

Willkommen zum Workshop 4

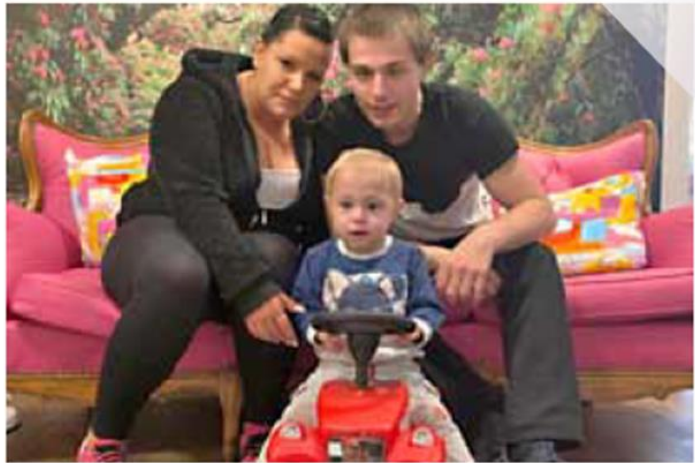
**FamilienGesundheitsPartner:innen -
ein innovatives Konzept zur Begleitung von Familien mit chronisch
kranken oder beeinträchtigten Kindern**

Elisabeth Schuh Geschäftsführung nestwärme gGmbH

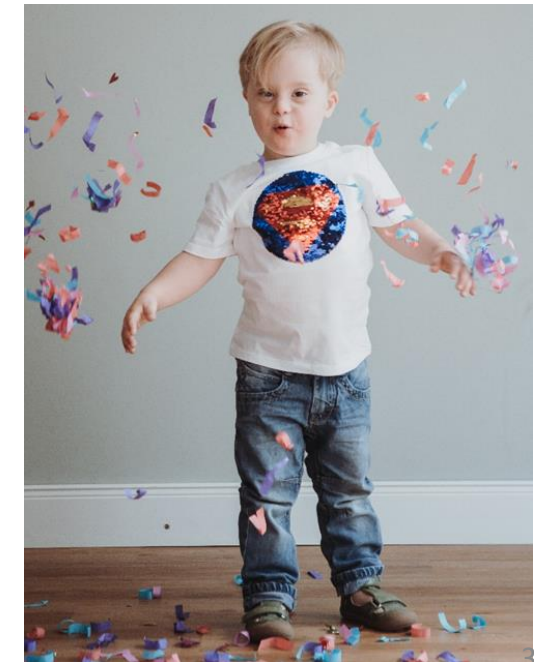
Überblick zum Thema

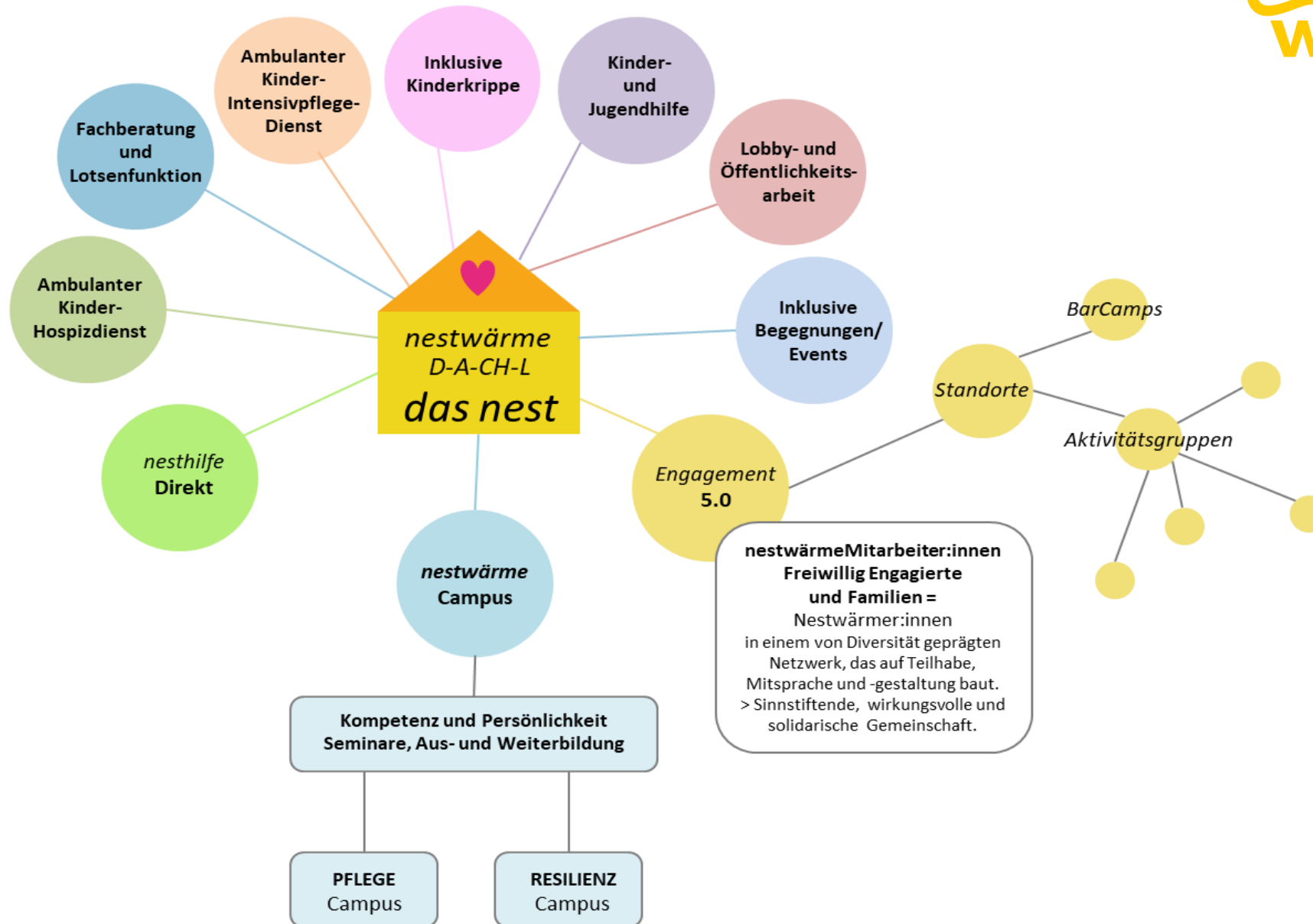
- ❖ **Vorstellung nestwärme e.V. Deutschland**
- ❖ **Familien mit pflegebedürftigen Kindern: ein paar Fakten**
- ❖ **Vorstellung des Forschungsprojekt N.E.S.T. : Ziele, Ergebnisse und Erfahrungen**
- ❖ **Diskussion des Konzepts „FamilienGesundheitsPartner“ im Kontext der Frühen Hilfen**

Familien mit pflegebedürftigen oder beeinträchtigt Kindern im Zentrum unseres Wirkens...



Familie Nürnberger: „Ihr habt uns unser Kind nach Hause gebracht.“





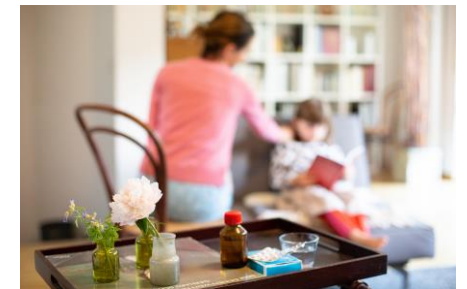
FamilienGesundheitsPartner:innen

- ❖ Familien mit pflegebedürftigen Kindern: ein paar Fakten

- 2019 lag der Anteil pflegebedürftiger Kinder und Jugendlicher unter 20 Jahren (0-19 Jahre) bei **210.311** (Destatis, 2021)
- Nach aktueller Pflegestatistik (Destatis, 2023) waren 2021 bereits **276.588 Kinder und Jugendliche** unter 20 Jahren pflegebedürftig
- Dies entspricht einem Anteil von ca. 5,5% aller Pflegebedürftigen in Deutschland
- Nicht alle pflegebedürftigen Kinder werden in der Pflegestatistik erfasst
- Nahezu alle erkrankten Kinder werden **zu Hause** versorgt (Destatis, 2023; Jennessen 2023), trotz erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz (Destatis, 2018) und mitunter intensivpflichtiger Versorgung (Falkson 2022)

Herausforderungen der Familien...

- ...an dauerhaft zu leistenden **Versorgungs- und Unterstützungsaufgaben**
- Gesetzlich verankerte **Rechtsanprüche** sind aus Sicht von Eltern **komplex**, erfordern umfassende Rechercheleistungen und bürokratischen Aufwand (Jennessen 2023)
- **Unzureichend spezialisierte** und den Eltern kaum bekannte **Hilfstrukturen** sowie fehlende Versorgungskontinuität erschweren den Zugang und das Vertrauen (Bruker und Klie 2016, Oetting-Roß 2022)
- **Segmentierung von Zuständigkeiten**, Fragmentierung von Behandlungsabläufen und **unzureichende Netzwerkstrukturen** stellen zentrale Probleme des Zugangs und der Versorgungskontinuität dar
- 49,8% bewerten erfolgte **Beratungen** zu medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Aspekten als **eher oder sehr schlecht** (Jennessen 2023)
- Beratungsangebote zur Langzeitpflege berücksichtigen die Bedarfe von Familien unzureichend (Englert et al. 2018)



- Studien zeigen, dass Kinder und Jugendliche mit Beeinträchtigungen deutlich häufiger von Gewalt in jeglicher Form betroffen sind als körperlich und seelisch gesunde Kinder und Jugendliche.
- So zeigen die Ergebnisse einer internationalen Meta-Analyse von 17 Studien (Bange, 2017): Kinder mit Behinderung widerfahren
 - 3,6-mal häufiger körperliche Misshandlung
 - 3,7-mal häufiger Vernachlässigung und
 - 2,9-mal häufiger sexualisierte Gewalt als Kinder ohne Behinderung.
 - 26,7 % der Kinder mit Behinderung widerfährt eine Form der Gewalt

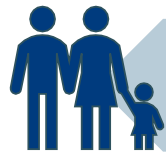
Quelle: DGKiM-Leitfaden für Kinderschutz bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen, Version 1.0 - 05/2023

FamilienGesundheitsPartner:innen

- ❖ Vorstellung des Forschungsprojekt N.E.S.T. : Ziele, Ergebnisse und Erfahrungen

Studiendesign

Interventionsstudie im Mixed-Methods-Design:



Fall-Kontroll-Studie
(quantitative Befragungen der teilnehmenden Familien an 4 Messzeitpunkten)



Qualitative Befragungen der FGP
(Interviews, Fokusgruppen)



Analyse von Strukturierten Assessments
und Prozessdokumentation



Experteninterviews und Workshops

Intervention:

➤ Einsatz eines regional vernetzten FamilienGesundheitsPartners (FGP) zur bedürfnis- und bedarfsgerechten Versorgung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern

Interventionszeitraum:

➤ 18 Monate

Studienpopulation:

- 204 Familien (je 102 in Interventions- und Kontrollgruppe) mit einem pflegebedürftigen Kind
- Beteiligte FGP
- Projektbeirat, Netzwerk-Stakeholder

Erprobung

- **Neue Unterstützungsleistung „Familiengesundheitspartner:in“**
- **Selbstentwickeltes sektorenübergreifendes Assessment**



Benannte Probleme

- Persönliche Belastung von Familienmitgliedern
- Organisatorische und administrative Fragen
- Aufwand rund um Arbeits- und Jobsituation
- Einschränkung von Teilhabe und Entwicklung

Positive Ergebnisse

- Steigerung von Wohlbefinden und Zufriedenheit
- Reduktion von Stress und emotionaler Belastung
- Verbesserung von Resilienzfähigkeiten bei Eltern
- Stärkung der sozialen Unterstützung



Intervention zeigt Potenzial, die allgemeine Lebensqualität von Eltern und Kindern deutlich zu steigern



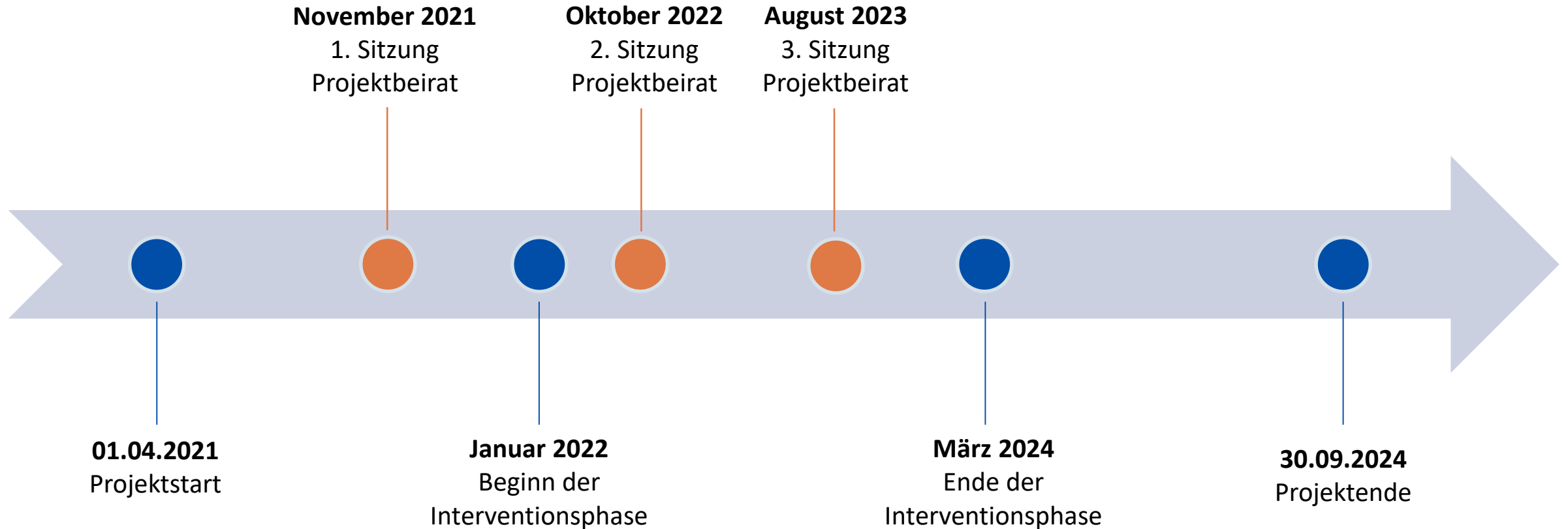
Ergebnisse unterstreichen Wirksamkeit von zielgerichteten Unterstützungsangeboten

- Intervention:
 - Stärkung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch Familien-Gesundheits-Partner (**FGP**) in regionalen **NETZwerk-ST**rukturen (**NEST**)

- Projektziele:
 - (1) Entwicklung, Implementierung und Evaluation** der Wirksamkeit einer sektoren- und leistungsträgerübergreifend agierenden professionellen Unterstützungsfunktion für Familien mit pflegebedürftigen Kindern
 - **Konzeption des „FamilienGesundheitsPartners“ (FGP)**
 - **Konzeption des sektorenübergreifenden ganzheitlichen Assessments**

 - (2) Erstellung eines Handbuchs** (Transfermodell) mit Empfehlungen zur Implementierung nachhaltiger Prozesse und Strukturen zur bedarfs- und bedürfnisgerechten Versorgung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern

Eckpunkte des Projektes



- Fachliche – Berufliche Voraussetzungen:
 - Kinder-Pflegefachkraft, Heilpädagoge mit mindestens zweijähriger Berufserfahrung
 - ggf. Zusatzqualifikationen
- Vorbereitung/Curriculum:
 - Hintergrundwissen über Funktionslogiken der unterschiedlichen Systeme und Unterstützungsmöglichkeiten vor Ort
 - Schulung im Handling des sektorenübergreifenden Assessments, Grundlagen des SGB V und XI und XII, Grundlagen der Hilfen zur Erziehung und Eingliederungshilfen, Schulung zu Kinderschutz, Gewalt in Familien, Genogrammarbeit, Netzwerkwissen
- Kompetenzen in Bezug auf den Beratungs- und Begleitungsprozess
 - Haltung gegenüber Familien, Gesprächsführung
 - Softskills
 - Rollenklarheit und eigene Grenzen
 - Umgang mit der großen Bedürftigkeit der Familien
- **Strukturelle Voraussetzungen:**
 - Begleitende Schulungen , Supervision, Fallberatung im Team

- Erfasst Leistungen oder Ansprüche aus/an SGB V, XI, VIII, IX, XII
- Umfängliche Aufstellung des sektorenübergreifenden Leistungskatalog – hilfreich, anschaulich
- Erfassung des Familiensystems
- Erfassung der Familiensituation („Was beschäftigt mich gerade“ z.B. Freizeitangebote u.a.)
- Erfassung des Wohlbefindens individuell für alle Familienmitglieder
- Erfassung des Netzwerks der Familie: professionelle Anbieter als auch familiäre, familiennahe Netzwerke
- Maßnahmenkatalog mit Ampel
- Dokumentationssystem
- Evaluation anhand des Maßnahmenkatalogs

Aufgaben des FamilienGesundheitsPartners

- Sektoren – und leistungsträgerübergreifender Ansatz (Assessment)
- ganzheitliche Unterstützung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern
Familie als Selbsthilfesystem stärken
- Kontinuierliche Begleitung, aufsuchend - maximal 18 Monate
- Alle Familienmitglieder in ihren Bedarfen und Bedürfnissen wahrnehmen
- Handelt mit Kenntnis der regionalen Netzwerkstrukturen
- Selbstwirksamkeit und Hilfe zur Selbsthilfe aktivieren
- Empowerment
- Selbstfürsorge auf Seiten aller Familienmitglieder unterstützen
- Umsetzungsprozesse begleiten und evaluieren

FamilienGesundheitsPartner:innen

- ❖ Erfahrungen und Ergebnisse

Familiensituation

- **Alleinerziehende Mutter, Teilzeitbeschäftigung in Verwaltung, ländliche Region**
- **14 jähriger schwerst mehrfach behinderter Sohn, 22 jähriger Sohn in Ausbildung wohnt nicht zuhause**
- **Mutter suizidale Gedanken, depressiv, fühlt sich isoliert, würde gern Psychotherapie machen**
- **Älterer Sohn sorgt sich um Mutter und Bruder**

Bewirkte Veränderungen

- **Empfehlung Telefonseelsorge, Suizidprävention**
- **Einbindung älterer Sohn in Betreuung 14 täglich**
- **Ermutigung Arzttermin und VO Psychotherapie**
- **Absprache mit Arbeitgeber zu veränderter Arbeitszeit um Psychotherapie machen zu können**
- **Nach langem Suchen Betreuungskraft für Sohn gefunden**

Familiensituation

- **Familie mit 1,5 jähriger schwer behinderter Tochter, Mutter in Elternzeit, Vater berufstätig**
- **Tochter hat kein regelmässigen Schlaf-Wachrythmus, Ernährung sehr schwierig, Kind ist den ganzen Tag zuhause von Mutter betreut**
- **Mutter fühlt sich zunehmend hilflos, frustriert, überfordert, dennoch Kinderwunsch für zweites Kind**

Bewirkte Veränderungen

- **Betrachtung des Schlaf-Wachrythmus und Ernährung: Ernährungsumstellung, Beschäftigungsangebote für Kind und Anpassung elterlichen Verhaltens an das Entwicklungs/Lebensalter (kein Baby mehr!)**
- **Veränderung der Spiel/Förderangebote des Kindes zuhause**
- **Anbindung an Eltern-Kind Gruppe**
- **Anbindung online-Gesprächskreis Eltern behinderter Kinder**
- **Humangenetische Beratung**
- **Ermutigung zu Gespräch mit Partner**

Familiensituation

- **Familie mit 3 Kindern, Vater berufstätig, Mutter zuhause**
- **6 jähriger Diabetes kann ohne I-Kraft nicht in Schule, ist zuhause, 8 jähriger Autist. Spektrumsstörung geht zur Schule, 3 jähriger stark pflegebedürftig (Sauerstoffbedarf, absaugen u.a.)**
- **Mutter überfordert mit Beantragung und Durchsetzung von Hilfen, Formalitäten, Pflegealltag und Förderung aller Kinder, Freizeitgestaltung**

Bewirkte Veränderungen

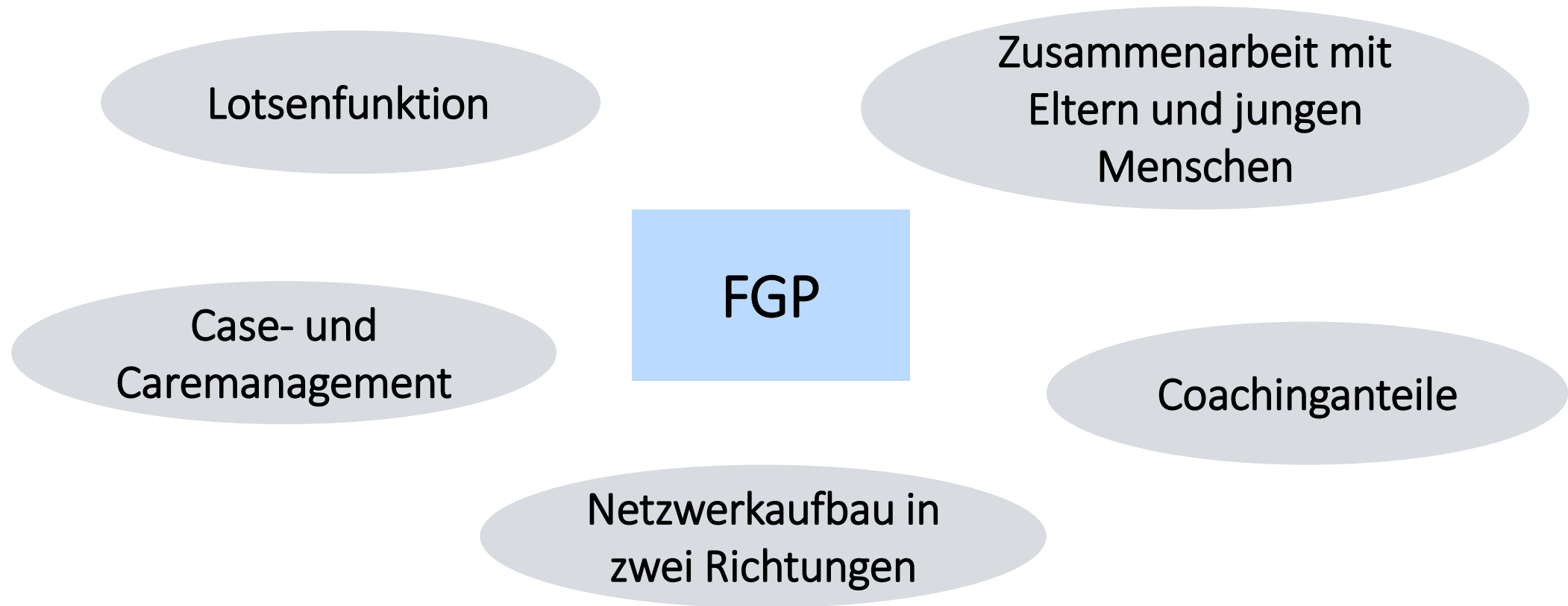
- **Pflegesituation des pflegebedürftigen Kindes verbessert: Hilfsmittel, neues Pflegebett, Pflege Techniken**
- **Unterstützung bei Suche I-Kraft für 6 jährigen, letztlich gelungen**
- **8 jähriger wird 1x wtl. von Ehrenamtlichen zur Fußballgruppe gefahren**
- **Nach langem Suchen und Anträgen stundenweise amb. Pflege für 3 jährigen**
- **2 große Tüten voller Briefe, Post etc nach und nach aufgearbeitet**
-

Erkenntnisse der Evaluation zum Instrument Strukturiertes Assessment



- Hilfreiches Instrument zur strukturierten Beschreibung des IST-Standes in der Anamnese phase wie auch im Verlauf der Beratung
- Integrierter Maßnahmenkatalog ist gute Basis für Information der Eltern und jungen Menschen zu möglichen Leistungen
- Systematische Identifizierung von Bedarfen und darauf basierende Ableitung von Zielen und Maßnahmen
- Gleichzeitig Instrument zur fortlaufenden Dokumentation des Begleitungsprozesses
- Informationssicherung in Vertretungssituationen
- In Kombination mit zusätzlichem Instrument ein „komprimiertes Instrument“

Erkenntnisse zu zentralen Aufgaben der FGP: Beraten und Begleiten



Zusammenfassung der Ergebnisse (IG vs. KG)



Zugang zur Versorgung

- Zunahme des Wissens über Unterstützungs- & Entlastungsangebote
- Inanspruchnahme jedoch nur bei Beratungsangeboten signifikant gestiegen

Belastungen & Lebensqualität der Eltern

- Signifikante Abnahme familiärer Belastungen bis 12 Monate nach Interventionsbeginn, danach Stabilisierung oder leichte Anstiege in der Belastung
- Steigerung des Wohlbefindens & der psychischen Gesundheit bis 12 Monate nach Beginn der Intervention, danach Stabilisierung

Ressourcen der Eltern

- Resilienz: signifikante Zunahme, v. a. nach Interventionsbeginn, danach Stabilisierung
- Resilienzfaktoren: positive, aber nicht signifikante Verbesserung in der IG

Zufriedenheit mit FGP

- Insgesamt hohe Zufriedenheit mit der Betreuung durch die FGP

FamilienGesundheitsPartner:innen

- ❖ Diskussion des Konzepts „FamilienGesundheitsPartner“ im Kontext der Frühen Hilfen

- **Fokus Frühe Hilfen: Förderung der Elterlichen Kompetenzen, Prävention**
- **Fokus FGP : Überforderte Familie aufgrund Pflegebedürftigkeit eines Kindes**

- **Qualifikation: Gesundheitsbereich**
- **Lebensalter des Markerkindes: Frühe Hilfen 0-3 Jahre, FGP 0 – 18 Jahre**

- **Verfügbarkeit des Angebots: Frühe Hilfen in allen Kommunen, FGP bislang Forschungsprojekt – Ziel: bundesweit verfügbar zu machen**

- **Schnittstellen: Frühe Hilfen primär zu Kinder- und Jugendhilfe,
FGP eher zu Pflege, Eingliederungshilfen, Kinder- und Jugh**

- **Finanzierung: Frühe Hilfen aus Bundesmitteln, FGP eher als Komplexleistung**

- **Komplexe Familiensituation, Überforderung der Erziehungsberechtigten**
- **Freiwilligkeit**
- **Niedrigschwelligkeit**
- **Sektorenübergreifendes Assessment**
- **Familiensystem mit Bedarfen und Bedürfnissen aller im Blick**
- **Zentrale Belastungen gemeinsam mit Familie erheben**
- **Gemeinsame Planung alltagstauglicher Unterstützungsmaßnahmen**
- **Coaching bis hin zu alltagspraktischer Unterstützung**
- **Netzwerkarbeit, Netzwerkaufbau- und erweiterung**
- **Flexibilität der Begleitung von Lotsendiensten, aufsuchender Begleitung, alltagspraktischer Unterstützung bis hin zu intensiveren Programmen über längere Zeiträume hinweg**

- **FGP-Beratung und Begleitung Familien bedarfsorientiert zur Verfügung stellen**
- **definierten Einzugsbereich festlegen**
- **strukturelle Verortung eines FGP an einer zentralen Stelle**
- **Aufgabe der zentralen Stelle: Ausbildung, Einsatzkoordination, fachliche Begleitung der FGP sowie Netzwerkarbeit**
- **Die zentrale Stelle sollte mit allen wesentlichen Netzwerken und Anlaufstellen in Kooperation stehen**
- **Entsprechend dem sektoren- und leistungsträgerübergreifenden Ansatz der FGP sollte die FGP Funktion und ggf. diese zentrale Stelle möglichst leistungsträgerübergreifend finanziert werden.**
- **Verfügbarkeit: Idealerweise als Pauschalpaket intermittierend abrufbar**



DANKE

Elisabeth.Schuh@nestwaerme.org

www.nestwaerme.org