

FamilienGesundheitsPartner

Ein innovatives Konzept zur Begleitung
von Familien mit pflegebedürftigen Kindern



FamilienGesundheitsPartner

Ein innovatives Konzept zur Begleitung
von Familien mit pflegebedürftigen Kindern

Forum NEST

Tag des FamilienGesundheitsPartners am 25.09.2024
in der Vertretung des Landes Rheinland-Pfalz
beim Bund und bei der Europäischen Union in Berlin



**aQua – Institut für angewandte Qualitätsförderung
und Forschung im Gesundheitswesen GmbH**

G. Willms, A. Petry, T. Dietsch, C. Stegbauer



**ism – Institut für Sozialpädagogische Forschung
Mainz gGmbH**

E. Schmutz, N. Kügler



knw – Kindernetzwerk e.V.

H. Högl



lir – Leibniz-Institut für Resilienzforschung gGmbH

I. Helmreich, J.Broll



nestwärme gGmbH:

E. Schuh, N. Paas-Burckhardt



UKE – Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

D. Lüdecke, S. Nickel

Inhaltsverzeichnis

- 6 nestwärme**
 - 6 nestwärme wirkt seit 25 Jahren
 - 9 Herausforderungen erkennen und handeln
 - 10 Familien mit pflegebedürftigen Kindern brauchen mehr Unterstützung
 - 13 Expertise nestwärme – Erfolgsmodelle konkreter Familienunterstützung
 - 18 Drehscheibe für ehrenamtliches Engagement
 - 20 Innovator und Partner für Forschung und Entwicklung

- 24 VORWORT | Zukunft braucht Gestaltung:
Auf dem Weg zur NEST-Studie**

- 26 EINLEITUNG | Zur Situation von Familien mit
pflegebedürftigen Kindern**

- 30 KAPITEL 1 | NEST: Die Studie**

- 32 KAPITEL 2 | Basis für eine bedarfs- und bedürfnisorientierte
Unterstützung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern:
Das Strukturierte Assessment**
 - 32 2.1 Das Strukturierte Assessment als Instrument für die
gemeinsame Erhebung von Bedarfen und Bedürfnissen
 - 33 2.2 Zentrale Erkenntnisse zu Unterstützungsbedarfen und
-möglichkeiten auf der Basis des Assessments
 - 39 2.3 Das Strukturierte Assessment begünstigt die Umsetzung
bedarfs- und bedürfnisgerechter Maßnahmen

- 42 KAPITEL 3 | Lotsenfunktion zwischen professioneller
Unterstützung und Selbsthilfe: der FGP**
 - 42 3.1 „Kinder mit Behinderung kann man nicht nach Schema
„Schwarz-weiß“ abarbeiten“ – zur Zielsetzung dieser Rolle
 - 43 3.2 „Es ist schön zu wissen, dass es jemanden gibt, der uns begleitet
und sich für die Interessen meines Kindes und unserer Familie
einsetzt“ – zentrale Elemente und Alleinstellungsmerkmale der
FGP-Beratung
 - 47 3.3 „Es ist schön, dass mich mal jemand gefragt hat, wie es mir
eigentlich geht“ – Erkenntnisse und Gelingensbedingungen

- 50 KAPITEL 4 | Familien mit pflegebedürftigen Kindern in ausgewählten europäischen Ländern: Impulse aus dem europäischen Vergleich**
- 51 4.1 Familienzentriertes Assessment in Schottland
 - 52 4.2 Familienzentriertes Empowerment in Dänemark
 - 54 4.3 Die Vereinbarkeit von Pflege, Familienund Beruf in Norwegen und Schweden
 - 56 4.4 Inklusion im Vereinigten Königreich
 - 57 4.5 Diskussion
- 60 KAPITEL 5 | Über den Nutzen der FPG: Ergebnisse der Familienbefragung**
- 61 5.1 Was wurde untersucht?
 - 61 5.2 Wie wurden die Familien befragt?
 - 62 5.3 Was waren die Ergebnisse?
 - 69 5.4 Was bedeuten die Ergebnisse für unser Projekt?
 - 72 5.5 Fazit
- 74 KAPITEL 6 | Strukturelle Verankerung des FGP im Sozialleistungssystem: Chancen und Potenziale**
- 75 6.1 Allgemeine sozialgesetzliche Verpflichtung zur sektoren- und leistungsträgerübergreifenden Beratung – rechtliche Maßgaben und Umsetzungsrealitäten
 - 76 6.2 Zugang zu Versorgungs-, Hilfs- und Unterstützungsleistungen im Kontext einzelner Sozialgesetzbücher
 - 83 6.3 Ausblick: Möglichkeiten zur Implementierung von FGP-Strukturen
- 88 NACHWORT | Mit Professionalität und Hingabe: Der Familiengesundheitspartner als Stütze für belastete Familien**
- 90 Literaturempfehlungen**
- 92 Impressum**

Wir gestalten Gesellschaft

nestwärme wirkt seit 25 Jahren

Der Verein nestwärme e.V. Deutschland wurde 1999 in Trier von Elisabeth Schuh und Petra Moske gegründet. Er ist heute ein bundesweit agierendes gemeinwohlorientiertes Sozialunternehmen mit einem interdisziplinären Team von 80 Mitarbeitenden, 1.500 ehrenamtlich Engagierten und einem europäischen Netzwerk im deutschsprachigen Raum (D, L, A). nestwärme ist ein etablierter Anbieter innovativer, differenzierter Unterstützungsangebote sowohl niedrigschwelliger als auch hochprofessioneller Art für Familien in schwierigen oder herausfordernden Lebenslagen, insbesondere mit schwerstbehinderten, chronisch und lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen einschließlich der Geschwisterkinder und der pflegenden Angehörigen.

2004 wurde die nestwärme gGmbH als 100%ige Tochterfirma des Vereins gegründet. Sie umfasst einen der größten ambulanten Kinderkrankenpflegedienste in Rheinland-Pfalz und dem Saarland, einen ambulanten Kinderhospizdienst sowie die vom Land Rheinland-Pfalz geförderte Fachberatungsstelle für Eltern. In Trier gründete sie das Überleitungsprojekt Ambulante Brückenpflege. nestwärme ist Trägerin der bundesweit ersten inklusiven Kinderkrippe und -tagesstätte (2007), deren wegweisendes Modell bundesweit inspiriert hat.



Foto:
Petra Moske
(links) und
Elisabeth Schuh
(rechts)

Die bundesweite Beratungs- und Lotsenfunktion von nestwärme umfasst persönliche Beratung zu Unterstützungsmöglichkeiten, Rechtsansprüchen und zur Antragstellung oder Koordination von Hilfen. Darüber hinaus wurden analoge und digitale Präventionskurse zur Stärkung der Resilienz entwickelt sowie die Online-Plattform careyoo mit Mikrolerneinheiten für Selbstfürsorge, Empowerment und Stärkung der seelischen Gesundheit.

Ein Ziel von nestwärme ist die **Entwicklung neuer zukunftsweisender und bereichsübergreifender Versorgungsmodelle im Gesamtkontext des Familiensystems** mit kranken Kindern auf Landes- und Bundesebene. Der Verein fördert dies als Inkubator von innovativen Projektideen durch CSR-Partnerschaften mit Akteuren aus Wirtschaft, Zivilgesellschaft und öffentlicher Hand. Eine wichtige Säule für die Erfüllung der satzungsgemäßen Aufgaben ist die Netzwerk-Arbeit, die stetig bundesweit und in den Nachbarländern Luxemburg und Österreich intensiviert wird.

Für die Erfassung und Evaluierung des Erreichten (social impact) folgt der Verein dem **wirkungsorientierten Ansatz der Phineo gAG**. Nach diesen Maßstäben erreicht nestwärme eine massive Verbesserung der Lebenslage der betreuten Familien.

„Wir beraten bundesweit Eltern.
Wir hören zu.“

– Elisabeth Schuh

Der wirkungsorientierte Ansatz der Phineo gAG

fokussiert sich darauf, soziale Organisationen dabei zu unterstützen, ihre Wirkung systematisch zu erfassen, zu messen und zu verbessern.

Ziel ist es, durch gezielte Maßnahmen eine möglichst große positive gesellschaftliche Veränderung zu erzielen.

Die Gründerinnen Petra Moske und Elisabeth Schuh sind beide geschäftsführende Vorständinnen. Sie gestalten maßgeblich das internationale Netzwerk des Vereins und stützen die Wertehaltung und Innovationskraft der gesamten Organisation. Sie prägen die langfristige Strategie des Vereins und sichern seine nachhaltige Entwicklung.

Nachhaltiger Impact auf Basis einer klaren Mission

Der Anspruch von nestwärme ist die systemisch ganzheitliche Betrachtung und die Berücksichtigung des großen Spektrums der Beeinträchtigungsformen.

„nestwärme ist ein Ort der Unterstützung der Familien und ein Nest für unsere Mitarbeitenden und ehrenamtlich Engagierten. Uns liegt ein wertestabiles Arbeitsumfeld am Herzen, das persönliche Entwicklung fördert und Sinn stiftet.“

– Elisabeth Schuh

Angebote sind grundsätzlich auf die spezielle Situation der Kinder ausgerichtet.

Die Arbeit von nestwärme trägt dadurch maßgeblich zur Entwicklung und Stärkung einer diversen, gerechten und demokratischen Gesellschaft bei, an der alle teilhaben – orientiert an den UN-Zielen der Kinderrechtskonvention sowie den UN-Nachhaltigkeitszielen. Diese sind unter anderen: Armutsbekämpfung, Gesundheit und Wohlergehen, hochwertige Bildung, weniger Ungleichheiten, Frieden, Gerechtigkeit, starke Institutionen sowie das Recht auf Familie und elterliche Fürsorge, auf Betreuung bei Behinderung und auf Gesundheitsvorsorge.

„Wir glauben, dass jedes Kind und seine Familie Teil einer solidarischen Gesellschaft sein sollten, in der Unterschiede ganz normal sind. Im Zentrum unserer Arbeit stehen gleichwertige Begegnungen in einer Gesellschaft mit wechselseitiger Unterstützung.“

– Petra Moske

nestwärme agiert mit vielen Bezugsgruppen

Bei nestwärme sind umfänglich Stakeholder aus Gesellschaft, Wirtschaft, Politik, Verwaltung und Öffentlichkeit eingebunden.

Familien und Betroffene: Im Mittelpunkt stehen die Familien, insbesondere Eltern und Kinder, die direkt von den Angeboten und Unterstützungsleistungen profitieren.

Ehrenamtliche Helfer: Freiwillige, die sich in unterschiedlichen Bereichen engagieren, wie Betreuung, Beratung oder organisatorische Unterstützung.

Spender und Förderer: Individuen, Unternehmen, Stiftungen und andere Organisationen, die durch finanzielle Unterstützung, Sachspenden oder ehrenamtlich eingebrachtes Expertenwissen die Arbeit von nestwärme unterstützen.

Kooperationspartner: Organisationen und Institutionen, wie Krankenhäuser, Schulen und soziale Einrichtungen, mit denen nestwärme zusammenarbeitet, um ein umfassendes Unterstützungsnetzwerk für die betroffenen Familien zu schaffen.

Mitarbeitende: Hauptamtliche und freie Mitarbeitende, die die

Programme und Projekte der Organisation umsetzen und koordinieren.

Öffentlichkeit und Medien: Die allgemeine Öffentlichkeit und Medien sind wichtig, um Bewusstsein zu schaffen und Unterstützung zu mobilisieren.

Politische Akteure: Lokale, regionale und nationale politische Entscheidungsträger, die durch Rahmenbedingungen und Förderprogramme die Arbeit von nestwärme beeinflussen können.

Herausforderungen erkennen und handeln

In den letzten Jahren haben tiefgreifende Veränderungen in unserer Gesellschaft stattgefunden, die erhebliche Auswirkungen auf das Gesundheits- und Sozialsystem und unser Zusammenleben haben. Zu den wichtigsten Herausforderungen zählen:

Transformation im Gesundheits- und Sozialsystem: Das Gesundheitssystem befindet sich in einem ständigen Wandel, geprägt von neuen Technologien, veränderten Patientenbedürfnissen und einer zunehmenden Ökonomisierung.

Öffnung der gesellschaftlichen Schere: Die Kluft zwischen verschiedenen sozialen Schichten wird größer, begleitet von einem veränderten Verständnis von Solidarität, was zu einer ungleichen Verteilung von Ressourcen und Chancen führt.

Ausschluss von Teilhabe und Inklusion: Viele gesellschaftliche Gruppen, insbesondere benachteiligte und vulnerable Gruppen, werden von wichtigen Prozessen und Möglichkeiten ausgeschlossen.

Geringe Sichtbarkeit der Bedürfnisse kleinerer Gruppen: Die Herausforderungen von Familien mit beeinträchtigten, pflegebedürftigen oder chronisch erkrankten Kindern finden in der Gesamtgesellschaft zu wenig Beachtung.



nestwaerme.org/
pflege

Familien mit pflegebedürftigen Kindern brauchen mehr Unterstützung

Die Belastungen, denen diese Familien ausgesetzt sind, haben gravierende Auswirkungen. Häufig stoßen Eltern und Angehörige sowohl körperlich als auch emotional an ihre Grenzen. Oft führt die 24/7 Pflege zu einer sozialen Isolierung; die Kräfte sind am Ende, die Wege sind zu weit, die Rücksicht im Umfeld ist verbraucht. Zusätzlich zu den finanziellen und physischen Belastungen steigt auch das Risiko für Partnerschafts- und Familienkrisen, da die schwierige Situation auch Geschwisterkinder stark beeinträchtigt.

In Deutschland leben über 1,3 Millionen Kinder mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen. Pflege und Betreuung erfolgt meist ausschließlich zu Hause. Nur etwa 5 Prozent der Kinder erhalten dabei professionelle Hilfe von ambulanten Pflegediensten.

Das Gesundheits- und Sozialsystem greift dabei zu kurz. Um eine hilfreiche Unterstützung bieten zu können, müssen die Bedürfnisse der gesamten Familie berücksichtigt werden. Doch oft fehlen passende Angebote, die auf alle Familienmitglieder zugeschnitten sind. Die Versorgungslage wird durch den Rückgang stationärer pädiatrischer Einrichtungen weiter verschärft. Auch der Anteil an ambulanten Pflegeangeboten für Kinder ist im Vergleich zur Erwachsenenpflege deutlich geringer. Viele Familien scheitern zudem an bürokratischen Hürden, um vorhandene Angebote erst zu finden und dann auch in Anspruch zu nehmen. Der bestehende Fachkräftemangel in der Kinderkrankenpflege wird durch die generalistische Pflegeausbildung weiter verstärkt. Es fehlt an flexiblen und bezahlbaren Versorgungsangeboten, die bereichsübergreifend organisiert werden. Zudem führt die zunehmende Ökonomisierung des Gesundheitswesens häufig zu einer Verschlechterung der Patientenversorgung.

„Von einer solidarischen Gesellschaft erwarten wir Respekt und Anerkennung vor der Leistung der pflegenden Familien und eine zielgenauere individualisierte Stärkung des sorgenden Familiensystems.“

— Elisabeth Schuh

Um zu verhindern, dass pflegebedürftige Kinder und ihre Familien weiter ins gesellschaftliche Abseits gelangen, setzt sich nestwärme für die Verbesserung der Versorgungssituation und die Förderung einer inklusiven Gesellschaft ein.

Das 2019 von nestwärme durchgeführte Symposium „Quo vadis Ambulante Kinderkrankenpflege“ zur Zukunft der Versorgung dieser Familien führte zur Beauftragung einer Studie über die bedarfsgerechte Unterstützung chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankter junger Menschen und ihrer Familien beim Institut für Sozialpädagogische Forschung Mainz (ISM).

Soziale Innovation – ein multifunktionales Haus zur Unterstützung, Beratung, Bildung und Begegnung

Die Ergebnisse der ISM Studie legten die Grundlage für die **Entwicklung des Modellprojekts eines innovativen multifunktionalen Leuchtturmhauses** zur Beratung und Unterstützung von Familien mit schwerkranken, chronisch kranken und lebensverkürzend erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Das neue nestwärme Haus mit Kinder- und Jugendhospiz wird ein **Multifunktionshaus, ein familienzentriertes, adaptives Versorgungskonzept** am Standort Trier.

Das Modellprojekt **verbindet system- und sektorenübergreifend ambulante, stationäre und teilstationäre Leistungen** aus den Bereichen der Kinderkrankenpflege, Kinderhospizarbeit, pädiatrischen Palliativpflege, Eingliederungshilfe und Hilfen zur Erziehung. Gleichzeitig wird es ein inklusiver Ort der Begegnung, Bildung und Beratung sein. Dieses Konzept wurde vom Bundesfamilienministerium ausgezeichnet mit einer Förderung im Rahmen des Bundeshospizprogramms „Sterben, wo man lebt und zu Hause ist“.

Mit einem modular aufgebauten Angebotsspektrum berücksichtigt es die individuellen Bedarfe und Bedürfnisse und bietet **differenzierte, innovative und technisch unterstützte Lösungen**.

„Statt an fehlenden Fachkräften und mangelhafter Kostenübernahme zu kapitulieren, entwickeln wir moderne Technologien und digitale Tools – und verbessern damit die Pflege und Unterstützung von Familien mit beeinträchtigten Kindern.“

— Elisabeth Schuh

Das Hospiz integriert moderne Ansätze wie Robotik, fortschrittliche patientenindividuelle Medizintechnik, digitale Bildungs- und Entwicklungsangebote zur Pflege- und Gesundheitskompetenz. Künstliche Intelligenz und Big Data ermöglichen präzisere Diagnosen und personalisierte Therapien. E-Health und vernetzte Operationen fördern die Digitalisierung und Virtualisierung der Gesundheitsversorgung, insbesondere im ländlichen Raum.

Die geplanten Angebote, die hier deutschlandweit erstmals so verbunden werden, reichen von frühkindlicher Pädagogik, Pflege, Hospizarbeit und Betreuung in neuen ambulanten, teilstationären und stationären Wohnformen über inklusive Freizeitgestaltung bis hin zu hybriden Angeboten in den Bereichen Resilienz, Empowerment sowie Jugend- und Sozialhilfe.

„nestwärme ist eine Antwort und wird ein Ort: eine Antwort auf die drängenden Fragen und Bedürfnisse der Familien und ein Ort für ein selbstbestimmtes Leben voller nestwärme.“

— Elisabeth Schuh

Das nestwärme Kinderhospiz ist **ein wegweisendes Zukunftsmodell in der Gesundheitswirtschaft**. Das multifunktionale Vorhaben orientiert sich an den Lebens- und Entwicklungsphasen der Kinder und Jugendlichen und deren sozialen Umfelds. Der umfassend systemische Ansatz zielt darauf ab, das Recht der Kinder auf bestmögliche Entwicklung sicherzustellen, indem ein stabiles Familienumfeld und die interdisziplinäre Zusammenarbeit gewährleistet werden.

Das Haus soll in seiner Architektur und technischen Ausstattung neue Maßstäbe in der Gesundheitsarbeit mit schwer kranken Kindern und Jugendlichen setzen. Es ist **ein visionäres Modell, das Humanität und technologischen Fortschritt für die betroffenen Familien neu definiert und gestaltet**, deren Chance auf ein selbstbestimmteres Leben gerade in diesem Zusammenspiel liegt.



nestwaerme.org/
hospiz

Eine wesentliche Forderung der Studie ist die **Entwicklung einer ganzheitlichen und leistungsübergreifenden Beratung für pflegende Eltern**. Um diesem Bedarf gerecht zu werden, wurde ein innovatives Studienprojekt entwickelt, das durch eine neue Art der Beratung und Begleitung den Familien Zugang zu professionellen sowie niedrigschwelligen Versorgungsnetzwerken ermöglicht und

ihre Resilienz sowie Selbstwirksamkeit stärkt. Diese Punkte hat nestwärme mit seiner 25-jährigen Erfahrung in das **Forschungsprojekt NEST** eingebracht.

Sensibilisieren für die Situation der pflegenden Familien

nestwärme setzt sich mit aktiver Lobby- und Öffentlichkeitsarbeit für eine solidarische Gesellschaft und Inklusion ein, gibt den betroffenen Familien eine öffentliche, wahrnehmbare Stimme. So werden die Nöte und Belastungen sichtbar, die deren Alltag bestimmen.

Auf Bundesebene und im deutschsprachigen Ausland ist nestwärme mit politischen Gremien und Vertretern der Gesundheits- und Sozialwirtschaft vernetzt. Dies ist die Voraussetzung, um die Rahmenbedingungen für die Arbeit mit Familien und kranken Kindern nachhaltig zu verändern. So können soziale Innovationen wirksam umgesetzt werden, um die Familien jetzt und in Zukunft zu entlasten. Dazu steht der Verein im stetigen Austausch mit allen relevanten Ministerien auf Landes- und Bundesebene.

nestwärme ist eine starke Stimme in den Medien. Neben den Social-Media-Kanälen Facebook und Instagram ist nestwärme ein sichtbarer Akteur in den nationalen Leitmedien, der Fachpresse und Publikumszeitschriften.

Expertise nestwärme – Erfolgsmodelle konkreter Familienunterstützung

nestwärme verbessert und fördert die häusliche, ganzheitliche und familienorientierte Betreuung. Hier wird eine große Auswahl an interdisziplinären und niedrighschwelligen, dabei multiprofessionellen Angeboten sicher, die die pflegerische Betreuung und Behandlung ebenso betreffen wie die pädagogische und psychologische Beratung, Begleitung, Betreuung, Beratung, Bildung und Begegnung im Zusammenwirken mit Freiwilligenmanagement und Öffentlichkeitsarbeit schaffen eine umfassende Expertise und Ressourcen, die bundesweit und in den deutschsprachigen Nachbarländern den betroffenen Familien zur Verfügung stehen.



Die **bundesweite Beratungs- und Lotsenfunktion** von nestwärme umfasst persönliche Beratung durch Fachkräfte zu Unterstützungsmöglichkeiten, Rechtsansprüchen und zur Antragstellung oder Koordination von Hilfen. Familienangehörige werden von nestwärme regional vernetzt und an passende Akteure aus dem bundesweiten Netzwerk weitergeleitet.

Foto:
Beratungs-
gespräch bei
nestwärme

nestwärme führt in Rheinland-Pfalz die **Fachberatungsstelle für Familien mit schwer kranken Kindern**. Sie ist eine Schnittstelle zu den ambulanten Kinderkrankenpflegediensten in Rheinland-Pfalz. Sie stellt die Kooperation mit Pflegestützpunkten in möglichen regionalen Netzwerken sicher, inklusive konkreter Beratung vor Ort. Ebenso bietet sie auch direkte Beratung für Familien mit pflegeaufwändigen Kindern im Sinne der Lotsenfunktion sowie Clearing, Leistungen und Hilfen.

Das nestwärme Kinderkompetenzzentrum ist vorrangig in Rheinland-Pfalz und dem Saarland tätig und leistet seit mehr als 20 Jahren als einer der größten Anbieter Ambulante Kinderkranken- und -intensivpflege sowie seit 15 Jahren auch Kinderhospizarbeit. Mit Einsätzen bis zu 8 Stunden am Stück und bis zu 24 Stunden pro Tag in den Familien unterscheidet sich die Kinderkrankenpflege maßgeblich von der ambulanten Altenpflege. Zudem bedürfen die spezifischen Krankheitsbilder der Kinder einer Versorgung durch Fachkräfte mit speziellen Zusatzausbildungen. Im Jahr 2020 hat sich der ohnehin permanente

Versorgungsengpass verstetigt. Verstärkt wurde die Situation durch die Verabschiedung des Intensivpflegegesetzes (IPReG).

Die erste tatsächlich **Inklusive Kinderkrippe** bundesweit betreut seit 2007 nach dem von nestwärme entwickelten inklusiven Konzept 50 Kinder von 0 bis 3 Jahren, von denen bis zu elf Kindern eine Beeinträchtigung oder besonderen Pflegeaufwand haben. Dieses Modellprojekt erhielt das Phineo Wirkt-Siegel und wurde ausgezeichnet von der Behindertenbeauftragten der Bundesregierung und wurde in mehreren Städten nach diesem Vorbild umgesetzt.

nestwärme entwickelt seit Jahren die bereichsübergreifende Beratung und Begleitung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern im Rahmen der **ambulanten Hilfen zur Erziehung und Eingliederungshilfen** weiter. Mit einem multiprofessionellen Team aus Pädagogen und Kinderpflegefachkräften kann eine ganzheitliche inklusive Familienberatung und -begleitung erfolgen mit dem Ziel der Stärkung und Entlastung der Familien sowie die bestmögliche und nicht zuletzt auch teilhabeorientierte Versorgung zu erreichen.

Im Rahmen der ambulanten Hilfen zur Erziehung in Familien mit pflegebedürftigen oder palliativen Kindern konnte nestwärme Kompetenzen in sektoren- und leistungsträgerübergreifenden Arbeitsweisen aufbauen, die in die konzeptionelle Weiterentwicklung eines integrierten pädiatrisch-pflegerischen Versorgungsmodells einfließen.

„Es fehlen sektorenübergreifende Ansätze, aus denen flexiblere, effizientere und kostengünstigere Angebote und Leistungen der pädiatrischen Versorgung resultieren können.“

— Elisabeth Schuh

Humanitäre Unterstützung – flexibles Handeln aus der Not geboren

Unmittelbar nach Russlands Angriffskrieg auf die Ukraine übernahm nestwärme im Verbund mit nationalen und internationalen Koordinatoren einen Teil der Erstversorgung von ukrainischen Familien und alleinreisenden Müttern mit beeinträchtigten Kindern.

- Wohnraumbeschaffung und Unterbringung in den nestwärme-eigenen Familienappartements

- Betreuung bei Ämtergängen und Hilfestellungen bei Asylanträgen und Schaffen von Versorgungsstrukturen für die beeinträchtigten Kinder inkl. Unterstützung bei der Suche nach Kindergartenplätzen und Schulen für Kinder und Geschwisterkinder
- psychosoziale Unterstützung als Einstieg in die Traumabewältigung, ebenso wie Resilienz-Kurse und 1:1-Betreuungen, die mit Übersetzern stattfanden
- bundesweit: psychosoziale Beratung und Betreuung geflüchteter Familien in Zusammenarbeit mit dem Kinderhospizdienst in Frankfurt

„Wenn die Not für Bürokratie keine Zeit lässt, braucht es mutige Entscheidungen und umsichtiges beherztes Handeln.“

— Petra Moske

Das nestwärme Institut – Empowerment durch Resilienz

Die Ressourcen, die der Sozialstaat unterstützungswürdigen gesellschaftlichen Gruppen zur Verfügung stellen kann, sind und werden beschränkt. Deshalb hat nestwärme seine Empowerment-Projekte erheblich ausgeweitet und im nestwärme Institut gebündelt, um betroffene Familien nachhaltig zu stärken.

PSYCHOSOZIALE BERATUNG UND COACHING

Diese Dienste bietet nestwärme barrierefrei für betroffene Familien an, vorrangig in digitaler Form. Professionelle Fachkräfte um Trauerberatung bei Todesfall, Abschied oder Trennung.

Foto:
Das Blickwechsel-Coaching bei
nestwärme



Das **Blickwechsel-Coaching** ist ein von Start Social gefördertes niedrigschwelliges, kostenfreies online 1:1-Beratungsangebot, um persönliche Widerstandsfähigkeit zu stärken. Ziel ist es, Ressourcen zu reaktivieren und neue Perspektiven auf Herausforderungen zu entwickeln. Durch diesen Ansatz wird ein effektiver Blickwechsel ermöglicht. Der Coaching-Ansatz basiert auf der Resilienz Theorie, die besagt, dass Menschen durch Anpassung auf Herausforderungen reagieren können, wenn die richtigen Ressourcen zur Verfügung stehen. Das Coaching erfolgt unkompliziert per Smartphone, Laptop oder PC über Zoom.

BILDUNGSANGEBOTE FÜR MENTALE GESUNDHEIT

nestwärme bietet für pflegende Angehörige sowie Ehrenamtliche oder andere Interessierte digital als auch live umfassende Resilienz Trainings in unterschiedlichen Kursprogrammen und Modulen an. Ziel ist, die eigene Widerstandskraft zu stärken und die Balance in herausfordernden Situationen zu halten. Im **Resilienz-Practitioner-Kurs** erlernen Teilnehmende theoretische Grundlagen, praktische Methoden und Übungen zur Bewältigung des Alltags. Der Kurs bietet ausreichend Raum für Übungen, Austausch, Fallbesprechungen und individuelle Anliegen. In einer betreuten Online-Peergroup können sich die Teilnehmenden weiter austauschen und trainieren.

Für diejenigen, die sich weiter engagieren möchten, bietet die **Resilienz-Begleiter-Ausbildung** umfassende Schulungen in empathischer Gesprächsführung und Unterstützung zur Selbsthilfe. Die Ausbildung vermittelt Kenntnisse in Coaching, Consulting und Teaching, ethischen Grundsätzen, Ressourcenförderung, Gesprächsführung sowie Überblick über Psychopathologie und Begleitungsmöglichkeiten.

Zusätzlich stehen **kostenfreie Erklärvideos und Übungen** zur Verfügung, um sich einen ersten Überblick über das Thema Resilienz zu verschaffen.

RESILIENZ ANGEBOTE FÜR FACHKRÄFTE – STÄRKUNG IN FAMILIENSYSTEMEN

Risikofaktoren wie Frühgeburt, unsichere Bindung oder soziale Herausforderungen wie familiäre Armut können die kindliche Entwicklung beeinträchtigen. Stresssituationen wie Scheidung, Krankheit oder

der Verlust eines Angehörigen erhöhen das Risiko für physische und psychische Gesundheitsprobleme.

Fachkräfte aus den Bereichen Frühe Hilfen, Pädagogik und Pflege spielen eine entscheidende Rolle bei der Förderung der Resilienz in Familien. Die Schulungen von nestwärme stärken die Resilienz der Eltern und fördern die Widerstandsfähigkeit der Fachkräfte. Ziel ist es, Handlungskompetenzen zu erweitern und wirksame Maßnahmen zur Resilienzförderung in vulnerablen Familien anzuwenden.

CAREYOO – NEUE E-LEARNING PLATTFORM FÜR SELBSTFÜRSORGE

nestwärme hat mit careyoo eine innovative Plattform zur Stärkung der seelischen Gesundheit und Selbstfürsorge entwickelt. Dank einer Stiftungsförderung ist das Angebot aktuell für pflegende Eltern und Eltern beeinträchtigter Kinder sowie Menschen, die sich ehrenamtlich für Kinder engagieren kostenfrei. careyoo bietet flexible Module zu Stressbewältigung und Ressourcenaufbau, die zeitlich und örtlich unabhängig durchgeführt werden können. Neben den Lernmodulen fördert eine Community-Funktion den Austausch und die Unterstützung unter den Nutzer. Qualifizierte Ansprechpartner stehen für individuelle Beratung zur Verfügung. Das wissenschaftlich fundierte Curriculum wurde in Zusammenarbeit mit dem Institut für angewandte Pädagogik I.F.A.P. Graz entwickelt und ergänzt bestehende Präventionskurse zur seelischen Gesundheit. Als Experte für Resilienz ist nestwärme auch in europäischen Projekten eingebunden.

„Die Stärkung der Resilienz von Familien ist eine tragende nestwärme-Säule. Mit careyoo geben wir Werkzeuge in die Hand, um den Herausforderungen des Lebens gestärkt zu begegnen.“

– Petra Moske



careyoo.org

Drehscheibe für ehrenamtliches Engagement

nestwärme koordiniert ein Netzwerk von rund 1.500 Freiwilligen in Deutschland, Luxemburg und Österreich, unterstützt durch Experten im Ehrenamtsmanagement. Eine ausgeprägte Wertschätzungskultur fördert das Engagement und sorgt für einen kontinuierlichen Zuwachs an Ehrenamtlichen. Wichtige Bausteine sind die Entwicklung neuer Einarbeitungskonzepte, interner Bildungsformate, Coaching-Angebote und Corporate Volunteering.

alltags
meisterin

gewuppt
bekommer

Weltbesser
macherin

amlaufen
halterin

füreinander
stärk
macher



www.careyou.org

careyou ist eine Online-Plattform zur Stärkung der psychischen Gesundheit und ein Ort für Selbstfürsorge. Wenn Sie jeden Tag 200 % für Ihr Kind da sind, ist es umso wichtiger, auch für sich selbst zu sorgen. Damit sich Ihre (Super-)Kräfte erneuern können, statt zu schwinden.

Im Rahmen der Familienbegleitung unterstützen ehrenamtlich Mitarbeitende betroffenen Familien. Sie helfen den erkrankten Kindern, Geschwistern und der ganzen Familie bei Freizeitaktivitäten, Hausaufgaben oder Alltagsgestaltung durch regelmäßige Besuche zu Hause. nestwärme nutzt die Möglichkeiten der Digitalisierung, um ein flexibles Unterstützungsangebot zu schaffen. Dies ermöglicht es, Familien auch in ländlichen Regionen besser zu erreichen. Besonders für Familien mit schwer kranken Kindern sind zeitlich unabhängige und flexible Angebote entscheidend.

Beispiele für das Engagement sind „**Gute-Nacht-Geschichten**“; 112 Geschichten, vorgelesen von Ehrenamtlichen und Prominenten, bieten Struktur für den Abend und sind in mehreren Sprachen online verfügbar. „**nestwärme erleben**“ gelingt mit digitalen Begegnungsformaten wie Malworkshops oder Yoga, die Gemeinschaft und Zugehörigkeit fördern. „**Freudenmomente**“ sind inklusive Freizeitangebote wie Themengeburtstage, Streichelzoo-Besuche oder Alpaka-Wanderungen für betroffene Kinder und deren Geschwister.

Foto:
Engagierte
organisieren und
begleiten Freu-
denmomente



Innovator und Partner für Forschung und Entwicklung

nestwärme ist anerkannter Experte und Partner für Hochschulen, Verbände und die Wirtschaft. Um neue zukunftsweisende Modelle an den Schnittstellen der Gesundheitswirtschaft zu erforschen und zu

erproben, initiierte oder beteiligt sich nestwärme maßgeblich in nachstehenden Forschungs- und Entwicklungsprojekten.

Praxiskonzeption für ein integriertes pädagogisch-pflegerisches Familienversorgungsmodell

nestwärme arbeitete 2020 verantwortlich das Konzept für eine bedürfnis- und bedarfsgerechte Begleitung von Familien mit pflegebedürftigen oder lebensverkürzend erkrankten Kindern aus. Dies erfolgte maßgeblich durch die Erprobung leistungsträger- und sektorenübergreifender Hilfsangebote, die in gemeinsamer Abstimmung und Abgrenzung zwischen Eingliederungshilfe, Kinder- und Jugendhilfe und Kranken und Pflegekassen erbracht werden konnten. Innerhalb des regionalen Netzwerks wurde dieses **Förderprojekt des Landes Rheinland-Pfalz** praxisnah entwickelt und erprobt.

Interreg Euregio Maas-Rhein Projekts CORESIL

Nestwärme war Partner in diesem grenzüberschreitenden Projekt, das darauf zielte, die Widerstandsfähigkeit von Gruppen zu stärken, die von der Covid-19-Krise besonders betroffen waren, darunter Menschen mit Beeinträchtigungen, Senioren, ihre Familien und Fachleute. Die Pandemie hatte die Schwächen vieler sozialer Dienste aufgezeigt. CORESIL bündelte die Bemühungen der Akteure in zwei Bereichen: Erstens wurde die Resilienz der betroffenen Gruppen durch Beratung, geeignete Instrumente und psychosoziale Unterstützung gefördert. Zweitens zielte das Projekt darauf ab, die organisatorische Belastbarkeit öffentlicher und sozialer Dienste zu stärken, um die Kontinuität ihrer Unterstützung zu gewährleisten. Hierzu wurden Digitalisierungskonzepte und -werkzeuge entwickelt, die grenzüberschreitend einsetzbar und jederzeit zugänglich sind.

Entwicklungsprojekt

„Sterben, wo man lebt und zu Hause ist“

Damit zukünftig noch mehr Menschen in der letzten Lebensphase im gewohnten Umfeld verbleiben sowie deren sorgende An- und Zugehörige bestmögliche Unterstützung erfahren können, stärkt das **Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend** mit dem Pilotprogramm „Sterben, wo man lebt und zu Hause ist“ den

Ausbau und die Weiterentwicklung von Angeboten im Bereich der Hospizarbeit und Palliativversorgung. nestwärme wird als fachkundiger Träger der Hospizarbeit und Palliativversorgung für lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche gefördert.

Interreg-Projekt CAPACITI

CAPACITI hat das Ziel, die aktive Beteiligung von Kindern in der Großregion zu fördern und ihre Rechte zu stärken. Das Projekt strebt die Einbindung von Kindern sowie von (zukünftigen) Fachkräften an, die mit ihnen arbeiten. Dazu sollen die Bedürfnisse, das Wissen und die Perspektiven der Kinder gesammelt und analysiert werden. Im Rahmen des Projekts werden Empfehlungen entwickelt und **Methoden zur Sensibilisierung und Schulung im Bereich der Kinderrechte** erarbeitet. Attraktive Materialien wie interaktive Geschichten und Serious Games sollen das Bewusstsein der jungen Menschen für ihre Rechte erhöhen und ihre Handlungskraft stärken. Ein zentrales Ergebnis des Projekts wird die **Schaffung eines grenzüberschreitenden Zentrums für interdisziplinäre Kompetenzen** sein. Dieses Zentrum wird die entwickelten Beratungs-, Schulungs- und Bildungsinstrumente integrieren und als zentrale Schnittstelle in der Großregion fungieren, um nachhaltig zur Verbreitung bewährter Praktiken im Bereich der Kinderrechte beizutragen. nestwärme ist als strategischer Partner im Projekt involviert und bringt seine Expertise in die Entwicklung dieser Ressourcen ein.

Forschungsprojekt NEST Familiengesundheitspartner

Das Forschungsprojekt NEST, **gefördert beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)**, untersucht die „Stärkung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch FamilienGesundheitsPartner: innen (FGP) in regionalen Netzwerken“. Das Projekt wurde von nestwärme initiiert und evaluiert die Wirkung von speziell geschulten Pflegefachkräften, den FGP, die regionale, sektorenübergreifende Unterstützung bieten.

„Wir kombinieren Pflege und Pädagogik, um ganzheitliche Versorgungsmodelle zu schaffen, die die Bedürfnisse von Familien umfassend abdecken. Unser Institut und das FamilienGesundheitsPartner-Programm bieten dafür die notwendigen Aus- und Weiterbildungen.“

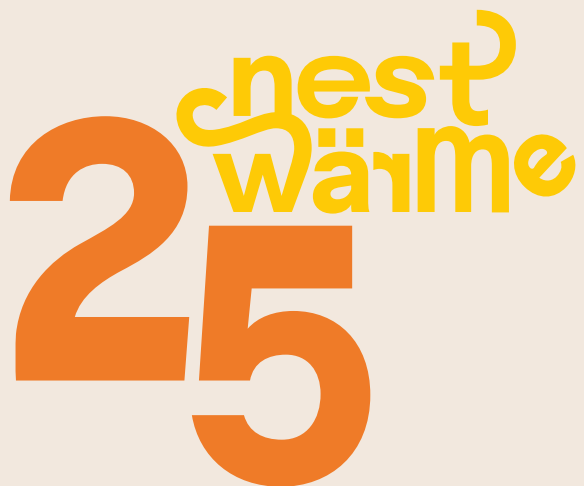
– Elisabeth Schuh

Die FGP koordinieren medizinische und nicht-medizinische Hilfen für die Familien und sollen deren Belastung reduzieren. Ziel der Studie ist es, herauszufinden, wie die FGP zur Verbesserung der Situation der Familien beitragen können, einschließlich gesundheitlicher, sozialer und wirtschaftlicher Aspekte.

Das Projekt wird unter der Leitung des aQua-Instituts von einem Konsortium aus nestwärme e.V., Kindernetzwerk e.V., Leibniz-Institut für Resilienzforschung, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf und dem Institut für Sozialpädagogische Forschung Mainz durchgeführt.

Der Pioniergeist, die Expertise, die Forschungsprojekte und die bestehenden Netzwerke ebnen nestwärme den Weg für Innovationen in der Gesundheits- und Sozialwirtschaft, um grundlegende Verbesserungen in Richtung inklusiver Gesellschaft und sozialer Teilhabe für pflegende Familien voranzubringen.

Mit den sozialen Innovationen ist nestwärme auf dem Weg, das Leben von 1,3 Millionen Kindern und ihren Familien nachhaltig zu verbessern.



VORWORT

Zukunft braucht Gestaltung: Auf dem Weg zur NEST-Studie

„Das Leben hat uns mit voller Wucht ins Gesicht geschlagen. Ich war total verzweifelt und hatte kein bisschen Kraft mehr.“ Claudia M. ist gezeichnet von den letzten Wochen in der Klinik. Jetzt steht sie in der großen, aber dennoch gemütlichen Wohnküche und erzählt der FamilienGesundheitsPartnerin Anne ihre Geschichte. Claudia und ihr Mann hatten sich auf ihren Paul so sehr gefreut. Die Eltern haben bereits zwei gesunde Kinder, einen kleinen Sohn und eine Tochter, die davon träumt, Sängerin zu werden. Nichts deutete in der Schwangerschaft darauf hin, dass ihr drittes Kind schwer krank sein würde. Wie es sich anfühlte, als die Familie von der Krankheit erfuhr, beschreibt der Vater so: „Es war, als ob mir der Boden unter den Füßen weggerissen wurde.“ Alle hatten nur noch einen einzigen Gedanken: Paulchen soll das schaffen, er soll leben. Und sie schafften das dann auch irgendwie. „Aber jetzt sind wir am Ende unserer Kräfte angekommen, wir wissen nicht mehr weiter“.

Die Herausforderungen, denen sich Familien mit pflegebedürftigen Kindern oft über viele Jahre stellen, haben weitreichende Folgen. Viele Familien geraten durch die hohe, dauerhafte und oft auch finanzielle Belastung an ihre physischen und psychischen Grenzen und oft auch an den Rand der Gesellschaft. Diese Belastungen führen zu einem höheren Risiko für Krisen in der Partnerschaft und in der Familie, eingeschränkter Teilhabe und Benachteiligung aller Familienmitglieder. Aus unserer langjährigen Arbeit wissen wir, dass für eine gute Versorgung pflegender Familien eine Weiterentwicklung unseres Gesundheits- und Sozialsystems notwendig ist.

Bisher orientieren sich viele Leistungen ausschließlich am Krankheitsbild des Kindes. Dieser eingeeengte Blickwinkel führt dazu, dass die gesamte Familiensituation nicht ausreichend berücksichtigt wird,

obwohl gerade dort sowohl Potentiale als auch Hemmungen liegen. Mit innovativen sektorenübergreifenden Ansätzen könnten flexiblere, effizientere und kostengünstigere Angebote entwickelt werden, die auch familienorientiert ausgerichtet sind und so den Bedürfnissen aller Familienmitglieder entgegenkommen würden.

Nicht zuletzt ist der Zugang zu vorhandenen Hilfen und Unterstützungsangeboten oft durch hohe bürokratische Hürden erschwert, was dazu führt, dass viele Leistungen von den Familien nicht gefunden und in Anspruch genommen werden. Seit Jahren bringt sich nestwärme mit innovativen Ansätzen, in die sich stetig verändernde Soziallandschaft ein, um neue Versorgungsmodelle voranzubringen und aktiv mitzugestalten. Darum hat nestwärme die Studie zur „Bedarfseinschätzung bezogen auf ein Leuchtturmhaus für die bedarfsgerechte Unterstützung chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankter junger Menschen und ihrer Familien“ beim Institut für Sozialpädagogische Forschung Mainz (ISM) beauftragt, deren Ergebnisse 2020 vorgelegt wurden. Eine ihrer wesentlichen Erkenntnisse ist die Notwendigkeit der Entwicklung einer ganzheitlichen und leistungsübergreifenden Beratung für pflegende Eltern.

Aus diesem Grund hat nestwärme erneut ein Forschungsprojekt initiiert und mitgestaltet, das durch eine neue Art der Beratung und Begleitung den Familien Zugang zu professionellen und niedrigschwelligen Versorgungsnetzwerken ermöglicht, ihre Resilienz und insbesondere die Selbstwirksamkeit stärkt.

Mit diesem Tagungsband möchten wir Ihnen Einblick in die Studie NEST geben und die wichtigsten Ergebnisse und Lösungsansätze vorstellen.

EINLEITUNG

Zur Situation von Familien mit pflegebedürftigen Kindern

Ca. 1,3 Millionen Kinder leben in Deutschland mit einer chronischen Erkrankung. 320 .000 bis 400.000 Kinder und Jugendliche leiden an einer lebenslimitierenden Erkrankung, von denen etwa 190.000 akut lebensbedrohlich erkrankt sind. Fast alle dieser Kinder werden zu Hause betreut.

→ Literatur-
empfehlungen

Hinsichtlich der Organisation und Gestaltung des Familienalltags stellen der oft hohe Pflege- und Betreuungsbedarf der Kinder, auch im heranwachsenden Alter, sowie die häufig notwendige ständige Beaufsichtigung und unterstützende Anwesenheit einer Pflegeperson eine besondere Herausforderung dar. Die Pflege eines Kindes bedarf zudem einer langfristigen Anpassung an die sich ständig verändernden Bedürfnisse und Entwicklungsphasen. Dementsprechend sind die Familien starken emotionalen, sozialen, finanziellen und zeitlichen Herausforderungen ausgesetzt, die den Alltag prägen. Von Eltern bzw. Erziehungspersonen pflegebedürftiger Kinder wird somit immer eine dreifache Vereinbarkeitsleistung von Familie, Pflege und Beruf erwartet. Darüber hinaus stellt sich die Aufgabe, die Bedarfe und Bedürfnisse aller Familienmitglieder – sowohl des pflegebedürftigen Kindes als auch seiner Geschwister sowie der Erziehungspersonen – in angemessener Balance zu halten.

Demnach ist die Pflege von chronisch kranken und pflegebedürftigen Kindern in der Regel ein „Fulltime-Job“. Die verdichtete familiäre Belastungslage schlägt sich oftmals auf die Gesundheit und die Lebensqualität der Eltern nieder und kann diese physisch und psychisch an ihre Grenzen bringen. Darüber hinaus sind die spezifischen Anforderungen der skizzierten Familiensituation eine Belastungsprobe für die Partnerschaft der Eltern, so dass oftmals auch Trennung und Scheidung zusätzliche Bewältigungsthemen in diesen Familien sind.

→ Literatur-
hinweise

Zusätzlich zu den kurz skizzierten familiären Belastungen und

aufgezeigten Problempotenzialen stellt sich für die Familien die Gestaltung eines individuell passenden Unterstützungsnetzwerks als komplexe, zeit- und nervenaufreibende Herausforderung dar. Die aktuelle Literatur beschreibt das deutsche Versorgungs- und Unterstützungssystem als die Summe einer schlicht unüberschaubaren Anzahl von leistungsrechtlichen Anspruchs-Paragrafen. Dies bildet in seiner kleinteiligen Differenziertheit zwar die Komplexität der möglichen Lebenswelten der betroffenen Familien ab, jedoch spiegelt sich in der Realität ein anderes Bild. Die individuelle Familiensituation und ihre unterschiedlichen Lebenslagen lassen sich nicht als einfache Summe einzelner Leistungsansprüche für Kinder und pflegende Angehörige abbilden.

Neben dem Bedarf an Personen, die die Familien durch den „Paragrafen-Dschungel“ lotsen, ist eine bedarfs- und bedürfnisgerechte, individuelle Versorgung aller Mitglieder in Familien mit pflegebedürftigen Kindern essenziell. Letztlich geht es um die Sicherstellung der bestmöglichen physischen, psychischen und teilhabe-orientierten Versorgung der pflegebedürftigen Kinder und die Entlastung der pflegenden Angehörigen. Darunterfallen nicht nur die primäre Pflegeperson oder die Eltern, sondern auch weitere, zum direkten Familiennetzwerk gehörende Personen.

Aus langjähriger Erfahrung wissen wir, dass Familien mit pflegebedürftigen Kindern vor vielfältigen Herausforderungen stehen, die sich nicht einfach nach einem festgelegten Schema abarbeiten lassen. Diese Herausforderungen sind oft individuell und komplex, häufig auch emotional belastend. Besonders wichtig ist, dass die verschiedenen Aspekte im sozialen und lebensweltlichen Kontext der Familien eng miteinander verknüpft sind. Familien sind die zentrale Versorgungs-, Betreuungs- und Pflegeressource für ihre pflegebedürftigen Kinder und stellen gleichzeitig ein verletzbares Konstrukt dar, das es zu erhalten und idealerweise zu stärken gilt.

In unserer Arbeit mit diesen Familien beobachten wir immer wieder, wie sie sich im Dschungel des oft unverständlichen Leistungsrechts und der unterschiedlichen Hilfs- und Unterstützungsangebote verlieren. Die Belastungen, die aus dieser Gesamtsituation resultieren, sind erheblich. Gleichzeitig erfahren wir die Dankbarkeit der Familien,

wenn sie als familiäre Einheit in ihrer individuellen Situation wahrgenommen werden und Unterstützung für ihre aktuell vorrangigsten Bedarfe und Wünsche finden oder sich besser im Paragraphen-Dschungel zurechtzufinden. Es ist uns ein Anliegen, sie durch ein System an niedrigschwelligen Hilfen und Unterstützungsangeboten zu begleiten und aufzuzeigen, wie sie in einem regionalen Netzwerk Zugang zu passenden bedarfs- und bedürfnisgerechten Angeboten erhalten können.

Diese Erkenntnisse basieren auf unserer mehr als zwanzigjährigen praktischen Erfahrung, doch wir wollten auch herausfinden, ob unsere Ansätze tatsächlich nachweisbar wirksam sind und wie dieses Erfahrungswissen in eine nachhaltige und übertragbare Form gebracht werden kann.

Gemeinsam mit einem engagierten Forschungskonsortium unter der Leitung des Göttinger aQua-Instituts haben wir das Konzept des Familiengesundheitspartners entwickelt. Dabei haben wir die Aufgaben und Tätigkeiten präzise definiert, die Funktion unter kontrollierten Bedingungen eingesetzt und ihre Wirksamkeit evaluiert.

→ siehe hierzu
das Studiende-
sign in Kapitel 1

Dank der Projektförderung des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss hatten wir die Möglichkeit, das Konzept Familiengesundheitspartner über dreieinhalb Jahre zu erproben, weiterzuentwickeln und wissenschaftlich zu evaluieren. Wir sind überzeugt, dass sich dieser Aufwand sehr gelohnt hat und die Ergebnisse unsere Erfahrungen bestätigen.

→ siehe hierzu
insbesondere die
Kapitel 2, 3 und 5

**„Am Anfang nach der Diagnose-
stellung ist man noch voller
Tatendrang, aber irgendwann kommt
der Einbruch und dann braucht man
den FGP.“**

— O-Ton einer Mutter

**„Eine ‚Abfolge kleiner Schritte‘
beschreiben: aufsuchen, beobachte,
beraten, lotsen“**

— O-Ton FGP

**„Ich habe ein schlechtes Gewissen,
wenn ich mit dem Geschwisterkind
was ganz Normales mache.“**

— O-Ton einer Mutter

KAPITEL 1

NEST: Die Studie

Am 1. April 2021 startete die mit Mitteln des Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss geförderte Studie „Stärkung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch FamilienGesundheitsPartner:innen (FGP) in regionalen **NE**tzwerk-**ST**rukturen (NEST)“. [Förderkennzeichen: O1VSF20004]

Gegenstand der Studie war die Entwicklung, Erprobung und Evaluation einer in ein regionales Versorgungsnetzwerk eingebundenen, sektoren- und leistungsträgerübergreifend agierenden Beratungs- und Begleitungsfunktion für Familien mit pflegebedürftigen Kindern – der oder die sogenannte FGP.

Entwicklung und Implementierung der FGP-Intervention:

Insgesamt wurden sechs FGP rekrutiert und projektspezifisch ausgebildet, die die insgesamt 102 Familien der Interventionsgruppe individuell über max. 18 Monate in den Regionen Trier, München und Saarbrücken begleitet haben. Als Kontrollgruppe wurden bundesweit 102 Familien mit pflegebedürftigen Kindern rekrutiert, die keine FGP-Intervention erhielten.

Forschungsleitende Arbeitshypothese war, dass Familien mit pflegebedürftigen Kindern, die auf einen FGP zurückgreifen können, bedarfs- und bedürfnisgerechter versorgt und damit mehr entlastet werden als Familien mit Regelversorgung.

Neben der Entwicklung und Implementierung der sogenannten FGP verfolgte die Studie zwei **Hauptziele**:

- **Evaluation der Wirksamkeit** einer sektoren- und leistungsträgerübergreifend agierenden professionellen Unterstützungsfunktion für Familien mit pflegebedürftigen Kindern

- **Erstellung eines** projektübergreifenden „Handbuchs“ bzw. eines **Transfermodells**, mit Empfehlungen zur Implementierung nachhaltiger Strukturen und Prozesse zur bedarfs- und bedürfnisgerechten Versorgung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern.

Die folgende Abbildung stellt wesentliche Elemente der Intervention und des Studienablaufs dar.

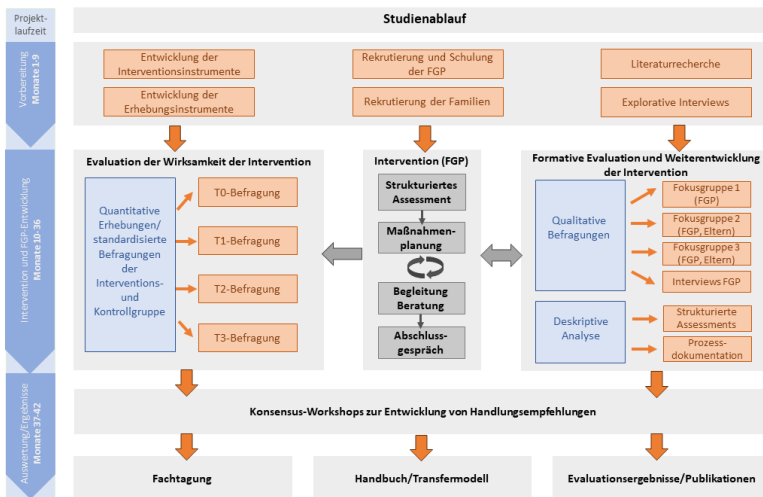


Abb. 1: Studienelemente und -ablauf

Trotz der zwischenzeitlichen Herausforderungen durch die Corona-Pandemie, konnten die Intervention und alle vorgesehenen Arbeitsschritte, d. h. alle Datenerhebungen und Auswertungen, durchgeführt werden.

Zentrale Ergebnisse und wichtige Erkenntnisse finden sich in den folgenden Kapiteln dieses Tagungsbandes.

Das Projekt endet offiziell am 30. September 2024.

KAPITEL 2

Basis für eine bedarfs- und bedürfnisorientierte Unterstützung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern: Das Strukturierte Assessment

Familien mit pflegebedürftigen Kindern haben in ihrem Alltag häufig komplexe Herausforderungen zu bewältigen. Um hier bedarfs- und bedürfnisgerecht unterstützen und die Gesundheit aller Familienmitglieder zu erhalten bzw. angemessen fördern zu können, ist es für jeden einzelnen Fall angezeigt, was es wann und in welchem Zuschnitt braucht und wer dazu beitragen kann, die familiären Ressourcen zu stärken und die Selbsthilfepotentiale zu fördern. Im Rahmen der Studie NEST wurde ein **sektoren- und leistungsträgerübergreifendes Strukturiertes Assessment** für eine **systematische Bedarfserhebung** der individuellen Familiensituation entwickelt und formativ evaluiert. Damit wurde eine Basis geschaffen, um notwendige und **geeignete Maßnahmen** gemeinsam mit der Familie und allen Familienmitgliedern auszuloten und gezielt beim Zugang zu den identifizierten Maßnahmen bzw. bei der Weitervermittlung an andere geeignete Angebote unterstützen

2.1 Das Strukturierte Assessment als Instrument für die gemeinsame Erhebung von Bedarfen und Bedürfnissen

Das **Strukturierte Assessment** erfasst zunächst initial Basisdaten zur Familie, zur Familiensituation, zur Situation des Kindes mit Pflegebedarf (in der Studie „Marker-Kind“ genannt), zu den Geschwisterkindern, zu den bisher in Anspruch genommenen Leistungen aller Sozialleistungsbereiche, Informationen zum sozialen Netzwerk sowie **Einschätzungen zum „Wohlergehen“**, mindestens zu Beginn

und Ende der Begleitung, die auf dem Assessment basierende Begleitung fortlaufend zu dokumentieren, wurden systematisch die Kontakte der FGP mit den Familien (**Kommunikationshistorie**) die vereinbarten Ziele und Maßnahmen sowie deren Bearbeitungsstand in einem **Maßnahmenplan** erfasst. Die für das Projekt entwickelte Datenbank für das Assessment und die Prozessdokumentation war im Verlauf der Studie für alle FGP digital zugänglich und konnte entsprechend kontinuierlich bearbeitet werden. Im Projekt diente die Datenbank zugleich als Akte, die fallübergreifende Auswertungen erlaubte, so dass ein Monitoring zum Einsatz der FGP möglich war (vgl. *Abbildung 2*).

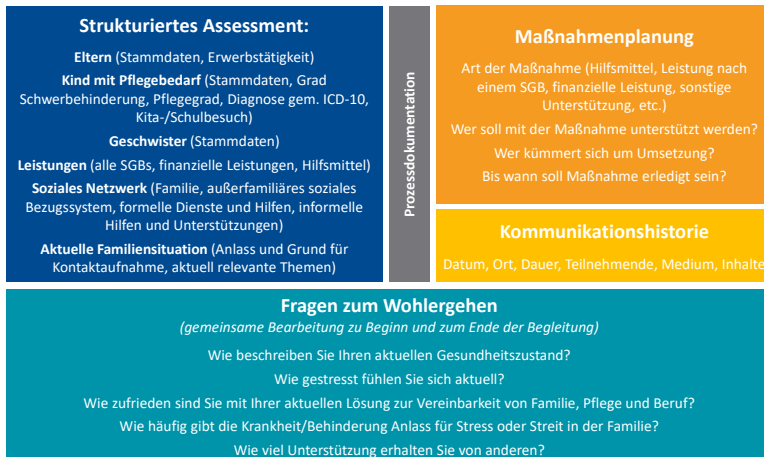


Abb. 2:
Aufbau von
Assessment und
Dokumentation
(in der Logik der
Datenbank)

2.2 Zentrale Erkenntnisse zu Unterstützungsbedarfen und –möglichkeiten auf der Basis des Assessments

Die fallübergreifende Auswertung des Strukturierten Assessments sowie der Prozessdokumentation über den gesamten Beratungsverlauf von bis zu 18 Monaten der an der Studie teilnehmenden Familien gibt Hinweise, wie die bedarfs- und bedürfnisgerechte Unterstützung der Familien verbessert und die Selbsthilfepotenziale der Familien gestärkt werden können. Vier zentrale Befunde sind hervorzuheben:

2.2.1 Die Beratung durch die FGP kann zur Erweiterung des sozialen Netzwerkes der Familien beitragen

Zur Erfassung des familiären Netzwerkes wurden die sozialen Kontakte in vier Bereichen gruppiert:

- Familienangehörige einschließlich zum Haushalt gehörende Bezugspersonen
- Soziale Kontakte im außerfamiliären Bezugssystem (Bekannte, Freund:innen, Nachbar:innen, Vereine usw.)
- Formelle Dienste und Hilfen, die eine Familie in Anspruch nimmt (professionelle Hilfen und Dienstleistungen, Kita, Schule etc.)
- Informelle Hilfen und Unterstützungen, die eine Familie in Anspruch nimmt (Selbsthilfegruppe, ZeitSchenker, Familienpat:innen, organisierte Nachbarschaftsdienste/Tauschbörse, Alltagsbegleiter:innen, Hospizdienst, etc.)

Im Zuge des Strukturierten Assessments wurden zu 99 Familien insgesamt 1.367 Kontakte erfasst. Bis zum Ende der Begleitung durch die FGP erweiterte sich diese Zahl auf 1.725.

In der Verteilung der Kontakte auf die vier definierten Bereiche fällt auf, dass der weit überwiegende Teil der Kontakte dem Bereich der formellen Dienste und Hilfen zuzuordnen ist. Das Netzwerk der Familie ist damit zu wesentlichen Teilen ein professionelles Hilfenetzwerk, da das Spektrum an Kontakten zu professionellen Dienstleistern deutlich breiter ist als das (außer)familiäre Bezugssystem.

Im Vergleich der Daten aus dem Strukturierten Assessment zu Beginn der Begleitung durch die FGP und zum Abschluss der Prozessdokumentation zeigt sich, dass im Bereich des außerfamiliären sozialen Bezugssystems sowie der informellen Hilfen und Unterstützungen leichte Zuwächse zu verzeichnen sind, welche als Erweiterung des lebensweltlichen Bezugs- und Unterstützungssystems verstanden werden können. Wie die FGP in den im Rahmen der formativen Evaluation durchgeführten Einzelinterviews berichteten, dienen informelle Hilfen häufig auch als „Lückenbüßer“, wenn formelle Hilfen nicht zeitnah zur Verfügung stehen oder aus Kapazitätsgründen nicht realisiert werden können. Angesichts der zunehmenden Herausforderung, auch bei formaler Gewährung entsprechender Leistungen

diese tatsächlich auch in Anspruch nehmen bzw. in erreichbarer Nähe ein entsprechendes Angebot finden zu können, wurde von den FGP ein besonderes Augenmerk auf erschließbare Ressourcen im Lebensfeld sowie selbsthilfestärkende Ansätze gelegt. In der Erweiterung der entsprechenden Kontakte spiegeln sich die Erfolge dieser Vorgehensweise. Damit werden professionelle Hilfen nicht überflüssig, aber Familien können ihre eigene Handlungsfähigkeit erhalten, wenn die formellen Hilfen nicht in erforderlichem oder erwünschtem Umfang (direkt) realisierbar sind.

2.2.2 FGP können die Entwicklung alternativer Bewältigungsstrategien bei alltäglichen Belastungen unterstützen

Um die Familiensituation zu erfassen, wurden die im Projekt teilnehmenden Eltern gefragt, welche Themen für sie besonders relevant bzw. belastend sind. Von den begleiteten Familien gaben 96 Familien im Zuge des Strukturierten Assessments insgesamt 543 Themen an, dies entspricht 5,66 Themen je Familie. Zum Ende der Begleitung wurden von 83 Familien 360 Themen benannt. Das heißt im Mittel wurden am Ende noch durchschnittlich 4,45 Themen angegeben (vgl. Abbildung 3).

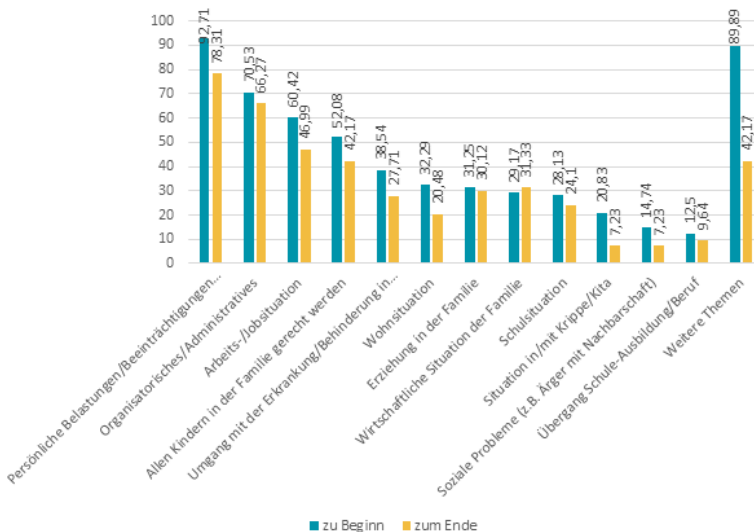


Abb. 3:
Vorher-/Nachher-
Vergleich relevanter/
belastender
Familienthemen
(Angaben in %)

Die sowohl zu Beginn als auch zum Ende der Begleitung von mehr als 40 % der Familien benannten Themen waren „persönliche Belastung eines oder mehrerer Familienmitglieder“, „Organisatorisches/Administratives“, „Arbeits-/Jobsituation“, „allen Kindern in der Familie gerecht werden“.

Im Vergleich der beiden Befragungszeitpunkte fällt auf, dass das Thema „Organisatorisches/Administratives“ zum Ende der Begleitung noch ähnlich häufig wie zu Beginn genannt wurde (66 % zum Ende, 71 % zu Beginn), jedoch die anderen drei Themen deutlich seltener. So werden „persönliche Belastungen eines oder mehrerer Familienmitglieder“ noch von 78 % der Familien (zu Beginn 93 %), „Arbeits-/Jobsituation“ von 47 % (zu Beginn 60 %) und „allen Kindern in der Familie gerecht werden“ von 42 % (zu Beginn 52 %) genannt.

In Verbindung mit weiteren Evaluationsergebnissen des Projektes wird aus diesem Befund die Einschätzung abgeleitet, dass die FGP im Zuge ihrer Beratung mit den Familien alternative Strategien im Umgang mit relevanten bzw. belastenden Themen entwickeln konnten, die mit ihrer spezifischen Lebenssituation in Zusammenhang stehen. Hieraus resultieren deutlich entlastende Effekte, die auch entlang der Befragung zum Wohlergehen (siehe unten) sichtbar werden. Herausforderungen, die im Unterschied dazu strukturell bedingt sind, wie die Antragsverfahren auf bestimmte Leistungen und der damit verbundene bürokratische Aufwand, können dagegen durch die FGP-Beratung scheinbar nur wenig beeinflusst werden. Hier bestätigen die Ergebnisse des Strukturierten Assessments und der Prozessdokumentation vielmehr die Befunde anderer Studien, die ebenfalls den bürokratischen Aufwand und die damit verbundenen Zugangshürden zu Unterstützungsleistungen als besonders hartnäckige Belastung für die Familien identifizieren.

→ Kapitel 3 & 5

2.2.3 FGP können zur Verbesserung des Wohlergebens der Eltern beitragen

Mit der Konzeptionierung und Erprobung der FGP-Begleitung war wesentlich die Zielsetzung verbunden, die Resilienz und Bewältigungskompetenz der Familien zu stärken. Um hierzu mit den Familien, insbesondere den Eltern im Rahmen der Beratung und Begleitung

ins Gespräch zu kommen, eine Einschätzung zum Stand vornehmen sowie geeignete Unterstützungsmöglichkeiten gemeinsam sondieren zu können, wurde als Bestandteil des Strukturierten Assessments ein Frageset entwickelt, das zu Beginn und zum Ende der Begleitung durch die FGP mit den Familien bearbeitet wurde. Um sprachlich und inhaltlich zu diesem Thema verständlich und nachvollziehbar mit den Familien kommunizieren zu können, wurde im Beratungs- und Begleitprozess der Begriff des Wohlergehens verwendet. Außerdem sollten die ausgewählten Fragestellungen hier eine impulsgebende Funktion für die Selbsteinschätzung und gemeinsame Reflexion wahrnehmen. Über den wiederholten Einsatz des Fragesets zumindest zum Ende der Begleitung (ggf. auch häufiger im Verlauf) können zudem Veränderungen hinsichtlich des Wohlergehens über diesen Zeitraum festgestellt und ebenso gemeinsam reflektiert werden. Das Frageset besteht aus fünf Fragen für die Erwachsenen in der Familie und vier analoge Fragen für die Kinder.

Frageset zum Wohlergehen:

- Wie beschreiben Sie Ihren aktuellen Gesundheitszustand?
- Wie gestresst fühlen Sie sich aktuell?
- Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer aktuellen Lösung zur Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf?
- Wie häufig gibt die Krankheit/Behinderung Anlass für Stress oder Streit in der Familie? Wie viel Unterstützung erhalten Sie von anderen?

Aus der fallübergreifenden Auswertung von Strukturiertem Assessment und Prozessdokumentation konnten folgende Erkenntnisse gewonnen werden:

- Die Mütter beschreiben ihren aktuellen Gesundheitszustand zum Ende der Begleitung durch die FGP etwas besser als zu Beginn. Auch bei den Vätern ist eine sehr leichte Verbesserung festzustellen. Hier kann ein Zusammenhang mit dem zuvor berichteten Befund hergestellt werden, dass zum Ende der Begleitung persönliche

Belastungen einzelner oder mehrerer Familienmitglieder nicht mehr so stark thematisiert wurden wie zu Beginn.

- Insbesondere die Mütter empfinden sich zum Ende der Begleitung weniger gestresst. Bei den Vätern lässt sich ein Trend in die gleiche Richtung ablesen. In Verbindung mit der aktuellen subjektiven Gesundheitseinschätzung und der reduzierten Thematisierung von persönlichen Belastungen unterstreicht dieser Befund die Wirksamkeit der Begleitung durch die FGP.
- Hinsichtlich der Zufriedenheit mit den aktuellen Lösungen zur Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf zeigt sich eine sehr deutliche Steigerung sowohl bei den Müttern als auch den Vätern. Dieses Ergebnis korrespondiert damit, dass die aktuelle Arbeits- und Jobsituation zum Ende der Begleitung durch die FGP deutlich seltener als relevantes Thema benannt wurde.
- Die Krankheit bzw. Behinderung des Kindes ist aus Sicht der Mütter wie auch der Väter zum Ende der Begleitung durch die FGP deutlich seltener Anlass für Stress oder Streit in der Familie. Dieser Befund korrespondiert damit, dass der Umgang mit der Behinderung zum Ende deutlich seltener von den Familien als relevantes Familienthema benannt wird.
- Mütter wie Väter fühlen sich am Ende der Begleitung auch von Familienangehörigen, Freund:innen oder sonstigen Personen besser unterstützt. Hier spiegelt sich möglicherweise auch die Erweiterung von unterstützenden Kontakten im Bereich des außerfamilialen sozialen Bezugssystems sowie der informellen Hilfen und Unterstützungen.

2.2.4 Das Recht auf Bildung kann nur eingeschränkt wahrgenommen werden

Den Ergebnissen des Strukturierten Assessments kann entnommen werden, dass nicht alle Kinder mit Pflegebedarf altersentsprechend eine Kindertageseinrichtung oder Schule im gewünschten Umfang besuchen können. In immerhin 80 % der Fälle war die Teilhabe an Kita oder Schule wunschgemäß möglich. Das heißt aber auch: Bei jedem fünften Kind war nur eine reduzierte Teilhabe möglich. Grund für die eingeschränkte Teilhabe sind laut Auskunft der Eltern fehlende

unterstützende Strukturen und Integrationshilfen in den Bildungseinrichtungen. Berichten der Familien zu Folge geht es dabei oftmals um praktische Pflege- und Versorgungsleistungen während des Kita- bzw. Schulbesuchs, die entsprechende personelle Ressourcen oder auch Qualifikationen in den Einrichtungen erfordern oder auch um einen bedarfsorientierteren Einsatz von Integrationshilfen (z. B. während Unterrichts- und/oder Pausenzeiten).

Letztlich geht es hier um strukturelle Verbesserungen und Anpassungen, um das Recht auf Bildung gem. der UN-Kinderrechtskonvention auch für Kinder mit Pflegebedarf sowie ihr Recht auf Teilhabe gem. der UN-Behindertenrechtskonvention einzulösen. Darüber hinaus sind hieraus Anforderungen an eine inklusive(re) Ausrichtung und Ausgestaltung von Kindertageseinrichtungen und Schulen auch in Verantwortung dieser Systeme zu stellen, wie es zum Beispiel auch in einigen anderen europäischen Ländern vorangetrieben wird.

→ Kapitel 4

2.3 Das Strukturierte Assessment begünstigt die Umsetzung bedarfs- und bedürfnisgerechter Maßnahmen

Alle projektbeteiligten FGP beschreiben das Strukturierte Assessment rückblickend als ein hilfreiches Instrument sowohl zur Erhebung des Ist-Standes bei Kontaktaufnahme als auch im Verlauf der begleitenden Beratung, um den „roten Faden“ zu halten. Ebenso habe die systematische Übersicht zu Leistungen aus den unterschiedlichen Sozialgesetzbüchern dazu beigetragen, die Eltern über mögliche Leistungen zu informieren, hierüber Bedarfe zu konkretisieren und erste Ziele zu formulieren:

„Mir hat geholfen, erst mal den Ist-Zustand zu erfassen, wo sich die Familien jetzt befinden, weil das ist sehr strukturiert und dadurch konnte man dann strukturiert die ganzen Maßnahmen erfragen, ohne etwas zu vergessen. Dadurch hat sich zum Teil schon ein Bedarf ergeben. Wenn man dann schon gemerkt hat, die haben das nicht, sie haben aber einen Bedarf. Dadurch konnte man auch schon so ein bisschen eine Zielformulierung machen.“ (aus dem Interview mit einer FGP)

Unterstützt wurde dieser Prozess durch zusätzliche Materialien und Instrumente zur Visualisierung der Gesprächsinhalte wie z. B. der Ressourcenbaum und die Geschwisterfragebögen. Hierdurch ist in der Summe ein komprimiertes Instrument entstanden, das von allen Beteiligten – FGP wie Eltern – als hilfreich erlebt wurde.

Darüber hinaus unterstützte das Strukturierte Assessment durch die systematische Verknüpfung mit dem Maßnahmenplan ein zielorientiertes Vorgehen in enger Kooperation mit der Familie. So wurden alle Maßnahmen aus der Erhebung und Konkretisierung von Bedarfen und Bedürfnissen abgeleitet. Als Maßnahme wurde nur definiert, was von der Familie selbst bzw. einem Familienmitglied als Wille, dies als konkrete Maßnahmen anzugehen, mitgeteilt wurde. Das beteiligungsorientierte Zusammenwirken in der Bearbeitung des Strukturierten Assessments wie auch der Ableitung des Maßnahmenkatalogs ist dabei als zentrales Qualitätsmerkmal anzusehen.

Jede Maßnahme wurde gemeinsam so konkretisiert, dass die Bearbeitung bzw. das Voranschreiten im Umsetzungsprozess leicht überprüfbar war. Dazu gehört neben der Beschreibung der Maßnahme, die Zuordnung zu einem Leistungsbereich sowie die Klärung, welchem Familienmitglied die Maßnahme dienen soll (Eltern-Teil, Kind, Geschwister, ganze Familie), wer sich um die Umsetzung der Maßnahme kümmert und bis wann sie umgesetzt sein soll. Zur Überprüfung des Umsetzungsstandes wurden fünf Kategorien hinterlegt, die farblich unterschiedlich dargestellt wurden. Diese sind: noch nicht erfolgt, in Bearbeitung/Umsetzung, umfassend erfolgt, nicht umsetzbar, nicht verfügbar. Während die Kategorien „noch nicht erfolgt“, „in Bearbeitung/Umsetzung“ und „umfassend erfolgt“ in der Prozessdokumentation den Fortgang der Umsetzung von Maßnahmen abbilden, bilden die Kategorien „nicht umsetzbar“ und „nicht verfügbar“ Grenzen im Versorgungssystem ab. Wenn in der Überprüfung des Umsetzungsprozesses diese Einschätzungen gewonnen wurden, nahmen dies die FGP zum Anlass, mit der Familie über alternative Strategien nachzudenken. So wurden beispielsweise gezielt Überlegungen angestellt, wie durch informelle Hilfen Lücken im Versorgungssystem überbrückt werden können.

Bilanzierend kann festgehalten werden, dass dem Strukturierten Assessment eine zentrale Bedeutung für eine individuell passende, bedarfs- und bedürfnisorientierte Unterstützung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern zukommt, wodurch die Risiken für Über-, Unter und Fehlversorgungen minimiert werden.

KAPITEL 3

Lotsenfunktion zwischen professioneller Unterstützung und Selbsthilfe: der FGP

3.1 „Kinder mit Behinderung kann man nicht nach Schema „Schwarz-weiß“ abarbeiten“¹ – zur Zielsetzung dieser Rolle

FamilienGesundheitsPartner:innen (FGP) als Berater:innen und Lots:innen bei komplexeren Problemlagen und sektoren- bzw. leistungsträgerübergreifenden Bedarfskonstellationen einzusetzen, resultiert aus der Erkenntnis, dass der Zugang für Familien mit Kindern mit besonderem Pflegebedarf zu einer bedarfs- und bedürfnisgerechten Versorgung oftmals schwer ohne fremde Hilfe gefunden werden kann. Viele Studien sowie auch die Ergebnisse der NEST-Studie identifizieren diese komplexen Bedarfe und zeigen geeignete Ansätze für Verbesserungen auf. Zentral sind dabei Instrumente und professionelle Vorgehensweisen, wie sie im Rahmen von NEST beispielsweise mit dem Strukturierten Assessment sowie der Funktion der FGP entwickelt wurden.

Zielsetzung der Studie war es, eine bedarfs- und bedürfnisgerechte sowie individuelle Versorgung aller Mitglieder in Familien mit pflegebedürftigen Kindern, d. h. die bestmögliche physische, psychische und teilhabeorientierte Versorgung der pflegebedürftigen Kinder und die Entlastung der Angehörigen sicherzustellen. Als Dreh- und Angelpunkt zur Zielerreichung wurde die Funktion der FGP entwickelt, die im Zuge des Projektes bzw. im Studienverlauf konzeptionell ausgearbeitet, erprobt und evaluiert werden sollte. Der oder die FGP ist demnach eine die Familie individuell und persönlich begleitende Person, die in der regionalen Versorgungsstruktur verortet ist und als Lotse fungiert. Im Rahmen der regionalen Versorgungs-, Beratungs- und Unterstützungsangebote koordinieren die FGP die medizinischen und nicht-medizinischen Hilfen für das Gesamtsystem der Familie,

¹ O-Ton einer Mutter im Abschlussgespräch mit der FGP

die ihr Kind zuhause pflegt. Es ist zentral und zugleich innovativ, dass sich die FGP an den individuellen Bedürfnissen und Bedarfen der betroffenen Kinder im Kontext der Familie und damit auch im Beziehungssystem mit allen Familienmitgliedern orientieren und auf der Basis eines Strukturierten Assessments das gesamte Familiensystem ressourcenorientiert und leistungsträgerübergreifend beraten. Dabei fungieren die FGP als persönliche Ansprechpartner:innen mit pflegerischer Fachexpertise, die die Familie auch hinsichtlich der Förderung von bislang vernachlässigten Bereichen wie Lebensqualität, Resilienz und Selbstwirksamkeit unterstützen.

Das heißt konkret: Ausgehend von den sektoren- und leistungsträgerübergreifend ermittelten Unterstützungsbedarfen werden die betroffenen Familien über einen gewissen Zeitraum (im Projekt: 18 Monate) individuell von den FGP begleitet. Mittelfristiges Ziel ist dabei, die Familie als Selbsthilfesystem, d. h. selbstkompetente, eigenständig agierende und primäre Ressource der Versorgung und Unterstützung ihrer pflegebedürftigen Kinder zu stärken und zu erhalten. Nachfolgend werden die zentralen Erkenntnisse der Evaluation hinsichtlich einer zielführenden Ausgestaltung von Rolle und Aufgabenprofil der FGP aufgezeigt.

3.2 „Es ist schön zu wissen, dass es jemanden gibt, der uns begleitet und sich für die Interessen meines Kindes und unserer Familie einsetzt“² – zentrale Elemente und Alleinstellungsmerkmale der FGP-Beratung

Diese fachliche Zielsetzung diente als konzeptioneller Orientierungsrahmen des auf 18 Monaten beschränkten Begleitprozesses der an der Studie beteiligten Familien durch die FGP. Die Tätigkeit der FGP zielt(e) dabei auf drei Ebenen ab:

- Erhebung der Bedarfe und Bedürfnisse des gesamten Familiensystems mittels des Strukturierten Assessments
 - Initiales Assessment im Rahmen der Kontaktaufnahme
 - Begleitendes Assessment im Rahmen der Prozessdokumentation

² O-Ton einer Mutter im Abschlussgespräch mit der FGP

- bedarfsorientierte Beratung der Familie und kontinuierliche Koordination der Begleitung
- Eröffnung von Zugängen zu bedürfnis- und bedarfsgerechten Unterstützungs- und Entlastungsangeboten im regionalen Versorgungsnetz

Als zentral kristallisierten sich dabei vor allem **fünf Handlungsmaximen in der Herangehensweise** heraus, die zugleich besondere Alleinstellungsmerkmale des FGP-Aufgabenprofils darstellen:

- **Niedrigschwelligkeit:** Beratungs- und Unterstützungsangebot für die Familien ohne bürokratische Hürden
- **Aufsuchende Kontaktaufnahme:** Mischung von Hausbesuchen und digitalen bzw. telefonischen Kontakten
- **Kontinuität der Personen:** Vorhandensein einer festen, dauerhaften Ansprechperson
- **Systemischer Blick:** Bedarfe und Bedürfnisse aller Familienmitglieder sowie das medizinisch-pflegerische wie auch soziale Netzwerk der Familie im Blick
- **Wertschätzende, ressourcenorientierte Haltung:** Offenheit gegenüber der individuellen Familiendynamik und Orientierung an den Möglichkeiten der Familie

Weniger technokratisch ausgedrückt und auf die Handlungsebene heruntergebrochen, lässt sich die Vorgehensweise des FGP-Beratungsangebotes als „eine ‚**Abfolge kleiner Schritte**‘ beschreiben: **aufsuchen, beobachten, beraten, lotsen**“ (O-Ton, FGP 4). D. h. der oder die FGP begibt sich mit den Familien in einen begleitenden Prozess, an dessen Anfang der Kontakt- und Beziehungsaufbau steht, in dem sowohl Vertrauen zu und Verständnis für die Familien entwickelt wird. Im Weiteren kommt der Funktion FGP gewissermaßen die **Rolle eines „Moderators“** zu, um im Prozess als dauerhaft verfügbare und konstante Ansprechperson „den roten Faden zu behalten“, was von allen Beteiligten angesichts der häufig hohen Familiendynamik und aufgrund komplexer Belastungssituationen als zielführend erlebt wurde:

„...weil ich so gemerkt habe und auch von vielen Familien die Rückmeldung bekommen habe, es ist einfach eine superwichtige Sache, wenn man nicht weiterweiß, was ist jetzt der richtige Ansprechpartner. Die haben immer bei mir angerufen, weil die gesagt haben, ich wusste, ich erreiche sie, ich werde nicht weitergeleitet, und sie wissen über die Diagnose meines Kindes Bescheid und können daraufhin mich an die richtige Stelle setzen.“ (O-Ton, FGP 5)

Überdies impliziert die FGP-Rolle auch **Anteile von Anwaltschaft** für die Familie und fungiert mitunter auch als „Auffangperson“ bzw. Überbrückungsbegleitung beim Warten auf die Bewilligung und den Erhalt von Leistungen.

Als grundlegende Voraussetzung für die Zusammenarbeit mit den Familien stellte sich, als Bestandteil einer wertschätzenden und ressourcenorientierten Haltung, zudem die **Orientierung an den Möglichkeiten der Familien** selbst heraus. Das heißt, im Beratungs-/Begleitungsprozess wird nicht eine einheitliche Abfolge geradlinig abgearbeitet, sondern es bedarf zu Beginn zunächst einer Verständigung über die Kontaktgestaltung mit den Familien (zumeist eine Kombination aus analogen, digitalen, telefonischen Kontakten) und insgesamt viel Geduld und eine kleinschrittige Vorgehensweise als Wegbereitung hin zur Umsetzung vereinbarter Maßnahmen und Lösungen. Insbesondere dann, wenn Familien oder Elternteile aufgrund der dauerhaften Belastung oder aktuellen Krisensituation psychisch geschwächt sind.

Somit können auch **Anteile von Coaching** in der Beratung punktuell in den Vordergrund treten, um in krisenhaften Situationen über einen begrenzten Zeitraum intensiver zu begleiten und unter Anleitung einen individuellen Rahmen zur Klärung u. U. auch sehr persönlicher Fragen oder Themen zur Verfügung zu stellen.

Daran anknüpfend kann zum **Verhältnis von Case- und Care Management** im Aufgabenprofil der FGP festgestellt werden, dass es beides braucht,

„...Nur gibt es zu verschiedenen Zeiten der Arbeit auch unterschiedliche Prioritäten, die man setzen muss.“ (O-Ton, FGP 3)

Hierzu wurde von zwei FGP sehr anschaulich entlang von Fallbeispielen beschrieben, wieviel Fingerspitzengefühl und Geduld es insbesondere zu Beratungsbeginn mit Familien braucht, die sich zu diesem Zeitpunkt in einem sozusagen „desolaten“ Zustand befinden, so dass es kaum möglich ist, in einen Arbeitsprozess im Sinne eines Care Managements einzusteigen. Dann steht zunächst an, Ruhe in die Situation zu bringen, gemeinsam zu sortieren und zunächst grundlegende Bedarfe zu bearbeiten:

„Es ist immer abhängig nach dem Bedarf der Familie. Also der Bedarf ist ausschlaggebend. Und dass man dann auch wirklich, wenn der Bedarf da ist, reingeht. Prävention ist erst möglich, wenn der Grundlevel abgedeckt ist. Dann könnten die Familien sich von ihren Ressourcen her auf präventive Sachen einlassen. Aber ich habe sehr viele Familien gehabt, da musste man ‚aufräumen‘, sortieren und koordinieren und gucken, was machen wir zuerst.“ (O-Ton, FGP 1)

Das Verhältnis von Case- und Care Management in der Arbeit der FGP ist demnach ebenfalls als ein Prozess zu verstehen, der je nach Bedarf variieren kann. So kann Case-Management gerade zu Beginn sinnvoll sein, da noch viel an Fallsteuerung übernommen werden muss, wie oben beschrieben. Bei Familien, die schon länger in der Versorgung sind, geht es wiederum eher darum, nochmal auf den Care-Bereich in der örtlichen Vernetzung zu schauen, „wo kann man die noch wie gut anbinden“. (O-Ton, FGP 5)

Der Aspekt der Anbindung führt zur weiteren zentralen Aufgabe der FGP: der **Lotsefunktion**. Dabei werden vor allem drei Aspekte als wichtig herausgestellt: kontinuierliches Informieren über bestehende Möglichkeiten und Ausbau des regionalen Netzwerkes sowie Vorsortieren und Ausloten, welches Angebot für die Familie jeweils das richtige ist:

„Wenn ich mit denen zum Beispiel in Kontakt war und mit denen vernetzt bin und ich glaube, da ist einfach auch diese Erfahrung wichtig, zu sagen, ich habe schon mal mit einer Familie zusammengearbeitet, ..., dann ist die Chance, dass

das Angebot angenommen wird und dass es funktioniert, einfach um einiges höher, als wenn ich alle Anbieter raussuche und dann funktioniert es nicht.“ (O-Ton, FGP 5)

Der hier benannte Vernetzungsaspekt konkretisierte sich in der Studie als ein **Netzwerkaufbau in zwei Richtungen**. Dies meint: Angebote und Institutionen in der lokalen Infrastruktur entdecken und sich mit diesen vernetzen, ebenso aber auch Vernetzung von Eltern untereinander anstoßen, ihr Schwarmwissen als Expert:innen nutzen und anderen Eltern zur Verfügung stellen. Insbesondere darin liegt ein wesentlicher Beitrag zur Stärkung der Selbsthilfe, wie sich dies u. a. in der Gründung einer Selbsthilfegruppe von Eltern im Studienverlauf realisieren ließ.

3.3 „Es ist schön, dass mich mal jemand gefragt hat, wie es mir eigentlich geht“³ – Erkenntnisse und Gelingensbedingungen

Aus den im Rahmen der Studie gesammelten Praxiserfahrungen sowie den Evaluationsergebnissen lassen sich Voraussetzungen bzw. Gelingensbedingungen für eine erfolgreiche Ausgestaltung der FGP-Begleitung herauskristallisieren. Maßgeblich ist dabei, dass die Begleitung von den Familien selbst als zielführend und hilfreich erlebt wird. Die zentralen Aspekte lassen sich auf drei Ebenen verorten und umfassen sowohl spezifische Kompetenzen als auch flankierende Maßnahmen (vgl. *Abbildung 4*).

Ausgehend von den auf der folgenden Seite beschriebenen Facetten der Rolle der FGP lassen sich demnach bestimmte Voraussetzungen auf Seiten der FGP wie auch der Organisation, an der diese angebunden sind, als zweckdienlich bestimmen. So haben bspw. alle FGP rückblickend berichtet, dass sie es als hilfreich und unabdingbar erlebt haben, sowohl eine **pflegerische Grundausbildung** als auch weitere Zusatzausbildungen wie z. B. als Case Manager:in oder in der systemischen Beratung mitgebracht zu haben. Des Weiteren ist es unerlässlich, über ein umfassendes **Hintergrundwissen über Funktionslogiken und Verfahrensweisen der unterschiedlichen Rechtssysteme sowie der Unterstützungsmöglichkeiten vor Ort** zu verfügen.

³ O-Ton einer Mutter im Abschlussgespräch mit der FGP

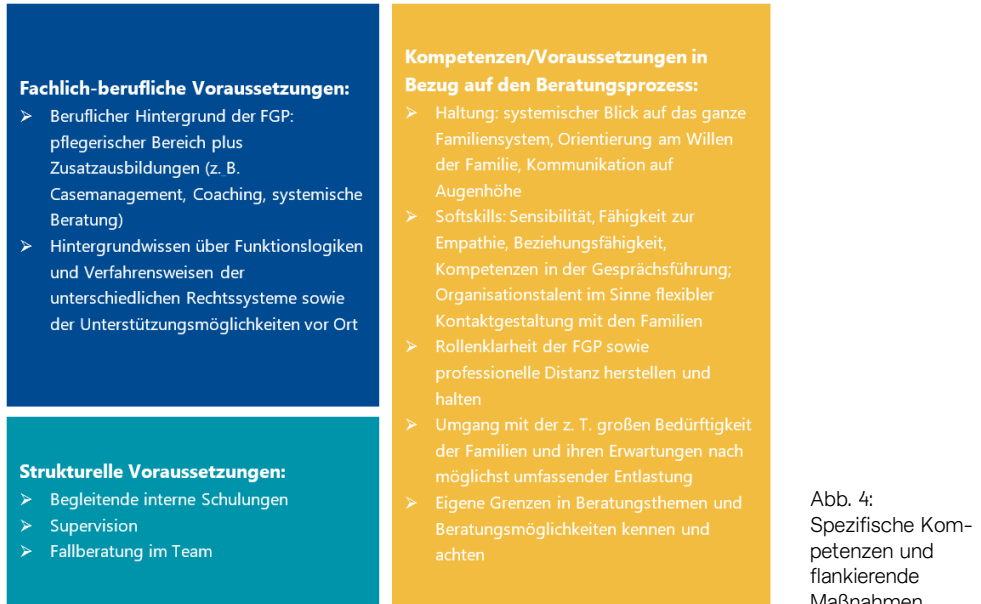


Abb. 4:
Spezifische Kom-
petenzen und
flankierende
Maßnahmen

„We „Aber ich finde auch so dieses Grundwissen in diesen verschiedenen Bereichen zu haben, ist für FGP super, weil es sind oft kleinere Fragen, wo Familien nicht weiterwissen, wo die dann mal anrufen, wo man dann einfach relativ schnell, ihnen Möglichkeiten oder Lösungsvorschläge zeigen kann, wie die so eine Sache angehen können.“ (O-Ton, FGP 5)

Neben einer entsprechenden arbeitsfeldspezifischen Grundqualifikation sollten weitere Voraussetzungen und Kompetenzen gegeben sein, die für einen gelingenden Beratungsprozess in der Zusammenarbeit mit den Familien bedeutsam sind. Wie die Erfahrungen aus der Studie gezeigt haben, zeichnet sich das professionelle Selbstverständnis und Rollenprofil der FGP durch die Balance aus, Offenheit gegenüber dem „bedürftigen“ Familiensystem zu zeigen, aber zugleich auch professionelle Distanz, Rollenklarheit sowie das Kennen der eigenen Grenzen stets aufrecht zu erhalten und mit den Familien zu kommunizieren. Handlungsleitend ist dabei immer das Zutrauen in die Selbstverantwortung und -fähigkeit der Familien, die es im Rahmen der Begleitung zu stärken und zu erhalten gilt.

Die Rolle der FGP in diesem Sinne auszufüllen, erfordert ein hohes Maß an Selbstorganisation. Damit dies gelingt, braucht es eine unterstützende strukturelle Einbindung in ein Team. Sind die FGP in der Beratung der Familien in der Regel allein, sozusagen als Einzelkämpfer:innen unterwegs, können über die Einbindung in ein Team fachlicher Rückhalt sowie ein Reflexionsraum durch kollegiale Fallberatung, interne Schulungen sowie Supervision geboten werden. Auf diese Weise kann das anspruchsvolle Rollen- und Aufgabenprofil der FGP, wie die Evaluation gezeigt hat, zielführend ausgefüllt werden. Die bedarfs- und bedürfnisgerechte Beratung der Familien mit pflegebedürftigen Kindern trägt wiederum entsprechend der Rückmeldungen der Familien zu einer nachhaltigen Entlastung wie auch Stärkung des Familiensystems angesichts der zu bewältigenden familiären Herausforderungen bei.

KAPITEL 4

Familien mit pflegebedürftigen Kindern in ausgewählten europäischen Ländern: Impulse aus dem europäischen Vergleich

Die Versorgung und Betreuung von pflegebedürftigen Kindern findet in Deutschland hauptsächlich in und durch die Familie statt⁴, die dennoch aufgrund der komplexen Bedarfs- und Bedürfnislagen vielfach auf Unterstützung von außen angewiesen ist. Die komplexe Problematik, die sich wesentlich als familiäre Herausforderung darstellt, trifft dabei auf eine segmentierte, individuums- bzw. personenzentrierte Versorgungs- und Unterstützungsstruktur mit strikten Sektorengrenzen und leistungsträgerabgrenzenden Verantwortlichkeiten.

In der Konsequenz fehlt den Familien zumeist jeglicher Überblick über die Leistungsansprüche und Zugänge zu verfügbaren Hilfs- und Unterstützungsangeboten. Ein vielfach in Studien und Analysen berichteter, überbordender Bürokratie- und Koordinierungsaufwand führt u. a. zu emotionalen Belastungen. In Anbetracht dessen, dass die Familie die bedeutsamste Versorgungs-, Pflege- und Betreuungseinheit des Kindes ist, fehlt es weithin an familienzentrierten sowie sektoren- und leistungsträgerübergreifenden Beratungs- und Unterstützungsangeboten, damit Familien in dieser wichtigen Funktion gestärkt werden.

Natürlich sind Familien mit pflegebedürftigen Kindern nicht nur in Deutschland besonderen Belastungen ausgesetzt, sondern ebenso in anderen (europäischen) Ländern.⁵ Auch dort wurden auf versorgungspolitischer und sozialgesetzlicher Ebene Strategien und Ansätze entwickelt, um betroffene Familien zu unterstützen und zu stärken. Mit dem Fokus auf spezifisch „familiär“ ausgerichtete Formen der Unterstützung, also jene, die im deutschen System eher unterentwickelt sind, wird im Folgenden ein (unvollständiger) Blick auf ausgewählte (Best-Practice-)Ansätze in anderen europäischen Ländern gerichtet. Weitere Beschränkungen hinsichtlich der Auswahl

⁴ Kuhlmei et al. 2023; Kofahl et al. 2017

→ Kapitel 6

⁵ Isa et al. 2016; Pelentsov et al. 2015; Nowak et al. 2013

der Beispiele ergeben sich schlicht aus dem Umstand, dass es sich bei den zu recherchierenden Informationen zumeist um landessprachlich verfasste, interne und oftmals nur auf Internetseiten publizierte Policy-Ansätze handelt, die einer ad-hoc-Analyse nicht so einfach zugänglich sind. Der Anspruch des Folgenden ist es also nicht, eine vollständige vergleichende Auflistung der Unterstützungsformen für Familien mit pflegebedürftigen Kindern in allen europäischen Ländern darzulegen, sondern spezifische, von den deutschen Herangehensweisen und Schwerpunkten ähnliche und abweichende Strategien aufzuzeigen.

4.1 Familienzentriertes Assessment in Schottland

In Schottland wird das System der Familie als elementares Element bei der Versorgung und Betreuung eines pflegebedürftigen Kindes wahrgenommen. Basierend auf dem „Children (Scotland) Act 1995 (Section 23 Assessment)“ hat jede Familie mit einem pflegebedürftigen Kind über die kommunalen Behörden Anspruch auf ein Assessment der familiären Gesamtsituation.⁶ Dieses Assessment umfasst je nach individueller Familiensituation unterschiedliche Oberziele. Folgende acht Zielsetzungen gibt es: „safe, healthy, achieving, nurtured, active, respected, responsible, included“. Anschließend an die Ergebnisse des Assessments soll ein Maßnahmenplan entsprechend den Bedürfnissen und Bedarfen der Familie erstellt werden. Darin werden die Ziele, die Art der Leistungen, deren Zeitumfang und verantwortliche Personen festgelegt. Durch die frühzeitige Identifizierung der Bedürfnisse des Kindes bzw. der Familie und durch die Suche nach Lösungen soll die Entwicklung des Kindes gefördert werden. Die Unterstützung für die Kinder kann entweder direkt von den kommunalen Behörden oder von ihnen finanzierten, gemeinnützigen und kommerziellen Organisationen geleistet werden. Dieser Teil der Versorgung ist weitgehend durch eine staatlich-kommunale Finanzierung gesichert.⁷ Zu den angebotenen Unterstützungsleistungen gehören die Beratung der Familie, Erholungsdienste, die Organisation von Tagesbetreuungen oder Unterkünfte für das Kind, finanzielle Zuschüsse sowie die Vermittlung von Unterstützung im

⁶ The Scottish Office 2004

⁷ Citizens Advice

häuslichen Umfeld. Zusätzlich bieten Familienzentren den Eltern und Kindern eine Reihe von Dienstleistungen, z. B. die Teilnahme an Eltern- bzw. Kindergruppen oder Erwachsenenbildungskurse an.

Das beschriebene Assessment und die integrierten individuellen Beratungen der Familien werden in Schottland von Sozialarbeiter:innen durchgeführt. Die lokalen Behörden sind dafür verantwortlich, Informationen über die angebotenen Dienstleistungen und Beratungen bereitzustellen.

Die betroffenen Familien müssen jedoch selbstständig mit der entsprechenden Behörde Kontakt aufnehmen, um von dem gesamten Angebot profitieren zu können. Eine aufsuchende Struktur ist nicht etabliert. Untersuchungen zeigten überdies, dass Personalmangel und staatliche Kürzungen von Mitteln dazu führen, dass viele Familien keinen oder nur begrenzten Zugang zu Sozialarbeiter:innen in kommunalen Behörden finden, dass lange Wartelisten für die Durchführung des Assessments vorherrschen und es zu einer Verschärfung von Anspruchsberechtigungen für diverse Leistungen kommt. Außerdem äußern die Familien in vielen Fällen ein limitiertes Mitentscheidungsrecht über die Änderung der Gewährung von Leistungen in Bezug auf den Maßnahmenplan.⁸

⁸ Stalker et al. 2013

4.2 Familienzentriertes Empowerment in Dänemark

Dänemark kann als positives Beispiel bezüglich des Empowerments von Familien mit pflegebedürftigen Kindern eingestuft werden. Alle dänischen Bürger:innen haben Anspruch auf soziale Dienstleistungen entsprechend ihren Bedürfnissen. Die Verantwortung für das öffentliche Gesundheitswesen liegt bei den fünf dänischen Regionen. Die 98 kleineren Gemeinden sind für den Großteil der Sozialdienste zuständig, z. B. für Tagesbetreuung, Behindertenhilfe, Physiotherapie, Sondereinrichtungen. Die meisten Sozialdienste für Kinder mit Behinderungen werden vom öffentlichen Dienst bereitgestellt. Private Programme und Hilfen werden in Dänemark nur selten in Anspruch genommen, da alle Hilfen entweder kostenlos oder in Abhängigkeit vom Haushaltseinkommen gestaltet sind. Die Sozialarbeiter:innen sind die hauptverantwortlichen Personen und haben die Aufgabe, die Eltern

zu informieren und mit ihnen zusammenzuarbeiten und – oft in einem Team von Fallbearbeiter:innen – zu entscheiden, welche und wie viel Unterstützung die Familie erhalten kann.

In Dänemark sind die Kommunen – basierend auf dem „Danish Consolidation Act on Social Services“ – für die Beratungen sowie die frühzeitige und kontinuierliche Unterstützung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern zuständig. Das Ziel dieser Beratung und Unterstützung ist die Stärkung der persönlichen Ressourcen von pflegebedürftigen Kindern und ihrer Familien. Dadurch sollen den Kindern die gleichen Entwicklungsmöglichkeiten und ein selbstbestimmtes Erwachsenwerden wie anderen Kindern in ihrem Alter ermöglicht werden.⁹ Der kommunale Sozialdienst entscheidet auf Grundlage eines Assessments der familiären Situation, auf welche Leistungen die Familien einen Anspruch haben. Der Leistungsumfang kann in den einzelnen Kommunen variieren, da diese das Angebotspektrum innerhalb des gesetzlichen Rahmens eigenständig festlegen können. Der Sozialdienst erstellt zusammen mit der Familie einen auf ihre Bedürfnisse und Bedarfe abgestimmten Plan, indem die zu ergreifenden Maßnahmen, deren Ziele und Dauer sowie weitere Aspekte wie z. B. Hilfsmittel, Tagesstätten und Behandlungen festgeschrieben werden. Der Plan wird regelmäßig an veränderte Bedürfnisse angepasst. Während die Erstellung eines solchen Plans für Kinder ab 18 Jahren verpflichtend ist (The Act on Social Services § 141), ist sie bei Kindern vor dem Erreichen des 18. Lebensjahres nicht gesetzlich vorgeschrieben. Sollte eine Behinderung bereits während der Schwangerschaft erkannt werden, kann ein erstes Assessment auch schon in diesem Zeitraum erfolgen. Darüber hinaus ist die örtliche Behörde dafür zuständig, den Bildungsbedarf des Kindes zu decken sowie der Familie finanzielle Zuschüsse, psychologische Unterstützungsangebote und Kurzzeitpflege zur Verfügung zu stellen.¹⁰

Ein wichtiger Aspekt nicht nur der kindlichen, sondern auch der elterlichen Teilhabe ist die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf bei Familien mit pflegebedürftigen Kindern, die in Dänemark vergleichsweise gut geregelt ist. Familien mit Kindern profitieren (unabhängig von einer Pflegebedürftigkeit) von zahlreichen öffentlichen Betreuungs- und

⁹ Ministry of Social Affairs and Senior Citizens b; Danish Ministry for Children and Social Affairs 2018

¹⁰ Ministry of Social Affairs and Senior Citizens a; Knigge 2007

Bildungsangeboten, die staatlicherseits vorgegeben sind und von den Kommunen verpflichtend umgesetzt werden müssen. Dänische Kinder haben bereits ab einem Alter von sechs Monaten Anspruch auf eine Betreuungsleistung. Durch den §32 des „serviceloven“ (Gesetz über Soziale Dienste) haben auch Kinder mit Behinderungen Anspruch auf einen Betreuungsplatz. Die Kommunen müssen die benötigte Anzahl an öffentlichen Betreuungsplätzen sicherstellen. Allein durch diese Angebote werden Familien mit (pflegebedürftigen) Kindern in Dänemark entlastet – was wiederum zu einer vergleichsweise hohen Geburtenrate und einer vergleichsweise hohen Erwerbsquote von Frauen führt. Darüber hinaus gibt es in Dänemark einige finanzielle Sonderzulagen für Familien mit pflegebedürftigen Kindern, die die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf sicherstellen sollen: Eltern können bspw. unter verschiedenen Bedingungen eine Ersatzleistung für einen etwaigen Einkommensverlust, der durch die notwendige und angemessene Betreuung des Kindes im häuslichen Umfeld entsteht, beantragen. Daneben gibt es einen Zuschuss für Kosten, die mit der Behinderung und dem Erhalt des alltäglichen Lebens zusammenhängen.¹¹

¹¹ Merkle 2021

Eine Studie zeigte allerdings, dass viele belastete Familien Probleme haben, das dänische Sozialsystem zu verstehen. Es wurde festgestellt, dass die Begegnung mit den Sozialdiensten das Stresslevel in den Familien erhöht, da die Inanspruchnahme als sehr ressourcenintensiv empfunden wird. Die Erwartungen und Bedürfnisse der Eltern wurden teilweise nicht erfüllt, insbesondere in Bezug auf die Informationsweitergabe und in Bezug auf die praktische Unterstützung und einfühlsame Fallbearbeitung. Der Wunsch besteht, dass das System an der ein oder anderen Stelle optimiert wird.¹²

¹² Graungaard et al. 2011

4.3 Die Vereinbarkeit von Pflege, Familie und Beruf in Norwegen und Schweden

In den Ländern wie Norwegen und Schweden stehen – ähnlich wie in Dänemark – die Work-Life-Balance, die Vereinbarkeit von Familie und Beruf sowie die Gleichstellung der Geschlechter insbesondere auf dem Arbeitsmarkt stark im Fokus der staatlichen Bemühungen.

Dort wird die zusätzliche Belastung der Familie bzw. der Eltern im Falle der Pflegebedürftigkeit eines Kindes als Hindernis der gleichberechtigten Ausübung der beruflichen Tätigkeit mit vorwiegend finanziellen Nachteilen im Vergleich zu Familien mit gesunden Kindern gesehen.¹³

¹³ Wondemu et al. 2022; Olsson et al. 2006

Aus diesem Grund werden in den beiden Ländern Sozialleistungen zur Verbesserung der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf integriert, die von der Ausgestaltung eher weniger in das Konzept des Lotsen passen. Indem der Fokus vielmehr auf der Erhöhung der Erwerbstätigkeitsquote insbesondere unter den Frauen und der Verpflichtung zur Gleichberechtigung am Arbeitsplatz sowie der partnerschaftlichen Aufteilung der Kindererziehung liegt, wird der subventionierten Kinderbetreuung ein großer Stellenwert zugeschrieben. Im Falle eines durch die Behinderung oder Erkrankung verursachten erhöhten Betreuungs- und Pflegeaufwandes kann eine „Personal Assistance“ (PA) für ein gewisses Zeitkontingent in den Familienalltag geholt werden, um dort Aufgaben in den Bereichen Betreuung, Pflege und Haushalt zu übernehmen.

In Norwegen wird diese Leistung über den Social Services Act geregelt. Ursprünglich waren diese Leistungen nur Erwachsenen mit einer Behinderung zugänglich, aber aufgrund des hohen Stellenwerts für das Empowerment, die Unabhängigkeit und die Teilhabe von Familien mit pflegebedürftigen Kindern, wurde der Zugang 2006 auch für Kinder mit einer Behinderung geöffnet. Im Falle der Genehmigung einer PA übernehmen die Eltern eine gewisse Managementaufgabe zur Koordination der PA. Untersuchungen zeigten, dass die Eltern sich dadurch gestärkt fühlen und die Kinder ihren Grad an Unabhängigkeit steigern können. Auf der anderen Seite wird davon berichtet, dass das Leistungsangebot PA in dieser Zielgruppe eher unbekannt ist und die Eltern bei der Antragsstellung bzw. der Aushandlung des Stundenkontingents mit den kommunalen Behörden auf Barrieren stoßen, was den Zugang zu diesem Angebot erschwert. Aufgrund der geringen Inanspruchnahme haben die kommunalen Behörden nur geringe Kompetenzen im Umgang mit den Familien und ihren Bedarfen.¹⁴

¹⁴ Jenhaug et al. 2018

In Schweden wurde das Angebot der PA als subventionierte Betreuungstätigkeit für Kinder mit einer Behinderung bereits ein paar Jahre früher durch die Gesetzgebung „Concerning Support and Services for Persons with Certain Functional Impairments“ [LSS] und „Concerning Assistance Compensation“ [LASS] 1994 ins Leben gerufen. Dabei kann die PA ein Familienmitglied sein, welches für die Betreuungs- und Pflegeaufgaben bezahlt wird, oder sie ist eine externe angestellte Fachkraft. Untersuchungen haben gezeigt, dass der Einsatz einer externen Fachkraft mit mehreren Vorteilen verbunden ist: Die Teilnahme an sozial integrativen Aktivitäten des Kindes findet durch externe PA stärker statt, was wiederum positiv zu dessen sozialer und kognitiver Entwicklung beiträgt.¹⁵

¹⁵ Boren et al.
2016

Außerdem werden die Eltern durch den Einsatz von externen Fachkräften emotional und körperlich entlastet und vermeiden den inneren Konflikt zwischen bezahlter Tätigkeit und familiärer Beziehung. Zusätzlich ist die Familie weniger finanziell von dem von der Behörde kontrollierten und genehmigten Stundenkontingent abhängig.¹⁶

¹⁶ Jaillet 2009

In beiden Ländern gibt es eine staatlich organisierte Sozialversicherung, die beitrags- und steuerfinanziert ist. Dabei werden in Schweden die Sozialversicherungsbeiträge von den Arbeitgeber:innen bezahlt – in Norwegen von den Arbeitnehmer:innen. Der hohe Grad an Vollzeitbeschäftigung sichert dabei die Finanzierung des Sozialleistungssystems.

4.4 Inklusion im Vereinigten Königreich

Das Vereinigte Königreich ist allgemein dafür bekannt, dass dort bereits seit den 1990er Jahren sehr viel Wert auf die Inklusion und Teilhabe pflegebedürftiger Kinder gelegt wird. Das System basierte dort erst auf dem „Children Act“ von 1989 und anschließend auf dem „Children and Families Act“ von 2014, der nach einer Systemevaluation im Jahr 2010 aufgrund der daraus entwickelten Empfehlungen in Kraft getreten ist.¹⁷

¹⁷ Government of
United Kingdom
2014

Die kommunalen Behörden führen auf Wunsch der Eltern ein umfangreiches Assessment durch, das den Bedarf der Familie, vordergründig aber der Kinder, in den Bereichen Gesundheit, Pflege, Betreuung

und Bildung abfragt. Auf Grundlage der Bedarfsermittlung wird ein umfassender Plan erstellt, der der Familie Empfehlungen für das weitere Vorgehen (insbesondere in Bezug auf den weiteren Bildungsweg) gibt und staatliche Unterstützungsangebote vermittelt, die kostenlos oder kostenpflichtig bzw. zuzahlungspflichtig sind. Als Alternative zu den Betreuungs- und Koordinierungsleistungen der Kommune besteht für die Familie die Option, Direktzahlungen zu erhalten und die Dienstleistungen für das Kind selbst zu organisieren. Anspruchsberechtigt sind hier neben Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer Behinderung vor allem auch solche mit „Special Educational Needs“ im Alter bis zu 25 Jahren.¹⁸ Die Verantwortung zur Umsetzung der Gesetzgebung obliegt den einzelnen Landesteilen des Vereinigten Königreichs.

4.5 Diskussion

Die Probleme und Herausforderungen, vor die Familien mit pflegebedürftigen Kindern in Deutschland gestellt sind, unterscheiden sich kaum von denen, in den hier betrachteten anderen europäischen Ländern. Die Analyse zeigt allerdings, dass die versorgungspolitischen Akteure der einzelnen Länder z. T. recht unterschiedliche Herangehensweisen zu unterschiedlichen Zeiten auf sozialpolitischer und -gesetzlicher Ebene zur Unterstützung der Familien gewählt und implementiert haben und auch sichtbar andere Schwerpunkte setzen. Während in Dänemark und Schottland eine durch das Leistungsportfolio lotsende Beratungsfunktion auffindbar ist, wurde in Schweden und Norwegen eine Unterstützungsfunktion verankert, welche substitutiv pflegerische Tätigkeiten und Aufgaben im Haushalt übernimmt. Im Vereinigten Königreich wurden Strukturen geschaffen, die Inklusion in verschiedenen Bereichen des Lebens für Kinder mit einer Behinderung stark fördert.

Insgesamt ist auffällig, dass Lotsenfunktionen bzw. längerfristig angelegte Case-Management-Ansätze in den betrachteten Ländern für diese Zielgruppe nicht sonderlich stark verbreitet sind. Dies hat vermutlich zunächst damit zu tun, dass keines der anderen Länder eine vergleichbar strikte leistungsrechtliche Trennung von Versorgungs- und Unterstützungsangeboten kennt. Die Versorgungs- und

¹⁸ Department for Education et al. 2015; Department for Education 2014; Department for Education 2011; Government of United Kingdom

Sozialsysteme der geschilderten Länder sind vorwiegend staatlich organisiert und vielfach auch steuerfinanziert und somit deutlich weniger auf leistungsträgerbezogener Ebene segmentiert, weshalb eine leistungsträgerübergreifende Lotsenfunktion nicht in gleichem Maße wie in Deutschland notwendig ist.

Überdies ist feststellbar, dass sich die Herangehensweisen und Schwerpunktsetzungen in den anderen Ländern auch aufgrund von sozialpolitischen und kulturellen Grundüberzeugungen von den deutschen unterscheiden. Insofern kann aus den recherchierten Ansätzen nur wenig auf die „gewachsene“ deutsche Versorgungslandschaft übertragen und Implementierungsempfehlungen für das deutsche System abgeleitet werden. Überdies wurde zumindest angedeutet, dass die Unterstützungen für Familien in den beschriebenen Ländern nicht immer adressatengerecht und fehlerfrei funktionieren: auch dort bestehen offensichtlich z. T. mangelnde Kenntnisse über Möglichkeiten, es gibt Probleme beim Zugang zu Unterstützungsgeboten oder sie sind praktisch gar nicht verfügbar. Nichtsdestotrotz kann der Blick in andere Systeme die eigene Perspektive erweitern und ggf. auch dazu anregen, sich mit den Vor- und Nachteilen alternativer Herangehensweisen in diesem Themenfeld auseinanderzusetzen.

Literatur

- Boren, T; Granlund, M; Wilder, J; Axelsson, AK (2016).** Sweden's LSS and Social Integration: An Exploration of the Relationship between Personal Assistant Type, Activities, and Participation for Children with PIMD. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 13(1): 50-60.
- Citizens Advice.** Children who need local authority services. <https://www.citizensadvice.org.uk/scotland/family/children-and-young-people/children-who-need-local-authority-services-s/> (Zugriff am 18.01.2021).
- Danish Ministry for Children and Social Affairs (2018).** Consolidation Act on Social Services. Danish Ministry for Children and Social Affairs.
- Department for Education (2014).** Special educational needs and disability. A guide for parents and carers. United Kingdom.
- Department for Education (2011).** Support and aspiration: A new approach to special educational needs and disability. A consultation United Kingdom.
- Department for Education; Department of Health (2015).** Special educational needs and disability code of practice: 0 to 25 years. Statutory guidance for organisations which work with and support children and young people who have special educational needs or disabilities. United Kingdom.

- Government of United Kingdom (2014).** Children and Families Act 2014.
- Government of United Kingdom.** Help if you have a disabled child. <https://www.gov.uk/help-for-disabled-child/print> (Zugriff am 10.01.2022).
- Graungaard, AH; Skov, L; Andersen, JS (2011).** Becoming a client of the Danish social service system increases stress in parents of disabled infants. *Dan Med Bul* 58(6): A4270.
- Isa, SNI; Ishak, I; Rahman, AA; Saat, NZM; Din, NC; Lubis, SH; Ismail, MFM (2016).** Health and quality of life among the caregivers of children with disabilities: A review of literature. *Asian Journal of Psychiatry* 23: 71-77.
- Jaillet, C (2009).** The role of relative helpers in the Swedish personal assistance system. Independent Living Institute. <https://www.independentliving.org/jaillet2009relative-helpers-in-sweden> (Zugriff am 07.08.2024).
- Jenhaug, L; Askheim, OP (2018).** Empowering Parents as Co-producers: Personal Assistance for Families with Disabled Children. *Scandinavian Journal of Disability Research* 20(1): 266-276.
- Knigge, ML (2007).** Parents of Disabled Children: Guide to help and support. Denmark: The Danish Ministry of Social Affairs.
- Kofahl, C; Matzke, O; Bade Verdugo, P; Lüdecke, D (2017).** Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen und ihre Bedeutung für die Familien. In: AOK Pflegereport 2017. Jacobs, K; Kuhlmeier, A; s, SGs; Klauber, J; Schwinger, A (Eds.). Deutschland: Schattauer: 25-38.
- Kuhlmeier, A; Budnick, A (2023).** Pflegende Angehörige in Deutschland: Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 66(5): 550-556.
- Merkle, M (2021).** Vereinbarkeit von Pflege und Beruf bei pflegebedürftigen Kindern in Dänemark, Finnland und Schweden. Beobachtungsstelle für gesellschaftspolitische Entwicklungen in Europa.
- Ministry of Social Affairs and Senior Citizens (b).** Disadvantaged Children and Young People. The Policy Area. <https://english.sm.dk/responsibilities-of-the-ministry/disadvantaged-children-and-young-people> (Zugriff am 19.01.2022).
- Ministry of Social Affairs and Senior Citizens (a).** Disability Policy. The Policy Area. <https://english.sm.dk/responsibilities-of-the-ministry/disability-policy> (Zugriff am 19.01.2022).
- Nowak, H; Broberg, M; Starke, M (2013).** Parents' experience of support in Sweden: its availability, accessibility, and quality. *J Intellect Disabil.* 17(2): 134-44.
- Olsson, MB; Hwang, CP (2006).** Well-being, involvement in paid work and division of child-care in parents of children with intellectual disabilities in Sweden. *Journal of Intellectual Disability Research* 50(12): 963-969.
- Pelentsov, LJ; Laws, TA; Esterman, AJ (2015).** The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: A scoping review. *Disabil Health J* 8(4): 475-91.
- Stalker, K; MacDonald, C; King, C; McFaul, F; Young, C; Hawthorn, M; Patrizio, L (2013).** "It always comes down to money". Recent changes in service provision to disabled children, young people and their families in Scotland. Glasgow: University of Strathclyde.
- The Scottish Office (2004).** The Children (Scotland) Act 1995. Regulations and Guidance. Edinburgh: The Stationery Office Limited.
- Wondemu, MY; Joranger, P; Hermansen, A; Brekke, I (2022).** Impact of child disability on parental employment and labour income: a quasi-experimental study of parents of children with disabilities in Norway. *BMC Public Health* 22(1): 1813.

KAPITEL 5

Über den Nutzen der FPG: Ergebnisse der Familienbefragung

Die im Rahmen des Forschungsprojekts NEST („Stärkung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch FamilienGesundheitsPartner:innen (FGP) in regionalen Netzwerk-Strukturen“) entwickelte Intervention beinhaltet eine sektoren- und leistungsträgerübergreifende Unterstützungsfunktion durch FGP für betroffene Familien. Diese im Netzwerk verankerte und personalisierte Funktion zielt auf eine ganzheitliche Unterstützung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern ab. Dabei werden Bedarfe und Bedürfnisse der Familien individuell und zunächst unabhängig von sektoralen oder leistungsträgerspezifischen Angeboten ermittelt („Strukturiertes Assessment“). In den Blick werden nicht nur medizinische, pflegerische oder therapeutische Versorgungsbedarfe genommen, sondern auch sozialrechtliche, ökonomische und bürokratische Beratungs- und Unterstützungsbedarfe sowie soziale, psychosoziale und emotionale Bedürfnisse und gesellschaftliche Teilhabechancen.

Ausgehend von den ermittelten Unterstützungsbedarfen werden betroffene Familien über den Projektzeitraum (maximal 18 Monate) individuell von einem oder einer FGP begleitet. Im Rahmen der regionalen Versorgungs-, Beratungs- und Unterstützungsangebote koordinieren die FGP medizinische und nicht-medizinische Hilfen für die gesamte Familie. Mittelfristiges und präventiv ausgerichtetes Ziel der FGP-Unterstützung ist es, die Familie als selbstwirksame, eigenständig agierende und primäre Ressource der Versorgung und Unterstützung ihrer pflegebedürftigen Kinder zu stärken oder zu erhalten.

Bei den FGP handelt es sich um Pflegefachkräfte mit Zusatzqualifikationen (z. B. Pflegeberatung nach § 37.3 SGB XI), die ein speziell für das NEST-Projekt entwickeltes Curriculum absolviert haben. Neben dem Strukturierten Assessment bilden das regelmäßige Aufsuchen, die Beratung, Koordination und langfristige Begleitung von Familien

zu den Aufgaben der FGP. Es werden Angebote und Einrichtungen auf lokaler Ebene gesucht und das regionale Netzwerk wird aktiv mitgestaltet. Familien können bei ihren Antragstellungen und Terminvereinbarungen unterstützt werden und auch die Vernetzung von Familien untereinander kann initiiert werden. Explizit nicht zu den FGP-Aufgaben gehören pflegerische oder betreuende Tätigkeiten, die stellvertretende Übernahme von Antragsstellungen/Terminvereinbarungen sowie das Krisenmanagement bei schwerwiegenden psychischen oder pädagogischen Problemen.

5.1 Was wurde untersucht?

Familien mit gesundheitlich stark beeinträchtigten Kindern sind großen emotionalen, sozialen, finanziellen und zeitlichen Belastungen ausgesetzt, die den Alltag jedes Familienmitglieds einzeln prägen und individuell belasten. Genau diese Belastungen galt es durch die ganzheitliche Unterstützung durch die FGP zu adressieren und zu vermindern sowie die Lebensqualität, Resilienz und die psychische Gesundheit zu stärken. Eine Online-Befragung der teilnehmenden Eltern zu vier verschiedenen Zeitpunkten sollte Aufschluss darüber geben, inwiefern das funktioniert hat. Zudem war wichtig zu erfahren, ob das Wissen über mögliche Unterstützungsangebote und Versorgungsleistungen zunimmt und die Familien sich durch die FGP ein besseres Versorgungsnetzwerk aufbauen können.

5.2 Wie wurden die Familien befragt?

Die Wirksamkeit der FGP wurde in einer Online-Befragung mit insgesamt 202 Eltern untersucht. Dabei wurden die Eltern in zwei Gruppen eingeteilt: Eine Kontrollgruppe, die keine zusätzlichen Leistungen zur Standardversorgung erhielt, und eine Interventionsgruppe, die zusätzlich Unterstützung durch die FGP bekamen. Über eineinhalb Jahre hinweg wurden die Eltern insgesamt viermal – also jedes halbe Jahr – mittels eines Online-Fragebogens befragt. Die Eltern der Kontrollgruppe wurden vom „Kindernetzwerk e.V.“ angeworben, während die Eltern der Interventionsgruppe Unterstützung von „nestwärme gmbH“ erhielten.

Die Eltern wurden neben Angaben zu ihrer Person und ihren Kindern (z. B. Alter, Bildungsabschluss, Erwerbstätigkeit, Pflegegrad des Kindes, Anzahl der Geschwisterkinder) nach ihren familiären Belastungen, der Lebensqualität und Resilienz sowie vorhandenen Ressourcen befragt. Zudem wurde der Zugang zur Versorgung, also die Kenntnis und die Nutzung allgemeiner und spezifischer Unterstützungs- und Entlastungsangebote für Familien mit pflegebedürftigen Kindern, erfragt. Die Daten der vier Befragungszeitpunkte wurden statistisch hinsichtlich möglicher Unterschiede zwischen den Gruppen analysiert.

5.3 Was waren die Ergebnisse?

5.3.1 Beschreibung der Befragten

Insgesamt haben 203 Personen an der ersten Umfrage teilgenommen, darunter 102 in der Interventionsgruppe und 101 in der Kontrollgruppe. In 98 Prozent der Fälle handelte es sich bei den Befragten um die leiblichen Eltern. Fast alle Hauptbetreuerpersonen der Kinder waren Frauen (92 %) und somit überwiegend die leiblichen Mütter. Nur ein geringer Anteil (knapp 13 %) der Teilnehmenden war zum Zeitpunkt der Umfrage alleinerziehend oder ohne Partnerschaft. Die jüngste Teilnehmerin war 25 Jahre und die Älteste 59 Jahre alt. Im Durchschnitt waren die teilnehmenden Personen 42 Jahre alt. Auffällig viele der Teilnehmenden verfügten über einen überdurchschnittlichen Bildungsabschluss; der Anteil der Personen mit einem abgeschlossenen (Fach-) Hochschulstudium betrug mehr als ein Drittel. Die Mehrzahl der Teilnehmenden war in Teilzeit (56 %) beschäftigt oder nicht erwerbstätig (23 %). Das adjustierte Haushaltsnettoeinkommen betrug durchschnittlich etwa 1.900 Euro.

Die gesundheitlich beeinträchtigten Kinder waren im Durchschnitt knapp acht Jahre alt. Etwas mehr als die Hälfte (53 %) der Kinder waren Jungen. Die große Mehrheit hatte einen Pflegegrad, darunter 54 % Pflegegrad 4 oder 5, was schwerstpflegebedürftig bedeutet. In mehr als zwei Drittel der Haushalte lebten weitere (Geschwister-) Kinder.

	Interventi- onsgruppe	Kontroll- gruppe	Signifi- kanter Unter- schied?
Alter in Jahren	Ø 42,41	Ø 41,29	Nein
Geschlecht (weiblich)	92,2 %	92,1 %	Nein
Partnerschaft (ja)	96,9 %	97,8 %	Nein
Bildungsabschluss (Abitur, Hochschule)	56,8 %	51,1 %	Nein
Erwerbstätigkeit (Voll- oder Teilzeit)	67,6 %	75,0 %	Nein
Größe des Wohnortes (>20.000 EW)	43,2 %	46,7 %	Nein
Nettoäquivalenzeinkommen	Ø 1.888	Ø 1.920	Nein

Abb. 5:
Charakteristika
der Teilnehmen-
den im Vergleich
(Mittelwerte / %)

Um zu untersuchen, ob sich die FGP-Unterstützung im Verlauf der Studie positiv auf die Situation der Familien auswirkt, war es wichtig, dass beide Gruppen zu Studienbeginn vergleichbar waren. Tabelle 1 zeigt, dass es zwischen der Kontroll- und der Interventionsgruppe zu Studienbeginn tatsächlich keine nennenswerten Unterschiede gab.

Zum Ende der Online-Befragung nach Abschluss der Intervention, also nach 18 Monaten, nahmen noch 65 % der Befragten in der Interventionsgruppe und 77 % in der Kontrollgruppe teil.

5.3.2 Belastungen der Familien

Durch die Pflegebedürftigkeit des Kindes sind die Familien vielfältigen Belastungen ausgesetzt. Um dies in den Familien zu messen, wurde sich auf drei Bereiche konzentriert: die allgemeine familiäre Belastung, die individuelle psychische Belastung sowie den empfundenen Stress.

Psychische Belastung bezieht sich auf das Ausmaß der emotionalen Erschöpfung oder Überforderung, wohingegen Stress sich darin bemisst, wie häufig sich eine Person angespannt oder unter Druck gesetzt fühlt.

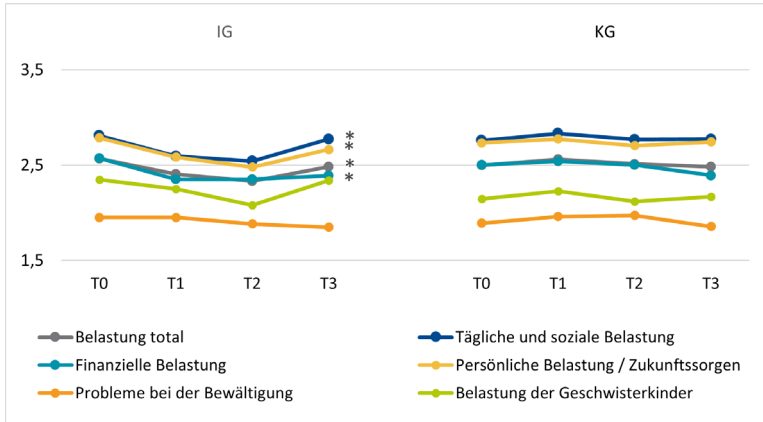


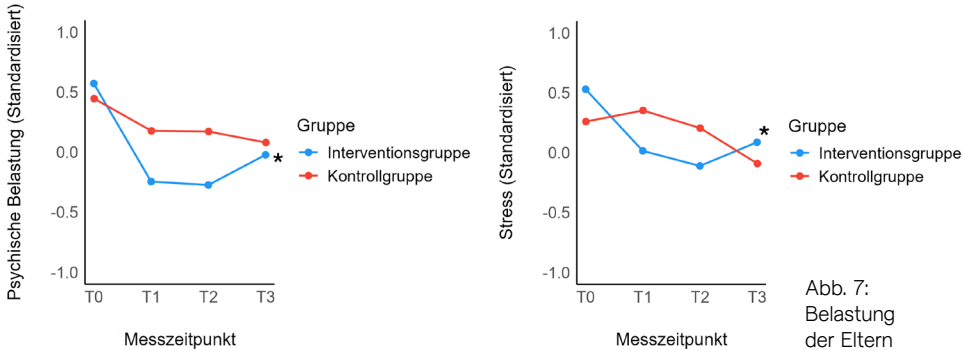
Abb. 6:
Familiäre
Belastungen

* Signifikant auf dem 0,05-Niveau
(Zeit x Gruppe; Mehrebenenmodell);
IG = Interventionsgruppe, KG = Kontrollgruppe;
T0 = Baseline, T1-T3 = Follow-up nach 6, 12 und 18 Monaten

Abbildung 6 stellt die familiäre Belastung insgesamt und unterteilt in verschiedene Belastungsarten über den Zeitverlauf in der Kontroll- und der Interventionsgruppe dar. Es zeigt sich, dass insbesondere die Probleme durch psychophysische und soziale Belastungen, wie etwa Isolation von der restlichen Familie und Freundeskreis, weniger Zeit für die Familie oder allgemein weniger Zeit für gemeinsame (Freizeit-)Aktivitäten, in der Interventionsgruppe in den ersten 12 Monaten der FGP-Begleitung signifikant abnehmen. Tendenziell betrifft dies auch die anderen Formen der Belastung (zum Beispiel die Belastung der Geschwisterkinder), während die Familien in der Kontrollgruppe vergleichsweise konstante Belastungen erfahren.

Einen ähnlichen Einfluss haben die FGP auf die psychische Belastung und das Stressempfinden der Eltern. Wie Abbildung 7 zeigt, reduzieren sich die psychische Belastung und das Stressempfinden in der Interventionsgruppe vor allem nach Beginn der FGP-Unterstützung

deutlich, während es in der Kontrollgruppe keine bedeutsamen Veränderungen gibt. Das reduzierte Belastungsempfinden blieb in der Interventionsgruppe anschließend stabil und lag auf einem niedrigeren Niveau als vor der Intervention.



* Signifikant auf dem 0,05-Niveau
(Zeit x Gruppe; Mehrebenenmodell);
T0 = Baseline, T1-T3 = Follow-up nach 6, 12 und 18 Monaten

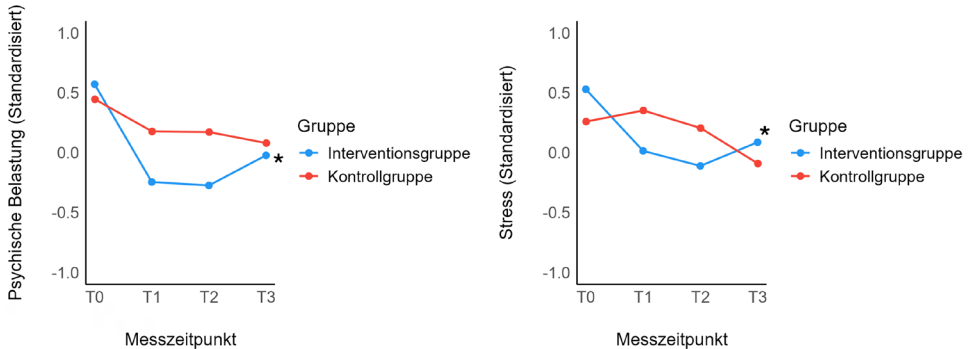
Abb. 7:
Belastung
der Eltern

5.3.3 Lebensqualität der Eltern

Lebensqualität beschreibt aus psychologischer Sicht, wie gut sich eine Person in ihrem Alltag fühlt und wie zufrieden sie insgesamt mit ihrem Leben ist. Um zu messen, ob FGP die Lebensqualität der Eltern positiv beeinflussen kann, haben wir uns auf zwei Hauptaspekte konzentriert: das Wohlbefinden und die Lebenszufriedenheit. Wohlbefinden bezieht sich darauf, wie häufig eine Person positive Gefühle und wie selten sie negative Gefühle erlebt. Lebenszufriedenheit hingegen beschreibt, wie zufrieden eine Person mit verschiedenen Bereichen seines Lebens ist. Abbildung 8 stellt die Ergebnisse für beide Merkmale getrennt für beide Gruppen über den Zeitverlauf dar.

Die Ergebnisse zeigen, dass sowohl die Lebenszufriedenheit als auch das Wohlbefinden der Eltern in der Interventionsgruppe deutlich gesteigert wurden, insbesondere nachdem die Unterstützung durch die FGP begonnen hat. Diese Verbesserungen blieben anschließend

in der Interventionsgruppe auf einem bedeutsam höheren Niveau als vor der Intervention und erwiesen sich als statistisch signifikant.



* Signifikant auf dem 0,05-Niveau
(Zeit x Gruppe; Mehrebenenmodell);
T0 = Baseline, T1-T3 = Follow-up nach 6, 12 und 18 Monaten

Abb. 8:
Lebensqualität
der Eltern

5.3.4 Ressourcen: Resilienz(-faktoren)

Um mit den oben beschriebenen Belastungen gut umgehen zu können, sind Resilienz und die damit verbundenen Resilienzfaktoren eine wichtige Ressource. Resilienz beschreibt die Fähigkeit einer Person, schwierige Lebenssituationen und Herausforderungen gut zu bewältigen und sich schnell von Rückschlägen zu erholen. Menschen mit hoher Resilienz können Stress und Widrigkeiten besser standhalten und finden leichter Wege, trotz Problemen positiv zu denken und gesund zu bleiben. Resilienzfaktoren sind interne und externe Schutzfaktoren, die dazu beitragen, die negativen Auswirkungen von Stress und Risikofaktoren (z. B. Erkrankungen, sozioökonomische Benachteiligung) vorzubeugen oder diese abzuschwächen. In unserer Studie untersuchten wir die Resilienzfaktoren Selbstwirksamkeit, soziale Unterstützung, Optimismus, internale Kontrollüberzeugung und Familienkohäsion.

Abbildung 9 zeigt die Ergebnisse zur Veränderung der Resilienz der Eltern im Zeitverlauf für beide Gruppen. In der Interventionsgruppe wurde bis zum dritten Messzeitpunkt eine deutliche, statistisch

signifikante Verbesserung der Resilienz erzielt. Die Teilnehmenden der Interventionsgruppe zeigten, nachdem die FGP in den Familien tätig waren, einen deutlich gestärkten Umgang mit Herausforderungen und Stress. In der Kontrollgruppe kam es hingegen nicht zu einer Zunahme der Resilienz. Nachdem die FGP-Begleitung der Familien in der Interventionsgruppe endete, nahm die Resilienz wieder ab, blieb jedoch höher als zu Beginn der Intervention und höher als in der Kontrollgruppe. Auch bei den Resilienzfaktoren wie Selbstwirksamkeit, sozialer Unterstützung, Optimismus, internem Kontrollglauben und Familienzusammenhalt zeigten sich im Vergleich zur Kontrollgruppe kein signifikanter Anstieg, jedoch stiegen die Werte innerhalb der Interventionsgruppe signifikant an.

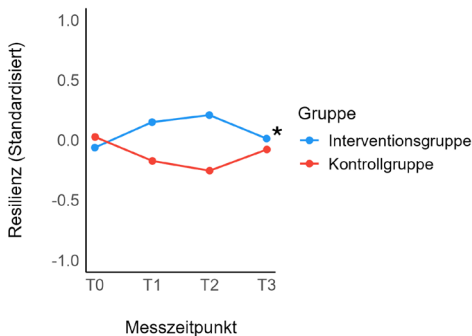


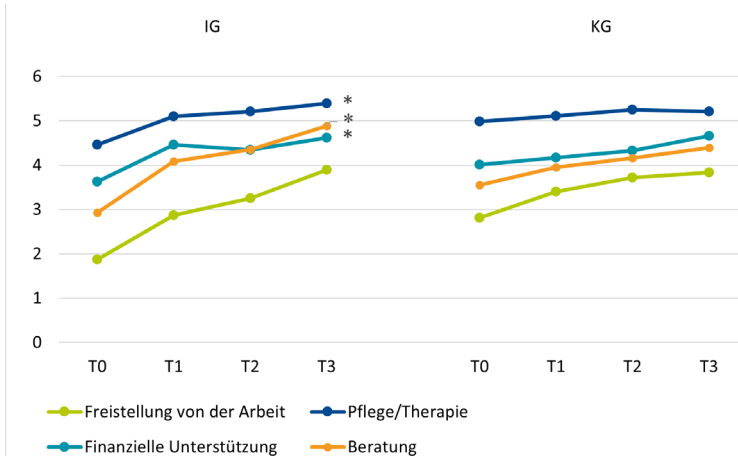
Abb. 9:
Resilienz der Eltern

* Signifikant auf dem 0,05-Niveau
(Zeit x Gruppe; Mehrebenenmodell);
T0 = Baseline, T1-T3 = Follow-up nach 6, 12 und 18 Monaten

5.3.5 Zugang zur Versorgung

Ein wichtiges Ziel der FGP ist es, den Familien angemessenere und bisher eventuell nicht bekannte oder versperrte Zugänge zu regionalen Versorgungsangeboten bekannt zu machen und ihnen Zugang dazu zu verschaffen. Dafür wurden neben Aspekten der Versorgungsqualität und des allgemeinen Leistungsrechts (z. B. Steuer- und Arbeitsrecht) insbesondere die Kenntnis und Inanspruchnahme von spezifischen Unterstützungs- und Entlastungsangeboten für Familien mit pflegebedürftigen Kindern (z. B. Freistellung von der Arbeit, Hilfe

bei der Pflege) erfasst. Abbildung 10 zeigt die Ergebnisse in vier übergeordneten Kategorien der Unterstützung für beide Gruppen über den Zeitverlauf.



* Signifikant auf dem 0,05-Niveau
(Zeit x Gruppe; Mehrebenenmodell);
IG = Interventionsgruppe, KG = Kontrollgruppe;
T0 = Baseline, T1-T3 = Follow-up nach 6, 12 und 18 Monaten

Abb. 10:
Kenntnis von
Unterstützungs-
und Entlastungs-
angeboten

Die Ergebnisse zeigen, dass das Wissen der Mitglieder der Interventionsgruppe in drei von vier Bereichen im Vergleich zur Kontrollgruppe signifikant stärker zugenommen hat. Konkret handelt es sich um Maßnahmen zur Pflege/Therapie (z. B. häusliche Verhinderungspflege), finanzielle Hilfen (z. B. Pflegegeld oder Pflegesachleistungen) und zusätzliche Beratungsangebote (z. B. Pflegestützpunkte, Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB)). Hinsichtlich der Kenntnis von Möglichkeiten zur Freistellung von der Arbeit (z. B. Freistellung nach Pflegezeitgesetz) gilt dies tendenziell ebenfalls, allerdings profitieren auch Mitglieder der Kontrollgruppe in diesem Zeitraum.

Im Unterschied zum Wissensstand ist der Anstieg in der Inanspruchnahme der verschiedenen Unterstützungs- und Entlastungsangebote in der Interventionsgruppe deutlich geringer und nur für Hilfen zur Pflege/Therapie sowie bei der Nutzung weiterer Beratungsangebote statistisch bedeutsam. Die Ergebnisse für die Kontrollgruppe bleiben im Zeitverlauf konstant.

In einer abschließenden Frage wurden die Eltern gebeten, auf einer Skala von 1 bis 6 ihren Eindruck von der Erreichbarkeit der FGP einzuschätzen. Die überwiegende Mehrheit äußerte einen sehr positiven Eindruck, insbesondere hinsichtlich der Verständlichkeit, des ausgehändigten Infomaterials und der angemessenen Uhrzeit der Besuchstermine.

5.4 Was bedeuten die Ergebnisse für unser Projekt?

Die Ergebnisse zeigen, dass FGP eine positive Wirkung auf die beteiligten Familien hat. Bereits nach kurzer Zeit zeigen sich erste Erfolge. Ein wichtiges Ziel der FGP-Begleitung – der Rückgang familiärer Belastungen – konnte festgestellt werden. Auch wenn der Rückgang eher als klein bis moderat eingestuft wird, kann dadurch das Risiko für gesundheitliche, soziale und wirtschaftliche Beeinträchtigungen gesenkt werden.

Zudem führte die Intervention durch die FGP zu einer Verbesserung der Lebensqualität, da Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit in der Interventionsgruppe über den Studienverlauf anstiegen. Diese positiven Veränderungen wurden nicht nur kurzfristig erreicht, sondern auch langfristig stabilisiert. Für die betroffenen Eltern ist eine Steigerung der Lebenszufriedenheit und des Wohlbefindens besonders wichtig. Dies kann zu einer besseren psychischen und physischen Gesundheit führen, was es den Eltern ermöglicht, ihre täglichen Herausforderungen effektiver zu bewältigen. Ein gesteigertes Wohlbefinden kann auch die familiären Beziehungen stärken, da Elternteile, die sich wohlfühlen, oft geduldiger und einfühlsamer im Umgang mit ihren Kindern und in der Partnerschaft sind. Insgesamt können Eltern dadurch Stress und Belastungen besser bewältigen. Gleichzeitig gingen die psychische Belastung und das Stresserleben der betroffenen Eltern durch die Unterstützung zurück. Auch diese positiven Veränderungen konnten über den Zeitverlauf stabilisiert werden. Eine Verringerung der psychischen Belastung ist für Eltern besonders wertvoll, da sie damit ihre täglichen Herausforderungen

gelassener und effektiver bewältigen. Weniger Stress führt oft zu einer besseren emotionalen Stabilität und einem höheren Maß an Geduld und Verständnis im Umgang mit ihren Kindern und innerhalb der Partnerschaft. Eine geringere psychische Belastung kann auch dazu beitragen, das Risiko stressbedingter Gesundheitsprobleme zu reduzieren. Insgesamt verbessert die Reduktion von Stress und psychischer Belastung nicht nur das persönliche Wohlbefinden der Eltern, sondern wirkt sich positiv auf die gesamte familiäre Atmosphäre aus.

Auch die Resilienz der Eltern konnte zu Beginn der Studie durch die Intervention stark gesteigert werden. Es wurde eine deutliche Zunahme der Fähigkeit der Eltern festgestellt, mit Stress und Herausforderungen trotz der vorhandenen Belastungen umzugehen. Zum vierten Messzeitpunkt war jedoch ein Rückgang der Resilienz zu beobachten, auch wenn dieser Wert besser war als das Ausgangsniveau. Diese Abnahme könnte darauf hindeuten, dass die anfänglichen positiven Effekte über einen längeren Zeitraum nicht vollständig aufrechterhalten werden können oder dass zusätzliche kontinuierliche oder intermittierende Unterstützung notwendig ist, um die Resilienz langfristig zu stabilisieren. Dennoch zeigt der anfängliche Anstieg, dass gezielte Interventionen signifikante Verbesserungen in der Resilienz bewirken können, was für die betroffenen Familien von großem Nutzen sein kann, um mit den verschiedenen Belastungen besser umgehen zu können.

Aus Studien zu pflegebedürftigen Kindern und Erwachsenen ist bekannt, dass nicht nur das Wissen von Unterstützungsangeboten, sondern auch deren Nutzung sehr heterogen sind. Ein weiteres Ziel der FGP-Begleitung war daher die Verbesserung der Kenntnisse über allgemeine Leistungsrechte und spezielle Unterstützungsangebote für Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern. Dies konnte durch die Intervention erreicht werden. Hier ist zu berücksichtigen, dass der hohe Bildungsgrad der teilnehmenden Eltern in dieser Studie diese Resultate begünstigt haben könnten.

Auch zeigen die Ergebnisse, dass die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten nicht im gleichen Maße wie das Wissen darüber

ansteigt. Das könnte daran liegen, dass nicht alle Dienste für jede Familie relevant sind und auch von der regionalen Verfügbarkeit und dem speziellen Bedarf der Familien und des Kindes abhängen. Zusätzlich macht es einen Unterschied, ob die Eltern – und in diesem Zusammenhang die Kinder – möglicherweise privat versichert sind, und Angebote der gesetzlichen Krankenkassen für diese Gruppe nicht zutreffen. Zwar fiel nur ein kleiner Teil der Befragten in die Kategorie der Privatversicherten, dennoch könnten die Ergebnisse dadurch beeinträchtigt sein. Als Barrieren für die Inanspruchnahme von Hilfen wurden – dies wird auch in den Einzelgesprächen mit den FGP deutlich – zu viel Bürokratie, hohe Therapiedichte, schwierige Kommunikation mit den verschiedenen Anlaufstellen und die Nicht-erkennung elterlicher Kompetenzen genannt.

Die insgesamt eher kleinen bis moderaten Effekte der Studie sind mutmaßlich dem Zeitraum geschuldet, in dem sich solch eine Intervention in ihrer vollen Wirkung entfalten kann. Die bedarfs- und bedürfnisorientierte Beratung durch die FGP ist komplex und adressiert viele Themen, deren Bearbeitung oder Lösung einen längeren Zeitraum benötigt. Wenn die Ergebnisse mit psychosozialen Interventionen verglichen werden, die gezielt spezifische Merkmale wie etwa Resilienzfaktoren trainieren, hat die FGP-Begleitung nur einen begrenzten Einfluss. Zudem konnten mögliche externe Einflussfaktoren (z. B. Veränderungen im Krankheitsverlauf oder der Familie) über den Zeitverlauf nicht kontrolliert und durch die festgelegten Befragungszeitpunkte erfasst werden. Der Anstieg der Belastungen zum letzten Erhebungszeitpunkt könnte daran liegen, dass die FGP-Begleitung zu diesem Zeitpunkt meist schon abgeschlossen war und den Familien diese Unterstützung dann wieder fehlte.

Einige Einschränkungen müssen bei der Interpretation der Studienergebnisse berücksichtigt werden. Erstens ist unsere Stichprobe nicht vollständig repräsentativ für alle Familien mit pflegebedürftigen Kindern, da wir die Eltern hauptsächlich über zwei bundesweit aktive Unterstützungsnetzwerke rekrutiert haben. Dadurch kann es beispielsweise sein, dass wir nur ganz bestimmte Eltern erreicht haben, die sich besonders für ihre Kinder engagieren. Zweitens wurden die

Befragungen fast ausschließlich von Frauen beantwortet, was bei Untersuchungen von Kindern mit chronischen Krankheiten und/oder Behinderungen häufig der Fall ist. Dadurch können wir keine Aussagen über die psychische Belastung und Lebensqualität der Väter machen. Drittens konnten wir aufgrund der Länge des Fragebogens nur eine begrenzte Anzahl von Merkmalen untersuchen. Während die ausgewählten Faktoren in der Literatur gut etabliert sind, gibt es möglicherweise andere wichtige Faktoren, die in unserer Analyse nicht berücksichtigt werden konnten (z. B. Veränderungen im Krankheitsverlauf oder der Familie).

5.5 Fazit

Die Analyse der Wirksamkeit eines neuen Unterstützungsangebotes für Familien mit pflegebedürftigen Kindern hat gezeigt, dass es sich bei NEST um ein innovatives und wichtiges praxisorientiertes Forschungsprojekt handelt.

Die Ergebnisse der Online-Befragung der jeweiligen Elternteile deuten darauf hin, dass die FGP-Funktion in den Familien gut angenommen wird und einen positiven Einfluss auf das Stresserleben, die Lebensqualität und Resilienz der Befragten hat. Zudem trägt er dazu bei, dass Belastungen abgebaut und Ressourcen gestärkt werden und FGP eine wichtige Ressource ist, um sich den komplexen Herausforderungen des Familienalltags mit pflegebedürftigem Kind anzunehmen und sich im „Dschungel“ unseres komplexen Gesundheitssystems besser zurechtzufinden. Die positive Wirkung ist insbesondere zu Beginn stark ausgeprägt und stabilisiert sich dann im Zeitverlauf. Insgesamt fallen die positiven Veränderungen im untersuchten Zeitraum gering bis moderat aus, lassen aber deutliche Verbesserungen im Rahmen einer strukturellen Verankerung in der Praxis erwarten. Besonders wichtig zur Erreichung einer langfristigen Wirksamkeit scheint es, dass sich die Unterstützung und Begleitung an den Bedürfnissen und Bedarfen der Familie orientieren sollte (s. Auch Kapitel zum Strukturiertes Assessment). Dabei sollte das Angebot nicht in Form eines festgelegten zeitlichen Fensters (wie im NEST-Projekt), sondern je nach Problemlagen und kritischen Lebensphasen zeitlich flexibel und niederschwellig von den Familien abgerufen werden können.

„Es ist schön, dass mich mal jemand gefragt hat, wie es mir eigentlich geht.“

— O-Ton einer Mutter

„Die Hürden um Leistungen in Anspruch zu nehmen sind meist so groß, dass es oftmals zu viel Zeit in Anspruch nimmt, die wir als Familie mit schwerst behinderten Kind nicht haben. Wir haben keine Kraft mehr weiter zu kämpfen“

— O-Ton einer Mutter

„Ich möchte, dass unser Sohn als gleichwertiger Mensch wahrgenommen wird.“

— O-Ton einer Mutter

KAPITEL 6

Strukturelle Verankerung des FGP im Sozialleistungssystem: Chancen und Potenziale

Das im Projekt NEST mit dem FamilienGesundheitsPartner (FGP) entwickelte, erprobte und evaluierte Beratungs- und Begleitungskonzept für Familien mit pflegebedürftigen Kindern adressiert komplexe Ausgangssituationen bzw. die mit Krankheit, Behinderung und Pflegebedürftigkeit einhergehenden familiären Herausforderungen rund um das pflegebedürftige Kind. Die FGP-Beratung zeichnet sich dabei sowohl durch einen familienorientierten als auch sektoren- und leistungsträgerübergreifenden Zugang und die Ausrichtung auf eine bedarfs- und bedürfnisorientierte Unterstützung aus. Hierzu hat sich die Maßnahmenplanung gemeinsam mit der Familie auf der Basis eines eigens dafür entwickelten Strukturierten Assessments bewährt, das bedarfs- und bedürfnisgenerierende Aspekte auf der Ebene des pflegebedürftigen Kindes ebenso berücksichtigt wie solche auf der Ebene der Eltern, der Geschwister und auch des familiären Gesamtsystems. Damit die FGP diese Aufgaben angemessen erfüllen können, sind sie in regionale Netzwerkstrukturen eingebunden und wirken an diesen aktiv mit. In diesem Sinne beinhaltet die FGP-Tätigkeit Anteile von Case- und Care-Management.

Nachfolgend wird ausgeleuchtet, welche Voraussetzungen und Möglichkeiten einer (personen- und begriffsunabhängigen) sozialrechtlichen Verortung der zentralen Beratungs- und Begleitungsfunktionen des FGP es geben könnte.

6.1 Allgemeine sozialgesetzliche Verpflichtung zur sektoren- und leistungsträgerübergreifenden Beratung – rechtliche Maßgaben und Umsetzungsrealitäten

Familien mit pflegebedürftigen Kindern managen neben ihrem Familienalltag die zusätzliche Aufgabe, ihr pflegebedürftiges Kind bestmöglich medizinisch-pflegerisch zu versorgen: Sie koordinieren Arzttermine, identifizieren, beantragen und begleiten Therapien und Fördermaßnahmen, fordern ergänzende Integrationsmaßnahmen für ihr Kind mit seinen besonderen Bedürfnissen für Kita- oder Schulbesuch ein und überwachen deren Umsetzung. All diese Aufgaben sprechen im deutschen Versorgungs- und Leistungssystem verschiedene Sozialgesetzbücher an, jedes davon mit einer für Laien unüberschaubaren Anzahl von leistungsrechtlichen Regelungen. Demgegenüber ist im alle einzelnen SGB übergreifenden SGB I festgelegt, dass alle Leistungsträger, (d.h. alle „Körperschaften, Anstalten und Behörden“), die Anspruchsberechtigten umfassend über alle „Dienst-, Sach- und Geldleistungen“ aufklären und beraten müssen (§ 14 SGB I). Dennoch haben sich die unterschiedlichen Leistungsträger in Richtung formaler Zuständigkeitsabgrenzungen entwickelt. Die so entstandene Segmentierung von Zuständigkeiten und Fragmentierung von Behandlungsabläufen, aber auch die unzureichenden Beratungs- und Vernetzungsstrukturen stellen zentrale Probleme des Zugangs und der Versorgungskontinuität dar. Viele Familien erkennen daher nicht, welche Leistungen ihnen zur Verfügung stehen.

Zudem sind mehr oder weniger alle Regelungen und Beratungsleistungen in den einzelnen SGB aus der sektoral abgegrenzten Perspektive der Leistungsträger und -erbringer verfasst, nicht aber aus der Perspektive Betroffener, deren komplexe Bedarfslagen und Bedürfnisse sich eben nicht in sektoraler Abgrenzung darstellen. Darum fordern viele Verbände, Organisationen und Pflegewissenschaftler:innen gerade für die hochkomplexe Beratungsaufgabe pflegender Eltern die Schaffung von kontinuierlichen interprofessionellen Begleitungs- und Versorgungsstrukturen aus einer Hand, die die Fragmentierungen überwinden können.

→ siehe
Literatur-
empfehlungen

6.2 Zugang zu Versorgungs-, Hilfs- und Unterstützungsleistungen im Kontext einzelner Sozialgesetzbücher

In allen SGB werden spezifische Stellen und Verantwortlichkeiten benannt, die ähnliche Funktionen wie die FGP wahrnehmen können. Zumindest dem Anspruch nach könnten an diesen Stellen familienorientierte, sektoren- und leistungsträgerübergreifende Beratungs- und Begleitungsfunktionen eines FGP strukturell und sozialrechtlich vertreten werden.

Die folgende Übersicht stellt die für Familien mit pflegebedürftigen Kindern bedeutsamsten, sektoren-, zum Teil auch leistungsträgerübergreifend beratenden und unterstützenden Zugänge in das sozialrechtliche Versorgungs-, Hilfs- und Unterstützungssystem dar.

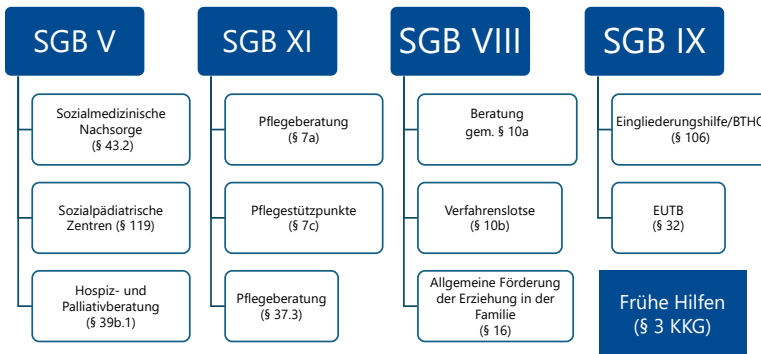


Abb. 11:
Sozialgesetzliche
Zugänge
ins „System“

Je nach individueller und familiärer „Fall-Konstellation“ sind auch analoge, übergreifend beratende Strukturen der SGB VI (Rentenversicherung), VII (Unfallversicherung) und XII (Sozialhilfe) relevant.

Darüber hinaus stellt auch die Selbsthilfe einen wichtigen Anteil an Unterstützungsstrukturen, die in vielfältiger Weise beraten und begleiten. Eine rechtliche Verankerung zur Förderung der Selbsthilfe findet sich in allen vier SGB (§ 20h SGB V, § 4a SGB VIII, § 45 SGB IX, § 45d SGB XI).

Zudem sind die niedergelassenen Pädiater:innen weitere wichtige Handelnde, die um gesundheitliche und pflegerische Bedarfe der Kinder wissen und immer auch beratend im Kontakt mit den Familien

stehen. Sie könnten in herausfordernden Situationen die Unterstützungsfunktion eines FGP empfehlen und dorthin weiterleiten. Nachfolgend werden alle hier aufgezeigten Ansatzpunkte genauer skizziert und hinsichtlich ihres Potenzials bewertet, die oben skizzierten FGP-Funktionen wahrzunehmen.

6.2.1 Beratung und Begleitung im Kontext der Gesundheitsversorgung (SGB V)

Die Pflegebedürftigkeit des Kindes resultiert oftmals aus schweren, chronischen, zum Teil auch lebensverkürzenden Erkrankungen. Die sachliche Notwendigkeit, die Familien unter Beachtung der zu erhebenden sozialen und familiären Kontextbedingungen und damit auch sektoren- und leistungsträgerübergreifend zu beraten und ggf. auch (zeitweise) zu begleiten, wird in unterschiedlicher Fallzuständigkeit an die Sozialmedizinische Nachsorge (SMN), die Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) sowie ggf. auch an die Kinderhospiz- und Palliativberatung (HPG) adressiert.

Für alle drei Leistungsangebote gilt allerdings formal, dass es sich um zeitlich, inhaltlich, indikations- und altersspezifisch begrenzte Leistungen handelt, die durch behandelnde Ärzte verordnet und von den Krankenkassen genehmigt werden müssen. Auch lediglich beratende Leistungen erfolgen also erst, nachdem die Hürde des formalen Eintritts in das jeweilige Versorgungsspektrum überwunden wurde. Eine wesentliche und für die Familien besonders unterstützende Leistung der FGP ist aber bereits im Zugang zu Versorgungsleistungen zu beraten und damit Hürden in Folge der oben skizzierten Unübersichtlichkeit des Hilfesystems überwinden zu helfen.

SOZIALMEDIZINISCHE NACHSORGE

Die SMN nimmt gem. dem GKV-Spitzenverband eine sektorenübergreifende Brückenfunktion wahr, die sich bezüglich Art, Umfang und Dauer an der Schwere der Erkrankung und dem daraus resultierenden Interventions- und Unterstützungsbedarf des Kindes/Jugendlichen und dessen Eltern bzw. Bezugspersonen orientiert. Allerdings wird diese Leistung in der Regel nur im Anschluss an

einen Krankenhausaufenthalt und längstens für 12 Wochen gewährt, unabhängig davon, inwieweit notwendige Unterstützungsleistungen umfassend organisiert und implementiert werden konnten. Für sonstige Übergangssituationen (z.B. von der Kita in die Schule) oder Situationen mit besonderen Klärungsbedarfen (z.B. aufgrund Veränderungen im Gesundheitszustand, Trennung der Eltern u.Ä.) kann (bisher) nicht auf die Beratungsleistungen der SMN zurückgegriffen werden.

In der Praxis zeigt insbesondere die Umsetzung durch den Bunten Kreis, wie die SMN als interdisziplinärer Ansatz profiliert und als Case Management ausgestaltet werden kann.

SOZIALPÄDIATRISCHE ZENTREN

Gem. § 119 SGB V ist die Behandlung durch sozialpädiatrische Zentren auf diejenigen Kinder auszurichten, die wegen der Art, Schwere oder Dauer ihrer Erkrankung oder einer drohenden Erkrankung nicht von geeigneten Ärzt:innen oder in Frühförderstellen behandelt werden können.

Das im sogenannten Altöttinger Papier formulierte Leitbild der SPZ, enthält neben den zahlreichen rein pädiatrisch-gesundheitsbezogenen Aufgaben u.a. auch die Zielsetzungen der „Koordination ärztlicher, psychologischer, therapeutischer, sozialer und pädagogischer Leistungen“, die „Stärkung der familiären Ressourcen“, die „Verbesserung des Krankheitsbewältigungsprozesses und der Lebensqualität auch für die Familie“ sowie die „Sicherung/Optimierung der sozialen Integration in Familie und Umfeld“. In diesem Rahmen könnte möglicherweise auch die Beratungsleistung der FGP subsumiert und entsprechend über die SPZ-Leistung finanziert werden.

AMBULANTE KINDERHOSPIZ- UND PALLIATIVBERATUNG

Das SGB V regelt in § 39a neben stationärer und teilstationärer Versorgung auch die Eckpunkte der ambulanten Hospizarbeit. Diese richtet sich an Menschen in ihrer letzten Lebensphase bzw. bei Kindern und Jugendlichen vor allem an diejenigen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung. Ambulante Hospizarbeit soll vor allem palliativ-pflegerische Beratung leisten und ein Netzwerk ehrenamtlicher Unterstützung für die Betroffenen aufbauen und koordinieren.

Das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung führte weitere Ergänzungen hinzu, ohne explizit die Belange der lebensbedrohlich erkrankten Kinder und ihrer Familien auszuformulieren. Regelungen zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene wurden 2022 in der Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 2 Satz 8 und 9 SGB V festgehalten. Darin wird „die gesamte Familie als untrennbare Einheit betrachtet. Die Wünsche und Bedürfnisse der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und deren An- und Zugehörigen stehen im Zentrum der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit.“ Neben qualifizierter Beratung und der Integration ehrenamtlichen Engagements kommt der „Zusammenarbeit mit weiteren regionalen und überregionalen ambulanten, teilstationären und stationären Strukturen im Versorgungsnetzwerk“ große Bedeutung zu. Hieraus lässt sich nicht nur ein sektoren- und leistungsträgerübergreifender Ansatz ableiten, sondern es wird auch die Relevanz betont, den Bedarfen und Bedürfnissen aller Familienmitglieder Rechnung zu tragen. Die Integration der Beratungsform des FGP scheint hier gut möglich.

6.2.2 Beratung und Begleitung im Kontext der Pflegeberatung (SGB XI)

Abseits der individuellen Pflichtberatung für Pflegegeldbezieher nach § 37 (3) SGB XI, beinhaltet die Pflegeberatung nach § 7a SGB XI ausdrücklich „eine umfassende individuelle Pflegeberatung im Sinne eines Fallmanagements“. In § 7c SGB XI wird dies für die Pflegestützpunkte wie folgt konkretisiert: „Koordination aller für die wohnortnahe Versorgung und Betreuung in Betracht kommenden gesundheitsfördernden, präventiven, kurativen, rehabilitativen und sonstigen medizinischen sowie pflegerischen und sozialen Hilfs- und Unterstützungsangebote einschließlich der Hilfestellung bei der Inanspruchnahme der Leistungen“ sowie „Vernetzung aufeinander abgestimmter pflegerischer und sozialer Versorgungs- und Betreuungsangebote“. Die Beratung kann auch aufsuchend und begleitend stattfinden und sie soll auch die Bedürfnisse zumindest von pflegenden Angehörigen berücksichtigen. Damit beinhaltet die

Pflegeberatung gem. § 7 c SGB IX grundlegende Gestaltungselemente, die sich im Zuge der formativen Evaluation zur FGP-Begleitung als wesentlich herausgestellt haben (aufsuchend, begleitend, familienorientiert).

Festzustellen ist allerdings, dass Gesetz und landrechtliche Bestimmungen vor allem die typischen Herausforderungen des altersbedingten Pflegebedarfs adressieren. Bezogen auf die spezifischen Bedarfe und Bedürfnisse von pflegebedürftigen Kindern und ihren Familien fehlt es dagegen oftmals an entsprechenden Ressourcen und Expertise.

6.2.3 Beratung und Begleitung im Kontext der Eingliederungshilfe (SGB IX)

Pflegebedürftige Kinder gelten im Regelfall auch als behindert im Sinne des SGB IX. Familien mit Kindern und Jugendlichen mit seelischer Behinderung oder von seelischer Behinderung bedroht, erhalten entsprechende Unterstützungsangebote auf Basis des § 35a SGB VIII, unabhängig davon, ob gleichzeitig auch Pflegebedarf vorliegt.

Nach § 106 SGB IX beinhaltet der Anspruch auf „Beratung und Unterstützung“ dezidiert eine umfassende Beratung, Begleitung und Unterstützung von Menschen mit (drohender) Behinderung sowie ihrer Angehörigen. In der Regel wird diese vom kommunalen Sozialhilfeträger ausgeübt. Die Beratung soll auf der Erfassung der persönlichen Situation basieren, Beratungen zu Leistungen anderer Leistungsträger umfassen sowie auch Hinweise auf Leistungserbringer und deren Leistungen sowie auf allgemeine Hilfsmöglichkeiten vor Ort enthalten. Die Komplexität der Rechtsmaterie der Eingliederungshilfe kann als Existenzberechtigung der „Ergänzenden Unabhängigen Teilhabeberatung“ (EUTB) nach § 32 SGB IX gesehen werden. Sie ist als „ergänzende“ Peer-Beratung zu verstehen, die zudem unabhängig von Leistungsträgern angeboten wird und vergleichsweise niedrigschwellig im Zugang ist. Allerdings weisen Rückmeldungen von Familien darauf hin, dass Kinderthemen bei den meisten EUTB eher nicht im Fokus stehen und Familien sich daher oft nicht ausreichend beraten fühlen.

6.2.4 Beratung und Begleitung im Kontext der Kinder- und Jugendhilfe (SGB VIII)

Die Kinder- und Jugendhilfe zeichnet sich als einziges Sozialleistungssystem dadurch aus, dass Kinder und Jugendliche nicht nur als anspruchsberechtigte Einzelpersonen adressiert werden, sondern ebenso die Erziehungspersonen. Außerdem liegt dem SGB VIII ein systemisches, lebenswelt- und sozialraumorientiertes Fachverständnis zu Grunde.

§ 10a Abs. 1 SGB VIII schließt an den Beratungsanspruch gem. § 14 SGB I an und beinhaltet einen individuellen Anspruch auf Beratung. Mit dem KJSG wurde die Beratungspflicht als Aufgabe des Sozialleistungssystems unterstrichen, die Leistungsberechtigten oder -empfänger:innen zu befähigen, selbstbestimmt und entsprechend ihren individuellen Vorstellungen die ihnen zustehenden Rechtsansprüche wahrzunehmen. Allerdings wird dieser Beratungsanspruch in der Praxis noch kaum eingelöst. Weitere Hürden ergeben sich aus Vorrang- und Nachrangregelungen zwischen den SGB, die insbesondere für Laien oft schwer nachvollziehbar sind.

Quasi in Vorbereitung auf die inklusive Kinder- und Jugendhilfe wurde mit dem KJSG gem. § 10b SGB VIII die neue Funktion der Verfahrenslotsen eingeführt. Diese sind beim örtlichen Träger der öffentlichen Jugendhilfe (= Jugendamt) angesiedelt und haben die Aufgabe, junge Menschen und ihre Familien in der Verwirklichung ihrer Ansprüche auf Leistungen der Eingliederungshilfe sowie auf die Inanspruchnahme ihrer Rechte zu unterstützen. Dabei können die Verfahrenslots:innen über das gesamte Verfahren begleiten, das heißt von der Sondierung von Leistungsansprüchen über die Antragstellung bis zur Leistungsgewährung einschließlich des Verlaufs der Leistungserbringung. Trotz Ansiedlung im Jugendamt gehört es zur Funktion der Verfahrenslots:innen unabhängig zu beraten.

Die Umsetzung dieser neuen Rolle und Aufgabe steht allerdings noch ganz am Anfang (erst seit 1.01.2024 verpflichtend) und gestaltet sich im Vergleich der Bundesländer und Kommunen sehr unterschiedlich. Außerdem ist diese Funktion nach aktueller Rechtslage auf eine Übergangszeit bis 31.12.2027 begrenzt. Darüber hinaus begrenzt sich die Zuständigkeit auf Leistungen der Eingliederungshilfe für junge

Menschen. Auch wenn junge Menschen mit Behinderungen oftmals auch Leistungsansprüche aus den SGB V und XI haben, würde eine systematische Ansiedlung der FGP bei den Verfahrenslots*innen eine entsprechende Erweiterung des Auftrags erfordern. Eine solche wurde allerdings im KJSG ausdrücklich ausgeschlossen. Insofern werden voraussichtlich Verfahrenslots*innen eher bei Bedarf an FGP weiterleiten, nicht aber selbst Aufgaben von FGP wahrnehmen können.

2.5 Beratung und Begleitung im Kontext der Frühe Hilfen (Bundeskinderschutzgesetz)

Im Schnittfeld von Kinder- und Jugendhilfe und Gesundheitsversorgung angesiedelt sind die Frühen Hilfen, deren Fokus auf dem Kindeswohl und dem präventiven Kinderschutz liegt. Die Frühen Hilfen sind von ihrem Grundverständnis her sektoren- und leistungsträgerübergreifend angelegt und beruhen hinsichtlich der Inanspruchnahme immer auf dem Prinzip der Freiwilligkeit. Sie sind im Zugang niedrigschwellig ausgerichtet und in der kommunalen Praxis etabliert. Die Rechtsgrundlage für die Frühen Hilfen findet sich im Bundeskinderschutzgesetz, die Finanzierung erfolgt über die Bundesstiftung Frühe Hilfen auf der Basis der geltenden Leistungsleitlinien. Auch hier werden, zumindest in der Programmatik des Nationalen Zentrums Frühe Hilfen (NZFH), wesentliche Aspekte der FGP-Funktionen aufgeführt: „Familiäre Belastungen werden gemeinsam mit den Eltern erhoben, um gezielt wirksame, passgenaue Unterstützungsangebote zu erstellen. Diese reichen von niedrigschwelligen Zugängen und Lotsendiensten über alltagspraktische Unterstützung und aufsuchende Begleitung durch eine Frühe-Hilfen-Fachkraft bis hin zu intensiveren Programmen über längere Zeiträume hinweg.“ In diesem Sinne könnte die FGP-Begleitung auch im Kontext der Frühen Hilfen angesiedelt werden, sofern die Aufgabe des Kindeswohls auf Familien mit pflegebedürftigen Kindern in komplexen Situationen ausgeweitet wird.

Zu den Maßgaben der Frühen Hilfen gehört auch der Aufbau und die Pflege eines Netzwerkes auf der kommunalen Ebene, das durch Fachkraftressourcen koordiniert wird. Netzwerke Frühe Hilfen finden sich inzwischen bundesweit in allen Kommunen und werden über die

Bundesstiftung Frühe Hilfen gefördert. Grundsätzlich gehören auch Familien mit pflegebedürftigen Kindern zur Zielgruppe. Allerdings ist die Zuständigkeit der Frühen Hilfen auf Kinder im Alter bis drei Jahre begrenzt. Für die Integration der FGP-Beratungsleistung wäre eine altersbezogene Erweiterung bis zur Volljährigkeit zielführend, um Kontinuität in der Beratung sicherstellen zu können.

2.6 Beratung und Begleitung im Kontext der organisierten Selbsthilfe

Über die aufgeführten Leistungen in den SGB hinaus ist auch die (organisierte) Selbsthilfe als sektoren- und leistungsträgerübergreifende Beratungs- und Begleitungsform zu nennen. Selbsthilfegruppen verfügen über sehr spezifisches und sehr zielgenaues Erfahrungswissen. Außerdem ist ihr Engagement formal unabhängig.

Da es keine bestimmten Vorgaben zu den „Leistungen“ der zumeist als Vereine organisierten Selbsthilfe gibt, ist es schwierig hier allgemeingültige Aussagen über die Beratungs- und Begleitungs-kompetenzen und Strukturen zu treffen. Aufgrund erfahrungsbasierter Kompetenz der Betroffenheit entspricht die Perspektive der Selbsthilfe im Regelfall jener der Betroffenen – dies gilt insbesondere für die gesundheits- und pflegebezogene Selbsthilfe. Überdies ist der Zugang niedrigschwellig und nicht an leistungsrechtliche Voraussetzungen gebunden.

6.3 Ausblick: Möglichkeiten zur Implementierung von FGP-Strukturen

Nachdem bestehende Ansätze für eine sektoren- und leistungsträgerübergreifende Beratung und Begleitung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern in den SGB V, VIII, IX und XI sowie im Bereich der Frühen Hilfen und der Selbsthilfe beschrieben sowie Grenzen für die Umsetzung der im Rahmen der Studie NEST erprobten FGP-Funktion skizziert wurden, sollen abschließend Entwicklungsoptionen ausgehend von den bestehenden Strukturen aufgezeigt werden. Leitende Fragestellung ist dabei, wie für Familien mit pflegebedürftigen Kindern eine verlässliches Beratungs- und

Begleitungsangebot sichergestellt werden kann, das nach Bedarf von den Familien in Anspruch genommen werden kann, im Zugang niedrigschwellig und im Vorgehen stets familienorientiert ausgerichtet ist. Die Inanspruchnahme dieser Angebote bleibt stets seitens der Familie freiwillig. Die Erweiterung bzw. Weiterentwicklung um die FGP-Funktionen kann aber die bedarfs- und bedürfnisgerechte Ausrichtung hinsichtlich der spezifischen Belange von pflegebedürftigen Kindern und ihren Familien verbessern.

Die Pflegeberatung gem. § 37.3 SGB XI oder § 7a SGB XI könnte durch ein Zusatzmodul FGP erweitert werden. Dies würde erfordern, dass Fachkräfte der Pflegeberatung eine Zusatzqualifikation FGP verbunden mit dem Strukturierten Assessment erwerben und bedarfsbezogen hierfür zur Verfügung stehen. Für Familien mit pflegebedürftigen Kindern könnte wiederum ein Ressourcenpool für FGP-Beratung zur Verfügung gestellt werden, der bedarfsorientiert abgerufen werden kann.

Eine Verknüpfung der FGP-Begleitung mit der Pflegeberatung hätte das Potenzial, dass die Notwendigkeit einer intensiveren Beratung durch FGP frühzeitig erkannt wird. Auf diese Weise könnte auch sichergestellt werden, dass keine Familie „durchs Netz fällt“ bzw. auch Familien mit wenig Eigeninitiative, in Multiproblemmkonstellationen oder prekären Lebenslagen erreicht werden. Voraussetzung für eine gelingende Umsetzung wäre eine Ergänzung der Standard-Schulung für Pflegeberatung nach § 37,3 SGB XI um FGP-Zusatzinfos, eine generelle Profilierung der Pflegeberatung als Unterstützungsangebot (nicht als Kontrolle) sowie die Klärung, wo und wie ein FGP regional vorgehalten wird und wie diese zusätzliche Leistung finanziert wird.

FGP könnten auch in den Pflegestützpunkten angesiedelt werden und so deren Expertise um die Perspektive auf Kinder und Familien erweitern. Die Ansiedlung von FGP in den Pflegestützpunkten hätte den Vorteil, dass bestehende Beratungsstrukturen genutzt werden könnten, die zudem regional verankert sind und auch aufsuchend tätig werden können. Voraussetzung für eine gelingende Umsetzung ist allerdings, dass ausreichend Ressourcen und Expertisen bezogen auf Kinder mit Pflegebedarf und den dazugehörigen familienbezogenen Fragen und Themen vorhanden sind bzw. die bestehenden Pflegestützpunkte um diese erweitert werden.

**Erweiterung
der Pflegebe-
ratung**

Wie vorher dargestellt, sind in den EUTB (bisher) Kinderthemen selten im Blick. Nichtsdestotrotz sind die EUTB der Funktion der FGP sehr nahe. Die Implementierung von FGP in den EUTB könnten hier einen Impuls setzen, den Blick auf die Lebenslage von Kindern und Jugendlichen mit Pflegebedarf zu erweitern und in diesem grundsätzlich niedrigschwellig zugänglichen Setting entsprechende Beratung und Unterstützung für Familien anzubieten. Hierzu bedarf es, wie bereits zur Pflegeberatung skizziert, zusätzlicher Ressourcen und Kompetenzen, die über entsprechende personelle Ergänzung der Teams bzw. entsprechende Zusatzqualifikation bereits hier tätiger Beratungsfachkräfte erreicht werden können.

**Erweiterung
des Beratungs-
angebots der
EUTB**

Wie vorher bereits angedeutet, sind Auftrag und Zielsetzung der SMN denen der FGP sehr ähnlich. Allerdings begrenzt sich die Leistung der SMN weitgehend auf ein in die erweiterte Nachsorge hineinreichendes Krankenhaus-Entlassmanagement für chronisch kranke oder schwerstkranke junge Menschen. Allerdings könnten diese Kinder über den Zugang des Krankenhauses systematisch und quasi aufsuchend erreicht werden.

**Erweiterung
Sozialmedi-
zischen
Nachsorge**

Die weiterführende Unterstützungsmöglichkeit durch FGP könnte hier eröffnet werden, wenn die Begleitung durch ein interdisziplinäres Team und ein Case Management als methodischen Ansatz rechtlich so implementiert werden würde, dass sie auch bei weiteren Übergangssituationen in Anspruch genommen werden kann. Neben Übergangs- und Veränderungspassagen bezogen auf den Gesundheitszustand und über den Pflegebedarf hinaus, sollten vor allem entwicklungsbedingte Übergänge in Lebenswelten (Kita - Schule - Ausbildung) sowie Veränderungen in den familiären Lebensbedingungen (z.B. Trennung der Eltern) einbezogen werden. Eine solche Leistungserweiterung der SMN müsste auch die Möglichkeit der mehrfachen Inanspruchnahme im Verlauf des Aufwachsens des jungen Menschen einbeziehen.

In der Versorgung von Kindern mit Pflegebedarf kommt den niedergelassenen Pädiater:innen eine zentrale Rolle zu. Ihre Verordnung ist für eine Reihe der oben skizzierten wie auch vieler anderer Leistungen, auf die diese Kinder angewiesen sind, unerlässlich. Auch verfügen sie

**Stärkung der
Beratungs- und
Vermittlungs-
möglichkeiten
niedergelassener
Pädiater:innen**

über viele Informationen zur kindlichen und familiären Situation, die für die Einschätzung von Bedarfen und Bedürfnissen wesentlich sind. Gleichzeitig sind die zeitlichen Ressourcen in den kinderärztlichen Praxen meist sehr knapp, so dass oftmals die notwendige Zeit für umfassendere Beratungsprozesse fehlt. Die Möglichkeit, an FGP verweisen zu können, könnte hier ein wichtiges Entlastungspotenzial für die niedergelassenen Pädiater:innen bieten. Hierzu bedürfte es einer zentralen Stelle, an die sich kinderärztliche Praxen bei Bedarf wenden können.

Die niedergelassenen Pädiater:innen sind auch insofern sehr geeignete Stellen für den Zugang zur FGP-Unterstützung, weil (fast) alle Kinder und Familien sowieso in Kontakt mit diesen stehen und somit eine Beratung und Vermittlung quasi im Alltagskontext der Familie erfolgen kann.

Um die Leistung einer FGP-Beratung und Begleitung bedarfsorientiert zur Verfügung stellen zu können, braucht es einen entsprechenden Ressourcenpool für einen definierten Einzugsbereich sowie die strukturelle Verortung an einer zentralen Stelle. Aufgabe der zentralen Stelle ist die Einsatzkoordination und die fachliche Begleitung der FGP. Außerdem sollte diese Stelle mit allen für das Aufgabengebiet wesentlichen Netzwerken und Anlaufstellen in Kooperation stehen. Entsprechend dem sektoren- und leistungsträgerübergreifenden Ansatz der FGP sollte diese zentrale Stelle möglichst leistungsträgerübergreifend finanziert werden.

**Einrichtung
einer zentralen
Stelle in einem
definierten
regionalen
Einzugsbereich**

„Manche Leute sagen, das musst du so machen und haben keine Ahnung, wie es wirklich läuft.“

— O-Ton einer Mutter

„Aber ich finde auch so dieses Grundwissen in diesen verschiedenen Bereichen zu haben, ist für FGP super, weil es sind oft kleinere Fragen, wo Familien nicht weiterwissen, wo die dann mal anrufen, wo man dann einfach relativ schnell, ihnen Möglichkeiten oder Lösungsvorschläge zeigen kann, wie die so eine Sache angehen können.“

— O-Ton FGP

„Wir brauchen einen festen Ansprechpartner.“

— O-Ton einer Mutter

NACHWORT

Mit Professionalität und Hingabe: Der Familiengesundheitspartner als Stütze für belastete Familien

Wir sind sehr dankbar, dass wir die Gelegenheit hatten, ein lang anvisiertes Projekt, das Konzept des Familiengesundheitspartners, im Rahmen der Studie NEST weiterzuentwickeln und auf seine Wirksamkeit zu prüfen. Die Ergebnisse sprechen eine klare Sprache: Der Familiengesundheitspartner entfaltet nachhaltige Wirkung, erschließt neue Ressourcen und verbessert spürbar die Lebensqualität der Familien, welche das Angebot nutzen.

Dieses Projekt war uns besonders wichtig, da es aus unserer langjährigen Erfahrung heraus entstanden ist und auf den realen Bedürfnissen von Familien basiert, die tagtäglich mit den Herausforderungen eines pflegebedürftigen Kindes konfrontiert sind. Unser Dank gilt daher all den wunderbaren Menschen, die diese Reise mit uns gegangen sind – unseren Projektpartner:innen aus der Wissenschaft, den Menschen, die uns mit Rat und Tat zur Seite standen und den vielen Familien, die uns ihr Vertrauen geschenkt haben. Besonders möchten wir uns bei den FamilienGesundheitsPartner:innen (FGP) bedanken, die mit ihrem Engagement und ihrer Hingabe den Grundstein für den Erfolg dieser Studie gelegt haben.

Ferner danken wir Natascha Paas-Burckhardt, Ariane Gregetz und Tanja Krämer für ihr Engagement im Projekt sowie unserem wissenschaftlichen Beirat.

Nicht nur die wissenschaftlichen Ergebnisse belegen die beeindruckende Wirksamkeit des FGP, sondern sie wird auch von den teilnehmenden Eltern und den FGP selbst bestätigt.

Gemeinsam haben sie unter Beweis gestellt, dass das Strukturierte Assessment eine ganzheitliche Erfassung der Familiensituation ermöglicht, dass auf dieser Grundlage systematisch Ziele entwickelt

werden können und dass eine Beratung und Begleitung entlang dieser Ziele, den Familien hilft, ihren Weg im Alltag zu finden.

Unser Ziel ist es, dieses Konzept in die Breite zu tragen – als Weiterbildungsangebot für Fachleute und als Inspiration für alle, die in der Familienberatung und -begleitung tätig sind. Besonders in Zeiten, in denen die Anforderungen und Belastungen groß sind, ist es wichtig, ein Netzwerk aufzubauen, das Familien dauerhaft tragen kann und ihre Resilienz stärkt.

Für uns bei nestwärme ist der FGP weit mehr als nur ein Beratungskonzept – er ist ein Weg, Familien in schwierigen Zeiten die Hand zu reichen und ihnen die Kraft zu geben, ihre eigenen Ressourcen zu entdecken und zu stärken. In einer Welt, die oft von Unsicherheiten und Herausforderungen geprägt ist, möchten wir diesen Ansatz als kontinuierliches Angebot weiter ausbauen und auch anderen Organisationen zugänglich machen.

Dafür erarbeiten wir ein Curriculum, in dem das Erfolgsrezept des FGP mit allem seinen wesentlichen Zutaten festgehalten ist.

Als nestwärme e.V. setzen wir uns dafür ein, dass diese wertvolle Unterstützung Wirklichkeit wird, und in der Breite eingesetzt werden kann. Gemeinsam können wir dazu beitragen, dass Familien die Hilfe und Begleitung erhalten, die sie schon lange einfordern und die sie verdienen.

Wir rufen alle Organisationen und Entscheidungsträger auf, sich für die Umsetzung dieses Beratungskonzepts starkzumachen und gemeinsam mit uns eine Zukunft zu gestalten, in der jede Familie die für sie bestmögliche Unterstützung erhalten kann.

Literaturempfehlungen

BAG (2015). Leitfaden „Wenn chronisch kranke und behinderte Kinder erwachsen werden – Selbsthilfe als Stabilisierungsfaktor“ [Online]. Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe. Verfügbar: <https://www.bag-selbsthilfe.de/informationen-fuer-selbsthilfe-aktive/die-projekte-der-bag-selbsthilfe/wenn-kinder-und-jugendliche-mit-chronischer-erkrankung-und-behinderung-erwachsen-werden> [Zugriff am 16.8 2024].

BMC (2023). *Gesundheitslotsen - Wegbegleiter für eine bessere Versorgung. Impulse zum Leistungsumfang, zur Qualifikation sowie zur organisatorischen und rechtlichen Verankerung von Gesundheitslotsen.* Berlin: Bundesverband Managed Care.

BMFSFJ (2022). *Neunter Familienbericht. Eltern sein in Deutschland.* Berlin: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

Büker, C. und Pietsch, S. (2019). *Abschlussbericht des Forschungsprojektes: Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Müttern mit einem pflegebedürftigen Kind (GesuleM).* Bielefeld: Institut für Bildungs- und Versorgungsforschung im Gesundheitsbereich (InBVG). Verfügbar: <https://www.hsbi.de/wirtschaft/inbvg/aktuelles/presse/gesundheitsbezogene-lebensqualitaet-pflegender-muetter-staerken> [Zugriff am 16.08.2024]

Büscher, A., Peters, L., Stelzig, S., Lübben, A., Yalymove, I. (2023). *Zu Hause pflegen - zwischen Wunsch und Wirklichkeit.: Die VdK-Pflegestudie.* Abschlussbericht. Hochschule Osnabrück.

Jennessen, S. (2022). *Familien mit pflegebedürftigen Kindern. Lebenslagen – Herausforderungen – Teilhabe.* In: Jacobs, K., Kuhlmeier, A., Greß, S., Klauber, J. & Schwinger, A. (eds.) *Pflegereport 2022 - Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege.* Berlin: Springer open.

Klie, T. und Bruker, C. (2016). *Versorgungskoordination bei Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern in Berlin.* Expertise. AGP Sozialforschung im FIVE e.V. an der Ev. Hochschule Freiburg.

Kofahl, C. und Lüdecke, D. (2014). *Familie im Fokus: Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie.* Berlin: Abteilung Prävention des AOK-Bundesverbandes.

Kofahl, C., Matzke, O., Bade Verdugo, P., Lüdecke, D. (2017). *Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen und ihre Bedeutung für die Familien.* In: Jacobs, K., Kuhlmeier, A., Klauber, J. & Schwinger, A. (Hg) AOK Pflegereport 2017. Berlin: Springer open.

Kügler, N. und Schmutz, E. (2020). *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“* Verfügbar: https://www.ism-mz.de/fileadmin/uploads/Projekte/2020-08-11_Studie_Bedarfs-einschätzung_Bericht_final.pdf [Zugriff am 16.08.2024]

Kunstmann A.-C. (2020). *Familie: Care, Pflege und Verantwortung.* In: Earius J, Schierbaum A (Hg) Handbuch Familie: Erziehung, Bildung und pädagogische Arbeitsfelder. Springer Fachmedien: Wiesbaden: 1–18

Merkle, M. (2021). *Vereinbarkeit von Pflege und Beruf bei pflegebedürftigen Kindern in Dänemark, Finnland und Schweden.* Beobachtungsstelle für gesellschaftspolitische Entwicklungen in Europa. Verfügbar: <https://beobachtungsstelle-gesellschaftspolitik.de/f/d840db8bd4.pdf> [Zugriff am 16.08.2024]

Nickel, S., Helmreich, I., Broll, J., Lüdecke, D. (2023). *Family health partners in regional network structures (NEST): A non-randomized controlled trial among parents of chronically ill and disabled children.* PLoS One 18:e0288435. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0288435>

Oetting-Roß, C. (2022). *Pflegerische Versorgungssituation (schwerst-)pflegebedürftiger Kinder.* In: Jacobs, K., Kuhlmeier, A., Greß, S., Klauber, J. & Schwinger, A. (Hg) Pflegereport 2022 - Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege. Berlin: Springer open.

Willms, G.; Schmutz, E.; Schuh, E.; Dietsch, T.; Blome, V.; Stegbauer, C. (2024). *Pflegebedürftige Kinder: Eine Familienangelegenheit?* In: Versorgung gestalten in vulnerablen Lebenslagen. Scholz, S; Zerth, J (Hg). Stuttgart: Kohlhammer: 11-30.

Impressum

© 2024 | nestwärme e.V.

Alle Rechte vorbehalten.

Dieses Buch oder Teile dieses Buches dürfen nicht ohne die schriftliche Genehmigung des nestwärme e.V. vervielfältigt, in Datenbanken gespeichert oder in irgendeiner Form übertragen werden. Die Klärung der Rechte wurde vom Verein nach bestem Wissen vorgenommen. Soweit dennoch Rechtsansprüche bestehen, bitten wir die Rechteinhaber:innen, sich an den Verein zu wenden.

Gestaltung und Satz: Bianca Taufall

Papier: 120 g Recyclingpapier weiß

Druck: Flyer Trier

Printed in Germany.

Wir glauben, dass jedes Kind und seine Familie Teil einer Gesellschaft sein sollten, in der Unterschiede ganz normal sind.

Familien mit einem pflegebedürftigen Kind verdienen Anerkennung ihrer Leistung durch gesellschaftliche Unterstützung. Sie sind die wichtigste Instanz, um beeinträchtigten Kindern ein liebevolles Zuhause zu geben.

Mit dem in der Studie NEST evaluierten neuen Konzept des Familien-GesundheitsPartners bieten wir ein wirksames Modell der konkreten Begleitung und Stärkung der pflegenden Familien.



Das Projekt wurde mit Mitteln des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss unter dem Förderkennzeichen 01VSF20004 gefördert.