt, uns gestärkt.*

*Die kompetente und liebevolle Beratung hat uns geholfen, den Alltag zu meistern.*

*Wir hatten schnell ein Helfernetz um uns, somit konnten uns auf unseren Sohn konzentrieren.*

## „FÜR STARKE GESCHWISTER“ – EIN MODELL MIT WIRKUNG

„Als Mama von drei Kindern macht man sich oft Gedanken, ob man jedem in gleicher Weise gerecht werden kann. Eines der Kinder hat eine Behinderung und steht wiederholt im Mittelpunkt meiner Aufmerksamkeit“ sagt Anita, als sie das erste Mal von einem Angebot für Geschwister für behinderte oder kranke Kinder hört. Im Alltag kommt das nicht behinderte Kind manchmal zu kurz. Obwohl sich die meisten Geschwister gut mit der speziellen Situation arrangieren und auch besondere Stärken entwickeln, weisen Studien darauf hin, dass sie ein erhöhtes Risiko auf psychische Auffälligkeiten haben.

### EVALUATION ANGEBOT GESCHWISTERCLUB GESCHWISTERTREFF „JETZT BIN ICH MAL DRAN!“

#### HINTERGRUND

Der GeschwisterTREFF „Jetzt bin ICH mal dran!“ stellt eine gemeinsame Konzeption des Verbundes für Geschwister und des Bundesverbandes Bunter Kreis dar. Ziel des Konzeptes ist die gezielte Förderung der seelischen Gesundheit und psychischen Widerstandsfähigkeit sowie der Bewältigungsfähigkeiten für die besondere (familiäre) Lebenssituation von Geschwistern eines chronisch oder lebensbedrohlich erkrankten Kindes. Geschwister und Eltern werden im Rahmen spezifischer Module hinsichtlich ihrer Bewältigungskompetenzen gestärkt.

#### ART UND UMFANG

Die Evaluation wurde gemeinsam vom Verbund für Geschwister und dem Bundesverband Bunter Kreis e.V. durchgeführt.

Als Grundhypothese wird angenommen, dass Geschwisterkinder, welche am GeschwisterTREFF teilnehmen, eine Verbesserung auf den abgeleiteten Evaluationskriterien nach Abschluss des Kurses erfahren.

Es handelt sich um ein klassisches Prä-Post-Kontrollgruppendesign. Die Kinder wurden zu Beginn des Kurses sowie nach Kursende befragt. Es wurden verschiedene standardisierte Fragebogen-Instrumente zur Selbst- und Fremdeinschätzung (Eltern) angewandt sowie eine Skalierung gewählt, die die gewünschte Veränderung darstellt.

Die Gesamtstichprobe umfasst 97 Eltern-Kind-Paare. Die Kinder und Eltern nahmen am GeschwisterTREFF im Jahr 2015 bei verschiedenen Anbietern teil. Der Kurs war auf mehrere Wochen aufgeteilt. Es nahmen annähernd gleich viele Jungen (41) und Mädchen (53), mit einem Durchschnittsalter von 9,8 Jahren teil.

#### ZIELKRITERIEN

- psychische Auffälligkeiten
- Gesundheitsbezogene Lebensqualität
- Selbstwirksamkeitserwartung
- Emotionsregulations-Strategien (Wut, Trauer, Angst)
- Belastung und Leiden der Kinder
- Selbstwertgefühl (wie z.B. im Bezug auf Schule, Freizeit, Familie)
- Screening psychischer Störungen

#### ZUSAMMENFASSUNG DER ERGEBNISSE

Alle Ergebnisse zeigen die erwartete Ergebnisausrichtung im Sinne einer Verbesserung der gemessenen und für Geschwisterkinder relevanten Dimension psychischer Gesundheit. Die positiven Wirkungen des GeschwisterTREFF „Jetzt bin ICH mal dran!“ zeigen kleine bis hohe Effektstärken und sind hinsichtlich ihrer praktischen Bedeutsamkeit relevant. Lediglich das Sozialverhalten, der Umgang mit maladaptiven Emotionsbewältigungs-Strategien und das durch die Eltern wahrgenommene Belastungserleben der Kinder blieben unverändert.





### 7 GESELLSCHAFTLICHE WIRKUNG

**IMPACT**

Starke Familiensysteme stärken die Gesellschaft. Eltern können durch leistungsfähige Netzwerke schneller ins Berufsleben zurückkehren und so ihren Beitrag in Sozialsystemen leisten.

### 6 LEBENSLAGE DER ELTERN ÄNDERT SICH

Gefestigte Strukturen und ein umfassendes Netzwerk führt zur Entlastung der Familiensituation. Die Teilhabe und Integration der Eltern am familiären und gesellschaftlichen Umfeld wächst.

### 5 ELTERN SETZEN DIE ANLEITUNGEN UM

Im Durchschnitt begleiten Nachsorge-Mitarbeiter die Eltern 18 Stunden und über ca. drei Monate. Danach ziehen sich die Case Managerinnen aus der Familie zurück. Die Evaluationsergebnisse zeigen, dass sich während dieser Zeit die Leistungsfähigkeit und Selbstwirksamkeit der Eltern erhöhen.

### 4 ELTERN ERLERNEN FÄHIGKEITEN

**OUTCOME (WIRKUNGEN)**

Eltern werden von Beginn an in den Nachsorgeprozess einbezogen und angeleitet. In kurzer Zeit lernen sie durch Vermittlung von Wissen mit der Krankheit ihres Kindes umzugehen und in Belastungs- oder Extremsituationen das Richtige zu tun. Die Geschwisterkinder rücken wieder in den Blick der Eltern. Sie schätzen Verhaltensweisen besser ein.

### 3 DIE NACHSORGE WIRD VON DEN FAMILIEN AKZEPTIERT

2018 nahmen 8.041 Familien Sozialmedizinische Nachsorge in Anspruch. 2.248 Familien erhielten Unterstützung durch optionale Angebote. Die Geschwisterkinder-Angebote wurden vor allem bei den GeschwisterTAGEN gut gebucht. Eltern nehmen stärker an der bundesweiten Evaluation teil.

### 2 DIE ELTERN WERDEN ERREICHT

Case Managerinnen sprechen Eltern bereits in der Kinderklinik an. In der Region werden Eltern durch Pressearbeit und Infostände auf Angebote aufmerksam gemacht. Die Bundesgeschäftsstelle setzt sich verstärkt mit ihrer Öffentlichkeitsarbeit in Medien und Fachverlagen für die Verbreitung der Angebote ein.

### 1 AKTIVITÄTEN DER NACHSORGE

**OUTPUT (LEISTUNGEN)**

Aufbau von kostenlosen, flächendeckenden Nachsorge-Angeboten für Kinder an oder in der Nähe von Kinderkliniken und Sozialpädiatrischen Zentren. 18 Bunte Kreis Einrichtungen bieten Angebote für Geschwister an. Durch die Vermittlung von Interkulturellen Kompetenzen sollen Eltern mit Migrationshintergrund besser erreicht werden.



### 7 GESELLSCHAFTLICHE WIRKUNG

**IMPACT**

Die Einrichtungen schließen die Lücken in der Versorgung. Setzen den GBA-Beschluss weiter um und erfüllen den gesetzlichen Auftrag der Krankenkassen.

### 6 DIE AUSGANGSLAGE DER EINRICHTUNG ÄNDERT SICH

Mit der Anerkennung als Leistungserbringer und einer auskömmlichen Finanzierung wird die Arbeit der Einrichtung sichergestellt.

### 5 EINRICHTUNGEN SETZEN DIE VORGABEN/FÄHIGKEITEN IN DIE PRAXIS UM

Zwei neue Nachsorge-Einrichtungen stellen Anträge als Leistungserbringer bei den Krankenkassen. 91 Einrichtungen versorgen 8.041 Kinder mit Nachsorge und bauen zusätzliche Geschwister-Angebote auf. Sie etablieren ein Qualitätssystem. Ca. 84 Prozent der Einrichtungen haben ein Audit absolviert.

### 4 FÄHIGKEITEN WERDEN VERMITTELT

**OUTCOME (WIRKUNGEN)**

Zur Anerkennung als Leistungserbringer werden Einrichtungen mit dem Metakonzert unterstützt. Fachausbildungen im Case Management und der Geschwisterbegleitung befähigen zur Umsetzung der Konzepte.

### 3 DIE EINRICHTUNGEN AKZEPTIEREN DIE MARKE BUNTER KREIS

Bis 2018 entstehen 91 Nachsorge-Einrichtungen mit 30 angeschlossenen Außenstellen und unterschiedlichen Trägern. 65 Prozent haben die Namensrechte und tragen den Namen Bunter Kreis.

### 2 KLINIKEN/EINRICHTUNGEN WERDEN ERREICHT

Vorträge, Infostände auf Tagungen und Broschüren informieren zum Aufbau. Fachpublikationen und Netzwerke unterstützen bei der Verbreitung. Zwei weitere Standorte Hanau und Frankfurt bauen Nachsorge-Teams auf.

### 1 AKTIVITÄTEN DER BUNDESGESCHÄFTSSTELLE

**OUTPUT (LEISTUNGEN)**

Auf- und Ausbau von Nachsorge-Einrichtungen. Bundesweite Vertretung bei Vergütungsverhandlungen in 14 Bundesländern. Durchführung von Qualitätsaudits zur Sicherung der Verträge mit den Krankenkassen. Aus- und Fortbildung von Fachkräften. Öffentlichkeitsarbeit zur Verbreitung der bundesweiten Marke Modell Bunter Kreis.

Auskömmliche  
Vergütungsstruktur

Alle Betroffenen  
haben Zugang zur  
Nachsorge

Medienpräsenz  
stärken



*„An der Kliniktür  
hört die Krankheit nicht auf.  
Sie geht im Leben der  
Betroffenen weiter.“*

## CHANCEN UND ENTWICKLUNGSPOTENZIALE

Im Alltag von der Klinik nach Hause zu begleiten und angepasste Lösungen für Familien mit kranken Kindern zu finden, wird auch in der Zukunft unsere Aufgabe sein.

### GESELLSCHAFT UND POLITIK

In der derzeit öffentlichen Diskussion gesundheitspolitischer Themen, wie einer besseren Versorgung von Patienten, gerade auch in den ländlichen Gebieten, der Veränderung in Pflegestrukturen und Leistungen, werden wir 2019 und 2020, mit Hilfe unserer Unterstützer auf Landes- und Bundesebene, Gespräche in den Entscheidungsgremien des Bundestages suchen. Hier möchten wir den gesetzlichen Rahmen für die Nachsorge kranker Kinder im stationären und ambulanten Bereich deutlich verbessern und eine auskömmliche Finanzierung sicherstellen. Die Aufgabe der Politik ist es, Rahmenbedingungen zu prüfen und diese für Betroffene zu verbessern.

### VERSORGUNGSAUFGABE DER KRANKENKASSEN

Unsere Mitglieder erfüllen den Versorgungsauftrag der Krankenkassen. Deshalb möchten wir nicht weiter Bittsteller sein. Wir möchten eine für alle Seiten konstruktive Zusammenarbeit fördern und auskömmliche Vergütungsvereinbarungen abschließen. Dabei müssen vor allem die Aufwendungen bei Fahrten in strukturschwache Gebiete, durch unsere aufsuchende Hilfe, mehr berücksichtigt werden. Mit einer großen Flächendeckung und einer entsprechenden Vernetzung durch unsere Einrichtungen, versuchen wir diese Kosten gering zu halten. Wir setzen uns weiterhin für eine auskömmliche Vergütung der Nachsorgeleistungen in allen Bundesländern ein.

### ENTWICKLUNG FÖRDERN UND BENACHTEILIGUNG MINDERN

Teilhabe und die Eingliederung ins gesellschaftliche Leben ist für die Entwicklung schwer kranker und behinderter Kinder wichtig. Sie fördern Therapieerfolge und erleichtern den Lebensalltag. Wir ermöglichen mit unserer sektorenübergreifenden Hilfe die Einbindung in feste Netzwerkstrukturen und lösen mit Konzepten Benachteiligungen für diese Kinder. Wichtige Themenfelder sind hier die Nachsorge nach Ambulanzterminen, nach Rehabilitation oder der Übertritt ins Erwachsenenalter (Transition). Durch Patientenschulungen und spezielle Beratungsangebote schaffen wir weitere Grundlagen, damit das Leben im Alltag gelingt.

### PRÄVENTIVE ANGEBOTE STÜTZEN DAS FAMILIENSYSTEM

Wir wissen, dass schwere und oft lebenslange oder lebensbedrohliche Erkrankungen von Kindern das gesamte Familiensystem ins Wanken bringen. Die aufsuchende Nachsorge erlebt den Familienalltag und behält bei Auffälligkeiten die ganze Familie im Blick. Deshalb werden wir die Geschwisterkinder-Angebote weiter ausbauen und Eltern die Möglichkeit zur sozialen Beratung geben. Eltern werden in den gesamten Nachsorgeprozess eingebunden, um das Familiensystem zu stabilisieren.

### GEMEINSAM SIND WIR STARK

Im Schulterschluss mit Ärzte- und Fachverbänden, Kinderschutzorganisationen, Organisationen pflegender Angehöriger und weiterer Akteure werden wir 2019 den politischen Druck erhöhen, konstruktive Gespräche suchen und so Lösungen für die Betroffenen herbeiführen. Dazu brauchen wir weiterhin die Unterstützung unserer Förderer. Ohne entsprechende finanzielle Unterstützung werden wir viele übergreifende Ziele nicht auf den Weg bringen und erreichen können.

## RISIKEN

Fallen Veränderungen im Gesundheitswesen an, können diese zum Nachteil der Patienten und Versorgern, wie den Bunten Kreisen, ausfallen. Die Folge ist eine Unterversorgung der Kinder und die schlechte Wiedereingliederung in Kindergarten, Schule und Beruf.

Auf Grund der finanziellen Unterdeckung von sozialmedizinischen Leistungen durch schlechte Vergütungen der Krankenkassen müssen Nachsorge-Zentren schließen und ihre Versorgung einstellen. Eltern und Kinder sind nach der Klinikversorgung auf sich allein gestellt und Therapieerfolge in Gefahr, eine schnellere stationäre Aufnahme ist vorprogrammiert.

Wird die finanzielle Unterstützung von Förderern für den Bundesverband eingestellt und werden keine neuen Unterstützer gefunden, wird es gravierende Veränderungen in der Vereinsstruktur geben. Geringere Personalressourcen können dann Kernaufgaben nur im gewissen Umfang erfüllen.



91 Mitglieder  
740 Nachsorge-Mitarbeiter  
über 100 Ehrenamtliche



V.l.n.r.: Vorstände  
Ralf Otte,  
Karin Groeger,  
Dr. Friedrich Porz,  
Marita Grimm,  
Dr. Theodor Michael,  
Renate Fabritius-Glaßner,  
Monika Janssen,  
Andreas Podeswik

## ORGANISATIONSSTRUKTUR

Der Bundesverband Bunter Kreis e.V. ist ein rechtlich selbstständiger, gemeinnütziger Verein. Die Mitgliederversammlung besteht aus rechtlich selbstständigen Mitglieds-Einrichtungen unterschiedlichster Träger und Rechtsformen. Sie ist oberstes beschlussfähiges Gremium. Jedes akkreditierte Mitglied hat eine Stimme, unabhängig von der Größe der Einrichtung.

Der Vorstand übt seine Aufgaben auf vorwiegend ehrenamtlicher Basis aus und besteht aus 7 Mitgliedern, die im Wesentlichen die Berufsgruppen der Mitglieder vertreten.

Die Regionalgruppenleitungen werden vom Vorstand eingesetzt und informieren den Vorstand mindestens einmal jährlich über die Arbeit an der Basis. Sie laden einmal jährlich zu den Regionalgruppentreffen ein.

Die Geschäftsstelle führen als Legislative Herr Andreas Podeswik als hauptamtlicher Vorstand (Umfang 0,25 Stelle) und Geschäftsführerin Marita Grimm (Vollzeit).

MITGLIEDERVERSAMMLUNG MIT 91 MITGLIEDERN IN DREI REGIONALGRUPPEN



VORSTAND MIT SIEBEN MITGLIEDERN GEWÄHLT AUF DREI JAHRE



BUNDESGESCHÄFTSSTELLE MIT GESCHÄFTSFÜHRUNG, SITZ IN AUGSBURG

Stand: Dezember 2018

## WESENTLICHE LEISTUNGEN DER GESCHÄFTSSTELLE

- Fachliche Interessenvertretung auf allen politischen Ebenen
- Sozialpolitische Positionierung des Verbandes in enger Abstimmung mit dem Vorstand
- Unterstützung der Mitglieder bei Verhandlungen mit Kostenträgern
- Information und Beratung zu Konzepten und zur Träger- und Projektstruktur

## ZU WEITEREN AUFGABEN GEHÖREN

- Beratung zur Wirtschaftlichkeit und Finanzierung
- Fachliche und rechtliche Informationen beim Vorgehen von Widersprüchen zur Nachsorge
- Sicherstellung von Qualitätskriterien durch Audits, Fortbildungen und Evaluation



## HANDELNDE PERSONEN

### DER VORSTAND

Andreas Podeswik, 1. Vorstand, Vertreter in Verbands- und Sozialpolitik  
Geschäftsführer Bunter Kreis Nachsorge gGmbH, Augsburg

Dr. Theodor Michael, 2. Vorstand, Vertreter bei Netzwerkpartnern wie Kindernetzwerk und Verband der DGKJ  
Vorstand Kindergesundheitshaus e.V. – Bunter Kreis Berlin

Karin Groeger, 3. Vorstand, Vertreterin der Berufsgruppe der Pflege  
Pflegerische Direktorin und Leitung Bunter Kreis am Universitätsklinikum Lübeck

### BEISITZER

Dr. Friedrich Porz (bis Herbst 2018), Vertreter der Berufsgruppe der Ärzte  
Neonatologe, Vorstand Stiftung Bunter Kreis Augsburg

Frau Dr. Britta Hüning (ab Herbst 2018), Vertreterin der Berufsgruppe der Ärzte  
Neonatologin, Bunter Kreis Essen am Universitätsklinikum Essen

Renate Fabritius-Glaßner, Vertreterin der Berufsgruppe der Sozialpädagogen und Psychologen  
Leitung Bunter Kreis KUNO in Regensburg

Monika Janssen, Vertreterin der Sozialpädagoginnen  
Geschäftsführerin Bunter Kreis in der Region Aachen e.V.

Ralf Otte, Rechtsanwalt und Vertreter der Namensrechte Bunter Kreis

Ulrike Altinsoy-Braune, Nachsorge-Leitung Bunter Kreis Nachsorge gGmbH, Augsburg  
Qualitätsmanagement-Beauftragte des Bundesverbandes

Sabine Beiser, Kassenprüferin  
Geschäftsführerin der Klinik der Barmherzigen Brüder, St. Hedwig Regensburg

## DIE BUNDESGESCHÄFTSSTELLE

Die Bundesgeschäftsstelle hat ihren Sitz in Augsburg. Die Leitung der Geschäftsstelle hat Geschäftsführerin Marita Grimm. Sie wird vom 1. Vorstand Herrn Andreas Podeswik unterstützt. Die Struktur der Geschäftsstelle ist in sechs unterschiedliche Arbeitsbereiche aufgeteilt. 2018 waren insgesamt 3,75 Vollzeitstellen, sechs 450-Euro-Kräfte sowie sechs Honorarkräfte beschäftigt. In den Bereichen Evaluation und Geschwisterkinder unterstützen uns zusätzlich fünf ehrenamtliche Mitarbeiterinnen.

### ARBEITSBEREICHE DER BUNDESGESCHÄFTSSTELLE

Finanzen  
Controlling

Kommunikation  
Öffentlichkeitsarbeit

Verbandsarbeit  
Sozialpolitik

Qualitäts-  
Management

Geschwister-  
Arbeit

Fort- und  
Weiterbildung

## PARTNER UND NETZWERKE

Namhafte Stiftungen, Einrichtungen und Unternehmen zählen zu den langjährigen Förderern des Bundesverbandes Bunter Kreis e.V. aktuell unterstützen uns:

### DIE GEMEINNÜTZIGE AURIDIS GMBH



Seit 2010 unterstützt die von der Unternehmensgruppe ALDI SÜD finanzierte gemeinnützige Fördereinrichtung das weitere Ausrollen unserer Hilfestrukturen für kranke Kinder und Geschwister. Zusätzliche 40 Bunte Kreis Einrichtungen entstanden, zahlreiche Geschwisterangebote wurden aufgebaut, die Vergütungsverhandlung zur Finanzierung der Nachsorge wurde vorangebracht.

[www.auridis.de](http://www.auridis.de)

### AKTION MENSCH E.V.



Die Aktion Mensch hat Bedarf und Wirkung der Nachsorge für betroffene Familien erkannt und fördert seit einem Jahrzehnt in ihrem Förderprogramm den regionalen Aufbau der Sozialmedizinischen Nachsorge bundesweit. Mit den Starthilfen werden die ersten drei Jahre eines neuen Aufbauprojektes gefördert. Eine Starthilfe, die Wirkung zeigt!

Seit 2015 engagiert sich die Aktion Mensch auch bei der Entwicklung und Verbreitung präventiver Geschwisterkinder-Angebote.

[www.aktion-mensch.de](http://www.aktion-mensch.de)

### BEISHEIM STIFTUNG DEUTSCHLAND



Seit November 2018 unterstützt uns die Prof. Otto Beisheim Stiftung bei der Umsetzung unserer Aufgaben.

Die Beisheim Stiftung widmet sich dem Dialog der Generationen und der Gestaltung des gesellschaftlichen Wandels. Daher entwickelt sie eigene Programme und fördert Projekte, die das aktive Mitwirken an der Gesellschaft zum Ziel haben. Im Sinne ihres Stifters Otto Beisheim handelt sie unternehmerisch und partnerschaftlich.

[www.beisheim-stiftung.com](http://www.beisheim-stiftung.com)

### STIFTUNG AMBULANTES KINDERHOSPIZ MÜNCHEN



Seit 2004 betreut die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM) Familien mit unheilbar erkrankten und lebensbedrohlich schwer erkrankten Ungeborenen, Neugeborenen, Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in München und ganz Bayern. Dabei wird das Team aus hauptamtlichen Ärzten, Psychologen, Krankenschwestern und Sozialarbeitern von über 200 Ehrenamtlichen in den Bereichen Krisenintervention, Familienbegleitung und Öffentlichkeitsarbeit unterstützt. Ziel soll es sein, den Familien in dieser schwierigen Zeit eine feste Stütze zu sein und Momente der Sicherheit, Geborgenheit und Normalität zu schenken. Seit 2018 unterstützt uns die Stiftung bei der Evaluation im Bereich Qualitätssicherung.

[www.kinderhospiz-muenchen.net](http://www.kinderhospiz-muenchen.net)

## NETZWERKE

Wichtige Partner in der Umsetzung unserer Versorgungsziele für betroffene Familien sind:

- Kindernetzwerk e.V.
- Bundesverband „Das frühgeborene Kind“
- Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. (DGSPJ)
- Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ)
- WIR – Stiftung Pflegender Angehöriger
- Bundesarbeitsgemeinschaft Kind und Krankenhaus e.V. (BaKuK)

## BUCHFÜHRUNG UND BILANZIERUNG

### DIE BUCHFÜHRUNG

Die doppelte Buchführung nach GoB und Erstellung des Jahresabschlusses nach HGB und EstG erfolgt durch die interne Finanzbuchhaltung.

### DER JAHRESABSCHLUSS

Der Jahresabschluss setzt sich aus einer Bilanz und einer Gewinn- und Verlustrechnung zusammen. Dieser wird von der Steuerkanzlei & Wirtschaftsprüfer Richard Becker geprüft und mit einem Testat abgeschlossen. Die Kassenprüferin, Frau Beiser aus Regensburg, prüft nach Auftrag des Vorstandes den Jahresabschluss für Mitglieder des Vereins und berichtet dann in der Mitgliederversammlung.

### DAS CONTROLLING

Die Monatsabschlüsse fließen in ein Excel basiertes Controlling ein. Mit der Anwendung und Vergabe von Kostenstellen und Kostenträgern können Aufwendungen und Erträge Projekten und Bereichen direkt zugeordnet werden.

### DATENSICHERHEIT

Im Zuge der Einführung der neuen DSGVO im 2018 wurde in der Buchhaltung und Warenwirtschaft ein neues elektronisches Archivierungstool des Anbieters Haufe/Lexware eingeführt. Damit wird eine rechtssichere Archivierung nach GoB gewährleistet.

## VERMÖGENSVERHÄLTNISSE

Der Jahresabschluss stellt die vereinfachte Darstellung der Mittelverwendung und -herkunft des Vereins dar.

## LAGEBERICHT

2018 haben wir einen Jahresüberschuss von 156.991 Euro erreicht. Die Überschuss wurde durch den vorgezogenen Fördermittelabruf der auridis Stiftung erzielt. Es wurden freie Rücklagen von 300.300 Euro gebildet.

Die Förderzusagen ermöglichen uns, in den nächsten zwei Jahren die weitere Sicherung der Strukturen des Vereins durchzuführen.

Zudem sichern abgeschlossene Kassenverträge für die nächsten ein bis drei Jahre ca. 70 Prozent der Finanzierung in der Regelversorgung der kranken Kinder. Hier gilt es vor allem auch durch politische Arbeit, in den nächsten Verhandlungsrunden eine auskömmliche Vergütung der Nachsorge-Leistungen zu sichern.

Die Aktion Mensch fördert den Ausbau der Geschwisterkinder-Angebote überregional und weiterhin die Starthilfe für Nachsorge-Einrichtungen in den ersten drei Jahren. Beginnende Einrichtungen können sich so als Leistungserbringer etablieren. Teilprojekte, zum Beispiel der Aufbau einer Ernährungsberatung, werden mit kleineren Starthilfen ebenfalls gefördert.

2018 wurden wir von zwei weiteren Stiftungen unterstützt. Die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München unterstützt 2018/2019 unsere bundesweite Evaluation. Die Prof. Otto von Beisheim Stiftung fördert seit Oktober 2018 und auch im Jahr 2019 unsere Arbeit.

Ziel für die nächsten Jahre bleibt es, mit einem fundierten Fundraising-Konzept überregionale Sponsoren, Spender und Förderer zu gewinnen und von der Wirksamkeit unseres Nachsorge-Modells zu überzeugen, um die Finanzierung der Einrichtungen und des Vereins weiter zu festigen. Unterstützt werden wir dabei seit Januar 2015 durch unsere Botschafterin Anni Friesinger-Postma, dreifache Olympiasiegerin und 12-fache Weltmeisterin.

Der Fort- und Weiterbildungsbereich war 2018 und bleibt auch 2019 eine weitere Säule zur Festigung und Generierung von Einnahmen des Vereins.

Augsburg, im Juli 2019



Andreas Podeswik, 1. Vorstand  
Bundesverband Bunter Kreis e.V.

BILANZ IN €	2017	2018
<b>A. ANLAGEVERMÖGEN</b>		
1. Sachanlagen / BGA	627	462
<b>B. UMLAUFVERMÖGEN</b>		
<b>I. Vorräte</b>		
1. Fertige Erzeugnisse und Waren (Handbücher)	24.723	20.517
<b>II. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände</b>		
1. Forderungen aus Lieferungen und Leistungen (Workshops, Beiträge und Reisekosten)	10.374	11.755
2. Kassenbestand / Guthaben bei Kreditinstituten	238.514	642.379
<b>C. RECHNUNGSABGRENZUNG</b>	0	1.191
<b>SUMME AKTIVA</b>	<b>274.238</b>	<b>676.304</b>
<b>A. EIGENKAPITAL (EK)</b>		
1. Variables Kapital	30.848	102.839
2. Freie Rücklagen	215.300	300.300
<b>B. RÜCKSTELLUNGEN</b>		
1. Sonstige Rückstellungen	11.250	11.150
<b>C. VERBINDLICHKEITEN</b>		
1. Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	5.186	9.141
2. Sonstige Verbindlichkeiten	11.654	4.540
<b>D. RECHNUNGSABGRENZUNG</b>	0	248.334
<b>SUMME PASSIVA</b>	<b>274.238</b>	<b>676.304</b>

GEWINN- UND VERLUSTRECHNUNG (VEREINFACHTE DARSTELLUNG) IN €	2017	2018
Mitgliedsbeiträge, Audits, Veranstaltungen, Spenden, Fördermittel	504.177	614.306
Sonstige Erträge: Buchverkauf, Fortbildungen, Dienstleistungen auf Kooperationsvereinbarungen, Warenbestände	88.524	65.377
<b>SUMME</b>	<b>592.701</b>	<b>679.683</b>
Personalaufwand: Löhne und Gehälter	-331.816	-264.481
Personalaufwand: gesetzlich soziale Abgaben	-121.623	-88.762
Abschreibungen auf Sachanlagen	-489	-165
Sonstige betriebliche Aufwendungen (Evaluation, Reisekosten, Sachkosten)	-155.064	-169.297
<b>SUMME</b>	<b>-16.291</b>	<b>156.978</b>
Sonstige Zinsen und ähnliche Erträge	18	13
<b>JAHRESFEHLBETRAG (VJ.) / JAHRESÜBERSCHUSS</b>	<b>-16.273</b>	<b>156.991</b>

Die Zahlen sind kaufmännisch gerundet.



HERZLICHEN DANK FÜR IHRE HILFE!



BUNDESVERBAND BUNTER KREIS E.V.

Stenglinstraße 2, 86156 Augsburg, Telefon: 0821 400-4841  
info@bv.bunter-kreis.de, www.bunter-kreis-deutschland.de

VR 200873

**SIE MÖCHTEN UNS UNTERSTÜTZEN?**

Unser Spendenkonto: Kreissparkasse Augsburg, DE36 7205 0101 0030 2740 13