FORSCHUNGS-
PROJEKT N.E.S.T.

Ergebnisbericht (gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)

Konsortialführung:	aQua - Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH
Förderkennzeichen:	01VSF20004
Akronym:	NEST
Projekttitel:	Stärkung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch FamilienGesundheitsPartner in regionalen NEtzwerk-STrukturen
Autorinnen und Autoren:	Tanja Dietsch, Anna-Lena Petri, Constance Stegbauer, Elisabeth Schmutz, Nicolle Kügler, Elisabeth Schuh, Ariane Gregetz, Natascha Paas-Burckhardt, Jan Broll, Isabella Helmreich, Daniel Lüdecke, Stefan Nickel, Henriette Högl, Gerald Willms
Förderzeitraum:	1. April 2021 bis 30. September 2024
Ansprechpartner:	Dr. Gerald Willms E-Mail: gerald.willms@aqua-institut.de

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

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Zusammenfassung

Hintergrund: Familien mit pflegebedürftigen Kindern sind hohen Belastungen ausgesetzt. Hilfs- und Unterstützungsangebote sind über mindestens vier Sozialgesetzbücher (SGB) (SGB V, VIII, IX und XI) verstreut und in den einzelnen bürokratischen Manifestationen für den sozialrechtlichen Laien undurchschaubar. Hilfs- und Unterstützungsangebote bleiben somit ungenutzt, weil sie nicht bekannt sind oder Eltern an den administrativen Hürden scheitern. Gegenstand des NEST-Projekts ist die Entwicklung, initiale Implementierung und Weiterentwicklung sowie die Evaluation eines „FamilienGesundheitsPartners“ (FGP) im Sinne einer sektoren- und leistungsträgerübergreifenden Unterstützungs- und Entlastungsfunktion für die betroffenen Familien.

Methodik: *Intervention*: 18-monatige FGP-Begleitung von Familien (n=102) mit pflegebedürftigen Kindern. *Quantitative Evaluation*: Longitudinale Fall-Kontroll-Studie mit vier Befragungszeit-punkten. Outcomes: Lebensqualität der Familie und Resilienz-assoziierte Maße (psychische Gesundheit der Eltern, Wohlbefinden, Stresserleben, familiäre Belastung, Familienzusammenhalt, Resilienz, individuelle Belastung durch Stressoren). *Formative Evaluation*: Falldatenanalyse, Fokusgruppen und Interviews mit dem Ziel der (Weiter-)Entwicklung der Intervention. *Entwicklung von Handlungsempfehlungen* auf der Basis von Projektergebnissen, Literaturrecherchen, explorativen Interviews, Workshops mit Stakeholdern sowie *Erstellung eines „Handbuchs“* als projektübergreifendes Transfermodell auf Basis von Projektergebnissen, insbesondere der formativen Evaluation.

Ergebnisse: *Quantitative Evaluation*: FGP haben insgesamt eine positive Wirkung auf die Familien: Belastungen gehen zurück, die Lebensqualität und Resilienz der Familien verbesserten sich, ebenso wie die Kenntnis über Hilfs- und Unterstützungsangebote. Positive Effekte wurden auch langfristig stabilisiert. *Formative Evaluation*: Der FGP und sein Instrumentarium (Strukturiertes Assessment, Maßnahmenplanung) haben sich für die meisten Familien als effektiv erwiesen. Auf Grundlage der Ergebnisse und Erfahrungen wurde die Intervention weiterentwickelt, sodass Handlungsempfehlungen sowie ein abschließendes Handbuch zum Transfer des FGP in verschiedene sozialgesetzliche Kontexte erstellt werden konnte.

Diskussion: Auch wenn die Effekte der Intervention als klein bis moderat eingestuft werden, konnte durch die Intervention das Risiko für gesundheitliche, soziale und wirtschaftliche Beeinträchtigungen der Familien gesenkt werden. Die positiven Effekte traten vor allem zu Beginn der Intervention auf. Es ist darauf hinzuweisen, dass die teilnehmenden Familien über einen eher hohen Bildungsgrad verfügen und dass die Kontrollgruppe bereits Zugang in die organisierte Selbsthilfe hatte. Überdies ist anzunehmen, dass die Nicht-Realisierung erwarteter Hilfen und Unterstützungen aufgrund nicht vorhandener Angebote die positiven Effekte am Ende des Interventionszeitraums verringert hat. Für eine langfristige Wirksamkeit und um positive Effekte zu steigern, ist die Erkenntnis wesentlich, dass Familien in unterschiedlichem Maße von der Intervention profitieren. Wichtig ist, dass die Intervention hins. der Familien geschärft wird, die besonders von der Unterstützung profitieren. Das Angebot sollte flexibel und niedrigschwellig gestaltet werden, so dass es bedarfsorientiert und v.a. auch in kritischen Lebensphasen oder bei spezifischen Problemlagen in Anspruch genommen werden kann.

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Schlagworte: Familien, Pflegebedürftige Kinder, Resilienz, Lebensqualität, familiäre Belastung, Zugang zur Versorgung, Beratung, Familien-Begleitung, leistungsträgerübergreifende Versorgung, Über-, Unter- und Fehlversorgung

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Inhaltsverzeichnis

I Abkürzungsverzeichnis 6

II Abbildungsverzeichnis 6

III Tabellenverzeichnis 6

1 Projektziele 7

2 Projektdurchführung 9

2.1 Projektbeteiligte 9

2.2 Beschreibung/ Darstellung des Projekts 9

2.3 Beschreibung Ablauf des Projekts 13

2.3.1 Vorbereitung / Schaffung der Durchführungsvoraussetzungen: 13

2.3.2 Intervention / Datenerhebungen 14

2.3.3 Auswertungen / Dissemination 14

2.3.4 Änderungen im Projektverlauf 15

2.4 Erfahrungen mit der Implementierung/ Maßnahmen 16

3 Methodik 18

3.1 Studiendesign 18

3.2 Einschluss der Familien 19

3.3 Fallzahlplanung 21

3.4 Evaluation 21

3.4.1 Standardisierte Befragung der Familien (AP 2) 21

3.4.2 Formative Evaluation (AP 3) 24

3.5 Entwicklung von Handlungsempfehlungen / Transfermodell (AP 4) 26

3.6 Handbucherstellung (Transfermodell) (AP 5) 28

4 Projektergebnisse 28

4.1. Standardisierte Befragung der Familien 28

4.1.1 Beschreibung der Befragten 28

4.1.2 Ergebnisse zum primären Endpunkt 30

4.1.3 Ergebnisse zu den sekundären Endpunkten 34

4.2 Ergebnisse der formativen Evaluation 39

4.2.1 Datenbasis der formativen Evaluation 39

4.2.2 Verbesserung der bedarfs- und bedürfnisgerechten Unterstützung durch FGP 39

4.2.3 FGP und Strukturiertes Assessment als zentrale Strukturelemente 41

4.2.4 Netzwerke erweitern die Unterstützungsmöglichkeiten 44

4.3 Handlungsempfehlungen (AP 4) 45

4.4 Entwicklung des Handbuchs (AP 5) 48

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

5 Diskussion der Projektergebnisse 48
5.1 Hypothesenprüfung 48
5.2 Limitationen 50
6 Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung 52
7 Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen 53
IV Literaturverzeichnis 58
V Anlagen 62

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

I Abkürzungsverzeichnis

AKM	Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München
AP	Arbeitspaket(e)
EUTB	Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung
FGP	FamilienGesundheitsPartner:in(nen)
IG	Interventionsgruppe
ism	Institut für Sozialpädagogische Forschung Mainz gGmbH
KG	Kontrollgruppe
LIR	Leibniz-Institut für Resilienzforschung
SGB	Sozialgesetzbuch / -bücher
SMN	Sozialmedizinische Nachsorge
UKE	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

II Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Studienablauf 19
Abbildung 2: Inhalte des Strukturierten Assessments 24
Abbildung 3: Flussdiagramm von Teilnehmenden der Intervention 30
Abbildung 4: Familiäre Belastungen 31
Abbildung 5: Belastung der Eltern (psychische Belastung und Stresserleben) 32
Abbildung 6: Lebensqualität der Eltern (Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit) 33
Abbildung 7: Resilienz der Eltern 34
Abbildung 8: Resilienzfaktoren der Eltern (Selbstwirksamkeit, Soziale Unterstützung, Optimismus, internale Kontrollüberzeugung, Familienkohäsion) 35
Abbildung 9: Kenntnis von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten 37
Abbildung 10: Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten 38
Abbildung 11: Auswirkungen des FGP zum letzten Befragungszeitpunkt 38
Abbildung 12: Sozialgesetzliche vorgesehenen Zugangswege für die FGP 46

III Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Forschungskonsortium 9
Tabelle 2: Geplanter und umgesetzter Stellenumfang der FGP 17
Tabelle 3: Ein- und Ausschlusskriterien der Familien in der IG und KG 19
Tabelle 4: Durchgeführte Workshops im AP 4 27
Tabelle 5: Charakteristika der Teilnehmenden und ihrer Kinder im Vergleich (Mittelwerte/%) 28
Tabelle 6: Anzahl der Teilnehmenden nach Erhebungszeitpunkt und Gruppe, absolut und in Prozent 30
Tabelle 7: Am häufigsten genannte Themenbereiche der Familien in der IG 40
Tabelle 8: Zentrale Merkmale der FGP 42
Tabelle 9: Gelingensfaktoren des Strukturierten Assessments 43
Tabelle 10: Gelingensfaktoren der Begleitung durch die FGP 43
Tabelle 11: Effekte und Gelingensfaktoren durch Netzwerkarbeit 44

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

1 Projektziele

Hintergrund

In Deutschland leben geschätzt ca. 270.000 bis 300.000 Kinder, die aufgrund von sehr unterschiedlichen Erkrankungen oder Krankheitsfolgen einen dauerhaften besonderen Betreuungs- und Pflegebedarf haben. Tatsächlich existieren in der Literatur verschiedene Begrifflichkeiten für diese Population, z. B. chronisch kranke Kinder, pflegebedürftige Kinder, Kinder mit (schweren) Behinderungen, Kinder mit seltenen Erkrankungen, lebenslimitierend erkrankte Kinder usw., für die in je unterschiedlich akzentuierter Zählweise andere Prävalenzzahlen ausgewiesen werden (BMG 2022; Jennessen et al. 2022; Oetting-Roß 2022).

Für alle genannten Populationen, die naturgemäß einen sehr hohen Überschneidungsgrad aufweisen, gilt, dass diese Kinder unabhängig von leistungsrechtlichen Begrifflichkeiten und erkrankungsspezifischen Kategorisierungen einen erheblichen zusätzlichen Versorgungs-, Pflege- und / oder Betreuungsbedarf haben. Da fast alle betroffenen Kinder in der Familie gepflegt werden, muss diese als das primäre Versorgungs-, Pflege- und Betreuungssystem des kranken Kindes betrachtet werden. Allerdings wird erst in jüngerer Zeit gesehen, dass auch Familien durch die Erkrankung eines Kindes vulnerabel werden, d.h. als soziales System durch die dauerhafte Belastungssituation systematisch Gefahr laufen, selbst, im übertragenen Sinne, „krank“ und „pflegebedürftig“ zu werden (Willms et al. 2024).

Spätestens seit der großen Kindernetzwerkstudie aus dem Jahr 2014 (Kofahl et al. 2014) ist bekannt, dass Familien mit gesundheitlich stark beeinträchtigten Kindern starken emotionalen, sozialen, ökonomischen und zeitlichen Belastungen ausgesetzt sind. Unterstützungsangebote für betroffene Familien fokussieren oftmals nur die medizinisch orientierte Optimierung der Pflege des betroffenen Kindes und der sozialgesetzlich angepassten Unterstützung pflegender Angehöriger. Physische und psychische Überforderung betroffener Eltern / Angehöriger in Hinsicht auf eigene Gesundheit, Paarbeziehung, Geschwisterkinderfokussierung oder eigene Teilhabemöglichkeiten werden nicht (ausreichend) gesehen (Büscher et al. 2023; Kofahl et al. 2021). Noch weniger beachtet werden etwaige Dynamiken im Krankheitsverlauf oder noch genereller: im Zuge des kindlichen Auf- und Heranwachsens und dem damit verbundenen Wechsel psycho-sozialer Lebensräume. Erforderlich sind dann Anpassungen von Versorgungs-, Pflege- und Betreuungsanforderungen und eine permanente Berücksichtigung unterschiedlicher Entwicklungs- und Teilhabemöglichkeiten der Kinder sowie ihrer individuellen Bedürfnisse (Willms et al. 2024; Kügler et al. 2020).

Diesen Herausforderungen steht ein leistungsrechtlich segmentiertes Konglomerat an Hilfs- und Unterstützungsangeboten gegenüber, dessen einzelne gesetzliche und bürokratische Manifestationen (mindestens) in den SGB V, VIII, IX und XI für den sozialrechtlichen Laien undurchschaubar und wenig realitätsnah sind (Kofahl et al. 2017; Bertelsmann 2008). Deshalb wird die „Bürokratie“ oftmals als größte situative Herausforderung gesehen; korrelierend mit dem Wunsch nach mehr übergreifender und grundsätzlich orientierender Beratung (Helms et al. 2023). Faktisch bleiben viele Hilfs- und Unterstützungsangebote ungenutzt, weil sie nicht bekannt sind oder Eltern an den administrativen Hürden der Beantragung scheitern (Kofahl et al. 2021:39). Hieraus resultieren weitere gesundheitliche, soziale und wirtschaftliche Risiken, was häufig zu einer schlechten Lebens- und Versorgungssituation der betroffenen Familien führt (Jennessen 2022; Kofahl et al. 2017; Klie et al. 2016; Kofahl et al. 2015; Caicedo 2014).

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Das NEST-Projekt adressiert die genannten Herausforderungen von Familien mit pflegebedürftigen Kindern. Gegenstand des Projektes ist die Entwicklung, initiale Implementierung und Weiterentwicklung sowie die Evaluation einer (in dieser Form innovativen) Unterstützungs- und Entlastungsfunktion für die betroffenen Familien, die im Projekt kurz als FGP bzw. FGP-Intervention bezeichnet wird. Der FGP-Intervention liegen folgende Annahmen zugrunde:

Mit der FGP-Intervention:

- wird die Familie als primäre pflegerische, sozialintegrative und für die Lebensqualität bedeutsamste Ressource erhalten bzw. gestärkt.
- werden die Gesundheit, Lebensqualität und Resilienz pflegender Angehöriger verbessert.
- wird die Erfahrung von Selbstwirksamkeit der Familie und ihrer Mitglieder verbessert.
- wird der Zugang zur Versorgung für Familien verbessert und die Lebenssituation pflegebedürftiger Kinder verbessert (Inklusion, Teilhabe, Stärkung der familiären Pflegeressourcen).
- werden Über-, Unter- und Fehlversorgung betroffener Familien vermieden.

Projektziele:

Vor dem Hintergrund dieser Annahmen verfolgt das Projekt zwei Ziele:

Projektziel 1: Evaluation der Wirksamkeit einer sektoren- und leistungsträgerübergreifend agierenden professionellen Unterstützungsfunktion für Familien mit pflegebedürftigen Kindern.

Primärer Endpunkt der Evaluation ist die Lebensqualität der Familie (zu Beginn sowie 6, 12 und 18 Monate nach Beginn der Intervention): Lebensqualität wird in verschiedenen Dimensionen erfasst, im Speziellen psychische Gesundheit der Eltern, Wohlbefinden, Stresserleben, familiäre Belastung durch die Krankheit des Kindes, Familienzusammenhalt, Resilienz, individuelle Belastung durch Stressoren.

Sekundäre Endpunkte sind Resilienzfaktoren und assoziierte Maße, der Zugang zur Versorgung sowie die Vermeidung von Über-, Unter- und Fehlversorgung.

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

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

2 Projektdurchführung

2.1 Projektbeteiligte

Tabelle 1: Forschungskonsortium

Einrichtung	Projektleitung	Verantwortungsbereich
Konsortialführung		
aQua-Institut GmbH	Dr. Gerald Willms	Verantwortliche Konsortialführung / Gesamtprojektleitung: Kommunikation mit dem Projektträger, Projektbeirat
Konsortialpartner:innen		
nestwärme gGmbH	Elisabeth Schuh	Rekrutierung von FGP und Familien, Durchführung der Intervention, Mitarbeit Arbeitspaket (AP) 1 (Entwicklung des Interventionsinstrumentariums) und AP 4; Unterstützung der AP 3 und 5. Projektbeirat
Kindernetzwerk e.V.	Dr. Henriette Högl	Fachliche Beratung, Akquise der Kontrollgruppe, externe Qualitätssicherung (Assessment, Intervention, Dokumentation). Mitarbeit AP 5, Unterstützung: AP 1, 2, 3 und 4. Projektbeirat
Leibniz-Institut für Resilienzforschung gGmbH (LIR)	Dr. Isabella Helmreich	Ethikantrag / Studienaufklärungen; Hauptverantwortlich für AP 2 (mit D. Lüdecke); Mitarbeit AP 5 (Publikationen). Projektbeirat
Universität Hamburg-Eppendorf (UKE)	Dr. Daniel Lüdecke	Ethikantrag / Studienaufklärungen; Hauptverantwortlich für AP 2 (mit I. Helmreich); Mitarbeit AP 5 (Publikationen). Projektbeirat
Institut für Sozialpädagogische Forschung Mainz gGmbH (ism)	Elisabeth Schmutz	Hauptverantwortlich für AP 1 (Entwicklung des Interventionsinstrumentariums) und AP 3; Mitarbeit AP 5 (Handbuch), Unterstützung AP 4. Projektbeirat

Das Konsortium wurde durch einen wissenschaftlich-versorgungspolitischen Beirat begleitet und unterstützt.

2.2 Beschreibung/ Darstellung des Projekts

Beschreibung der Kernfunktionen des FGP-Konzeptes

Gegenstand des Projektes ist die Entwicklung, initiale Implementierung und Weiterentwicklung sowie die Evaluation einer (in dieser Form innovativen) Unterstützungs- und Entlastungsfunktion für die Familien mit pflegebedürftigen Kindern. Die Intervention, d.h. die zu entwickelnde, zu implementierende und zu evaluierende Unterstützungs- und

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Entlastungsfunktion, im Projekt kurz FGP bezeichnet, zielt auf eine nachhaltige Verbesserung der Lebens- und Versorgungssituation der Familien.

Kernelemente des FGP-Konzeptes bzw. der mit ihm verknüpften Funktionen / Aufgaben sind eine systematische Erhebung von familiären Bedarfen und Bedürfnissen, eine (zeitlich begrenzte) Begleitung der Familien sowie sein Eingebundensein in ein regionales Netzwerk.

Diesen drei Kernelementen, die intrinsisch miteinander verknüpft sind und im Projekt systematisch (weiter-)entwickelt, professionalisiert und nachhaltig etabliert werden sollen, unterliegen die folgenden Wirkannahmen:

- Mittels eines sektoren-, kosten- und leistungsträgerübergreifenden **Assessments** der Bedarfe und Bedürfnisse der Familien werden die Voraussetzungen für eine verbesserte, d.h. eine den Bedürfnissen und Bedarfen entsprechende Versorgung von betroffenen Familien, geschaffen.
    - Die Besonderheit dieses Assessments ist es, dass Bedarfe und Bedürfnisse aller Familienmitglieder strukturiert und zunächst unabhängig von sektoralen oder leistungsträgerspezifischen Angeboten und Leistungen erhoben werden. Diese Bedarfe und Bedürfnisse beziehen sich (auch, aber) nicht nur auf die medizinische, pflegerische oder therapeutische Versorgung, sondern auch auf sozialrechtliche, ökonomische und bürokratische Beratungs- und Unterstützungsleistungen sowie auch auf soziale, psychosoziale und emotionale Bedürfnisse und gesellschaftliche Teilhabe.
- Mittels der Beratung, der Koordination und der langfristigen Begleitung von Familien durch einen FGP (**Prozessbegleitung**) werden komplexe familiäre Situationen (sowohl funktional als auch dysfunktional) ganzheitlich und kontinuierlich reflektiert und es werden bedürfnis- und bedarfsgerechte individuelle Lösungen zur Unterstützung und Entlastung aller von der Situation betroffenen Familienmitglieder erarbeitet. Dabei werden explizit Strategien zur Verbesserung der Lebensqualität und der Resilienz einbezogen.
    - Die Besonderheit dieser Begleitung ist, dass sie im Ausgangspunkt individuell ist, da sie von tatsächlich ermittelten Unterstützungsbedarfen ausgeht sowie dass Ziele und Maßnahmen zusammen mit den Familien ausgelotet werden. In der weiteren (auch evaluativen) Begleitung und regelmäßigen Betreuung durch den FGP erfahren die Familien gezielte koordinierende Unterstützung im Zugang zu den identifizierten Maßnahmen oder auch die Weiterleitung zu weiteren geeigneten Angeboten.
- Durch das Vor- und Aufrechthalten von **Netzwerkstrukturen** werden bessere und bis dato ggf. nicht bekannte oder versperrte Zugänge zu regionalen Versorgungsangeboten für Familien eröffnet, wobei diese Versorgung explizit „immaterielle“ Aspekte der Unterstützung und Entlastung von Familien umfasst
    - Die Besonderheit der Verortung des FGPs in einem (regionalen) Netzwerk ist ein Gelingensfaktor der mittelfristigen Zielsetzung der FGP-Unterstützung. Diese ist es, die Familie als Selbsthilfesystem, d.h. selbstkompetente, eigenständig agierende und als primäre Ressource der Versorgung und Unterstützung ihrer pflegebedürftigen Kinder zu stärken und zu erhalten (präventiv), indem sie für ihre spezielle familiäre komplexe Situation notwendiges Wissen und unterstützende Kompetenzen erlangen und auf unterstützende Ressourcen in ihrer Lebenswelt zurückgreifen können.

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Praktische Umsetzung des FGP-Konzeptes:
Die Study Nurse, die bei der nestwärme GmbH angesiedelt war, hat die teilnehmenden Familien je nach Stellenumfang des FGP und Wohnort entsprechend aufgeteilt und trat stellvertretend als FGP auf, wenn die Stelle noch nicht besetzt war oder es personelle Engpässe gab. Zu Beginn der Interventionszeit betreuten die vier eingeplanten FGP die folgende Anzahl an Familien:

- 1 FGP; Stadtgebiet München: 21 Familien
- 1 FGP; Region Saarland: 41 Familien
- 2 FGP; Region Trier: 15 Familien und 24 Familien

Die Betreuung und Einbindung unterteilten sich in eine dienstliche und eine fachliche Aufsicht. Die Dienstaufsicht (organisatorische Zuordnung) lag für die FGP in den Regionen Saarland und Trier bei der nestwärme gGmbH und für die Region München bei der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM) (geregelt durch eine Kooperationsvereinbarung). Die fachliche Aufsicht lag für alle FGP bei der nestwärme GmbH. Die fachliche Ansprechpartnerin für alle FGP war die Study Nurse, die wiederum gegenüber der Interventionsleitung rechenschaftspflichtig war.

Qualifikation und Ausstattung der FGP
Das Personal für die FGP bestand aus ausgebildeten Pflegefachkräften mit Schwerpunkt Kinderkrankenpflege und Heilpädagogik. Sie besaßen mindestens 2 Jahre Berufserfahrung im pflegerischen Bereich. Alle FGP durchliefen das für das Projekt entwickelte Schulungscurriculum zur Vorbereitung auf die FGP-Rolle. Alle FGP wurden mit einem PKW, einem Mobiltelefon und einem Laptop ausgestattet.

Ablauf der Begleitung der Familien durch die FGP

- Kontaktaufnahme des FGP mit den Familien zum Erstgespräch zur Durchführung der Dokumentation im Strukturierten Assessment, zur Klärung von Formalitäten und zur Weitergabe von Informationen zur Studie
- Im Verlauf der Interventionszeit hat der FGP mit seinen zugewiesenen Familien individuelle und regelmäßige Termine vereinbart.
- Bei den Terminen ist der FGP seiner oben beschriebenen Lotsen- und Begleitungsfunktion nachgekommen, indem mit den Familien Ziele und konkrete Maßnahmen vereinbart wurden, die auf die Entlastung und Unterstützung der Familie abgezielt haben.
- Über die 18-monatige Interventionszeit pro Familie wurde das Strukturierte Assessment kontinuierlich gepflegt.
- Die Interventionszeit wurde pro Familien mit einem Abschlussgespräch mit für sie zusammengestellten Informationen beendet.

Ressourcen und Unterstützung der FGP bzgl. der Ausübung ihrer Tätigkeiten

- Regelmäßiger und schneller Kontakt zur Study Nurse
- Teambuildingmaßnahmen

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

- Wöchentliche kollegiale Beratung (Jour Fixe)
- Supervisionen alle 3 Monate
- 1x/Jahr Reflektion im Rahmen Fokusgruppen mit ISM
- Enger Kontakt zu nestwärme-eigener InSoFa
- Nestwärme stellt niedrigschwellige Kurzzeitberatung für belastete FGP
- Erweiterung der allgemeinen Netzwerkkartei

Weitere Ausführungen und Beschreibungen zur FGP-Funktion befinden sich in der Anlage 22.

Die Konsistenz und Einheitlichkeit der Umsetzung der Intervention wurde durch folgende Punkte gewährleistet:

- Alle FGP haben das gleiche Schulungscurriculum und themenspezifische Workshops durchlaufen.
- Die Verwendung des gleichen Dokumentationsinstruments (Strukturierte Assessment) über die gesamte Interventionszeit bei der Begleitung der Familien.
- Die Study Nurse konnte die familienspezifischen Dokumentationen im Strukturierten Assessment einsehen und bei personellen Engpässen und Ausfällen vorrübergehend die Begleitung übernehmen. Zwar wurde die Begleitung weiterhin gewährleistet, jedoch mussten sich die betroffenen Familien an die neue FGP gewöhnen und ein Vertrauensverhältnis erneut aufbauen.
- Die Familien, die nicht vorzeitig aus der Studie ausgestiegen sind, erhielten die Intervention über den projektmäßig geplanten Zeitraum von 18 Monaten mit Abschlussgespräch am Ende der Intervention.
- Obwohl die FGP ihr geschultes Rollenprofil umsetzten und sich an das Vorgehen der Begleitung hielten, darf dabei nicht außer Acht gelassen werden, dass sich die familiäre Situation und das Bedarfs- und Bedürfnisprofil unter den Studienteilnehmenden mitunter stark unterschied und somit Einfluss auf das Ausmaß der Maßnahmenpläne, den Umfang und die Art der Begleitung hatte.

Evaluation

Der FGP bzw. die Unterstützungs- und Entlastungsfunktion wird in diesem Projekt hinsichtlich ihrer Wirksamkeit auf Ebene der Familien mittels standardisierter Befragungen longitudinal evaluiert (Ergebnisevaluation). Darüber hinaus erfolgt eine projektbegleitende (formative) Evaluation, mit dem vorrangigen Ziel, die Gelingensfaktoren der FGP-Intervention zu identifizieren und dessen Kernelemente weiterzuentwickeln, um letztlich ein auch in andere regionale und in verschiedene sozialgesetzliche Kontexte übertragbares Implementierungsmodell, also gewissermaßen eine „Bedienungsanleitung“ für einen FGP, zu beschreiben. Zudem werden Wege einer Verankerung des FGP in den bestehenden Versorgungsstrukturen aufgezeigt.

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

2.3 Beschreibung Ablauf des Projekts

Das Gesamtprojekt mit einer Laufzeit von 42 Monaten wurde zwischen dem 01.04.2021 und dem 30.09.2024 durchgeführt. Der Projektablauf lässt sich in drei, nicht gänzlich trennscharfe, Phasen unterteilen: Vorbereitung / Schaffung der Durchführungsvoraussetzungen (Monate 1-9), Intervention / Datenerhebungen (Monate 10-37), Auswertung / Dissemination (Monate 38-42) (s. dazu auch Abbildung 1).

2.3.1 Vorbereitung / Schaffung der Durchführungsvoraussetzungen:

Neben den administrativen Projektarbeiten (Ethikvotum, Datenschutzkonzept, Konstituierung des Projektbeirats) fokussierte die Vorbereitungsphase die folgenden Arbeiten:

- *Entwicklung der Interventionsinstrumente:* Auf Grundlage von Vorerfahrungen und mehrerer Arbeitstreffen mit den beteiligten Konsortialpartner:innen wurden die Kernelemente der Intervention entwickelt und festgelegt. Dies umfasste die erste Version des Aufgabenprofils der FGP und dessen zentrales Interventionsinstrumentarium (Strukturiertes Assessment und Maßnahmenplanung / Prozessdokumentation), welches den FGP in der Begleitung der Familien fachlich unterstützt und (zu Evaluationszwecken) fallübergreifend ausgewertet werden kann.
- *Rekrutierung und Schulung der FGP:* Die FGP wurden mittels unterschiedlicher Ansprachekanäle rekrutiert und für das Projekt eingestellt. Anschließend wurden sie an je zwei Schulungstagen umfassend zu allen projektspezifischen Themen geschult. Zur Unterstützung der Arbeit folgten regelmäßig weitere Schulungen zu relevanten Themen durch nestwärme.
- *Rekrutierung der Familien:* Die Konsortialpartner:innen nestwärme und Kindernetzwerk haben im Vorfeld der Intervention umfängliche Maßnahmen zur Rekrutierung unternommen. Hierzu gehörten öffentlichkeitswirksame Werbekampagnen ebenso wie die direkte Ansprache von Multiplikatoren an Versorgungs- und Betreuungsschnittstellen. Überdies wurden umfangreiche projektbegleitende Materialen zur Information und Rekrutierung erstellt (u. a. der Projektflyer (s. Anlage 1 und die Studienaufklärungsbroschüren für Interventionsgruppe (IG) und Kontrollgruppe (KG) (s. Anlagen 2 und 3)).
- *Entwicklung der Erhebungsinstrumente:* Das Instrument zur standardisierten (Online-) Befragung der Familien wurde basierend auf einer Literaturrecherche entwickelt. Für einige Bereiche konnte auf bereits validierte Messinstrumente zurückgegriffen werden, für andere Bereiche wurden Items selbst generiert. Zur Vorbereitung der Online-Befragung der Familien wurden unterschiedlichste projektbegleitende Materialien erstellt (u. a. Informationsblatt, Einverständniserklärungen, Aufklärungsbroschüren).
- *Explorative Literaturrecherche:* Als eine grundlegende Vorarbeit zur Erstellung der Handlungsempfehlungen wurden im Zeitraum von November 2021 bis Juni 2022 zwei explorative Literaturrecherchen durchgeführt. Ziel war es, einen Überblick über die Organisation der Betreuungs- und Unterstützungsangebote von Familien mit pflegebedürftigen Kindern zunächst in Deutschland und folgend auch in anderen Ländern zu erhalten.

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

- *Explorative Interviews:* Um einen tieferen Einblick in die Arbeitsrealität verschiedener sozialgesetzlicher Akteure zu erhalten, wurden im Zeitraum von März bis Dezember 2022 insgesamt 9 leitfadengestützte, teilstrukturierte Experteninterviews durchgeführt.

2.3.2 Intervention / Datenerhebungen

Im Zeitraum zwischen Anfang September 2022 und Ende April 2024 fanden die Intervention und die Datenerhebungen für die quantitative und für die formative Evaluation statt. Die kritische Reflektion von Zwischenergebnissen erfolgte im Rahmen von zwei Workshops

- *Intervention:* Der Einschluss der Familien (IG und KG) erfolgte zwischen Januar und August 2022 im Anschluss an die Vorbereitungsphase. Insgesamt wurden 203 Familien rekrutiert, wovon 102 in der Interventionsphase von FGP betreut wurden.
- *Datenerhebungen für die quantitative Evaluation (Evaluation der Wirksamkeit):* Die je vier standardisierten Befragungen von IG und KG (t_0 bis t_3) wurden zwischen Ende Januar 2022 und März 2024 durchgeführt.
- *Datenerhebungen für die formative Evaluation* erfolgte während des gesamten Interventionszeitraums. Die formative Evaluation umfasste die kontinuierliche Sichtung und deskriptive Analyse der im Zuge der Intervention dokumentierten Falldaten sowie qualitative Daten, die in Form von Interviews und Fokusgruppen generiert wurden. Die insgesamt 5 Interviews mit den projektbeteiligten FGP wurden zum Ende der Interventionsphase (Anfang 2024) anhand eines vorher entwickelten Leitfadens durchgeführt. Die insgesamt 3 Fokusgruppen mit FGP und Müttern teilnehmender Familien fanden jeweils im ersten Quartal der Jahre 2022, 2023 und 2024 statt (zu Anfang, Mitte und Ende der Interventionsphase)
- *Workshops*: Im Oktober 2022 wurde ein Scoping-Workshop im Rahmen eines Beiratstreffens durchgeführt, um grundlegende Inhalte und strukturelle Anforderungen an das Handbuch / Transfermodell zu diskutieren. Im Juni 2024 fanden zwei weiterer Workshop mit Netzwerk-Stakeholdern sowie Kosten- und Entscheidungsträgern statt. In diesem wurden die vorläufigen Projektergebnisse kritisch reflektiert und mögliche Barrieren und Chancen der Implementierung der Rolle FGP diskutiert.

2.3.3 Auswertungen / Dissemination

Beginnend mit zwei Konsensusworkshops zur Entwicklung der Handlungsempfehlungen wurden die finalen Ergebnisse nicht nur in Form eingereichter Publikationen, sondern auch in Form des abschließenden Handbuchs zur Implementierung von FGP sowie eines alle Projektergebnisse umfassenden Tagungsbandes, der begleitend zur Durchführung der Abschlussveranstaltung (Fachtagung) stattfand, disseminiert.

- *Konsensusworkshops*: Auf Grundlage der Ergebnisse aus allen Vorarbeiten und den Arbeitspakten fanden im Juni 2024 zwei Konsensusworkshop statt, in dem mögliche Handlungsempfehlungen unter Berücksichtigung sozialgesetzlicher Rahmenbedingungen diskutiert wurden. Die Handlungsempfehlungen, inklusive der als praktikabel konsentierten Implementierungsempfehlungen, wurden auf der abschließenden Fachtagung einem breiten Publikum relevanter Stakeholder vorgestellt.

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

- *Fachtagung / Tagungsband:* Ende September fand die abschließende Fachtagung (Agenda, s. Anlage 20) statt, auf der die Projektergebnisse vorgestellt und in einer Podiumsdiskussion mit versorgungspolitischen Entscheidungsträgern diskutiert wurden. Begleitend zur Tagung wurde ein Tagungsband erstellt, der die Projektergebnisse in allgemeinverständlicher Form sowie praktikable Möglichkeiten zur sozialgesetzlichen Verankerung des FGP enthält (s. Anlage 22).
- *Handbuch (Transfermodell):* Zum Abschluss des Projektes wurde das sukzessiv über den gesamten Interventionszeitraum erstellte Handbuch finalisiert, das als projektübergreifende „Bedienungsanleitung des FGP“ betrachtet werden kann und Informationen enthält, die für den Transfer der FGP-Funktion in andere sozialstrukturelle Kontexte von Nutzen sind (s. Anlage 23).

2.3.4 Änderungen im Projektverlauf

- *Projektbeteiligte:* Aufgrund einer internen Umstrukturierung beim Konsortialpartner Kindernetzwerk e.V. fand ein Wechsel der projektverantwortlichen Person statt. Der Wechsel hatte keine Auswirkungen auf den Projekterfolg.
- *Rekrutierung und Schulung der FGP:* Ein FGP hat das Projekt zum 30.04.2022 verlassen und wurde am 01.07.2022 durch einen neuen FGP ersetzt. Kurz vor Ende der Interventionsphase verließ eine weitere FGP das Projekt. Die Familien wurden auf die anderen FGP aufgeteilt, d. h. es gab keinen Betreuungsausfall. Die personellen Änderungen wurden in der Auswertung der Fokusgruppen und der Interviews mit den FGP als Kontextwissen berücksichtigt.
- *Rekrutierung der IG:* Aufgrund leichter Verzögerungen in den vorbereitenden Arbeiten (insbes. Rekrutierung der FGP sowie auch der pandemiebedingten Kontakteinschränkungen) und um die erforderlichen Fallzahlen für die (IG) zu erreichen, wurde der Rekrutierungszeitraum (für alle Familien) um drei Monate verlängert. Die Verlängerung der Rekrutierungs- und Interventionsdauer wurde durch die zeitliche Kürzung für die Auswertung der Daten und Aufbereitung der Ergebnisse kompensiert.
- *Rekrutierung der KG*: Um die Fallzahlen für die KG zu erreichen, wurde die zunächst vorgesehene regionale Beschränkung aufgehoben, d.h. die Familien der KG wurden bundesweit rekrutiert. Mögliche methodische Risiken wurden im Konsortium eingehend diskutiert, aber gegenüber der Nicht-Erreichung der notwendigen Fallzahlen als geringer bewertet.
- *Fokusgruppen:* Die erste Fokusgruppe musste noch unter Coronabedingungen (Abstandsregelungen etc.) durchgeführt werden und aufgrund des verzögerten Beginns der Intervention nahmen hieran noch keine Eltern teil. Eine Verschiebung der ersten Fokusgruppe auf einen späteren Zeitpunkt war aufgrund der zeitlichen Begrenzung des Projektes insgesamt nicht möglich, um den jährlichen Abstand zu Fokusgruppe 2 und 3 einhalten zu können und genügend Zeit für die Gesamtauswertung zu haben. Die Anpassung hatte jedoch keinen begrenzenden Einfluss auf den Erkenntnisgewinn des Projekts.

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

2.4 Erfahrungen mit der Implementierung/ Maßnahmen

Die relevanten Inhalte und die Struktur des Assessments wie auch der Prozessdokumentation wurden auf der Basis von Fachliteratur, in verschiedenen Arbeitsfeldern im Bereich der SGB V, VIII, IX und XI bereits genutzter Arbeitsmaterialien sowie langjähriger Praxiserfahrung der Interventionsverantwortlichen entwickelt. Die informationstechnische Umsetzung erfolgte mittels einer MS-Access-Datenbank. Diese diente den FGP als Arbeitsinstrument in der Begleitung der Familien für die Anamnese (Strukturiertes Assessment) sowie für die Erarbeitung von geeigneten Maßnahmen gemeinsame mit der Familie.

- Grundsätzlich hat sich das sektorenübergreifend angelegte und familienorientierte Strukturierte Assessment als ein zielführendes Tool erwiesen. Die hierüber vorgegebene Strukturierung erleichterte sowohl die Kontaktaufnahme als auch die Begleitung der Familien.

Erfahrungen in der Anwendung des Strukturierten Assessments:

- Alle FGP waren mit Laptop und VPN-Zugang ausgestattet. Die Datenbank war auf einem geschützten Server abgelegt, auf den alle FGP Zugriff hatten. Allerdings war der Zugriff aufgrund schlechter Internetverbindungen in der Praxis oft limitiert.
- Die Handhabung einer Datenbank anstatt einer Papierdokumentation war für die FGP ungewohnt und entsprechend herausfordernd. Zudem war die Datenbank aus Sicht der FGP zunächst wenig intuitiv und z.T. auch fehleranfällig. Wo möglich, wurden informationstechnische Verbesserungen im Projektverlauf umgesetzt.
- Seitens der FGP wurde es als unpassend angesehen, während des persönlichen Gesprächs mit den Familien parallel in der Datenbank zu dokumentieren. Aus diesem Grund wurde eine Offline-Version des Erhebungsbogens erstellt, der zudem mit weiteren Tools zur Unterstützung des Beratungsprozesses ergänzt wurde (insbesondere visualisierende Methoden). Daraus resultierte allerdings eine Doppeldokumentation, da die FGP handschriftliche Informationen nachträglich in die Datenbank übertragen mussten. Dies wiederum führte teilweise zu Nacharbeiten infolge von Dokumentationslücken.

Erfahrungen bezüglich der Auswahl, Qualifizierung und Begleitung der FGP:

- Die Annahme, dass Pflegefachkräfte oder Heilpädagog:innen besonders für die Rolle der FGP geeignet sind, hat sich bestätigt. Aufgrund ihrer pflegerischen Praxiserfahrungen können sie alltägliche Problemlagen in den Familien schnell erkennen, analysieren und in vielen Fragen direkt weiterführende Hinweise geben. Insbesondere die fachlich fundierte Beobachtungskompetenz hat sich hierbei als wertvolle Ressource erwiesen.
- Die einführende Schulung der FGP zu ihrer spezifischen Rolle und zu den Aufgaben erwies sich als nicht ausreichend. So zeigte sich ergänzender Schulungsbedarf beispielsweise hinsichtlich sozialrechtlichen Wissens, Gesprächsführungskompetenzen oder auch Datenschutz- und Kinderschutzfragen. Entsprechend wurden flankierend im Projektverlauf ergänzende Schulungseinheiten angeboten (s. Anlage 25).
- Gemäß dem eingeplanten Stellenumfang wurde versucht dem Qualifikationsprofil entsprechendes Personal zu rekrutieren. Im Interventionsverlauf gab es mehrere

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

personelle Änderungen, die durch die Mithilfe der Study Nurse abgefedert werden konnten. Nachgezogene FGP erhielten nachträglich die gleiche Schulung. In der folgenden Tabelle 2 wird der geplante und der umgesetzte Stellenumfang der FGP dargestellt.

Tabelle 2: Geplanter und umgesetzter Stellenumfang der FGP

Stellenumfang FGP geplant	**Stellenumfang FGP umgesetzt**

4 Familiengesundheitspartner (FGP) 27 Monate 50%, 6 Monate 10%	Nach der Rekrutierung der FGP konnten diese Stellen wie folgt umgesetzt werden:
	
	Regionen:
	• München: 1 FGP (Stellenumfang wie geplant)
	• Saarland: 1 FGP (ab Jan. 2022 – 27 Monate 70% und 3 Monate 10%)
	• Trier:
	(Hinweis: die Rekrutierung gestaltete sich schwieriger, dazu kam noch ein FGP-Wechsel und Wegfall in Folge von Mutterschutz und Elternzeit)
	  • 1 FGP (ab Jan. 2022, Study Nurse hat mit 10% anteilig Aufgaben eines FGP übernommen)
	  • 1 FGP (ab Jan. 2022, 24 Monate 35%, 3 Monate 10%)
	  • 1 FGP (ab Okt. 2021, 3 Monate 40 %; ab Jan. 2022, 4 Monate 50%)
	  • 1 FGP (ab Jul. 2022, 27 Monate 60%)

Erfahrungen bezüglich der Begleitung der Familien durch die FGP:

- Nicht alle Familien haben die Begleitung durch die FGP über den gesamten vorgesehenen Zeitraum in Anspruch genommen. Grund für den, in drei Fällen recht schnellen, Ausstieg nach wenigen Kontakten waren nicht erfüllbare Erwartungen an eine schnelle Lösung bzw. Erleichterung von Belastungserleben in einer bestimmten Form (Zugang zu bisher nicht verfügbaren bzw. erreichbaren Angeboten). Diese Erfahrung verwies auf die Notwendigkeit, die Zielgruppe und jeweiligen Bedarfslagen kritisch zu reflektieren und für die Zukunft weiter zu schärfen.
- Die Begleitung der Familien durch die FGP war im Projekt als strukturierter, 18-monatigerProzess angelegt. Dieser wurde je nach Entwicklung innerhalb der Familie mal mehr, mal weniger als passend erlebt. Insbesondere Krisen oder anstehende Übergänge im Entwicklungs- und Bildungsverlauf der Kinder oder auch sonstige Veränderungen in der Familie, die Re-Organisation oder Neustrukturierung erfordern, stellen besondere Herausforderungen dar, die situativ (wieder) intensivere Begleitung durch FGP erfordern.

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Auch hieraus ergibt sich die Notwendigkeit einer Schärfung, in welchen Konstellationen die Begleitung durch FGP als passende und zielführende Unterstützung anzusehen ist.

- Familien mit pflegebedürftigen Kindern sind zeitlich oft wenig flexibel. Dementsprechend muss der FGP eine hohe zeitliche Flexibilität in der Terminplanung mit den Familien gewährleisten, um tatsächlich passende Zeitfenster für die Beratungsgespräche zu finden.

Im Projektverlauf wurden in der Summe vielfältige Erfahrungen zur Implementierung des Strukturierten Assessments und der Funktion der FGP sowie zur Ausgestaltung einer zielorientierten und wirksamen Begleitung der Familien gewonnen. Diese sind in die Erstellung des Handbuchs eingeflossen (s. Anlage 23).

3 Methodik

3.1 Studiendesign

Abzüglich der vorbereitenden Arbeiten (AP 1) bestand das Projekt im Wesentlichen aus vier Arbeitspakten mit je eigenem Design:

AP 2: Longitudinale Fall-Kontroll-Studie (quantitative Online-Befragung) über 18 Monate mit vier Messzeitpunkten: Zu Beginn der Intervention (t0, Baseline), Zwischenuntersuchungen nach 6 (t1) und 12 (t2) Monaten sowie eine Abschlussbefragung nach 18 Monaten (t3)

AP3: Explorative Analyse der Bedarfe und Bedürfnisse zu (jeweiligem) Interventionsbeginn; formative Evaluation von Prozessen und Strukturen mit qualitativen und quantitativen Anteilen auf Ebene der FGP zu mehreren Messzeitpunkten

AP 4: Entwicklung von Handlungsempfehlungen auf Basis der Ergebnisse von Literaturrecherchen, explorativen Interviews, Workshops mit Stakeholdern und Projektbeirat

AP 5: Erstellung eines „Handbuchs“ bzw. eines Transfermodells auf Basis von Projektergebnissen, insbesondere den Ergebnissen der formativen Evaluation (AP 3).

In Abbildung 1 wird der Studienablauf mit Bezug auf die Projektmonate anschaulich dargestellt.

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

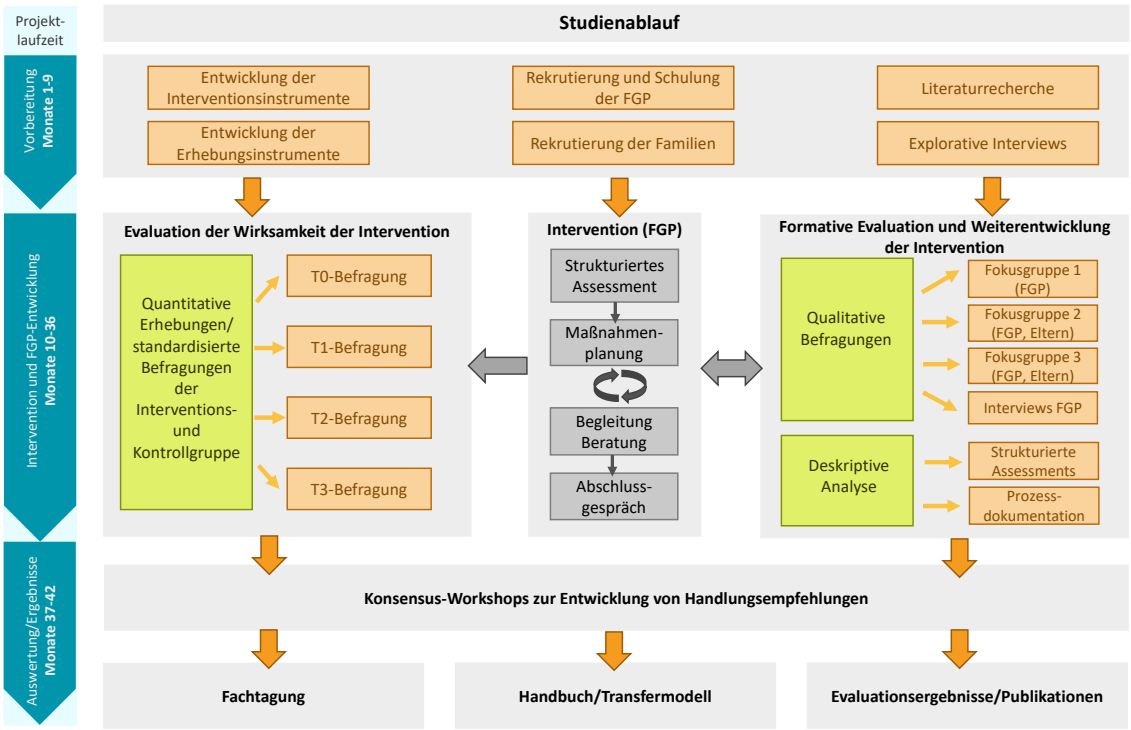


Abbildung 1: Studienablauf

3.2 Einschluss der Familien

Der Einschluss der Familien erfolgte konsekutiv im Zeitraum von Anfang Januar 2022 bis Ende August 2022. Einschlusskriterien waren:

Tabelle 3: Ein- und Ausschlusskriterien der Familien in der IG und KG

Einschlusskriterien
Familien mit mind. einem minderjährigen: • pflegebedürftigen Kind (Leistungsbezieher nach § 37a SGB V und / oder Pflegegrad > 1) ODER • Kind mit anerkannter Schwerbehinderung ODER • Kind mit einer Diagnose / Verdachtsdiagnose zu einer schweren chronischen, unheilbaren oder lebensverkürzenden Erkrankung oder Kinder mit deutlicher Entwicklungsverzögerung mit medizinischem Abklärungsbedarf UND • die in die Studie einwilligen UND

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Einschlusskriterien
• **nur für die IG:** die in den Regionen Großraum Trier, Großraum Saarbrücken oder München wohnen
Ausschlusskriterien
Familien • mit einem suizidalen Familienmitglied • mit fehlender Möglichkeit, die Befragung in deutscher Sprache auszufüllen • bei denen das betroffene pflege- oder hilfsbedürftige, minderjährige Kind nicht regulär im Haushalt (eines Elternteils) lebt

Die Rekrutierung der Familien erfolgte bereits während der Vorbereitungsphase über eine eigens geschaffene Projekt-Webseite (**www.forschungsprojekt-nest.de**), auf der sich interessierte Familien genauer informieren und mit den rekrutierenden Partnern Kontakt aufnehmen konnten. Flankierend wurde das Projekt auch (erfolgreich) in den regionalen Tageszeitungen und Fachzeitschriften platziert. Ebenso wurde ein Projektflyer erstellt, der virtuell und auch in einer Druckversion verbreitet wurde. Zusätzlich wurde eine umfassende Social Media Kampagne (via facebook) in den Projektregionen gestartet.

Infrage kommende Familien für die Interventionsgruppe wurden in einem ersten Schritt (auch) direkt über nestwärme, bzw. deren Angebotsportfolio und die Netzwerkpartner von nestwärme (z.B. Selbsthilfevereine, Kliniken, integrative KiTas), und später auch über den Kooperationspartner AKM angesprochen. Interessierte und kontaktierte Familien wurden darum gebeten ggf. auch die entsprechenden Projektinhalte zu multiplizieren, um weitere Familien für das Projekt zu gewinnen.

Die Rekrutierung der Familien für die Kontrollgruppe erfolgte weitgehend separat davon und musste durch zusätzliche Maßnahmen unterstützt werden, da für eine Teilnahme keinerlei positive Motivation, im Sinne des Erhalts von Unterstützung, bestand, sondern lediglich eine kleine Incentivierung für die Teilnahme an den vier Befragungen in Aussicht gestellt wurde. Hierzu gehörte zunächst eine zusätzliche Rekrutierungsstrategie über Multiplikatoren in den Interventionsregionen, an Versorgungsschnittstellen, die von betroffenen Familien aufgesucht werden (z.B. Förderzentren, Kinder- und Jugendgesundheitsdienste, Sozialpädiatrische Zentren usw.). Nach der Auflösung der regionalen Beschränkung für die Kontrollgruppe wurde die Familiensuche bundesweit in zielgruppenspezifischer Ansprache insbesondere über Mitgliedsvereine des Kindernetzwerk, später über weitere regionale und bundesweite Vereine, Dachorganisationen und Fachgesellschaften sowie über direkte Kontakte fortgeführt, bis die angestrebte Fallzahl erreicht wurde.

Die teilnehmenden Familien wurden aus organisatorischen Gründen nicht randomisiert: Ausschließlich Familien, die die Einschlusskriterien erfüllten und in den Interventionsregionen ansässig waren, kamen für eine FGP-Begleitung infrage. Familien, die nicht in den Interventionsregionen ansässig waren oder nicht an der Intervention teilnehmen wollten, bildeten die Kontrollgruppe.

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Die Familien der Interventionsgruppe erhielten die in Abschnitt 2.2 aufgeführte FGP-Leistungen, d.h. das Strukturierte Assessment, die darauf basierende gezielte, individuelle und über 18 Monate andauernde Begleitung durch einen individuellen FGP sowie Zugang zu Netzwerkstrukturen in den Interventionsregionen. Die Kontrollgruppe erhielt keine FGP-Leistungen, d.h. sie hatten zumindest einen theoretischen Zugang zu den entsprechenden Angeboten der Regelversorgung.

3.3 Fallzahlplanung

Für eine Power von mind. 80 %, einem Alpha-Fehler von 0,05 und einer geschätzten aufgeklärten Intracluster-Varianz von 5 % werden bei dem Fall-Kontroll-Studiendesign 73 "Fälle" je Gruppe benötigt, um mindestens Zusammenhänge von mittlere Effektstärke (Cohen's d = 0,3) zu finden (Snijders 2005; Hsieh et al. 2003; Cohen 1988). Die Berechnung der Fallzahlen wurde für die kontinuierlichen Skalen des primären Endpunkts vorgenommen und basiert auf der Power-Kalkulation für F-Tests bei verallgemeinerten linearen Regressionsmodellen (Cohen 1988), adjustiert für den Designeffekt von Multilevel-Regressionen (Snijders 2005; Hsieh et al. 2003). Diese berechnete Fallzahl, die sich auf die Basiserhebung zu T0 bezieht, wurde um 40 % erhöht, um mögliche Drop-outs zu kompensieren. Dadurch ist sichergestellt, dass die Studie auch am letzten Erhebungszeitpunkt (T_3) ausreichend Power für die geplanten statistischen Analysen hat. Die Drop-out-Rate wurde für die Interventionszeit mit 20-40 % auf Grundlage einer ähnlichen Studie (Sansom-Daly et al. 2012) sowie Erfahrungen von nestwärme geschätzt. Dadurch stieg die Anzahl der Fälle pro Gruppe auf 102. Dies bedeutet, dass insgesamt 204 Familien zu rekrutieren waren, die sich je hälftig auf die IG und KG verteilen. Da Familien zu 4 Zeitpunkten befragt wurden, handelt es sich effektiv um 4 * 102 (=408) "Fälle" (Beobachtungen) (ohne Drop-out) bzw. 4 * 73 (=292) "Fälle" pro Gruppe (bei maximal angenommenem Drop-out). Dieses "Oversampling" ist beabsichtigt, da aufgrund des Längsschnitt-Designs die Modellierung von Interaktionen zwischen Gruppen (Intervention / Kontrolle) und Zeitverlauf geplant ist, um Veränderungen über die Zeit innerhalb und zwischen den Gruppen analysieren zu können.

Aufgrund des Fall-Kontroll-Designs sowie auch des Umstands, dass die Interventionsfamilien vielfach direkt über das Klientennetzwerk der nestwärme gGmbH rekrutiert bzw. im Anschluss an die Rekrutierung von dieser Institution interventionsbegleitend betreut wurden, war eine Randomisierung nicht geplant. Zudem musste der ursprüngliche Plan, die Familien der KG aus den gleichen Regionen wie die IG zu rekrutieren, um eine vergleichbare familiäre und auf die Versorgungsstruktur bezogene Situation in der IG und KG zu haben, im Projektverlauf zugunsten der Fallzahlerreichung aufgegeben werden, d.h. die Rekrutierung der KG erfolgte letztlich bundesweit.

3.4 Evaluation

3.4.1 Standardisierte Befragung der Familien (AP 2)

Datenerhebung

Die standardisierte Befragung der Familien erfolgte als longitudinale Fall-Kontroll-Studie (quantitative Online-Befragung) über 18 Monate mit vier Messzeitpunkten (zu Beginn der Intervention (t_0), Zwischenuntersuchungen nach 6 (t_1) und 12 (t_2) Monaten sowie eine Befragung zum Abschluss der Intervention nach 18 Monaten (t_3)).

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Die Struktur des Fragebogens (s. Anlagen 4 und 5) umfasste deskriptive Daten, Zugang zu und Nutzung von Versorgungsdiensten, Resilienzfaktoren und Stressbelastung (Nickel et al. 2023). Bis auf die Erhebung soziodemografischer Daten wurden ausschließlich validierte Skalen für den Fragebogen verwendet. Dazu wurden zu Projektbeginn die zu erhebenden Endpunkte operationalisiert und mit Hilfe einer Literaturrecherche und aufgrund bisheriger Erfahrungen aus Studien mit vergleichbaren Endpunkten oder Zielgruppen entsprechende Skalen ausgewählt.

Als *deskriptive Charakteristika* wurden Alter, Geschlecht, Haushaltssituation, Bildungsabschluss, Erwerbstätigkeit, Netto-Äquivalenzeinkommen, Wohnortgröße, Pflegegrad des Kindes und Anzahl der Geschwisterkinder erhoben.

Primärer Endpunkt

Anders als in klinischen Studien üblich, in denen häufig nur ein einzelnes Outcome erfasst wird, umfasst der primäre Endpunkt Lebensqualität in dieser Studie verschiedene Dimensionen, darunter physische, psychische und soziale Aspekte. D.h., es wurden verschiedene Skalen verwendet, die die unterschiedlichen Dimensionen von Lebensqualität erfassen und somit ein ganzheitliches Bild von familiärem Wohlbefinden und familiären Belastungen erzeugen, was dem Naturell einer sozialwissenschaftlichen bzw. Versorgungsforschungsstudie eher entspricht.

Aus psychologischer Sicht bezieht sich Lebensqualität insbesondere auf das subjektive Wohlbefinden, also darauf, wie Menschen ihr Leben im Hinblick auf Zufriedenheit, Sinnhaftigkeit und emotionale Ausgeglichenheit erleben (Kaman et al. 2024). Eine zentrale Rolle spielt dabei die psychische Belastung, die als Gesamtheit äußerer Einflüsse verstanden wird, die psychisch auf eine Person einwirken (Ernst et al. 2022; Phillips 2013). Das individuelle Stressempfinden wiederum beschreibt die subjektive Wahrnehmung und Bewertung dieser Stressoren sowie die als verfügbar eingeschätzten Bewältigungsressourcen.

Der primäre Endpunkt Lebensqualität wurde daher mit den folgenden Instrumenten erhoben, um die oben beschriebenen Dimensionen erfassen zu können:

Kurzskala zur Erfassung der Allgemeinen Lebenszufriedenheit (L-1 (Beierlein et al. 2014b)), Wohlbefinden (WHO-5-Wohlbefindens-Index (Brähler et al. 2007)), Stresserholung (Brief Resilience Scale; (Chmitorz et al. 2018)), Psychische Belastung (General Health Questionnaire – 28 (Klaiberg et al. 2004a)), Stresswahrnehmung (Perceived Stress Scale 4 (Klein et al. 2016)). Die Erhebung familiärer Belastungen erfolgte mittels der 20-Item-Kurzfassung des deutschen Familien-Belastungs-Fragebogens (FaBel (Ravens-Sieberer et al. 2001)).

Dieser ganzheitliche Ansatz zur Erfassung unterschiedlicher Dimensionen von Lebensqualität bietet den Vorteil, die jeweiligen Dimensionen hinsichtlich verschiedener Einflussfaktoren differenzierter zu betrachten, insbesondere vor dem Hintergrund, dass sich einzelne Aspekte von Lebensqualität unterschiedlich über die Zeit entwickeln können.

Die hier aufgeführten Instrumente sind etablierte und validierte Skalen und werden jeweils separat analysiert. Es gibt somit keinen einzelnen „Gesamtscore“ zur Lebensqualität, der sich aus den oben genannten Einzeldimensionen zusammensetzt. Vielmehr reflektieren die Einzeldimensionen unterschiedliche Facetten von „Lebensqualität“, die auch unterschiedlich zu diesem Konzept beitragen. Alle Analysen zum primären Endpunkt „Lebensqualität“

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

beziehen sich daher auf mehrere abhängige Variablen, gemessen durch die zuvor genannten Instrumente.

Sekundäre Endpunkte

Als sekundäre Endpunkte wurden Resilienz sowie für die Zielgruppe relevante Resilienzfaktoren sowie der Zugang zur Versorgung definiert.

Resilienz beschreibt die Fähigkeit einer Person, schwierige Lebenssituationen und Herausforderungen gut zu bewältigen und sich schnell von Rückschlägen zu erholen (Rönnau-Böse et al. 2022). 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 (Bengel et al. 2012).

Die Erfassung der für die Zielgruppe relevanten *Resilienzfaktoren* erfolgte mittels der Instrumente: Selbstwirksamkeit (Allgemeine Selbstwirksamkeit Kurzskala, ASKU (Beierlein et al. 2014b)), Soziale Unterstützung (Oslo Social Support Scale, OSSS-3 (Kocalevent et al. 2013)), Optimismus (Skala Optimismus-Pessimismus-2, SOP-2 (Kemper et al. 2014)), Internale Kontrollüberzeugung (Internale-Externale-Kontrollüberzeugung-4 (Kovaleva et al. 2014)) und Familienkohäsion (Subskala Familienkohäsion der Resilience Scale for Adults (Kaiser et al. 2019)).

Der *Zugang zur Versorgung* wurde über die Kenntnis und Nutzung allgemeiner Leistungsrechte und spezifischer Unterstützungs- und Entlastungsangebote für Familien mit pflegebedürftigen Kindern (Kofahl et al. 2021) gemessen.

Datenanalyse:

Als Statistiksoftware kam R Version 4.2.1 zum Einsatz. Im ersten Schritt wurden deskriptive Analysen durchgeführt. Hierbei wurden Vergleiche zwischen IG und KG mittels Chi-Quadrat-Tests, Mann-Whitney U-Tests und t-Tests für unabhängige Stichproben auf statistisch signifikante Unterschiede geprüft. Um der unterschiedlichen Skalierung der verwendeten Messinstrumente Rechnung zu tragen, wurde für die Maße der Lebensqualität und der Resilienzfaktoren eine z-Standardisierung durchgeführt. Sämtliche Analysen, die die Längsschnittdaten betreffen, wurden mit linearen gemischten Regressionsmodellen („mixed effects models“) ausgewertet. Diese Modelle sind besonders für Messwiederholungen geeignet, da sie sowohl fixe Effekte (z.B. Behandlungsgruppen) als auch zufällige Effekte (z.B. individuelle Unterschiede im Verlauf) modellieren, was es ermöglicht, die (Auto-)Korrelationsstruktur der wiederholten Messungen adäquat zu berücksichtigen, anstatt sie zu ignorieren (Fitzmaurice et al. 2011). Dadurch ist es möglich, Unterschiede im Zeitverlauf statistisch zu modellieren und zu kontrollieren. Dies wurde mit Interaktionseffekten (Zeit × Gruppe) realisiert. Auf Basis der Regressionsmodelle wurden geschätzte Randmittel berechnet und paarweise Vergleiche durchgeführt, um die Unterschiede zwischen IG und KG zu bestimmen und auf statistische Signifikanz zu prüfen (vgl. Nickel et al. 2024)). Fehlende Werte wurden mit Hilfe der multivariate imputation by chained equations Methode imputiert (Buuren et al. 2011). Daher gibt es keinen listenweisen Fallausschluss in den Regressionsmodellen und die Zahl der Messungen im Modell entspricht der Gesamtzahl aller vorliegenden Fragebögen (N=691, siehe

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Tabelle 6).

3.4.2 Formative Evaluation (AP 3)

Die formative Evaluation erfolgte in einem Mixed-Methods-Design. Datengrundlagen der formativen Evaluation waren drei unterschiedliche Datenquellen.

Strukturierte Falldaten

Primäre Datenquelle der formativen Evaluation, die im Rahmen der Studie begleitend zur Überprüfung der Projektziele durchgeführt wurde, waren die strukturiert erhobenen bzw. während der Interventionsphase fortlaufend dokumentierten Daten aus dem Strukturierten Assessment, der Prozessdokumentation (Maßnahmenplanung und Kommunikationshistorie) sowie die zum Zweck der fallinternen Prozessevaluation in Familiengesprächen erhobenen Angaben zum Wohlergehen.

Zentral war die Frage, welche Familien tatsächlich von den FGP begleitet werden, zu welchen Bedarfseinschätzungen sie kommen, welche Maßnahmen sie vereinbaren und welche eingeleitet werden sowie welche Ziele damit verfolgt werden.

Die Abbildung 2 stellt die Datengrundlage bzw. die erhobenen Falldaten in einer Übersicht dar.



Abbildung 2: Inhalte des Strukturierten Assessments

Die Datenerhebung erfolgte mittels einer Access-Datenbank, die im Laufe der formativen Evaluation weiterentwickelt wurde. Auf die Datenbank konnten alle FGP digital zugreifen und damit die Falldaten entsprechend fortlaufend bearbeiten. Die Datenstruktur ermöglichte darüber hinaus fallübergreifende Auswertungen, so dass Analysen auf FGP-Ebene möglich waren.

Datenanalyse: Eine Auswertung des strukturierten Assessments erfolgte zu zwei Zeitpunkten der Studie: Zum Beginn der Begleitung durch die FGP (nach ca. 3 Monaten nach Start der Begleitung) und nachdem alle Begleitungen abgeschlossen waren. Die Daten wurden aus der

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Datenbank in Excel und SPSS zur statistischen Auswertung exportiert. Die Auswertung beschränkte sich auf die quantitativen Daten, die deskriptiv ausgewertet wurden, sowie wenige ergänzende qualitative Angaben. Fallspezifische Besonderheiten, die im Freitext vermerkt wurden, wurden nicht in die Auswertung eingeschlossen.

Interviews mit FGP

Gegen Projektende wurden leitfadengestützte Einzelinterviews mit allen beteiligten FGP (n=5) durchgeführt.

Gegenstand und Erkenntnisinteresse der Einzelinterviews waren Fragen zum Rollen- und Aufgabenverständnis der FGP, zur Effektivität des Strukturierten Assessments, zum Einsatz der erarbeiteten Instrumente und zur zielführenden Umsetzung des erarbeiteten Verfahrensablaufs, zur Qualifizierung und Vorbereitung für die Aufgaben der FGP sowie etwaigen Barrieren hinsichtlich der Realisierung von bedürfnis- und bedarfsgerechter Versorgung. Der Interviewleitfaden kann in Anlage 6 eingesehen werden.

Die Interviews erfolgten telefonisch entlang eines Leitfadens, der den FGP vorab zur Verfügung gestellt wurde. Die Interviews dauerten jeweils ca. 60 Minuten. Sie wurden tonaufgezeichnet und anschließend transkribiert. Personenbezogene Daten in den Interviews wurden bereits während der Transkription anonymisiert.

Datenanalyse: Die Auswertung erfolgte mit Hilfe der strukturierenden Inhaltsanalyse nach Mayring (Mayring 2010). Die Kernergebnisse wurden im Rahmen der Arbeitstreffen mit dem Konsortium diskutiert sowie im Rahmen der Beiratssitzung den Mitgliedern vorgestellt.

Fokusgruppen

Um eine möglichst große Passung und Praktikabilität der Instrumente und Verfahren sicherzustellen sowie auch um eine tatsächliche Orientierung an den Bedarfen der Familien im Sinne der Projektzielsetzung zu gewährleisten, wurden im Projektverlauf drei Fokusgruppen durchgeführt. Gegenstand der Treffen waren im Kern das Strukturierte Assessment und das Stellenprofil der FGP. Letztlich sollte das gesammelte Erfahrungswissen zu Gelingensfaktoren und Umsetzungshürden eine Basis für die Erstellung des abschließenden Handbuchs bzw. des Transfermodells schaffen.

Die Fokusgruppen orientierten sich an einer einheitlichen Struktur und durchliefen immer drei Phasen: Einstiegsphase, Reflexionsphase, Ideensammlung und Ansätze zur Weiterentwicklung (s Konzept der Fokusgruppen, Anlage 7). Die perspektivendifferenzierte Betrachtung von Strukturiertem Assessment (Instrument und Anwendung) und Stellenprofil der FGP durch die Beteiligten der Fokusgruppen erfolgte entlang eines Leitfadens.

Die Fokusgruppen setzten sich jeweils aus drei bis vier FGP, drei bis vier Personen von nestwärme und, ab dem zweiten Fokusgruppentermin, zusätzlich aus zwei bis drei am Projekt teilnehmenden Elternteilen, zusammen.

Für die zeitliche Durchführung waren jeweils vier Stunden vorgesehen. Die Wortbeiträge aus den Fokusgruppen wurden aufgezeichnet und transkribiert und / oder direkt schriftlich protokolliert. Personenbezogene Daten in den Fokusgruppen wurden während der Transkription bzw. Protokollierung anonymisiert.

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Datenanalyse: Die aus den Fokusgruppen gewonnenen Daten wurden mit Hilfe der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring (Mayring 2010) ausgewertet.

3.5 Entwicklung von Handlungsempfehlungen / Transfermodell (AP 4)

Das Ziel der Entwicklung von Handlungsempfehlungen zur Sicherstellung einer bedarfs- und bedürfnisgerechten Versorgung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern, inkl. der Prüfung praktikabler versorgungspolitischer Umsetzungsoptionen, wurde schrittweise auf Basis verschiedener Datengrundlagen und unter Anlage verschiedener Methodenformate verfolgt.

Vorbereitend, d.h. mit dem Ziel einer thematischen Absteckung des Versorgungsfelds, wurden eine orientierende Literaturrecherche und leitfadengestützte Interviews mit Stakeholdern aus den unterschiedlichen Versorgungsfeldern und mit Mitgliedern des Projektbeirats durchgeführt.

Die zweistufig angelegte, explorative Literaturrecherche erfolgte im Zeitraum von November 2021 bis Juni 2022 via Google Scholar und Pubmed. Die erste Literaturrecherche erfolgte unter Anlage von Begriffskombinationen der Zielgruppe (pflegebedürftige Kinder) mit Beratungs- und Unterstützungsleistungen (für Eltern / Familien). Im Anschluss an die Sichtung der Ergebnisse wurde eine zweite, nun bewusst auf „staatliche“ (internationale) Unterstützungsprogramme, d.h. im Wesentlichen auf graue Literatur zielende Recherche, durchgeführt.

Parallel zu den Literaturrecherchen wurden im Zeitraum von März 2022 bis Dezember 2022 neun leitfadengestützte, teilstrukturierte Experteninterviews von je ca. 60 bis 120 Minuten Dauer durchgeführt. Die ersten Interviewpartner:innen waren Beiratsmitglieder. Einige wurden durch die Konsortialpartnerin nestwärme im Umfeld regionaler und subsidiär verantwortlicher Stakeholder aus unterschiedlichen Sozialgesetzbereichen rekrutiert. Durch Vermittlung der zuerst befragten Expert:innen konnten zudem weitere Expert:innen gewonnen werden.

Der Interviewleitfaden wurde durch das aQua-Institut in Zusammenarbeit mit dem Gesamtkonsortium entwickelt, im Zuge des ersten Interviews einem Pre-Test unterzogen und überarbeitet. Im Fokus der qualitativen, teilstrukturierten Interviews standen einerseits die jeweils „typischen“ Bedarfslagen und Bedürfnisse der Familien sowie andererseits Zielvorstellungen und Lösungsansätze (inklusive der Barrieren) aus den je unterschiedlichen Stakeholderpers-pektiven (s. Anlage 8).

Alle Interviews wurden tonaufgezeichnet, in Form von Ergebnisprotokollen verschriftlicht und mit Unterstützung von MAXQDA in Orientierung an die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (Mayring 2010) ausgewertet.

Auf dieser Datengrundlage wurde in einem gemeinsamen Scoping-Workshop (s. Tabelle 4) mit Beiratsmitgliedern und Expert:innen grundlegende, d. h. familien- und indikationsübergreifende Bedarfs- und Bedürfnislagen diskutiert und priorisiert. Abweichend vom methodischen Erstentwurf wurden die Ergebnisse nicht anhand des CICI framework (Pfadenhauer et al. 2017) strukturiert, sondern durch Arbeitsergebnisse, insbesondere durch die entwickelten Erhebungsdimensionen des Strukturierten Assessments. Wesentlicher Grund dafür ist, dass das in diesem Projekt angelegte, die (individuelle) Gesundheitsversorgung und die medizinischen Versorgungssettings weit übergreifende

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Gesamtdesign durch die Basiselemente des Strukturierten Assessments und den Erprobungserfahrungen deutlich praxisrelevanter und auf empirischer Grundlage abgebildet werden kann.

Auf Grundlage von vorläufigen Projektergebnissen, insbesondere den Erkenntnissen der formativen Evaluation aus AP 3, internen Erfahrungen mit der Praxisumsetzung durch nestwärme (siehe Kap. 2.4) sowie weitere Konsensus-Workshops mit u. a. dem Projektbeirat (s. Tabelle 4), auf dem vorläufige Ergebnisse aus den Wirksamkeitsanalysen des AP 3 vorgestellt und hinsichtlich ihrer Relevanz diskutiert wurden, wurden vorläufige Handlungsempfehlungen mittels des leistungsträgerübergreifenden Implementierungsmodells strukturiert sowie in einem abschließenden Beiratstreffen verdichtend und hinsichtlich der versorgungspolitischen Umsetzungsmöglichkeiten diskutiert.

Tabelle 4: Durchgeführte Workshops im AP 4

	Scoping-WS	**Konsensus-WS (mit Kosten- und Entscheidungsträgern)**	**Konsensus-WS (mit Stakeholdern)**
Ziel(e)	Themenerschließung Diskussion und Festlegung von Inhalten und Anforderungen an das Transfernmodell	Qualitative Bewertung vorläufiger Projektergebnisse Chancen und Barrieren einer Verstetigung des FGP-Modells	Handlungsempfehlungen und Handbuch (Transfermodell)
Datengrundlage	Ergebnisse der Literaturrecherche Explorative Interviews	Vorläufige Projektergebnisse (quantitativ und qualitativ)	Aggregierte Projektergebnisse Workshop mit Stakeholdern
Teilnehmende (TN)	Beiratsmitglieder ausgewählte TN des Gesamtkonsortiums	Beiratsmitglieder, Diverse (Netzwerk-) Stakeholder, inkl. Kostenträger Ausgewählte TN des Gesamtkonsortiums	Beiratsmitglieder Gesamtkonsortium
Methode/ Auswertung	Ergebnisprotokolle narrative Auswertung	Ergebnisprotokolle narrative Auswertung	Ergebnisprotokolle narrative Auswertung
Ergebnis	Priorisierte familien- und indikationsübergreifende Bedarfs- und Bedürfnislagen Ansatz zur Überarbeitung des implementierungswissenschaftlichen Frameworks auf Basis sozialgesetzlicher Rahmenbedingungen	Vorschläge für praktikable Handlungsempfehlungen unter Berücksichtigung sozialgesetzlicher Implementierungsbarrieren	Handbuch (Transfermodell) Vorschläge für Handlungsempfehlungen unter Berücksichtigung sozialgesetzlicher Rahmenbedingungen (disseminiert auf Fachtagung und im Tagungsband)

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

3.6 Handbucherstellung (Transfermodell) (AP 5)

Mit dem Ziel, die Kernergebnisse des Projektes mindestens auf informeller Ebene und zur Umsetzung in anderen (regionalen) Strukturen, in denen die hier adressierte Zielgruppe versorgt oder beraten wird, verfügbar zu machen (=Transfermodell), wurde ein Handbuch (s. Anlage 23) erstellt, das diesen Transfer unterstützt und gewissermaßen als „Blaupause“ zur nachhaltigen Implementierung einer FGP-Funktion und der mit dieser Funktion einhergehenden Aufgaben (Auswahl, Qualifizierung und Implementierung der FGP, Anwendung des Strukturiertes Assessments, Prozessdokumentation u. a.) dient.

Datengrundlage des Handbuchs in seiner vorläufigen Fassung als Projektergebnis sind die Ergebnisse aller AP, insbesondere der formativen Evaluation (AP 3).

Die wesentlichen Aspekte des Handbuches wurden zusammen mit studienbegleitend erhobenen quantitativen Evaluationsdaten auf einer überregionalen Fachtagung vorgestellt und diskutiert (Tagungsbegleitende Materialien können in den Anlagen 17-21 eingesehen werden). Begleitend wurde vom Gesamtkonsortium ein Tagungsband (s. Anlage 22) erstellt, der die Ergebnisse des Projektes zusammenfasst und praktikable Ansätze einer versorgungspolitisch praktikablen Verankerung des FGP bzw. einer begriffs- / bezeichnungsunabhängigen Implementierung der damit intendierten Funktionen aufzeigt.

4 Projektergebnisse

4.1. Standardisierte Befragung der Familien

4.1.1 Beschreibung der Befragten

Insgesamt nahmen 203 Personen an der ersten Umfrage teil (101 in der IG, 102 in der KG), überwiegend leibliche Eltern (98 %), davon 92 % Frauen, und somit meist die Mütter. Die Teilnehmenden waren im Durchschnitt 42 Jahre alt, gut gebildet (über ein Drittel mit Hochschulabschluss) und mehrheitlich in Teilzeit beschäftigt (56 %). Das adjustierte Haushaltsnettoeinkommen betrug im Durchschnitt 1.900 Euro.

Die pflegebedürftigen Kinder waren durchschnittlich knapp acht Jahre alt, wobei in der IG signifikant mehr Jungen vertreten waren als in der KG. Die Mehrheit der Kinder hatte einen Pflegegrad von 4 oder 5. In mehr als zwei Drittel der Haushalte lebten weitere Kinder. Die genauen Charakteristika der Teilnehmenden und ihrer Kinder sind in Tabelle 5 dargestellt.

Tabelle 5: Charakteristika der Teilnehmenden und ihrer Kinder im Vergleich (Mittelwerte/%)

	IG	KG	p-Wert
Eltern			
Alter (Standardabweichung) in Jahren	42,4 (7,1)	41,2 (6,4)	p = 0,235
Geschlecht (weiblich)	92,2 %	92,1 %	p ≥ 0,999

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

	IG	KG	p-Wert
Eltern			
Partnerschaft (ja)	96,9 %	97,8 %	p = 0.212
Bildungsabschluss (Abitur, Hochschule)	56,8 %	51,1 %	p = 0.628
Erwerbstätigkeit (Voll- oder Teilzeit)	67,6 %	75,0 %	p = 0.599
Größe des Wohnortes (>20.000 Einwohner:innen)	43,2 %	46,7 %	p = 0.227
Nettoäquivalenzeinkommen	1.888	1.920	p = 0.285
Kinder			
Alter (Standardabweichung) in Jahren	7.7 (4.5)	7.7 (4.3)	p = 0.947
Geschlecht (weiblich)	36,0%	54,0%	p = 0.009
Pflegegrad			p = 0.859
1	4,0 %	3,9 %	
2	15,0 %	18,0 %	
3	31,0 %	30,0 %	
4	31,0 %	25,0 %	
5	20,0 %	24,0 %	

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 5 zeigt, dass es zwischen der KG und der IG zu Studienbeginn keine nennenswerten Unterschiede gab.

Zum letzten Messzeitpunkt nach 18 Monaten, der nach Abschluss der Intervention stattfand, nahmen noch 66 % der Befragten in der IG und 77 % in der KG teil. Dies entspricht der geschätzten Drop-out-Rate von 20-40 % zu Beginn der Studie. Die hier gezeigten Fallzahlen entsprechen den Fallzahlen für die folgenden Ergebnisse zu den gemischten Regressionsmodellen.

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Tabelle 6: Anzahl der Teilnehmenden nach Erhebungszeitpunkt und Gruppe, absolut und in Prozent

	IG	KG	Insgesamt
T0	101 (100%)	102 (100%)	203 (100%)
T1	87 (86%)	94 (92%)	181 (89%)
T2	78 (77%)	84 (82%)	162 (80%)
T3	67 (66%)	78 (77%)	145 (71%)

Das Flussdiagramm der Teilnehmenden mit den Drop-Outs über den Befragungszeitraum ist in Abbildung 3 dargestellt.

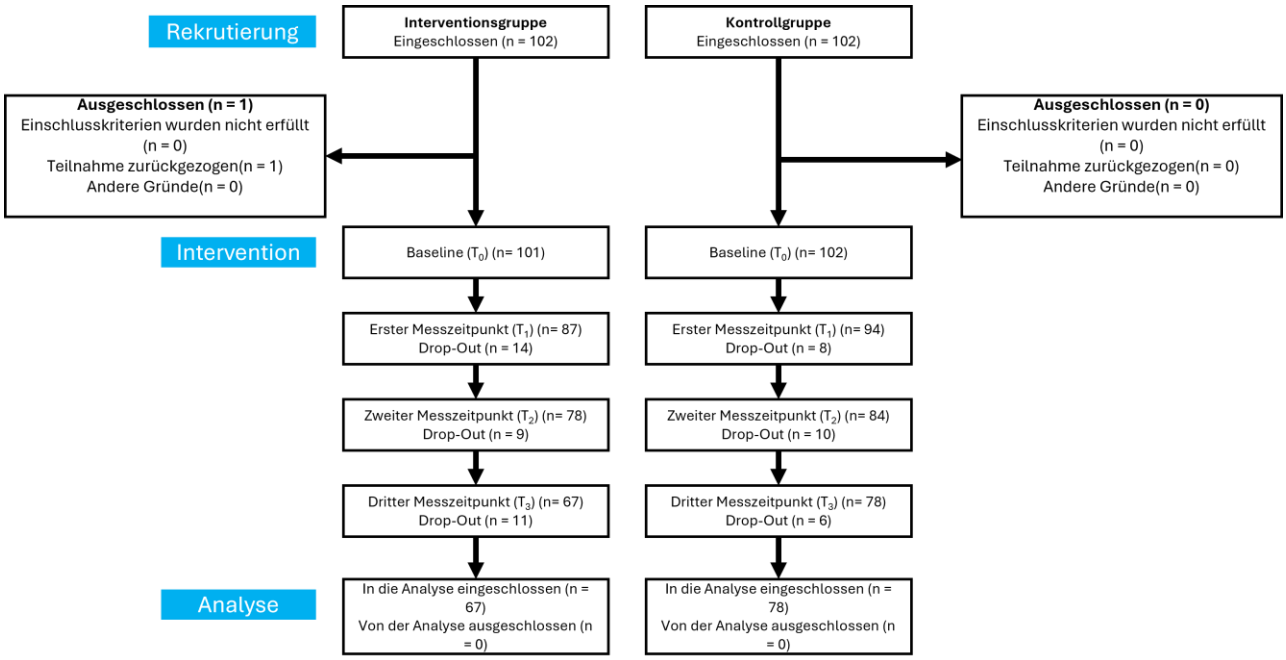


Abbildung 3: Flussdiagramm von Teilnehmenden der Intervention

4.1.2 Ergebnisse zum primären Endpunkt

Der primäre Endpunkt „Lebensqualität“ umfasst verschiedene Dimensionen, darunter physische, psychische und soziale Aspekte. Deswegen wurden entsprechend mehrere Parameter zur Messung des primären Endpunkts „Lebensqualität“ erhoben. Dazu zählen Lebenszufriedenheit, Wohlbefinden, psychische Belastung, Stresswahrnehmung und familiäre Belastungen.

4.1.2.1 Belastung der Familien

Durch die Pflegebedürftigkeit des Kindes sind die Familien vielfältigen Belastungen ausgesetzt. Um dies in den Familien zu messen, wurden drei Bereiche durch die Fragebögen fokussiert: Die allgemeine familiäre Belastung, die individuelle psychische Belastung sowie der empfundene Stress der Hauptbezugsperson. Psychische Belastung bezieht sich auf das

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

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

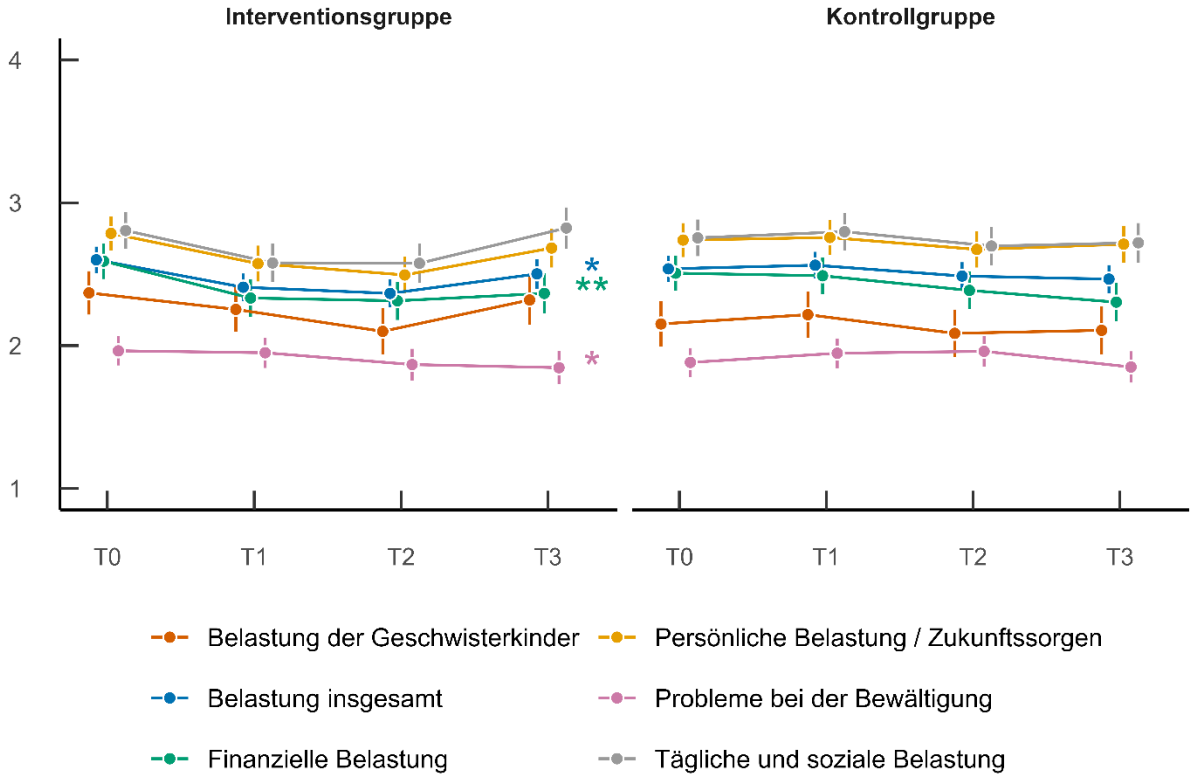


Abbildung 4: Familiäre Belastungen

*Ergebnisse der gemischten Modelle adjustiert für Geschlecht, Alter und Bildung der Befragten sowie Pflegegrad des Kindes; Instrument: FaBel; geschätzte Randmittel; 1 = keine Belastung; 4 = maximale Belastung; p-Werte: signifikanter Unterschied zwischen Beginn (T0) und Ende (T3) des Beobachtungszeitraums). Die Signifikanz ist wie folgt gekennzeichnet: p < .05 = *, p < .01 = **, p < .001 = ****

Abbildung 4 stellt die Ergebnisse, basierend auf gemischten Regressionsmodellen, zur familiären Belastung insgesamt in der KG und der IG sowie unterteilt in verschiedene Belastungsarten über den Zeitverlauf dar. Es zeigte sich, dass insbesondere die Probleme durch psychophysische und soziale Belastungen (zum Beispiel Isolation von der restlichen Familie und vom Freundeskreis, weniger Zeit für die Familie oder allgemein weniger Zeit für gemeinsame (Freizeit-)Aktivitäten) in der IG in den ersten 12 Monaten der FGP-Begleitung signifikant abnahmen (Veränderung von -0.30; 95% KI: -0.42, -0.18; p < 0.001). Tendenziell betrifft dies auch die anderen Formen der Belastung (zum Beispiel die Belastung der Geschwisterkinder), während die Familien in der KG konstante Belastungserfahrungen angaben. In vier Belastungsdimensionen (tägliche/soziale Belastungen; Belastungen der Geschwisterkinder; persönliche Belastungen; Belastungen insgesamt) kam es nach dem dritten Erhebungszeitpunkt wieder zu einem leichten Anstieg der familiären Belastung in der IG. Insgesamt kann aber festgestellt werden, dass es in drei Belastungsdimensionen zum Ende des Beobachtungszeitraum eine statistisch signifikante Verbesserung gab (Finanzielle Belastungen: Veränderung von -0.20; 95% KI: -0.33, -0.08; p < 0. Probleme bei der

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Bewältigung: Veränderung von -0.12; 95% KI: -0.23, -0.02; p = 0.025; Belastung insgesamt: Veränderung von -0.11; 95% KI: -0.20, -0.02; p = 0.013).

Einen ähnlichen Einfluss haben die FGP auf die psychische Belastung und das Stressempfinden der Eltern. Abbildung 5 zeigt die Entwicklung von psychischer Belastung (GHQ-28 (Klaiberg et al. 2004b)) und wahrgenommenem Stress (PSS-4 (Klein et al. 2016)) in der IG und KG. Für diese und die weiteren Abbildungen (5-8) wurden die Werte z-standardisiert, um die unterschiedlichen Skalen vergleichbar zu machen und die Veränderungen auf einer einheitlichen Basis darzustellen.

In beiden Gruppen nahmen die Belastungen über die Zeit signifikant ab, wobei die Reduktionen in der IG insbesondere zu Beginn der Unterstützung deutlich ausgeprägter waren. Zum zweiten und dritten Messzeitpunkt zeigte sich, dass die Intervention in der IG sowohl das allgemeine Belastungsempfinden (Kontrast zwischen KG und IG 4.78/4.91; 95% KI 0.94, 8.63/0.78, 9.04; p = 0.015/0.020) als auch das Stressempfinden (Kontrast zwischen KG und IG 0.97/0.99; 95% KI 0.78, 9.04/0.07, 1.85; p = 0.027/0.035) stärker reduzierte als in der KG. Gegen Ende des Beobachtungszeitraums näherten sich die Werte beider Gruppen an, wobei die IG statistisch signifikante Veränderungen zwischen dem ersten und letzten Messzeitpunkt aufwies (Stresserleben: Veränderung von -1.42; 95% KI: -2.07, -0.78; p < .001. Psychische Belastung: Veränderung von -8.81; 95% KI: -11.96, -5.65; p < .001). Es zeigte sich zum letzten Messzeitpunkt keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen hinsichtlich Stresserleben (Kontrast zwischen KG und IG -0.56; 95% KI -1.43, 0.31; p = 0.206) und allgemeinem Belastungsempfinden (Kontrast zwischen KG und IG 1.67; 95% KI -2.34, 5.67; p = 0.415).

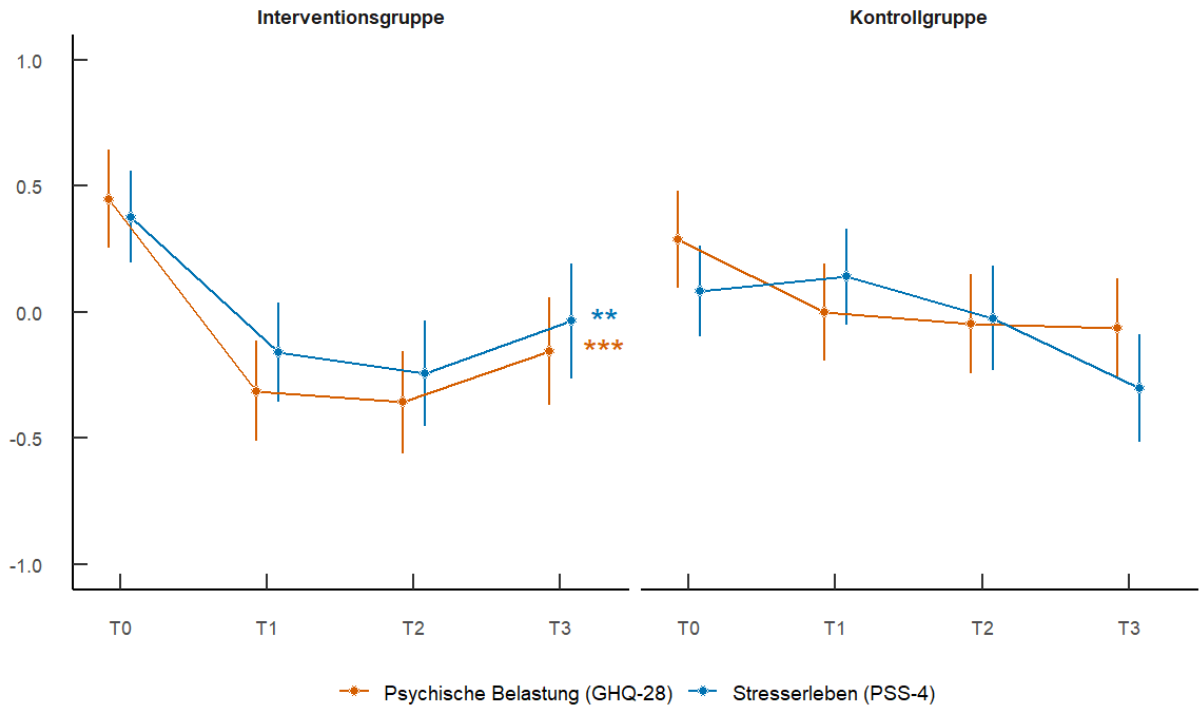


Abbildung 5: Belastung der Eltern (psychische Belastung und Stresserleben)

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

*Ergebnisse der gemischten Modelle adjustiert für Geschlecht, Alter und Bildung der Befragten sowie Pflegegrad des Kindes. Instrumente: GHQ-28 (psychische Belastung) und PSS-4 (Stresserleben). Variablen sind z-standardisiert. p-Werte: signifikanter Unterschied zwischen Beginn (T0) und Ende (T3) des Beobachtungszeitraum. Die Signifikanz ist wie folgt gekennzeichnet: p < .05 = *, p < .01 = **, p < .001 = ***.*

4.1.2.2 Lebenszufriedenheit und Wohlbefinden der Eltern

Psychische Belastungen beeinflussen häufig die Lebenszufriedenheit (Kaman et al. 2024). Abbildung 6 zeigt die Entwicklung der Lebenszufriedenheit (L-1 (Beierlein et al. 2014b)) und des Wohlbefindens (WHO-5 (Brähler et al. 2007)) in der IG und KG. Beide Maße stiegen im Zeitverlauf in beiden Gruppen an, wobei die Verbesserungen in der IG insbesondere bei den ersten beiden Messzeitpunkten deutlich stärker ausfielen (Lebenszufriedenheit: Veränderung von 1.15; 95% KI 0.69, 1.62; $p < .001$. Wohlbefinden: Veränderung von 3.73; 95% 2.53, 4.94; $p < .001$). Sowohl bei der Lebenszufriedenheit als auch beim Wohlbefinden näherten sich die Werte der IG gegen Ende des Beobachtungszeitraums denen der KG wieder an. Es zeigten sich beim letzten Messzeitpunkt keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich Lebenszufriedenheit (Kontrast zwischen KG und IG 0.08; 95% KI -0.59, 0.75; $p = 0.810$) und dem Wohlbefinden (Kontrast zwischen KG und IG -0.15; 95% KI -1.76, 1.45; $p = 0.851$). Insgesamt verdeutlichen die Ergebnisse, dass die Intervention vor allem zu Beginn eine positive Wirkung auf die Lebenszufriedenheit und das Wohlbefinden hatte.

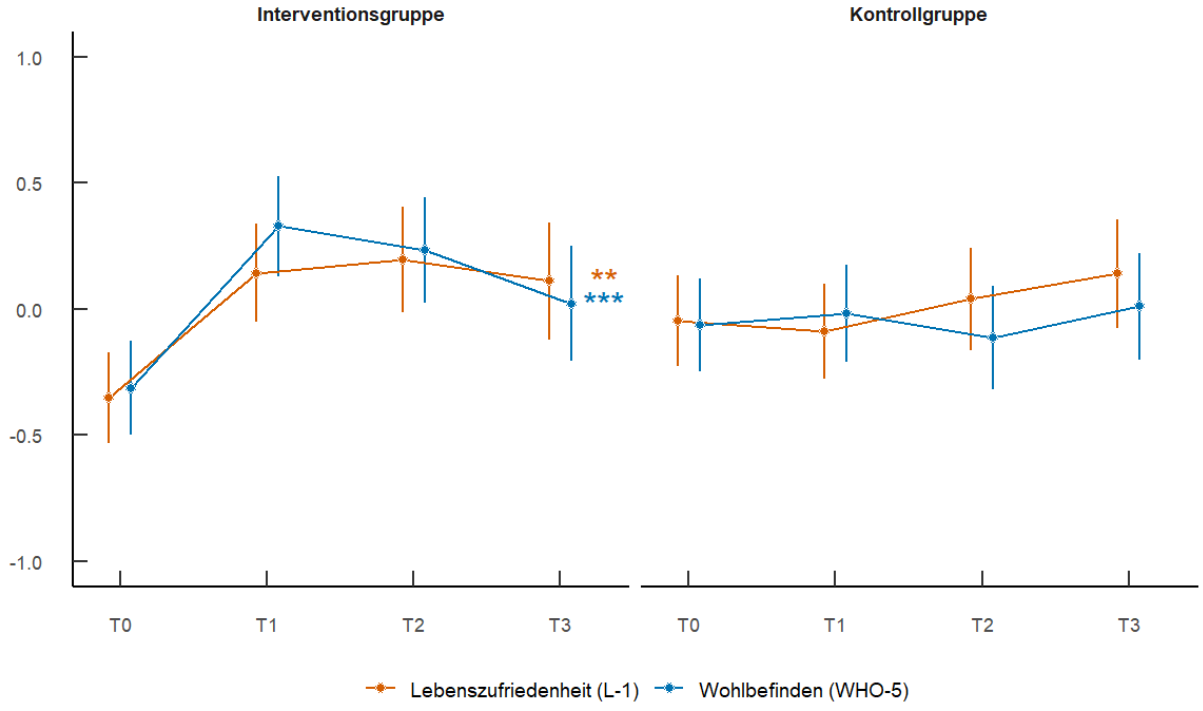


Abbildung 6: Lebensqualität der Eltern (Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit)

*Ergebnisse der gemischten Modelle adjustiert für Geschlecht, Alter und Bildung der Befragten sowie Pflegegrad des Kindes. Instrumente: WHO-5 (Wohlbefinden) und L-1 (Lebenszufriedenheit). Variablen sind z-standardisiert. p-Werte: signifikanter Unterschied zwischen Beginn (T0) und Ende (T3) des Beobachtungszeitraum. Die Signifikanz ist wie folgt gekennzeichnet: p < .05 = *, p < .01 = **, p < .001 = ***.*

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

4.1.3 Ergebnisse zu den sekundären Endpunkten

4.1.3.1 Resilienz(-faktoren)

Um mit den oben beschriebenen Belastungen gut umgehen zu können, sind Resilienz und die damit verbundenen Resilienzfaktoren eine wichtige Ressource. In dieser Studie wurden die für diese Zielgruppe relevanten Resilienzfaktoren Selbstwirksamkeit, soziale Unterstützung, Optimismus, internale Kontrollüberzeugung und Familienkohäsion betrachtet. Es wurden sowohl die Resilienz der Teilnehmenden als ein globales Maß mit dem Stressor-Reaktivitäts-Score (SR-Score (Kalisch et al. 2015)) als auch einzelne Resilienzfaktoren untersucht. Der SR-Score ist ein Maß, das Resilienz anhand der Veränderung psychischer Dysfunktionen in Relation zur individuellen Stressbelastung operationalisiert. Hierbei wird die Differenz der psychischen Dysfunktionen zwischen zwei Zeitpunkten (vor und nach der Stressorexposition) auf die akkumulierte Stressbelastung normiert, um individuelle Anpassungsfähigkeiten trotz Belastungen zu quantifizieren (Kalisch et al. 2021).

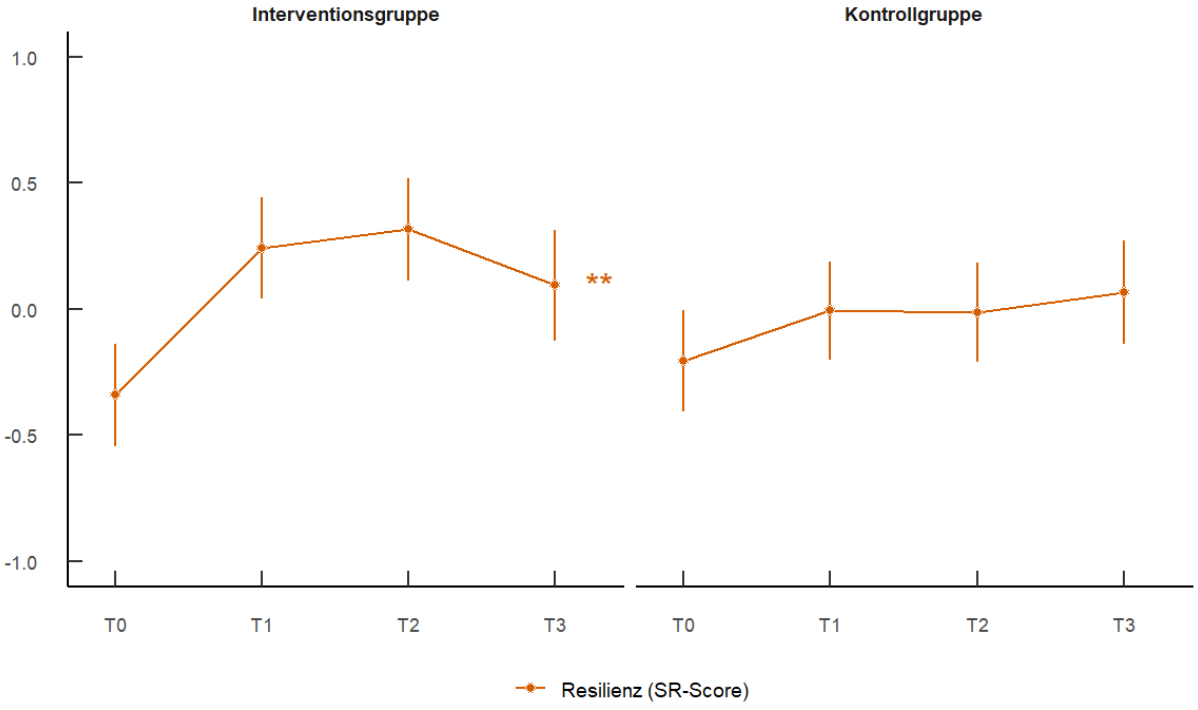


Abbildung 7: Resilienz der Eltern

*Ergebnisse der gemischten Modelle adjustiert für Geschlecht, Alter und Bildung der Befragten sowie Pflegegrad des Kindes. Instrumente: SR-Score (Resilienz). Variablen sind z-standardisiert. p-Werte: signifikanter Unterschied zwischen Beginn (T0) und Ende (T3) des Beobachtungszeitraum. Die Signifikanz ist wie folgt gekennzeichnet: p < .05 = *, p < .01 = **, p < .001 = ***.*

Abbildung 7 zeigt die Entwicklung der Resilienz (SR-Score) in der IG und KG. Die Ergebnisse zeigen, dass zu Beginn, zwischen den ersten beiden Messzeitpunkten, der Unterstützung der Score in der IG signifikant anstieg (Veränderung von 0.30; 95% KI 0.13, 0.47; $p < .001$), was auf eine kurzfristige Stärkung der Resilienz durch die Intervention hindeutet. Allerdings gab es hier keinen signifikanten Unterschied zwischen IG und KG (Kontrast zwischen KG und IG -0.20; 95%

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

-0.47, 0.06; *p* = 0.135). Die positive Entwicklung bei der IG nahm im weiteren Verlauf ab, sodass die Werte der IG zwar weiterhin leicht höher lagen, der Unterschied zur KG jedoch nicht mehr signifikant war. Zum Ende der Intervention waren die Werte der IG schließlich vergleichbar mit denen der KG (Kontrast zwischen KG und IG -0.02; 95% KI -0.27, 0.24; *p* = 0.905).

Die Analyse der Resilienzfaktoren (s. Abbildung 8) zeigt unterschiedliche Entwicklungsmuster zwischen IG und KG. Beim Resilienzfaktor Selbstwirksamkeit (ASKU (Beierlein et al. 2014a)) waren die Werte in der IG beim ersten Messzeitpunkt signifikant niedriger als in der KG (IG = 3.87; KG = 4.04; *p* < .001). Über den gesamten Verlauf blieben die Werte in beiden Gruppen weitgehend stabil, ohne signifikante Veränderungen zu einem der Messzeitpunkte.

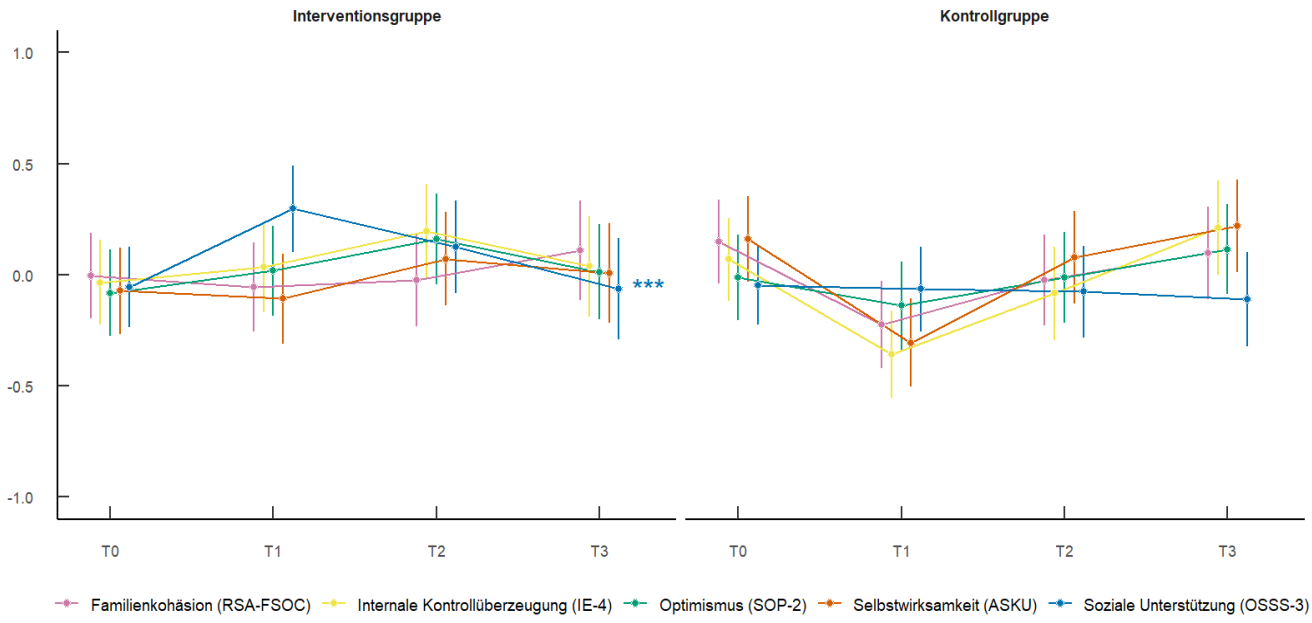


Abbildung 8: Resilienzfaktoren der Eltern (Selbstwirksamkeit, Soziale Unterstützung, Optimismus, internale Kontrollüberzeugung, Familienkohäsion)

*Ergebnisse der gemischten Modelle adjustiert für Geschlecht, Alter und Bildung der Befragten sowie Pflegegrad des Kindes. Instrumente: ASKU (Selbstwirksamkeit), OSSS-3 (Soziale Unterstützung), SOP-2 (Optimismus), IE_4 (internale Kontrollüberzeugung) und RSA-FSOC (Familienkohäsion). Variablen sind z-standardisiert. p-Werte: signifikanter Unterschied zwischen Beginn (T0) und Ende (T3) des Beobachtungszeitraum. Die Signifikanz ist wie folgt gekennzeichnet: p < .05 = *, p < .01 = **, p < .001 = ***.*

Beim Resilienzfaktor soziale Unterstützung (OSSS-5 (Kocalevent et al. 2018)) stiegen die Werte in der IG zwischen den ersten beiden Messzeitpunkten signifikant an (Veränderung von 0.97; 95% KI 0.53, 1.42; *p* < .001). Diese Verbesserung schwächte sich jedoch im weiteren Verlauf wieder ab, so dass zum dritten Messzeitpunkt keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen mehr festzustellen waren (Kontrast zwischen KG und IG -0.23; 95% KI -0.89, 0.43; *p* = 0.487). Für den Resilienzfaktor Optimismus (SOP-2 (Kemper et al., 2014)) zeigten sich zwischen ersten und zweiten Messzeitpunkt (Kontrast zwischen KG und IG -0.28; 95% KI -0.72, -0.15; *p* = 0.004) und in der Mitte der Intervention signifikant höhere Werte in der IG im Vergleich zur KG. Gegen Ende der Intervention nahmen diese Unterschiede jedoch ab und waren nicht mehr signifikant (Kontrast zwischen KG und IG 0.02; 95% KI -0.21, 0.64; *p* = 0.314).

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Bei der internalen Kontrollüberzeugung (IE-4 (Kovaleva et al. 2014)) erreichte die IG zum zweiten (Kontrast zwischen KG und IG -0.35; 95% KI -0.62, -0.01; *p* = 0.049) und dritten Messzeitpunkt (Kontrast zwischen KG und IG -0.30; 95% KI -0.54, -0.06; p = 0.015) signifikant höhere Werte als die KG. Zum Ende der Intervention zeigten sich jedoch keine signifikanten Unterschiede (Kontrast zwischen KG und IG 0.13; 95% KI -0.12, 0.38; *p* = 0.296). Die Familienkohäsion (FSOC (Kaiser et al., 2019)) blieb über weite Strecken stabil. Lediglich zum zweiten Messzeitpunkt (Kontrast zwischen KG und IG -0.61; 95% KI -1.65, -0.43; *p* = 0.014) zeigten sich signifikante Gruppenunterschiede zugunsten der IG, die sich jedoch nicht bis zum Ende der Intervention hielten (Kontrast zwischen KG und IG -0.25; 95% KI -1.24, 0.75; *p* = 0.630).

Die Ergebnisse zeigen, dass die Intervention in einigen Bereichen kurzfristige Verbesserungen bewirken konnte, insbesondere bei der sozialen Unterstützung und der Internalen Kontrollüberzeugung. Langfristig blieben die Effekte jedoch begrenzt, da die meisten Resilienzfaktoren über den gesamten Verlauf hinweg stabil blieben und sich die Unterschiede zwischen den Gruppen wieder verringerten. Dies deutet darauf hin, dass die Intervention zwar punktuell unterstützend wirken kann, aber keine nachhaltigen Veränderungen in allen Resilienzfaktoren bewirkte. Detaillierte Ergebnistabellen zu den berichteten Endpunkten befinden sich in Anlage 24.

4.1.3.2 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 9 zeigt die Ergebnisse der gemischten Regressionsmodelle in vier übergeordneten Kategorien der Unterstützung für beide Gruppen über den Zeitverlauf. In keiner der Kategorien konnte ein statistisch signifikanter Effekt hinsichtlich des *Trends* im Wissenszuwachs gefunden werden. Allerdings zeigen die Ergebnisse, dass das Wissen der Mitglieder der IG *nach Ende* der Befragung im Vergleich zum Studienbeginn in allen vier Bereichen signifikant stärker zugenommen hat. In der Kontrollgruppe traf dies auf drei von vier Bereichen zu. Lediglich bei den Maßnahmen zur Pflege / Therapie (z. B. Verhinderungspflege) gab es keinen signifikanten Wissenszuwachs in der Kontrollgruppe zum Ende hin. Dies deutet darauf hin, dass Effekte hinsichtlich des Wissenszuwachs tendenziell eher langfristig auftreten und nicht unbedingt kurzfristig erreicht werden.

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

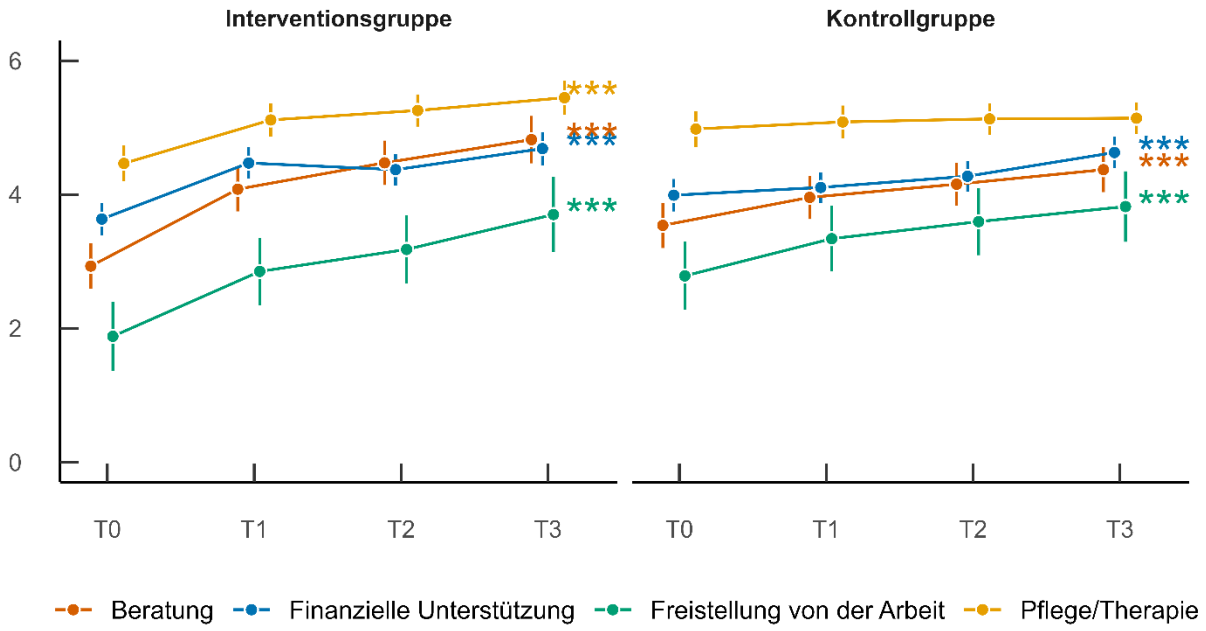


Abbildung 9: Kenntnis von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten

*Ergebnisse der gemischten Modelle adjustiert für Geschlecht, Alter und Bildung der Befragten sowie Pflegegrad des Kindes; eigenes Instrument; geschätzte Randmittel; 6 = max. Wissen, p-Werte: signifikanter Unterschied zwischen Beginn (T0) und Ende (T3) des Beobachtungszeitraums). Die Signifikanz ist wie folgt gekennzeichnet: p < .05 = *, p < .01 = **, p < .001 = ***.*

Abbildung 10 zeigt die Ergebnisse der gemischten Regressionsmodelle im Hinblick auf die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten in den zuvor genannten vier Kategorien nach Gruppen im Zeitverlauf. Auch hier konnte kein statistisch signifikanter Trend bei der Inanspruchnahme gefunden werden. Im Vergleich zum Wissensstand war der Anstieg in der Inanspruchnahme der verschiedenen Unterstützungs- und Entlastungsangebote in der IG geringer. In drei Kategorien gab es am Ende des Beobachtungszeitraums im Vergleich zum Studienbeginn einen statistisch signifikanten Unterschied: Nutzung weiterer Beratungsangebote, finanzielle Hilfen (z.B. Pflegegeld oder Pflegesachleistungen), sowie Hilfen zur Pflege / Therapie. Die Ergebnisse für die KG blieben im Zeitverlauf konstant. Nur bezüglich der Beratungsangebote einen leichten signifikanten Unterschied. Im Anhang 24 sind ausführliche Ergebnistabellen zu den vorgestellten Auswertungen zu finden.

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

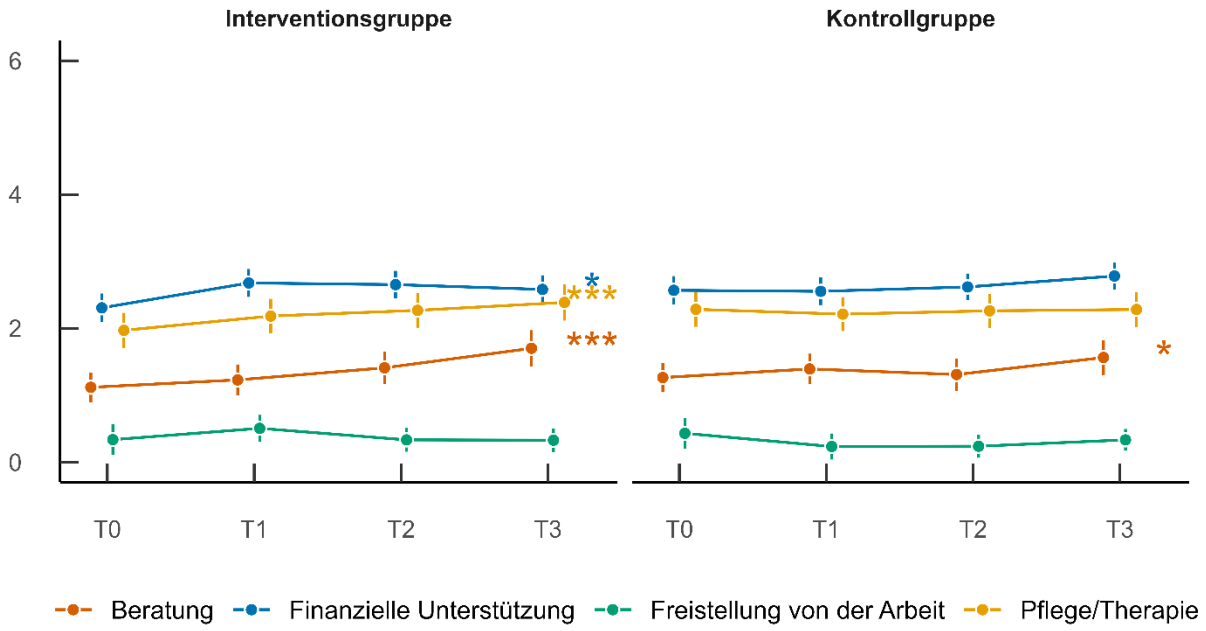


Abbildung 10: Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten

*Ergebnisse der gemischten Modelle adjustiert für Geschlecht, Alter und Bildung der Befragten sowie Pflegegrad des Kindes; eigenes Instrument; geschätzte Randmittel; 6 = max. Wissen, p-Werte: signifikanter Unterschied zwischen Beginn (T0) und Ende (T3) des Beobachtungszeitraums). Die Signifikanz ist wie folgt gekennzeichnet: p < .05 = *, p < .01 = **, p < .001 = ****

In einer abschließenden Frage wurden die Eltern gebeten, auf einer Skala von 1 (= trifft überhaupt nicht zu) bis 6 (= trifft voll und ganz zu) ihren Eindruck von der von der Zusammenarbeit mit den FGP einzuschätzen (s. Abbildung 11). Die überwiegende Mehrheit äußerte einen sehr positiven Eindruck, insbesondere hinsichtlich der Verständlichkeit, des ausgehändigten Infomaterials und der angemessenen Uhrzeit der Besuchstermine.

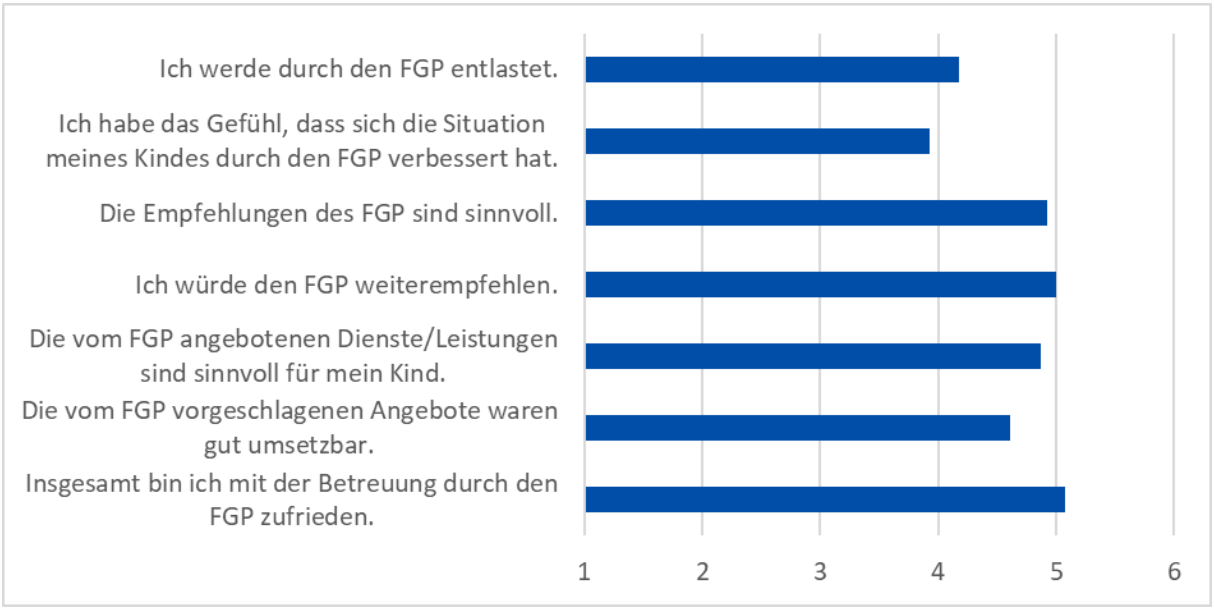


Abbildung 11: Auswirkungen des FGP zum letzten Befragungszeitpunkt

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

4.2 Ergebnisse der formativen Evaluation

Die Ergebnisse der formativen Evaluation konkretisieren und vertiefen die Ergebnisse, die aus der Befragung der Familien gewonnen wurden.

4.2.1 Datenbasis der formativen Evaluation

Aus dem Strukturierten Assessment und der Prozessdokumentation lagen Daten von insgesamt 99 Familien der IG vor. Zudem wurden drei Fokusgruppen durchgeführt und mit fünf FGP wurden leitfadengestützte Interviews geführt. Detailergebnisse zu den Interviews können Anlage 14, zu den Fokusgruppe Anlagen 9-11 und zur Auswertung des Strukturierten Assessments / Prozessdokumentation Anlagen 12 und 13 entnommen werden).

4.2.2 Verbesserung der bedarfs- und bedürfnisgerechten Unterstützung durch FGP

Aus den analysierten Falldaten lassen sich vier zentrale Befunde hervorheben:

Die Beratung durch die FGP kann zur Erweiterung des sozialen Netzwerkwerkes der Familien beitragen und hierüber die Handlungsfähigkeit der Familien stärken, sodass die Familie als primäre pflegerische, sozialintegrative und für die Lebensqualität bedeutsamste Ressource erhalten bzw. gestärkt werden kann.

Das Netzwerk der Familie ist zu wesentlichen Teilen ein professionelles Hilfenetzwerk bestehend aus „formellen Dienste und Hilfen“, die i.d.R. von entsprechenden Fachkräften angeboten werden sowie von Sozialleistungsträgern wie z.B. die Kranken- und Pflegekassen bezahlt werden. Vergleicht man die Daten zu Beginn und zum Ende der Begleitung, dann zeigt sich, dass im Bereich des außerfamiliären sozialen Bezugssystems sowie der informellen Hilfen und Unterstützungen, die nicht von Professionellen durchgeführt und/oder bezahlt, sondern von Angehörigen, Freunden, Nachbarn oder anderen Personen aus dem sozialen Umfeld geleistet werden, leichte Zuwächse zu verzeichnen sind. Dieser Befund zeigt:

- Über die Erweiterung des außerfamiliären Bezugssystems sowie des informellen Unterstützungssystems können Familien ihre eigene Handlungsfähigkeit erhalten, auch wenn die formellen Hilfen nicht in erforderlichem oder erwünschtem Umfang (direkt) realisierbar sind.
- Die FGP können einen wichtigen Beitrag dazu leisten, Unterstützungsleistungen zu ermöglichen, die für eine dauerhafte verlässliche Pflege, Versorgung und Begleitung der Kinder im häuslichen Umfeld und gleichzeitigem Erhalt eines gelingenden Familienalltags erforderlich sind.
- Im Zuge dessen sind über die FGP-Begleitung Impulse zur Stärkung der Selbsthilfe in den Familien entstanden wie z.B. durch gemeinsame Aktivitäten oder Austauschangebote mit anderen Familien, wodurch die Vernetzung der betroffenen Familien untereinander im Studienzeitraum ebenso gestärkt werden konnte wie auch die Peer-Beratung (meint eine Beratungsform, bei der Menschen mit ähnlichen Erfahrungen oder Lebenssituationen sich gegenseitig beraten und unterstützen).

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

FGP können die Entwicklung alternativer Bewältigungsstrategien bei alltäglichen Belastungen unterstützen, sodass die Erfahrung von Selbstwirksamkeit der Familie und ihrer Mitglieder gestärkt werden kann.

Zu Erhebungsbeginn gaben 96 der 99 Familien insgesamt 543 Themen an, die sie als relevant oder belastend erleben, dies entspricht 5,66 Themen je Familie. Zum Ende der Begleitung wurden von 83 Familien 360 Themen (= 4,45 Themen pro Familie) benannt. 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“ (Tabelle 7). Die Häufigkeit der Nennungen reduzierte sich im Verlauf der Begleitung durch die FGP, was als Abmilderung der Brisanz der Themen verstanden werden kann.

Tabelle 7: Am häufigsten genannte Themenbereiche der Familien in der IG

	Zu Beginn	**Zum Ende**
Organisatorisches / Administratives	71 %	66 %
persönliche Belastungen eines oder mehrerer Familienmitglieder	93 %	78 %
Arbeits- / Jobsituation	60 %	47 %
allen Kindern in der Familie gerecht werden	52 %	42 %

Aus diesem Befund lässt sich ableiten, dass die FGP im Zuge ihrer Beratung mit den Familien alternative Strategien im Umgang mit relevanten bzw. belastenden Themen entwickeln konnten. Dies ist als wesentlicher Beitrag zur Stärkung von Resilienz und Selbstwirksamkeit zu verstehen. 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 nur wenig beeinflusst werden.

FGP können zur Verbesserung des Wohlergehens der Eltern beitragen, was zur Steigerung der Gesundheit, Lebensqualität und Resilienz führen kann.

Aus den im Rahmen der Familiengespräche erhobenen Angaben zum Wohlergehen lässt sich ableiten:

- 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 kleine Verbesserung festzustellen. Zum Ende der Begleitung werden persönliche Belastungen einzelner oder mehrerer Familienmitglieder nicht mehr so stark thematisiert 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

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

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. Dies korrespondiert damit, dass der Umgang mit der Behinderung zum Ende deutlich seltener von den Familien als relevantes Thema 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 außerfamiliären sozialen Bezugssystems sowie der informellen Hilfen und Unterstützungen.

Das Strukturierte Assessment reduziert die Risiken für Über-, Unter- und Fehlversorgung.

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. Dabei hat sich vor allem als zielführend herausgestellt:

- Das beteiligungsorientierte Zusammenwirken von Familien und FGP in der Bearbeitung des Strukturierten Assessments wie auch die Ableitung des Maßnahmenkataloges sind als zentrale Gelingensfaktoren anzusehen. Hierüber wurden alle Schritte und Maßnahmen nicht nur gemeinsam und zielführend erarbeitet und dokumentiert, sondern auch der Bearbeitungsstand zu jedem Zeitpunkt und für alle Beteiligten nachvollziehbar überprüfbar.
- Wenn in der Überprüfung des Umsetzungsprozesses Maßnahmen z. B. „nicht verfügbar“ waren, nahmen dies die FGP zum Anlass, mit den Familien über alternative Strategien nachzudenken, wie bspw. durch informelle Hilfen Lücken im Versorgungssystem überbrückt werden können.

4.2.3 FGP und Strukturiertes Assessment als zentrale Strukturelemente

Mit Hilfe der formativen Evaluation konnten zentrale Kriterien der Struktur- und Prozessqualität herausgearbeitet werden, die wesentlich zur Minimierung von Risiken für Über-, Unter und Fehlversorgung beitragen.

Rollen- und Aufgabenverständnis der FGP

Auf der Grundlage der gewonnenen Daten und Ergebnisse lassen sich zum einen zentrale Merkmale der FGP-Rolle herausschälen und zum anderen Gelingensfaktoren aufzeigen, die jeweils wesentlich zur Profilierung des Rollen- und Aufgabenverständnisses der FGP beitragen:

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Tabelle 8: Zentrale Merkmale der FGP

Zentrale Merkmale der FGP
• Auf eine bestimmte Zeit begrenzte persönliche Begleitung von Familien als verlässliche und konstante Ansprechpartner:innen mit pflegerischer Fachexpertise zur Unterstützung dieser hinsichtlich Themen wie Lebensqualität, Resilienz und Steigerung der Selbstwirksamkeit • Verortung in und Kenntnis der regionalen Versorgungsstruktur zur gezielten Eröffnung von Zugängen und Weitervermittlung zu bedarfsgerechten medizinischen und nicht-medizinischen Unterstützungs- und Hilfeangeboten (Lotsenfunktion) • Orientierung an den individuellen Bedürfnissen und Bedarfen der betroffenen Kinder im Kontext sowie im Beziehungssystem der Familie • Ressourcenorientierte und leistungsträgerübergreifende Beratung des gesamten Familiensystems auf der Basis des Strukturierten Assessments • Die Begleitung der Familien ermöglicht auch in krisenhaften Situationen den Familien über einen begrenzten Zeitraum bei Bedarf Coachinganteile in der Beratung vorzuhalten (Kombination von Care- und Casemanagement). • Haltung und Beratungsverständnis der FGP fußt wesentlich auf der (Selbst)Befähigung sowie dem Empowerment der Familien und ist von einer wertschätzenden und ressourcenorientierten Haltung der FGP gegenüber den Familien gekennzeichnet.

Für die Profilierung dieses Rollen- und Aufgabenverständnisses haben sich folgende Gelingensfaktoren als wesentlich erwiesen:

- Beruflicher Hintergrund der FGP im pflegerischen Bereich plus Zusatzausbildungen (z. B. Casemanagement, Coaching, systemische Beratung)
- Sowohl einführende wie auch fortlaufende Schulungen der FGP bezogen auf ihre spezifische Rolle und Aufgabe
- Kontinuierliche Begleitung durch kollegiale Beratung und Fallbesprechungen in einem regelmäßigen Turnus

Weitere Erkenntnisse, die aus den reflektierten Erfahrungswerten aus der Studie abgeleitet werden konnten, sind dem Handbuch (s. Anlage 23) zu entnehmen.

Strukturiertes Assessment

Alle FGP beschreiben das Strukturierte Assessment rückblickend als ein hilfreiches Instrument sowohl zur strukturierten Beschreibung des Ist-Standes zu Beginn der Begleitung als auch im Verlauf der Begleitung, um den „roten Faden“ zu halten. Auf diese Weise entstand in der Summe ein „komprimiertes Instrument“, das über den gesamten Beratungs- und Begleitungsverlauf genutzt werden konnte. Die Gelingensfaktoren des Strukturierten Assessments sind Folgende:

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Tabelle 9: Gelingensfaktoren des Strukturierten Assessments

Gelingensfaktoren des Strukturierten Assessments
• Die strukturierte Übersicht zu möglichen Leistungen aus allen relevanten SGB (SGB V, VI, VIII, IX, XI) tragen dazu bei, die Eltern über die Vielzahl an Leistungen zu informieren, den bisherigen Stand der Inanspruchnahme zu überprüfen sowie bei „Lücken“ oder ungedecktem Bedarf alternative Maßnahmen abzuleiten. • Möglichkeit zur Dokumentation in digitaler Form, so dass alle relevanten Informationen auch in Vertretungssituationen (Urlaub, Krankheit) für die vertretenden FGP zugänglich sind • Ergänzung durch zusätzliche Materialien, die zur Visualisierung und gemeinsamen inhaltlichen Erarbeitung von ausgewählten Themen genutzt werden können (z. B. Ressourcenbaum, Geschwisterfragebögen) • Durch die Anlage der Datenbank (Verknüpfung von Strukturiertem Assessment und Prozessdokumentation) sind fallspezifische Informationen durchgängig auf einen Blick verfügbar.

Weiterführende Gelingensfaktoren und Erkenntnisse zur konkreten Handhabung und Einsatz des Strukturierten Assessments sind im angehängten Handbuch (s. Anlage 23) ausführlich beschrieben.

Ausgestaltung der Begleitung der Familien durch die FGP

Laut Studiendesign war der Zeitraum der Begleitung einer Familie auf 18 Monate begrenzt. Rückblickend wurde diese Gesamtdauer von den interviewten FGP kritisch reflektiert. Von manchen wurde dieser als zu lang erlebt oder ein flexiblerer Einsatz in einer Art „Stundenkontingent“, welches je nach Bedarf der Familien abgerufen werden kann, wurde als zielführender angesehen. Gelingensfaktoren der Begleitung durch die FGP sind Folgende:

Tabelle 10: Gelingensfaktoren der Begleitung durch die FGP

Gelingensfaktoren der Begleitung der Familien
• Die Beratung und Begleitung durch FGP ermöglicht ein niedrigschwelliges Beratungs- und Unterstützungsangebot für die Familien ohne bürokratische Hürden. • Aufsuchende Kontaktaufnahme der Familien mit einem Mix aus Hausbesuchen und digitalen bzw. telefonischen Kontakten entlang der zeitlichen Möglichkeiten der Familien. • Gewährleistung von Kontinuität der Personen, insbesondere die feste, dauerhafte Ansprechperson mit einer geklärten Vertretungsstruktur für Abwesenheitszeiten (Urlaub, Krankheit). • Der systemische Blick auf die Bedarfe und Bedürfnisse aller Familienmitglieder sowie das medizinisch-pflegerische und auch soziale Netzwerk der Familie als professionelle Grundhaltung und Beratungsverständnis der FGP.

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Gelingensfaktoren der Begleitung der Familien
• Die FGP pflegen eine wertschätzende, ressourcenorientierte Haltung, die sich gegenüber der individuellen Familiendynamik offen zeigt und sich an den Möglichkeiten der Familie orientiert. • Ermöglichung einer intensiven Kennenlernphase, um das gesamte Familiensystem in den Blick nehmen und beispielsweise auch die Geschwisterkinder angemessen einbeziehen zu können. • Den Blick immer auch auf die Selbstfürsorge der (Haupt)Pflegenden zu richten und gemeinsam im Beratungsprozess den Aspekt der Vereinbarkeit von Pflege, Familie und Beruf zu thematisieren, so dass mögliche Überforderungssituationen schneller in den Blick kommen. • Die zeitlich befristete Begleitung erfordern eine zielorientierte Gestaltung zu Beginn wie auch am Ende (Zeit für Vertrauensaufbau zu Begleitungsbeginn sowie Anbahnung des Beratungsendes inkl. Abschlussmappe und -gespräch).

Weiterführende Gelingensfaktoren und Erkenntnisse, die das Profil der FGP in der konkreten Ausgestaltung der Beratung der Familien beschreiben sowie auch weitergehende Effekte und Lernimpulse für die Familie aufzeigen, werden im Handbuch (s. Anlage 23) ausführlicher beschrieben und erläutert.

4.2.4 Netzwerke erweitern die Unterstützungsmöglichkeiten

Die Ergebnisse der formativen Evaluation bestätigen die Annahme, dass über das Vor- und Aufrechterhalten von Netzwerkstrukturen durch die FGP Zugänge zu regionalen Versorgungsangeboten erschlossen bzw. verbessert werden können. Des Weiteren trägt die Verortung der FGP in einem (regionalen) Netzwerk dazu bei, die Familien als Selbsthilfesystem zu stärken. Positive Effekte der Netzwerkarbeit sind Folgende:

Tabelle 11: Effekte und Gelingensfaktoren durch Netzwerkarbeit

Effekte und Gelingensfaktoren durch Netzwerkarbeit
• Eine Erweiterung der außerfamiliären sozialen Kontakte sowie die Nutzung von informellen Hilfen und Unterstützungen können bis zu einem gewissen Maß einen Ausgleich bei fehlenden (ausreichenden) professionellen Unterstützungsangeboten schaffen und / oder Wartezeiten überbrücken helfen. • Aus der Begleitung der Familien durch die FGP sind auch Impulse für die Vernetzung der Familien untereinander entstanden. Bewährt haben sich insbesondere Eltern-Online-Treffen mit themenspezifischen Informationen und Austauschmöglichkeiten von krankheits- bzw. behinderungsspezifischen oder pflegerelevanten Informationen und Erfahrungen im Umgang damit. • Ergänzend zu den Eltern-Online-Treffen sind zur Stärkung der Selbsthilfe auch eine Geschwistergruppe sowie gemeinsame (Freizeit-)Aktivitäten der von nestwärme

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Effekte und Gelingensfaktoren durch Netzwerkarbeit
begleiteten Familien entstanden. Diese tragen wiederum zur Erweiterung des sozialen Netzwerkes der Familien – sowohl auf Eltern- wie auf Kinderebene – bei. • Vernetzung ist gleichermaßen auf der Ebene der Familien / Eltern wie auch der FGP bedeutsam. Für beide Ebenen gilt, um in diesem Sinne gemeinsam mit den Familien kontinuierlich die Netzwerke erweitern und die Unterstützungsmöglichkeiten für die Familie verbessern zu können, sind sowohl regionale als auch bundesweite Netzwerke relevant. • Für die Erweiterung des Netzwerkwissens sind FGP als professionelle Akteure genauso wie Eltern als „Experten ihrer eigenen Lebenssituation“ als Informationsquellen gleichermaßen wichtig. Im Projektverlauf hat sich gezeigt, wie FGP und Eltern über den gemeinsamen Informations- und Erfahrungsaustausch zusammen hilfreiches Praxiswissen generieren und systematisch erweitern können, wovon nicht nur eine einzelne Familie profitieren kann, sondern ebenso auch andere betroffene Familien.

4.3 Handlungsempfehlungen (AP 4)

Aus den anfänglichen Recherchen (s. Detailergebnisse in Anlage 16) und den explorativen Interviews mit Expert:innen (s. Detailergebnisse in Anlage 15) wurde vor allem deutlich, dass jede sektorale Perspektive am Ende in sich selbst verhaftet bleibt, wobei jede Perspektive in sich schlüssig und nachvollziehbar ist. Das in diesem Projekt entwickelte, erprobte und evaluierte Beratungs- und Begleitungskonzept für Familien mit pflegebedürftigen Kindern wurde indes bewusst sektoren- und leistungsträgerübergreifend angelegt. Die Möglichkeit der Umsetzung erfolgte unter Projektbedingungen und damit unabhängig von den Regularien der Regelversorgung bzw. den segmentierten Zuständigkeiten.

Dementsprechend stellt sich die Frage, ob und inwieweit praktikable Empfehlungen ausgesprochen werden können, die FGP bzw. die mit ihm verbundenen Aufgaben und Tätigkeiten in der Regelversorgung zu implementieren, die keine grundlegende Gesetzesreformen voraussetzen.

Das für diesen Zweck zunächst ausgewählte Implementierungsframework (CICI; (Pfadenhauer et al. 2017)) erwies sich für diesen Zweck als zu wenig realitätsnah. Stattdessen wurde ein eigenes Framework entlang der sozialgesetzlich vorgesehenen Zugangswege entworfen (s. Abbildung 12).

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

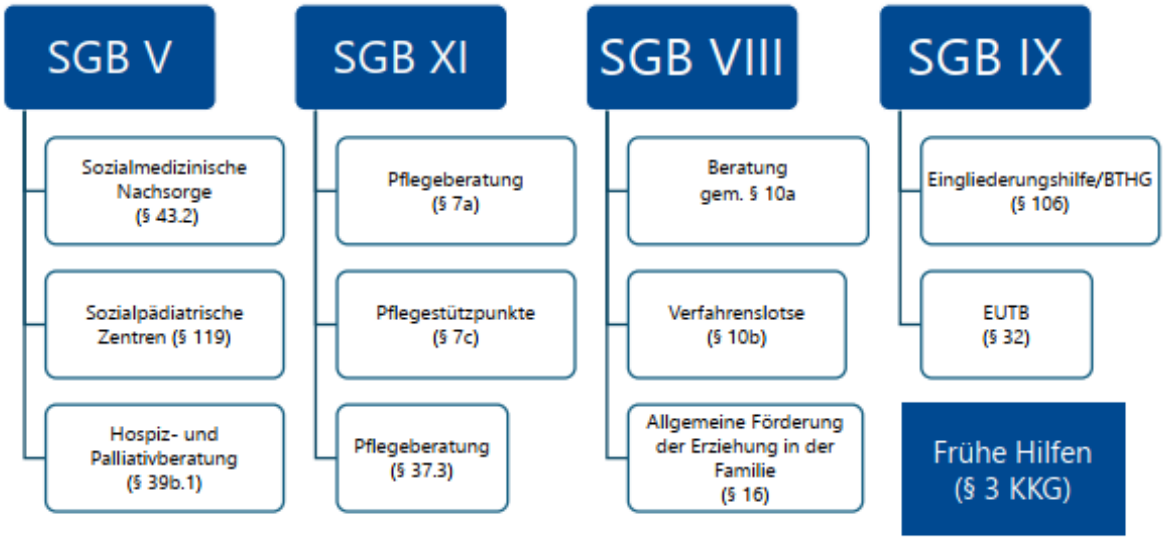


Abbildung 12: Sozialgesetzliche vorgesehenen Zugangswege für die FGP

Allen abgebildeten Paragrafen ist gemein, dass sie spezifische Zuständigkeiten und Verantwortlichkeiten benennen, die starke inhaltliche Überschneidungen zu den Aufgaben und Funktion des FGP zu haben scheinen. Zumindest dem Anspruch nach könnten an diesen Stellen also familienorientierte, sektoren- und leistungsträgerübergreifende Beratungs- und Begleitungsfunktionen eines FGP strukturell und sozialrechtlich verortet werden. Solche Möglichkeiten werden gesehen in:

- SGB V, und zwar bei: Sozialmedizinische Nachsorge (SMN) (§ 43.2), Sozialpädiatrischen Zentren (§ 119), Ambulante Hospiz- und Palliativberatung (§ 39b.1). Für alle drei Leistungsangebote gilt allerdings formal, dass es sich um zeitlich, inhaltlich, indikations- und alters-spezifisch 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.
- SGB XI, und zwar Pflegeberatung (§ 7a), Pflegestützpunkte (§ 7c), Pflegeberatung (§ 37.3). Festzustellen ist allerdings, dass Gesetz und landesrechtliche 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.
- SGB VIII, und zwar Beratung gem. § 10a, Verfahrenslotse (§ 10b), allgemeine Förderung der Erziehung in der Familie (§ 16), ggf. auch Hilfen zur Erziehung (§§ 27 ff). Die Umsetzung im Vergleich der Bundesländer und Kommunen gestaltet sich sehr unterschiedlich, da die bundesgesetzlichen Vorgaben letztlich in der Verantwortung der Kommunen umgesetzt werden.
- SGB IX, und zwar Eingliederungshilfe gem. § 106, EUTB (§32). Die Komplexität der Rechtsmaterie der Eingliederungshilfe kann als Existenzberechtigung der 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

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Zugang ist. Allerdings ist offensichtlich, dass Kinderthemen bei den meisten EUTB eher nicht im Fokus stehen.

- Frühe Hilfen (§ 3 KKG). Grundsätzlich gehören auch Familien mit pflegebedürftigen Kindern zur Zielgruppe der Frühen Hilfen. Allerdings ist die Zuständigkeit der Frühen Hilfen auf Kinder im Alter bis drei Jahre begrenzt. Für die Integration der FGP-Beratungsleistung wäre aber eine altersbezogene Erweiterung bis zur Volljährigkeit zielführend, um Kontinuität in der Beratung sicherstellen zu können.

Aus der Sondierung der aktuellen gesetzlichen Möglichkeiten ist letztlich die Schlussfolgerung zu ziehen, dass es eine Weiterentwicklung der bestehenden Leistungs- und Unterstützungsstrukturen braucht, um die FGP-Funktionen verlässlich dauerhaft verankern zu können und für Familien bedarfs- und bedürfnisgerecht nutzbar vorzuhalten. Dies könnte über die Erweiterung von bestehenden Leistungen erreicht werden, auf die sich die folgenden Handlungsempfehlungen beziehen:

- Erweiterung der Pflegeberatung durch ausreichend Ressourcen und Expertisen bezogen auf Kinder mit Pflegebedarf und den dazugehörenden familienbezogenen Fragen und Themen (alternativ Ansiedlung von FGP an Pflegestützpunkten)
- Erweiterung des Beratungsangebots der EUTB durch zusätzliche Ressourcen und Kompetenzen über entsprechende personelle Ergänzung der Teams bzw. entsprechende Zusatzqualifikation bereits hier tätiger Beratungsfachkräfte
- Erweiterung der SMN, indem die Begleitung durch ein interdisziplinäres Team und ein Case Management als methodischer Ansatz rechtlich so implementiert werden würden, dass sie auch bei weiteren Übergangssituationen in Anspruch genommen werden können. Neben Übergangs- und Veränderungspassagen bezogen auf den Gesundheitszustand und 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 Erweiterung der Leistung SMN müsste auch die Möglichkeit der mehrfachen Inanspruchnahme im Verlauf des Aufwachsens des jungen Menschen einbeziehen.
- Stärkung der Beratungs- und Vermittlungsmöglichkeiten niedergelassener Pädiater:innen: Die niedergelassenen Pädiater:innen sind sehr geeignete Stellen für den Zugang zur FGP-Unterstützung, weil (fast) alle Kinder und Familien in Kontakt mit diesen stehen und somit eine Beratung und Vermittlung quasi im Alltagskontext der Familie erfolgen kann. In der Versorgung von Kindern mit Pflegebedarf kommt ihnen also ohnehin 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 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 Entlastungspotential für die niedergelassenen Pädiater:innen bieten. Hierzu bedürfte es einer zentralen Stelle, an die sich kinderärztliche Praxen bei Bedarf wenden können.

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

4.4 Entwicklung des Handbuchs (AP 5)

Das projektabschließend erstellte Handbuch (Transfermodell) (s. Anlage 23) bereitet die zentralen Erkenntnisse der Studie für den projektübergreifenden Transfer auf und es enthält Empfehlungen zur Implementierung nachhaltiger Prozesse und Strukturen zur bedarfs- und bedürfnisgerechten Versorgung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern.

Das Handbuch adressiert Verantwortliche bei den Kosten- und Leistungsträgern im Bereich der SGB V, VIII, IX und XI, in der Gesundheits- und Pflegeplanung, aber auch an all den Stellen, wo Angebote zur Versorgung und Unterstützung von pflegebedürftigen Kindern und ihren Familien konzipiert, reflektiert und weiterentwickelt werden.

Inhalt des Handbuches sind die zentralen Struktur- und Prozesselemente, die im Rahmen des Forschungsprojektes erprobt und evaluiert wurden (vgl. Kap. 4.2.3). Im Handbuch werden diese Elemente, einschließlich von Hinweisen für eine gelingende, zielführende Umsetzung, detailliert beschrieben. Das Handbuch umfasst eine fachliche Rahmung zur spezifischen Lebenssituation von Familien mit pflegebedürftigen Kindern sowie den bisher bestehenden Grenzen des Versorgungs- und Unterstützungssystems (Anlage 23: Kap. 1). Vor diesem Hintergrund wird das Rollen-, Aufgaben- und Qualifikationsprofil der FGP genauer beschrieben (Anlage 23, Kap. 2). Daran schließt sich die Beschreibung des Strukturierten Assessments als zentrales Instrumentarium sowie der spezifischen Arbeitsweise an (Anlage 23, Kap. 3). Kapitel 4 des Handbuchs zeigt auf, wie das Strukturierte Assessment in den Begleitprozess der FGP mit den Familien eingebunden werden kann. Die Erkenntnisse der formativen Evaluation zu Gelingensbedingungen für die Umsetzung und Ausgestaltung der FGP-Beratung werden in Kapitel 5 dargelegt. Schließlich werden die zentralen Erkenntnisse aus dem Projekt hinsichtlich einer möglichen Implementierung der FGP in das bestehende Versorgungs-, Hilfe- und Unterstützungssystem sowie die weitere Ausgestaltung dieses Ansatzes vor dem Hintergrund der im Projektverlauf gewonnenen Erfahrungen aufgezeigt (Anlage 23).

5 Diskussion der Projektergebnisse

5.1 Hypothesenprüfung

Die FGP-Intervention lagen bestimmte Wirkannahmen auf Ebene der Familien zugrunde. Die Annahmen bezogen sich auf Stärkung der Familien als primäre pflegerische und sozialintegrative Ressource, auf den Erhalt oder die Verbesserung von familiärer Selbstwirksamkeit, von Gesundheit, Lebensqualität und Resilienz pflegender Angehöriger, die Verbesserung des Zugangs zur Versorgung und der Lebenssituation pflegebedürftiger Kinder und zuletzt die Vermeidung von Über-, Unter- und Fehlversorgung.

Die Ergebnisse der Familienbefragung zeigen, dass FGP insgesamt eine positive Wirkung auf die beteiligten Familien haben. 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 (Jennessen 2022).

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Zudem führte die Intervention durch die FGP zu einer Verbesserung der Lebensqualität, da Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit in der IG 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 verbesserten psychischen und physischen Gesundheit führen und damit den Eltern helfen, ihre täglichen Herausforderungen effektiver zu bewältigen (Janse et al. 2008). Eltern können dadurch mit Stress und Belastungen besser umgehen (Barlow et al. 2006). 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 können. 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 (Cousino et al. 2013). Eine geringere psychische Belastung kann auch dazu beitragen, das Risiko stressbedingter Gesundheitsprobleme zu reduzieren (Schneiderman et al. 2005).

Die Intervention zu Beginn der Studie steigerte die Resilienz der Eltern, wodurch sie insgesamt besser mit Stress und Herausforderungen umgehen konnten. Zum letzten Messzeitpunkt war jedoch ein Rückgang der Resilienz zu beobachten, auch wenn dieser Wert über dem Ausgangsniveau lag. Dies deutet darauf hin, dass die anfänglichen positiven Effekte möglicherweise nicht langfristig aufrechterhalten werden können oder dass kontinuierliche Unterstützung notwendig ist, um die Resilienz zu stabilisieren. Dennoch zeigt der anfängliche Anstieg, dass gezielte Interventionen die Resilienz signifikant verbessern können, was den betroffenen Familien hilft, mit Belastungen besser umzugehen (Cici et al. 2024).

Aus Studien zu pflegebedürftigen Kindern und Erwachsenen ist bekannt, dass nicht nur das Wissen von Unterstützungsangeboten, sondern auch deren Nutzung sehr heterogen sind (Büscher et al. 2023; Kofahl et al. 2021). 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 wurde durch die Intervention erreicht. Hier ist zu berücksichtigen, dass der hohe Bildungsgrad der teilnehmenden Eltern in dieser Studie diese Resultate begünstigt haben könnten (Blaeschke et al. 2021).

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 (Oetting-Roß 2022). 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 Nichtanerkennung elterlicher Kompetenzen genannt.

Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass die FGP von den Familien gut angenommen werden und sich positiv auf das Belastungserleben, die Lebensqualität und die Resilienz der Befragten auswirken. Sie helfen, Belastungen zu reduzieren und Ressourcen zu stärken, und unterstützen Familien dabei, den Alltag mit einem pflegebedürftigen Kind besser zu bewältigen und sich im Gesundheitssystem zurechtzufinden. Die positiven Effekte sind vor allem zu Beginn der Intervention deutlich und stabilisieren sich im weiteren Verlauf. Insgesamt

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

sind die beobachteten Veränderungen im Untersuchungszeitraum eher gering bis moderat, lassen aber bei einer strukturellen Verankerung in der Praxis weitere Verbesserungen erwarten. Für eine langfristige Wirksamkeit erscheint es besonders wichtig, dass sich die Unterstützung an den individuellen Bedürfnissen und Herausforderungen der Familien orientiert. Dabei sollte das Angebot flexibel und niedrigschwellig gestaltet werden, so dass es nicht an feste Zeitfenster gebunden ist, sondern bedarfsorientiert in kritischen Lebensphasen oder bei spezifischen Problemlagen in Anspruch genommen werden kann.

In der Zusammenschau der Evaluationsergebnisse sowie der zugrundeliegenden Praxiserfahrungen lassen sich zwei unterschiedliche Familienkonstellationen beschreiben, die in besonderer Weise von einer FGP-Beratung / -Begleitung profitieren können:

- Familiensysteme, die Anregungen und Beratungsangebote schnell aufnehmen können, sich in sozialen Netzwerken zu bewegen wissen und Impulse leicht rezipieren und in verändertes Handeln umsetzen können. In diesen Familien können FGP eher im Sinne einer Kurzzeitberatung in einer überschaubaren Anzahl an Terminen aktivierend und unterstützend tätig werden.
- Familiensysteme, die eher instabil sind, über wenige Ressourcen (insbesondere bzgl. emotionale Ressourcen und Familienzusammenhalt) verfügen und / oder in denen die Erkrankung bzw. Behinderung des Kindes immer wieder krisenhafte Verläufe mit der Notwendigkeit von entsprechenden Anpassungen in der Familienorganisation und Versorgung erwarten lässt, benötigen dagegen eher längerfristige Begleitung. Allerdings ist davon auszugehen, dass der Einsatz von FGP nicht durchgängig in gleicher Intensität angezeigt ist, sondern vielmehr die Kontaktdichte entsprechend elastisch an den Bedarf angepasst wird. Jedoch durchgängig auf niedrigem Niveau in Kontakt zu bleiben, erscheint hier zielführend, um bei erneuten Krisen an eine vertrauensvolle Arbeitsbeziehung anschließen zu können.

Ein genauerer Blick ist schließlich auf die Teilhabe von pflegebedürftigen Kindern an Kita und Schule notwendig. Die Auswertungen zum Strukturierten Assessment und der Prozessdokumentation zeigen hier, dass bei jedem fünften Kind nur eine reduzierte Teilhabe möglich war. Grund für die eingeschränkte Teilhabe sind laut Auskunft der Eltern fehlende unterstützende Strukturen und Integrationshilfen in den Bildungseinrichtungen, wie z. B.: praktische Pflege- und Versorgungsleistungen während des Kita- bzw. Schulbesuchs, die entsprechende personelle Ressourcen oder auch Qualifikationen in den Einrichtungen erfordern oder auch einen bedarfsorientierteren Einsatz von Integrationshilfen (z. B. während Unterrichts- und / oder Pausenzeiten). Dieser Befund verweist auf notwendige strukturelle Verbesserungen und Anpassungsbedarfe, um das Recht auf Bildung gem. der UN-Kinderrechtskonvention sowie Recht auf Teilhabe gem. der UN-Behindertenrechtskonvention für alle Kinder einzulösen, aber auch die Ausgestaltung von Kindertageseinrichtungen und Schulen stärker inklusiv auszurichten.

5.2 Limitationen

Nimmt man das Haupteinschlusskriterium der Studie (Kinder mit PG > 1) so entspricht die Stichprobe (Interventionsgruppe) der Studie hinsichtlich der Alters- und Geschlechtsverteilung in der Altersgruppe 5-15 Jahre in etwa der Verteilung der Gesamtpopulation der pflegebedürftigen Kinder (ca. 68% vs. ca. 65% - wobei die

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Pflegegradverteilung in den Untergruppen 5-10 Jahre und 10 - 15 Jahre in der Gesamtpopulation je ungefähr gleich groß ist). Allerdings weist die Stichprobe einen etwa doppelt so hohen Anteil von Kindern der Altersgruppe < 5 Jahre aus (ca. 28% vs. ca. 14 %), dementsprechend war der Anteil der 15 bis 20-Jährigen der Stichprobe weit geringer als in der Gesamtpopulation (ca. 6 % vs. ca. 22 %) (vgl. Destatis 2024).

In der Summe war die durchschnittliche Pflegebedürftigkeit in der Stichprobe deutlich höher als in der Gesamtpopulation pflegebedürftiger Kinder. Während insgesamt etwa dreiviertel aller Kinder die Pflegegrade 2 und 3 haben, hatten in der Stichprobe mehr als die Hälfte die Pflegegrade 4 und 5. Für diese schwerstpflegebedürftigen Kinder liegt der Anteil der Gesamtpopulation lediglich bei ca. 16 % (vgl. Destatis 2024).

Alle Kinder der Studie wurden in der eigenen Häuslichkeit gepflegt, in der Gesamtpopulation ist dieser Anteil mit 99,8 % praktisch identisch. In der Studie waren es zu über 90% die Mütter, die sich schwerpunktmäßig um die Versorgung der Kinder kümmerten, auch dies entspricht in etwa der Realität der Gesamtpopulation der pflegenden Angehörigen bei Kindern. Weitere belastbare familienbezogene Vergleichsdaten zur Gesamtpopulation (etwa zu Einkommen und Bildung) liegen nicht vor. Innerhalb vergleichbarer Projekte und Studien unterliegt diese Studie allerdings mutmaßlich dem gleichen Bias: So sind Familien, die über die typischen Rekrutierungskanäle, z.B. der Selbsthilfe, erreicht werden, im Durchschnitt zur Gesamtpopulation besser gebildet und in einer besseren sozio-ökonomischen Ausgangsituation (vgl. bspw. die Kindernetzwerkstudie aber auch die Kontrollgruppe dieser Studie) (vgl. Jennessen 2022; Kofahl et al. 2021; Kofahl et al. 2015). Damit wird ein grundlegendes und durchaus bekanntes Zugangsproblem zur (Gesundheits-) Versorgung erneut implizit bestätigt: Die Zielgruppen, die vermutlich den größten Unterstützungsbedarf haben, finden nur selten überhaupt einen Zugang zu geeigneten Versorgungsangeboten. Umgekehrt ist zu vermuten, dass auch in dieser Studie größere Effektstärken möglich gewesen wären, wenn die erreichte Zielgruppe im Durchschnitt schlechtere individuelle und sozio-ökonomische Voraussetzungen gehabt hätte. Dies gilt in gleicher Weise auch für die “kontrollierten” Effekte, da auch die Kontrollgruppe aus dem gleichen Pool rekrutiert wurde – was die Vergleichbarkeit erhöht, aber gleichzeitig auch die Effektstärken reduziert.

Bei der Interpretation der quantitativen Studienergebnisse muss demnach berücksichtigt werden, dass die Stichprobe nicht vollständig repräsentativ für alle Familien mit pflegebedürftigen Kindern ist, da sowohl IG als auch KG über zwei bundesweit aktive Unterstützungsnetzwerke rekrutiert wurden und insoweit bereits einen Zugang zu niedrigschwelligen Hilfs- und Unterstützungsangeboten bestand. Dementsprechend ist begründet zu vermuten, dass eher Eltern erreicht wurden, die sich besonders für ihre Kinder engagieren bzw. Familien, deren Unterstützungsbedarf bereits zu Studienbeginn geringer war, als es bei Familien der Fall sein könnte, die noch keinen Zugang zu solchen Netzwerken hatten oder haben. Zweitens haben an den Befragungen fast ausschließlich Frauen teilgenommen, was bei Untersuchungen von Kindern mit chronischen Krankheiten und / oder Behinderungen häufig der Fall ist (Boyd et al. 2019). Dadurch können keine Aussagen über die psychische Belastung und Lebensqualität der Väter gemacht werden. Drittens konnte aufgrund der Länge des Fragebogens nur eine begrenzte Anzahl von Merkmalen untersucht werden. Während die ausgewählten Faktoren in der Literatur gut etabliert sind, gibt es möglicherweise andere wichtige Faktoren, die in der Analyse nicht berücksichtigt bzw. über den Zeitverlauf nicht kontrolliert werden konnten (z. B. Veränderungen im Krankheitsverlauf der Kinder oder

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Änderung der Familiensituation). Als letzter Punkt sind die insgesamt eher kleinen bis moderaten Effekte der Studie aufzuführen. Diese sind mutmaßlich dem Zeitraum geschuldet, in dem sich solch eine Intervention in ihrer vollen Wirkung entfalten kann (Golden et al. 2012). Zum einen ist die bedarfs- und bedürfnisorientierte Beratung durch die FGP komplex und adressiert viele Themen, deren Bearbeitung oder Lösung möglicherweise einen längeren Zeitraum benötigt. Wenn die Ergebnisse mit psychosozialen Interventionen verglichen werden, die gezielt spezifische Merkmale wie etwa Resilienzfaktoren (Kunzler et al. 2020) trainieren, hat die FGP-Begleitung geringeren Einfluss. Andererseits zeigte sich für eine Reihe von Ergebnissen ein relativ deutlicher positiver Effekt zu Beginn der Intervention, der sich später abschwächte bzw. zum Teil, vor allem nach t3, wieder in die negative Richtung entwickelten. Hier ergeben sich unterschiedliche Interpretationsmöglichkeiten. So könnte beispielsweise der Anstieg der Belastungen zum letzten Erhebungszeitpunkt daran liegen, dass die FGP-Begleitung zu diesem Zeitpunkt zumeist schon abgeschlossen war und den Familien diese Unterstützung dann wieder fehlte. Andererseits hat ein FGP, der im Projektzeitraum über 30 Familien begleitet hat, davon berichtet, dass bestimmte Hilfs- und Unterstützungsangebote im Projektzeitraum aufgrund nicht vorhandener Angebote, nicht realisiert werden konnten, weshalb sich hier nach gewissen (Warte-) Zeiten ggf. „Enttäuschungseffekte“ manifestierten. Last not least ist anzumerken, dass der Gesundheitszustand vieler Kinder mit Pflegebedürftigkeit von Beginn an volatil war und sich z.T. im Verlauf der Studie verschlechtert hat. So befanden sich einige Kinder am Studienende in gesundheitlichen Krisensituationen, was sich unabhängig von der FGP-Begleitung negativ auf die Familiensituation ausgewirkt haben könnte.

Bei allen Einschränkungen hinsichtlich der Repräsentativität ist allerdings auch darauf hinzuweisen, dass nach unserer Überzeugung der tatsächliche FGP-Bedarf im Zusammenhang mit der Komplexität des Versorgungs- und Betreuungsbedarfs der Familien steigt. Mit Blick auf das Interventionsangebot sowie den Adressatenkreis der interventionsdurchführenden Akteure lässt sich sagen, dass hier insgesamt durchaus die “richtigen” Familien die Intervention erhalten haben bzw. dass die Weiterentwicklung dieses Ansatzes in Richtung von Familien mit einem vergleichsweise hohen Beratungs- und Begleitungsbedarf gehen muss.

6 Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung

Der Ergebnisse der Studie bzw. der Evaluation können dazu beitragen, zukünftige Interventionen und Unterstützungsstrategien für Familien mit pflegebedürftigen Kindern zielgenauer aufzusetzen. Gerade hinsichtlich der facettenreichen Natur der Resilienzfaktoren lohnt es sich, individuelle Faktoren wie z. B. Selbstwirksamkeit oder Optimismus mit sozialen Faktoren wie z. B. Familienzusammenhalt bereits in der Projektplanung als Wirkfaktoren zu berücksichtigen. Generell besteht, und das zeigt auch diese Studie, ein Bedarf an mehr longitudinalen Untersuchungen, die Einblicke vor allem in Verläufe von psychischen und körperlichen Belastungen aber auch Entlastungen von Eltern in „problematischen“ und komplexen Pflegesituationen bieten, um vor allem auch geeignete Zeitpunkte für zielgerichtete Maßnahmen zu identifizieren. In diesem Zusammenhang ist hervorzuheben, dass einige signifikant positive Effekte der Intervention im Laufe der Zeit nachgelassen haben (Broll et al. 2025), wie auch festgestellt wurde, dass nicht jede Familie dieselben Maßnahmen in gleichem Maße benötigt (Nickel et al. 2024). Eine Zusammenfassung dazu findet sich in Kap. 4.1.

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

In praktischer Hinsicht liegt mit dem Projektende ein umfassendes „Handbuch“ (s. Anlage 23) vor, das die grundlegenden Voraussetzungen, die strukturellen und prozessualen Kernelemente sowie die Gelingensfaktoren zur Implementierung eines FGP bzw. dessen Aufgaben und Tätigkeitsprofil enthält (vgl. Kap. 4.2.3). Dieses Handbuch steht zur freien Nutzung und damit auch zur Weiterentwicklung zur Verfügung bzw. es kann auch als Grundlage z. B. zur Weiterbildung in bestimmten Beratungskontexten verwendet werden. Dennoch bündelt das Handbuch am Ende nur die gesammelten und im Zuge der formativen Evaluation kritisch reflektierten Projekterfahrungen (vgl. Kap. 4.2). D.h.: Obwohl das Handbuch bewusst als Transfermodell angelegt wurde und zumindest für in diesem Projekt adressierte Population in weiten Teilen übertragbar sein dürfte, so dürfte letztlich jeder konkrete Anwendungskontext unterschiedliche strukturelle Voraussetzungen mit sich bringen. Letztere sind allein deshalb anzunehmen, da die SGB-übergreifende Beratung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern sozialgesetzlich nach dem Subsidiaritätsprinzip organisiert ist, weshalb hier (außerhalb der medizinischen Versorgung) lokal jeweils unterschiedliche Stellen oder Einrichtungen zuständig sind. Nicht zuletzt vor diesem Hintergrund wurden die Handlungsempfehlungen in Bezug auf ein sozialgesetzlich definierten Implementierungsrahmen formuliert (vgl. Kap. 4.3), in dem durchaus verschiedene Umsetzungskontexte denkbar scheinen.

Unabhängig von der projektspezifisch adressierten Population ist anzunehmen, dass die benannten komplexen familiären Problemlagen auch in Bezug auf andere „Indikationen“ auftreten, weshalb ihnen ggf. ebenso mit dem hier entwickelten Instrumentarium begegnet werden könnte. Diese Indikationen könnten z. B. lediglich graduell unterschiedlich sein – auf den hohen Überschneidungsgrad von pflegebedürftigen Kindern mit Kindern, die eine Behinderung haben oder an schweren chronischen oder seltenen Erkrankungen leiden, wurde bereits einleitend hingewiesen –, aber ggf. ist das Instrumentarium z. B. auch im allgemeineren Kontext „junger Pflege“, bei Kindern mit schweren psychischen Auffälligkeiten oder auch mit Familien, in denen ein Elternteil an einer psychischen oder Suchterkrankung leidet, anwendbar.

7 Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen

Erfolgte Veröffentlichungen:

Wissenschaftliche Journals und Herausgeber

- Broll, J., Nickel, S., Helmreich, I., & Lüdecke, D. (2022). NEST – Intervention zur Steigerung der Lebensqualität und Resilienz bei Familien mit pflegebedürftigen Kindern. Das Gesundheitswesen, 84, V–046. https: / / doi.org / 10.1055 / s-0042-1753607
- Broll, J., Schäfer, S. K., Lüdecke, D., Nickel, S., Lieb, K., & Helmreich, I. (2025). Resilience factors in parents of children in need of care. Journal of Child and Family Studies. https: / / doi.org / 10.1007 / s10826-025-03012-3
- Carron, A. (2021). „Familien-Gesundheits-Partner“ Forschungsprojekt der Neuen Versorgungsform für Familien mit pflegebedürftigen Kindern. Wenn das Leben mit voller

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Wucht zuschlägt und die Familie zu zerreißen droht. Kinderkrankenschwester 40(6). S. 163-167.

- 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*(7), e0288435. https: / / doi.org / 10.1371 / journal.pone.0288435.
- Nickel, S., Lüdecke, D., Helmreich, I., & Broll, J. (2024). Zur Wirksamkeit eines neuen Beratungsangebots für Eltern pflegebedürftiger Kinder. *Pflege*. https: / / doi.org / 10.1024 / 1012-5302 / a001018.
- Willms, G., Schmutz, E., Schuh, E., Dietsch, T., Blome, V. & Stegbauer, C. (2024). Pflegebedürftige Kinder: Eine Familienangelegenheit?. In S. Scholz & J. Zerth (Hrsg.), Versorgung gestalten in vulnerablen Lebenslagen (1. Aufl., S. 11-30). W. Kohlhammer.

Graue Literatur:

- nestwärme e. V. (Hrsg.) (2024). FamilienGesundheitsPartner. Ein innovatives Konzept zur Begleitung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern. Tagungsband, Trier.

  https: / / www.aqua-institut.de / fileadmin / aqua_de / Projekte / Tagungsband_Studie_N.E.S.T._digitale_Version.pdf [Zugriff am: 11.03.2025] (s. Anlage 22)
- Mitgliedsheft der Pflegekammer RLP (12 / 2022): PFL_2022_Ausgabe_31 S38-39, Kommentare von E. Schuh

Öffentlichkeitsarbeit:

- Das Projekt NEST wurde beim Deutschen Register Klinischer Studien registriert (DRKS-ID: DRKS00027465), Die Studie ist unter folgendem Link einsehbar: https: / / www.drks.de / search / de / trial / DRKS00027465 / details
- Das Projekt NEST wurde beim ClinicalTrials (clinicaltrials.gov) registriert (ClinicalTrials.gov ID: NCT05418205), Die Studie ist unter folgendem Link einsehbar: https: / / clinicaltrials.gov / study / NCT05418205?viewType=Table&rank=1
- Projektwebseite: Forschungsprojekt NEST (https: / / forschungsprojekt-nest.de /)
- Präsenz zum Projekt auf der Homepage des aQua-Instituts: https: / / www.aqua-institut.de / projekte / nest
- Flyer mit Informationen zum Forschungsprojekt (s. Anlage 1)
- Studienaufklärungsbroschüre zur Rekrutierung der IG und KG (s. Anlagen 2und 3)
- Presseinformation von nestwärme e.V.:
  - Förderbekanntmachung des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss zur Versorgungsforschung: Forschung zur Stärkung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch Familien-Gesundheits-Partner (04 / 2021)

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

  - nestwärme startet Studie zur Entlastung für Familien mit pflegebedürftigen Kindern – starke Partner wie Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM) mit an Bord (02 / 2022)
  - nestwärme startet Studie zur Entlastung für Familien mit pflegebedürftigen Kindern: Forschungsprojekt N.E.S.T. erprobt neue Unterstützungsleistung durch sogenannte Familien-Gesundheits-Partner:innen (02 / 2022)
  - Forschungsprojekt zur Stärkung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch Familien-Gesundheits-Partner in regionalen Netzwerk-Strukturen (N.E.S.T.): Erste Baseline-Ergebnisse des Forschungsprojekts bestätigen: Familien mit pflegebedürftigen Kindern leiden unter großen Belastungen (12 / 2022)
- Vier NEST-Newsletter ab Oktober 2022, abrufbar unter: https: / / forschungsprojekt-nest.de / #newsletter
- Veröffentlichungen in regionalen Zeitungen:
  - Trierischer Volksfreund (22.4.2024): Infos zu FGP-Initiative im Artikel: Wie eine neue Elterninitiative in Trier Familien mit schwer kranken Kindern unterstützen will. https: / / www.volksfreund.de / region / trier-trierer-land / elterninitiative-trier-unterstuetzt-familien-mit-schwer-kranken-kindern_aid-110981597
  - Trierischer Volksfreund (21.7.2024): Wenn die eigenen Kinder Pflege brauchen. Region · Pflege – ein Thema, das nur Senioren betrifft? Von wegen: Wie es sich anfühlt, zwischen Job, Geschwisterkindern und Alltag ein pflegebedürftiges Kind zu versorgen, haben uns zwei Familien aus der Region erzählt. https://www.volksfreund.de/region/trier-trierer-land/was-es-fuer-eltern-bedeutet-ihre-eigenen-kinder-zu-hause-zu-pflegen_aid-116474615
  - Trierischer Volksfreund (9.1.2025): Wie kranken Kindern und ihren Familien besser geholfen werden kann. https: / / www.volksfreund.de / kinderhospiz / kinderhospiz-trier-familien-koennte-besser-geholfen-werden_aid-122614495
  - Saarbrücker Zeitung (07 / 2022)
  - Konz-Saarburger WochenSpiegel (06 / 2022)
  - Abendzeitung München (06 / 2022)
  - Süddeutsche Zeitung (06 / 2022)
  - Focus Online Regional München (02 / 2022)
  - Tageszeitung München (06 / 2022)
  - ganz-münchen.de (06 / 2022)
- Fernsehbeitrag bei München TV: https: / / www.muenchen.tv / mediathek / video / nestwaerme / (04 / 2022)
- News-Beitrag unter Monitor-Versorgungsforschung.de, „Forschungsprojekt N.E.S.T. erprobt neue Unterstützungsleistung durch sogenannte Familien-Gesundheits-Partner:innen“ (02 / 2022)
- Dokumentation Zukunftsforum Familie e.V. (09 / 2024)

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

- Beiträge Instagram, Facebook, LinkedIn: insb. Facebook – im Zeitraum von 03.2022 bis 08.2022 im Rahmen der Familienrekrutierung, LinkedIn: im Nachgang zur Fachtagung Berlin 09.2024
- Radiobeitrag-Bayrischer Rundfunk (10 / 2022)
- Geschwisterzeit Flyer
- News-Beiträge auf der Webseite des aQua-Instituts:
  - Familien mit pflegebedürftigen Kindern für NEST gesucht (01 / 2022)
  - Präsenztreffen des Konsortiums im Innovationsfondsprojekt NEST in Göttingen (11 / 2022)
  - Präsenztreffen des Konsortiums im Innovationsfondsprojekt NEST in Hamburg (10 / 2023)
  - Veranstaltungshinweis: FORUM NEST – Tag des FamilienGesundheitsPartners am 25.09.2024 in Berlin
  - Erfolgreicher Abschluss für das Forschungsprojekt NEST am 25.09.2024 in Berlin (10 / 2024)

Beiträge für wissenschaftliche Veranstaltungen:

- Broll, J., Nickel, S., Lüdecke, D., Helmreich, I., Lieb, K. NEST - An intervention to increase quality of life and resilience in parents of chronically ill children - baseline results. 8th international Symposium on Resilience Research. Mainz, 29.09.2022.
- Broll, J. Stärkung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch Familien-Gesundheits-Partner in regionalen Netzwerk-Strukturen (NEST): Projektvorstellung und Ergebnisse der Baseline-Erhebung. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSMP) und der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Soziologie (DGMS). Magdeburg, 08.09.2022.
- Broll, J. Stärkung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch Familien-Gesundheits-Partner in regionalen Netzwerk-Strukturen (NEST): Ergebnisse der ersten Messzeitpunkte. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSMP) und der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Soziologie (DGMS). Gießen, 20.09.2023.
- Broll, J., Nickel, S., Lüdecke, D., Helmreich, I., Lieb, K. Enhancing Family Quality of Life: A first Assessment of the NEST Intervention for Families with Children in Need of Care. 9th international Symposium on Resilience Research. Mainz, 27.09.2023.
- Broll, J., Nickel, S., Lüdecke, D., Helmreich, I., Lieb, K. NEST: An Intervention to Enhance Quality of Life and Resilience in Parents of Children with Disabilities. 3. Deutsche Psychotherapie Kongress. Berlin, 13.06.2024.
- Broll, J. Evaluation der NEST-Intervention zur Verbesserung der Resilienz und Lebensqualität von Familien mit pflegebedürftigen Kindern. Jahrestagung der Deutschen

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSMP) und der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Soziologie (DGMS). Dresden, 12.09.2024.

- Broll, J., Nickel, S., Lüdecke, D., Helmreich, I., Lieb, K. NEST: Intervention to Improve Quality of Life and Resilience for Parents of Children with Disabilities. 10th international Symposium on Resilience Research. Mainz, 26.09.2024.
- Dietsch, T., Willms, G., Stegbauer, C. Vernetzte und unterstützende Begleitung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern: Ergebnisse einer qualitativen Befragung von Stakeholdern im Rahmen des NEST-Projektes. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung. Berlin, (06.10.2023).

Veranstaltungen zum Wissenstransfer:

- Sozialausschuss in Wittlich, Präsentation des Projekts durch N. Paas-Burckhardt und E. Schuh (12.06.2023).
- Kassenärztliche Vereinigung Region Trier – Präsentation des Projekts durch E. Schuh (13.09.2023).
- Fulda Jahrestagung Bundesverband Kinderhospiz, Vortrag „Kinderschutz in der ambulanten Kinderhospizarbeit“ mit Hinweisen zum Projekt NEST (20.09.2024).
- Vortrag im Rahmen des Pilotprogramm „Sterben wo man lebt und zu Hause ist“ des Bundesfamilienministerium, Kath. Hochschule Freiburg (28.9.2023).
- Pflegekonferenz Landkreis Bernkastel-Wittlich - Präsentation des Projekts durch N. Paas-Burckhardt und E. Schuh (09.11.2023).
- Zukunftsforum Familie e.V. (Berlin) Vortrag (12.06.2024).
- Send e.V. – digitale Präsentation des Projekts durch E. Schuh (19.11.2024).

Geplant:

- Broll, J., Schäfer, S. K., Lüdecke, D., Helmreich, I., Nickel, S., & Lieb, K. Effects of micro- and macro-stressors on mental distress in parents of chronically ill and disabled children and adolescents.
- Broll, J., Lüdecke, D., Helmreich, I., Nickel, S., Schäfer, S. K., & Lieb, K. Evaluating the Impact of NEST-Intervention.
- Nickel, S., Broll, J., Helmreich, I., & Lüdecke, D. “Familiy Health Partner”: A new advisory service for parents with children in need of car

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

IV Literaturverzeichnis

- Barlow, JH; Ellard, DR (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. Child: care, health and development 32(1): 19-31.
- Beierlein, C; Kovaleva, A; Kemper, CJ; Rammstedt, B (2014a). Allgemeine Selbstwirksamkeit Kurzskala (ASKU). Zusammenstellung sozialwissenschaftlicher Items und Skalen (ZIS). https://doi.org/10.6102/zis35.
- Beierlein, C; Kovaleva, A; László, Z; Kemper, C; Rammstedt, B (2014b). Kurzskala zur Erfassung der Allgemeinen Lebenszufriedenheit (L-1). Zusammenstellung sozialwissenschaftlicher Items und Skalen (ZIS).
- Bengel, J; Lyssenko, L (2012). Resilienz und psychologische Schutzfaktoren im Erwachsenenalter: Stand der Forschung zu psychologischen Schutzfaktoren von Gesundheit im Erwachsenenalter. Köln: BZgA.
- Bertelsmann (2008). Ermittlung von Bürokratie-Zeit-Kosten von Bürgern mit Hilfe des Standard-Kosten-Modells (SKM). Abschlussbericht einer Studie im Auftrag der Bertelsmann Stiftung durchgeführt vom Konsortium NordWestConsult und Rambøll Management. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.
- Blaeschke, F; Freitag, H-W (2021). Bildungsbeteiligung, Bildungsniveau und Bildungsbudget. In: Datenreport 2021. Statistisches, B (Ed.). Wiesbaden: Statistisches Bundesamt (Destatis): 101-127.
- BMG (2022). Leistungsempfänger nach Altersgruppen und Pflegegrad (Stand 31.12.2021). Bundesministerium für Gesundheit. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Statistiken/Pflegeversicherung/Leistungsempfaenger/2021_Leistungsempfaenger-nach-Altersgruppen-und-Pflegegraden-insgesamt_bf.pdf (Zugriff am 17.5.2023).
- Boyd, MJ; Iacono, T; McDonald, R (2019). The perceptions of fathers about parenting a child with developmental disability: A scoping review. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 16(4): 312-324.
- Brähler, E; Mühlan, H; Albani, C; Schmidt, S (2007). Teststatistische Prüfung und Normierung der deutschen Versionen des EUROHIS-QOL Lebensqualität-Index und des WHO-5 Wohlbefindens-Index. . Diagnostica 53(2): 83-96.
- Broll, J; Schäfer, SK; Lüdecke, D; Nickel, S; Lieb, K; Helmreich, I (2025). Resilience factors in parents of children in need of care. Journal of Child and Family Studies 34: 353-365.
- Büscher, A; Peters, L; Stelzig, S; Lübben, A; Yalymove, I (2023). Zu Hause pflegen - zwischen Wunsch und Wirklichkeit.: Die VdK-Pflegestudie. Abschlussbericht. Hochschule Osnabrück.
- Buuren, Sv; Groothuis-Oudshoorn, K (2011). mice: Multivariate imputation by chained equations. R. Journal of Statistical Software 45: 1-67.
- Caicedo, C (2014). Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. J Am Psychiatr Nurses Assoc 20(6): 398-407.

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

- Chmitorz, A; Wenzel, M; Stieglitz, RD; Kunzler, A; Bagusat, C; Helmreich, I; Gerlicher, A; Kampa, M; Kubiak, T; Kalisch, R; Lieb, K; Tüscher, O (2018). Population-based validation of a German version of the Brief Resilience Scale. PLoS One 13(2): e0192761.
- Cici, AM; Özdemir, FK (2024). Examining resilience and burnout in parents of children with chronic disease. Journal of pediatric nursing 75: e176-e183.
- Cohen, JW (1988). Statistical power analysis for the behavioral sciences. 2. ed. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Cousino, MK; Hazen, RA (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. Journal of Pediatric Psychology 38(8): 809-828.
- Destatis (2024). Pflegestatistik - Pflege im Rahmen der Pflegversicherung 2023. Statistisches Bundesamt. https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/_inhalt.html#_7vlur3e80 (Zugriff am 12.07.2025.2025).
- Ernst, G; Franke, A; Franzkowiak, P (2022). Stress und Stressbewältigung. Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention.
- Fitzmaurice, GM; Laird, NM; Ware, JH (2011). Applied Longitudinal Analysis Wiley.
- Golden, SD; Earp, JAL (2012). Social ecological approaches to individuals and their contexts: twenty years of health education & behavior health promotion interventions. Health Education & Behavior 39(3): 364-372.
- Helms, E; Röder, L (2023). Kinderpflege zuhause. Herausforderungen pflegender Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Pflegebedarf (Pflege.de Studien: Ergebnisbericht Studie 2023). pflege.de. (Zugriff am 15.5.2023).
- Hsieh, FY; Lavori, PW; Cohen, HJ; Feussner, JR (2003). An overview of variance inflation factors for sample-size calculation. Eval Health Prof 26(3): 239-257.
- Janse, AJ; Sinnema, G; Uiterwaal, CSPM; Kimpen, JLL; Gemke, RJBJ (2008). Quality of life in chronic illness: children, parents and paediatricians have different, but stable perceptions. Acta Paediatrica 97(8): 1118-1124.
- Jennessen, S (2022). Familien mit pflegebedürftigen Kindern. Lebenslagen – Herausforderungen – Teilhabe. In: Pflegereport 2022 - Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege. Jacobs, K; Kuhlmey, A; Greß, S; Klauber, J; Schwinger, A (Eds.). Berlin: Springer open**:** 18-29.
- Jennessen, S; Burgio, NM (2022). PraeKids - Erhebung der Prävalenz von Kindern und Jugendlichen mit lebensbedrohlichen und lebensverkürzenden Erkrankungen in Deutschland. Abschlussbericht. Humboldt-Universität zu Berlin.
- Kaiser, N; Seves, M; Koutsouleris, N; Ruhrmann, S (2019). Validierung einer deutschen Version der Resilience Scale for Adults (RSA). Diagnostica 65(4): 205-2015.
- Kalisch, R; Köber, G; Binder, H; Ahrens, KF; Basten, U; Chmitorz, A; Choi, KW; Fiebach, CJ; Goldbach, N; Neumann, RJ; Kampa, M; Kollmann, B; Lieb, K; Plichta, MM; Reif, A; Schick, A; Sebastian, A; Walter, H; Wessa, M; Yuen, KSL; Tüscher, O; Engen, H (2021). The frequent stressor and mental health monitoring-paradigm: a proposal for the operationalization and measurement of resilience and the identification of resilience processes in longitudinal observational studies. Frontiers in Psychology 12: 3377.

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

- Kalisch, R; Müller, MB; Tüscher, O (2015). A conceptual framework for the neurobiological study of resilience. Behavioral and Brain Sciences 38: e92.
- Kaman, A; Ravens-Sieberer, U (2024). Gesundheitsbezogene Lebensqualität. Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Glossar zu Konzepten.
- Kemper, CJ; Beierlein, C; Kovaleva, A; Rammstedt, B (2014). Skala Optimismus-Pessimismus-2 (SOP2). Zusammenstellung sozialwissenschaftlicher Items und Skalen (ZIS).
- Klaiberg, A; Schuhmacher, J; Brähler, E (2004a). General Health Questionnaire 28 - Statistical testing of a German version with a representative sample of the general population. Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie 52(1): 31-42.
- Klaiberg, A; Schumacher, J; Brähler, E (2004b). General Health Questionnaire 28 (GHQ-28): Teststatistische Überprüfung einer deutschen Version in einer bevölkerungsrepräsentativen Stichprobe. Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie 52: 237-251.
- Klein, EM; Brähler, E; Dreier, M; Reinecke, L; Müller, KW; Schmutzer, G; Wölfling, K; Beutel, ME (2016). The German version of the Perceived Stress Scale - psychometric characteristics in a representative German community sample. BMC Psychiatry 16: 159.
- Klie, T; 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.
- Kocalevent, R-D; Berg, L; Beutel, ME; Hinz, A; Zenger, M; Härter, M; Nater, U; Brähler, E (2018). Social support in the general population: standardization of the Oslo social support scale (OSSS-3). BMC Psychology 6(1): 31.
- Kocalevent, R-D; Brähler, E (2013). OSSS - Oslo Social Support Scale - Deutsche Fassung (Oslo 3 Support Scale). In: Psychologische und sozialwissenschaftliche Kurzskalen - Standardisierte Erhebungsinstrumente für Wissenschaft und Praxis. Kemper, CJB, E.; Zenger, M. (Ed.): Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft**:** 216-219.
- Kofahl, C; Lüdecke, D (2015). Gesundheitliche Versorgung und sozioökonomische Situation von Familien mit chronisch erkrankten und behinderten Kindern. Kinder- und Jugendarzt 46(11): 667-674.
- Kofahl, C; 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: AOK Pflegereport 2017. Jacobs, K; Kuhlmey, A; s, SGs; Klauber, J; Schwinger, A (Eds.). Deutschland: Schattauer**:** 25-38.
- Kofahl, C; Nickel, S (2021). Expertise zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind (Revision: 5. Januar 2022). Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf; Kindernetzwerk e.v. im Auftrag des BMJFS.

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

- Kovaleva, A; Beierlein, C; Kemper, CJ; Rammstedt, B (2014). Internale-Externale-Kontrollüberzeugung-4 (IE-4). Zusammenstellung sozialwissenschaftlicher Items und Skalen (ZIS). https://doi.org/10.6102/zis184.
- Kügler, N; 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“
- Kunzler, AM; Helmreich, I; Chmitorz, A; König, J; Binder, H; Wessa, M; Lieb, K (2020). Psychological interventions to foster resilience in healthcare professionals. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2020(7): CD012527.
- Mayring, P (2010). Qualitative Inhaltsanalyse. In: G. Mey und K. Mruck K (eds.). Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. p. 601–13.
- 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(7): e0288435.
- Nickel, S; Lüdecke, D; Helmreich, I; Broll, J (2024). Zur Wirksamkeit eines neuen Beratungsangebots für Eltern pflegebedürftiger Kinder. Eine kontrollierte Studie. Pflege 37(6).
- Oetting-Roß, C (2022). Pflegerische Versorgungssituation (schwerst-)pflegebedürftiger Kinder. In: Pflegereport 2022 - Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege. Jacobs, K; Kuhlmey, A; Greß, S; Klauber, J; Schwinger, A (Eds.). Berlin: Springer open**:** 4-14.
- Pfadenhauer, LM; Gerhardus, A; Mozygemba, K; Lysdahl, KB; Booth, A; Hofmann, B; Wahlster, P; Polus, S; Burns, J; Brereton, L; Rehfuess, E (2017). Making sense of complexity in context and implementation: the Context and Implementation of Complex Interventions (CICI) framework. Implement Sci 12(1): 21.
- Phillips, AC (2013). Perceived Stress. In: Encyclopedia of Behavioral Medicine. Gellman, MD; Turner, JR (Eds.). New York, NY: Springer New York**:** 1453-1454.
- Ravens-Sieberer, U; Morfeld, M; Stein, R; Reissmann, C; Bullinger, M; Thyen, U (2001). Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen) - Testung und Validierung der deutschen Version der „Impact on Family Scale” bei Familien mit behinderten Kindern. Psychother Psychosom Med Psychol 51 (9/10): 384-393.
- Rönnau-Böse, M; Fröhlich-Gildhoff, K; Bengel, J; Lyssenko, L (2022). Resilienz und Schutzfaktoren. Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Glossar zu Konzepten: Strategien-und Methoden.
- Sansom-Daly, UM; Wakefield, CE; Bryant, RA; Butow, P; Sawyer, S; Patterson, P; Anazodo, A; Thompson, K; Cohn, RJ (2012). Online group-based cognitive-behavioural therapy for adolescents and young adults after cancer treatment: a multicenter randomised controlled trial of Recapture Life-AYA. BMC Cancer 12: 339.
- Schneiderman, N; Ironson, G; Siegel, SD (2005). Stress and health: Psychological, behavioral, and biological determinants. Annual Review of Clinical Psychology 1: 607-628.

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

- Snijders, TAB (2005). Power and sample size in multilevel linear models. In: B.S. Everitt and D.C. Howell (eds.). Encyclopedia of statistics in behavioral science, p. 1570 - 1573.
- 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 (Eds.). Stuttgart: Kohlhammer**:** 11-30.

V Anlagen

Anlage 1:	Flyer Projektvorstellung NEST
Anlage 2:	Studienaufklärungsbroschüre für die IG
Anlage 3:	Studienaufklärungsbroschüre für die KG
Anlage 4:	Fragebogenbatterie (t_0)
Anlage 5:	Fragebogenbatterie (t_1- t_3)
Anlage 6:	Konzept mit Leitfaden für Interviews mit den FGP
Anlage 7:	Konzept mit Leitfragen für die Fokusgruppen
Anlage 8:	Leitfaden für explorative Interviews mit den Expert:innen
Anlage 9:	Ergebnispapier der ersten Fokusgruppe
Anlage 10:	Ergebnispapier der zweiten Fokusgruppe
Anlage 11:	Ergebnispapier der dritten Fokusgruppe
Anlage 12:	Ergebnispapier der Auswertung des Strukturierten Assessments
Anlage 13:	Ergebnispapier der Auswertung des Strukturierten Assessments und der Prozessdokumentation
Anlage 14:	Ergebnispapier der Interviews mit den FGP
Anlage 15:	Ergebnispapier der explorativen Interviews mit den Expert:innen
Anlage 16:	Ergebnispapier der Literaturrecherche zum internationalen Vergleich
Anlage 17:	Poster für die Fachtagung: Die Studie NEST (aQua)
Anlage 18:	Poster für die Fachtagung: Rolle und Aufgaben der FGP (ism)
Anlage 19:	Poster für die Fachtagung: FamilienGesundheitsPartner: Zukunftsvision (nestwärme)
Anlage 20:	Poster für die Fachtagung: Über den Nutzen der FGP: Ergebnisse der Familienbefragung (UKE / LIR)
Anlage 21:	Präsentation und Agenda der Fachtagung
Anlage 22:	Tagungsband
Anlage 23:	Handbuch (Stand März 2025)

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Anlage 24: Regressionstabellen des primären Endpunktes und der sekundären Endpunkte

Anlage 25: Schulungscurriculum zur Ausbildung zum FGP

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Neue Wege für Ihre Entlastung

Seit vielen Jahren arbeiten wir an der Seite von Familien, die ihre pflegebedürftigen oder chronisch kranken Kinder zu Hause versorgen.

Unsere Erfahrung zeigt, dass es immer schwerer wird, für diese Familien Versorgung und Entlastung zu finden. Hinzu kommt der "bürokratische Dschungel" und dass die Angebote oft nicht auf die Anforderungen der gesamten Familie zugeschnitten sind. Es ist an der Zeit, neue Wege zu gehen. Gemeinsam mit Ihnen möchten wir in diesem Forschungsprojekt eine neue Versorgungsform erproben. Wir wollen neue Wege finden, Familien mit pflegebedürftigen oder chronisch kranken Kindern besser zu versorgen und zu entlasten. Wir gehen gerne voran, aber nur gemeinsam mit Ihnen können wir etwas verändern!

Elisabeth Schuh
Geschäftsführerin
nestwärme gGmbH

Dr. Annette Mund
Vorsitzende
Kindernetzwerk e.V.

Projektpartner und Ansprechpartner für Familien

N.E.S.T. ist ein Forschungsprojekt und wird mit Mitteln des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss unter dem Förderkennzeichen 01VSF20004 gefördert.

Weitere Informationen finden Sie unter
www.forschungsprojekt-nest.de

aQua – Zukunft durch Qualität
knw Kindernetzwerk e.V. – Hilft, verbindet, spricht, vereint!
nestwärme
ism – Institut für Sozialpädagogische Forschung Mainz gGmbH (ism)
LIR Mainz – Leibniz-Institut für Resilienzforschung
UKE Hamburg

nestwärme gGmbH
Christophstraße 1, 54290 Trier
Tel.: +49 (0) 651 99201 210
E-Mail: kontakt@nestwaerme.de

knw Kindernetzwerk e.V.
Am Glockenturm, 63814 Mainaschaff
Tel.: +49 (0) 6021 454 400
E-Mail: info@kindernetzwerk.de

FORSCHUNGS-PROJEKT **N.E.S.T.**



Wir suchen 204 Familien

für die Teilnahme an der wissenschaftlichen Studie **N.E.S.T. – ein Forschungsprojekt für Familien mit pflegebedürftigen oder chronisch kranken Kindern**

Das Forschungsprojekt N.E.S.T.

Das Ziel des Projektes ist die „Stärkung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch Familien-Gesundheits-Partner:innen in regionalen NEtzwerk-STrukturen“ (offizieller Projekttitel).

Wir möchten herausfinden, ob Sie als Familie, der eine dauerhafte Unterstützung (Familien-Gesundheits-Partner:in) an die Seite gestellt wird, die Entlastung finden, die jedes Familienmitglied in seiner bzw. ihrer individuellen Lebensphase braucht. Diese gewonnenen Erkenntnisse sollen dazu beitragen, künftig alle ähnlich betroffenen Familien besser unterstützen und versorgen zu können.

Wir suchen 204 Familien
Anmeldung von 01.01.2022 bis 30.06.2022

Für die Studie suchen wir in den Regionen Trier, Saarland und dem Stadtgebiet München insgesamt 204 Familien mit mindestens einem Kind oder Jugendlichen, auf die mindestens eines der folgenden Merkmale zutrifft:

- Leistungsbezug nach § 37 SGB V und/oder mind. Pflegegrad 2
- anerkannte Schwerbehinderung
- Diagnose/Verdachtsdiagnose einer schweren chronischen, unheilbaren oder lebensverkürzenden Erkrankung
- deutliche Entwicklungsverzögerung mit medizinischem Abklärungsbedarf.

Ihr Einsatz in unserer Studie



INTERVENTIONSGRUPPE – 102 Familien
(Laufzeit 1,5 Jahre)

nestwärme sucht Familien mit einem pflegebedürftigen Kind oder Jugendlichen, die von besonders qualifizierten Familien-Gesundheits-Partner:innen (FGP) umfassend beraten und unterstützt werden. Dieser FGP steht der Familie als feste Bezugsperson über einen Zeitraum von 1,5 Jahren kostenfrei zur Seite.

Unterstützungs- und Entlastungsangebote durch den FGP:

- Beratung der gesamten Familie hinsichtlich der Bedürfnisse, Wünsche oder Nöte des einzelnen Familienmitglieds
- Identifizierung und Organisation von Möglichkeiten zusätzlicher Entlastung
- Kontaktaufnahme und -herstellung zu hilfreichen Netzwerken, Institutionen, Organisationen
- Überprüfung von weitergehenden Sozialrechtsansprüchen

Während des Projektzeitraums von 1,5 Jahren nimmt ein verantwortliches Familienmitglied an vier Online-Befragungen teil.

nestwärme

Ansprechpartner: nestwärme gGmbH
Tel.: +49 (0) 651 99 201 210
E-Mail: kontakt@nestwaerme.de

KONTROLLGRUPPE – 102 Familien
(Laufzeit 1,5 Jahre)

Das Kindernetzwerk sucht 102 Familien mit einem pflegebedürftigen Kind oder Jugendlichen, die keinen FGP zur Seite gestellt bekommen und somit die Kontrollgruppe der Studie darstellen. Die Familien nehmen ebenfalls an vier Online-Befragungen teil. Die Befragungsergebnisse aus dieser Kontrollgruppe werden mit denen der Interventionsgruppe verglichen, um zu sehen, welche tatsächlichen Vorteile der FGP für Familien bewirken kann. Für die Teilnahme erhält jede Familie 120 EURO.

knw Kindernetzwerk e.V.
Hilft, verbindet, spricht, vereint!

Ansprechpartner: knw Kindernetzwerk e.V.
Tel.: +49 (0) 6021 454 400
E-Mail: info@kindernetzwerk.de

„Die Studie wird ein Meilenstein für die Familien werden und auch für uns. Mit unseren Partnern sind wir in der Lage, den Blick über die System- und Sektorengrenzen hinaus zu richten und somit die Unterstützung für die Familien und Kinder bedarfsgerechter und effektiv entlastend zu gestalten.“

Elisabeth Schuh (Vorstand nestwärme gGmbH)

Studienaufklärungsbroschüre

Studienaufklärung/Studieninformation

zur Studie „Stärkung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch FamilienGesundheitsPartner in regionalen Netzwerk-Strukturen (NEST)“

Leibniz-Institut für Resilienzforschung gGmbH
Wallstraße 7
55122 Mainz

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Zentrum für Psychosoziale Medizin
Institut für Medizinische Soziologie
Martinistraße 52
20246 Hamburg

nestwärme gGmbH
Christophstraße 1
54290 Trier

Studienleitung: Dr. Isabella Helmreich & Dr. Daniel Lüdecke
Weitere beteiligte Wissenschaftler: M.Sc. Jan Broll & Dr. Stefan Nickel

Sehr geehrte Eltern,

bitte lesen Sie sich diese Aufklärungsbroschüre sorgfältig durch. Sie enthält wichtige Informationen zu Ihrer Studienteilnahme. Sie können vollkommen frei entscheiden, ob Sie an dieser Studie teilnehmen möchten oder nicht, und Sie können Ihre Teilnahme jederzeit beenden. Wenn Sie sich gegen eine Teilnahme entscheiden, hat dies keinerlei Nachteile für Sie. Bitten Sie die Studienleitung Ihnen alles, was Sie nicht verstehen, zu erklären.

Hintergrund der Studie und Studienziele

Familien mit gesundheitlich stark beeinträchtigten Kindern sind zahlreichen emotionalen, sozialen, ökonomischen und zeitlichen Belastungen ausgesetzt. Daraus können sich vielfältige gesundheitliche, soziale und wirtschaftliche Risiken ergeben, was häufig zu einer schlechten Lebens- und Versorgungssituation der betroffenen Familien führt.

Übergeordnetes Ziel der Studie NEST ist die Evaluation einer innovativen Unterstützungsleistung durch FamilienGesundheitsPartner (FGP). Diese Unterstützung zielt auf eine bedarfs- und bedürfnisgerechte, individuelle Versorgung aller Mitglieder in Familien mit pflegebedürftigen Kindern.

Der FGP ist eine speziell im und für die Studie NEST qualifizierte Fachkraft. Sie steht der ganzen Familie zur Seite und unterstützt sie aus der „internen“ und gleichzeitig sektoren- und leistungsträgerübergreifenden Perspektive. Im Rahmen der regionalen Versorgungs-, Beratungs- und Unterstützungsangebote koordiniert der FGP die medizinischen und nicht-medizinischen Hilfen für das Gesamtsystem der Familie.

Mit Hilfe der FGP soll im Rahmen des Projektes eine neue Unterstützungsstruktur für Familien mit pflegebedürftigen Kindern entwickelt und erprobt werden, die in der Erhebung und Einschätzung der individuellen Bedarfe der einzelnen Familie sowie in der Auswahl und im Zugang zu darauf bezogenen passenden Unterstützungsangeboten berät. Ziel ist dabei eine bedarfs- und bedürfnisgerechte 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 pflegenden An- und Zugehörigen.

Die Studie findet mit Unterstützung und Mitarbeit durch nestwärme gGmbH statt.

Studienablauf

Um die Lebenswirklichkeit von Familien mit pflegebedürftigen Kindern besser zu verstehen sind wir auf Ihre Sichtweisen und Erfahrungen angewiesen. Zu diesem Zweck werden wir Sie an vier verschiedenen Zeitpunkten zu verschiedenen Themen rund um Ihren Alltag befragen.

Es werden insgesamt 204 Familien aus den Großräumen Trier und Saarbrücken und München befragt. Davon gehören 102 Familien der sogenannten Interventionsgruppe und 102 Familien der sogenannten Kontrollgruppe an. Die Interventionsgruppe besteht aus den FGP-begleiteten Familien, die Kontrollgruppe aus Familien ohne FGP-Begleitung (Regelversorgung). Durch den Vergleich zwischen Interventions- und Kontrollgruppe kann ermittelt werden, ob die Begleitung durch die FGP einen über die Regelversorgung hinausgehenden Nutzen hat.

Es wird insgesamt vier Befragungswellen (Studieneinschluss, Zwischenbefragungen nach 6, 12 und Abschlussuntersuchung nach 18 Monaten) geben. Die wiederholten Befragungen sind notwendig, damit wir mögliche längerfristige Veränderungen erfassen können. Jede Befragung wird über ein Onlinetool (SoSciSurvey; www.soscisurvey.de) durchgeführt und die Bearbeitung beansprucht jeweils ca. 45 Minuten.

Falls Sie sich entschieden haben, an unserer Studie teilzunehmen, erhalten Sie von unserem Projektpartner nestwärme gGmbH den Link zum Online-Fragebogen.

Datenerhebung

Wir möchten Ihnen verschiedene Fragen zu Ihrer Person und Ihren Lebensumständen stellen. Dazu gehören soziodemographische Angaben (z. B. Alter, Geschlecht, Anzahl der Kinder), Angaben zum physischen und psychischen Wohlbefinden und verschiedene psychologische Maße (z. B. Selbstwirksamkeit, Kontrollüberzeugungen, Optimismus). Zudem möchten wir von Ihnen wissen, ob bestimmte Ereignisse (z. B. Schlafmangel) bei Ihnen eingetreten sind und als wie schwerwiegend Sie diese beurteilen. Diese Daten helfen uns, die Belastungen von Familien mit pflegebedürftigen Kindern im Zeitverlauf besser zu verstehen.

Um die Daten aus allen vier Befragungswellen miteinander zu verbinden, bitten wir Sie, bei jeder Befragung einen persönlichen Pseudonymisierungscode anzugeben. Diesen Code erhalten Sie zusammen mit dem Link zur Online-Befragung von nestwärme gGmbH. An keiner Stelle werden Ihr Name, Ihre Anschrift oder Initialen oder Ähnliches erfragt, sondern nur dieser Code. Anhand dieses Codes ist es grundsätzlich der Studienleitung nicht möglich, Ihre Daten mit Ihrem Namen in Verbindung zu bringen (Ausnahme siehe unten).

Außerdem wird nach Ihrer E-Mail-Adresse gefragt. Durch die Erhebung Ihrer Kontaktdaten (E-Mail-Adresse) ist es der Onlineplattform SoSciSurvey technisch möglich, den Personenbezug zwischen Ihrer E-Mail-Adresse und Ihrem Datensatz herzustellen. Der Umgang mit personenbezogenen Daten (E-Mail-Adresse) durch SoSciSurvey unterliegt den Datenschutzverordnungen der DSGVO. Der Personenbezug innerhalb dieser Studie wird nur im Ausnahmefall (z. B. Verdacht einer ernsten behandlungswürdigen psychischen Erkrankung) unter Einbezug der Onlineplattform (SoSciSurvey) hergestellt werden. Falls dieser Fall zum Tragen kommt, dann mit der Intension, Sie zu kontaktieren und Ihnen Unterstützung mit Ihrer psychischen Belastung anzubieten. Im Normalfall (kein Verdacht auf eine ernste behandlungswürdige psychische Erkrankung) kann die Studienleitung diese Kontaktdaten nicht in Verbindung mit dem Datensatz bringen, da die Daten pseudonymisiert erhoben werden.

Vor der Befragung selbst holen wir uns Ihre Einwilligung ein, indem wir Ihnen die Einwilligungserklärung schriftlich zur Verfügung stellen und Sie dieser dann zustimmen oder aber auch eine Teilnahme an der Befragung ablehnen können.

Sollten Sie der Verwendung Ihrer Daten zustimmen, können Sie diese Einwilligung bis nach Abschluss der Datenerhebung (voraussichtlich Ende 2023) und ohne Angabe von Gründen widerrufen und die Löschung Ihrer Daten verlangen. Ihnen entsteht dadurch kein Nachteil. Nach Abschluss der Datenerhebungsphase (ca. Ende 2023) werden alle E-Mail-Adressen und E-Mails, die der Kontaktaufnahme dienten, gelöscht. Auch auf dem SoSciSurvey Server, werden die E-Mail-Bezüge gelöscht, so dass kein direkter Personenbezug mehr herstellbar sein wird. Danach kann die Löschung der bestehenden Datensätze nicht mehr verlangt werden.

Diskussion von Nutzen und Risiken

Das Forschungsvorhaben untersucht die fördernde Wirkung der Unterstützungsleistung durch FamilienGesundheitsPartner. Die Teilnahme an der Studie kann Ihrem persönlichen Vorteil dienen, indem Sie ein gruppennütziges Forschungsprojekt unterstützen und einen Beitrag dazu leisten, die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit pflegebedürftigen Kindern zu verbessern. Zudem erhalten Sie bei Interesse eine Rückmeldung zu den Forschungsergebnissen des Projektes.

Wir weisen Sie darauf hin, dass die Studienteilnahme für Sie keinen direkten persönlichen Nutzen hat. Jedoch tragen Sie mit Ihrer Teilnahme langfristig dazu bei, die Belastungen in Familien mit pflegebedürftigen Kindern, besser zu erforschen. Dies kann langfristig dazu beitragen, dass sich die Versorgungssituation bessert.

Sollten Sie dennoch bei der Beantwortung der Fragen Schwierigkeiten haben oder Probleme auftreten, können Sie sich an die Studienleitung wenden. Wir weisen Sie darauf hin, dass die während der Studie erhobenen Daten ausschließlich wissenschaftlichen Zwecken dienen und nicht für die klinische Diagnosestellung geeignet sind.

Freiwilligkeit der Studienteilnahme und Studienabbruch

Ihre Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Sie können die Teilnahme jederzeit und ohne Angabe von Gründen abbrechen. Sie brauchen in keinerlei Hinsicht irgendwelche Nachteile zu befürchten, wenn Sie sich gegen eine Teilnahme entschließen. Auch wenn Sie die Einverständniserklärung bereits unterschrieben haben, können Sie Ihr Einverständnis jederzeit, ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile zurückziehen.

Sie haben das Recht, jederzeit Fragen zu stellen über mögliche oder bekannte Risiken, die bei dieser Studie auftreten können. Nutzen Sie dies bitte ausführlich (auch während der Studie), bis Sie sich völlig ausreichend informiert fühlen. Bei Rücktritt von der Studie kann auf Wunsch bereits gewonnenes Datenmaterial vernichtet werden. Sie können sich beim Ausscheiden aus der Studie entscheiden, ob Sie mit der Auswertung des Materials bzw. Ihrer Studiendaten einverstanden sind oder nicht. Sollten Sie zu einem späteren Zeitpunkt Ihre Entscheidung ändern wollen, setzen Sie sich bitte mit der Studienleitung in Verbindung. Sollten Sie Fragen zu Ihren Rechten bei der Teilnahme an dieser Studie haben, setzen Sie sich bitte mit den genannten Kontaktpersonen in Verbindung.

Wir werden Sie bitten, sich auf der Einwilligungserklärung (gesondertes Formular) mit der oben beschriebenen Aufzeichnung der Daten im Rahmen der Studie einverstanden zu erklären.

Probandenversicherung

Vorsorglich werden Sie darauf hingewiesen, dass eine Versicherung für nicht schuldhaft verursachte Schäden, die in Zusammenhang mit der Studie auftreten können, nicht abgeschlossen wurde. Ein Versicherungsschutz besteht damit nur, wenn einen anderen Mitarbeiter der LIR gGmbH, nestwärme gGmbH oder UKE der Vorwurf eines schuldhaften Fehlverhaltens trifft. Zugunsten der Studienteilnehmerinnen können dabei in bestimmten Fällen Beweiserleichterungen eintreten (Bürgerliches Gesetzbuch, § 630h; zur Beweislast bei Haftung für Aufklärungs- und Behandlungsfehler). Bei schuldhaftem Fehlverhalten von Mitarbeitern der LIR gGmbH, leichter und grober Fahrlässigkeit sowie Vorsatz haftet die LIR gGmbH.

Datenverarbeitung/Speicherdauer/weitere Empfänger

Die Daten werden pseudonymisiert (d. h. ohne personenbezogene Daten, wie Namen, Anschrift, usw.) erhoben und ausgewertet. Lediglich das Studienteam hat Zugang zu den pseudonymen Daten, eine Weitergabe an Kooperationspartner erfolgt ausschließlich zu Studienzwecken und nur in pseudonymisierter Form. Die Weitergabe von Gruppendaten erfolgt ausschließlich zu Publikationszwecken. Die Daten werden für 10 Jahre nach Studienende (voraussichtlich Ende Mitte 2023) aufbewahrt und dann gelöscht.

Vertraulichkeit der Daten/Datenschutz (DS-GVO)

Studienbezogene Gesundheitsdaten werden pseudonymisiert (d. h. kodiert ohne Angabe von Namen, Anschrift, Initialen oder Ähnlichem) erhoben, auf Datenträgern gespeichert und von den Auftraggebern der Studie (Leibniz-Institut für Resilienzforschung (LIR) gGmbH und Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf) ausgewertet. Kontaktdaten werden getrennt von Ihren Forschungsdaten gespeichert. Die Weitergabe an Dritte einschließlich Publikation erfolgt ausschließlich in anonymisierter Form, d. h. kann nicht mehr einer einzelnen Person zugeordnet werden. Die Daten können im Falle unerwünschter Ereignisse pseudonymisiert an die Ethikkommission der Ärztekammer Rheinland-Pfalz und/oder die Ethikkommission der Ärztekammer Hamburg weitergegeben werden. Die Daten können bei den genannten Stellen für eine Dauer von 10 Jahren gespeichert werden. In Bezug auf personenbezogene Daten, die im Rahmen der Studie erhoben werden, gelten die in der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) am 25. Mai 2018 festgelegten Rechte (Artikel 12 ff. DS-GVO). Dementsprechend können Sie gemäß Artikel 18 und 19 DS-GVO, §58 BDSG-neu unter bestimmten Voraussetzungen eine Einschränkung der Verarbeitung der von Ihnen erhobenen Daten verlangen, so dass diese zwar gespeichert, aber nicht verarbeitet werden dürfen. Dies müssen Sie jedoch gesondert beim Studienleiter beantragen bzw. sich an den Datenschutzbeauftragten der LIR gGmbH oder des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf wenden (Kontaktinformationen siehe unten). Wir weisen Sie ebenfalls darauf hin, dass Sie gemäß der neuen Verordnung ein Recht auf Auskunft (Artikel 15 DS-GVO, §§34 und 57 BDSG-neu) haben über die im Rahmen der Studie von Ihnen erhobenen, verarbeiteten und ggf. an Dritte übermittelten personenbezogenen Daten. Ebenso haben Sie ein Recht auf Berichtigung Sie betreffender unrichtiger, personenbezogener Daten (Artikel 16 und 19 DSGVO, §58 BDSG-neu). Artikel 13 und 14 DS-GVO umfasst die Informationspflicht, welcher wir hiermit nachkommen. Weiterhin haben Sie das Recht auf Löschung/Recht auf Vergessenwerden nach Artikel 17 DS-GVO, wenn Sie Ihre Einwilligung zurückziehen und es keine weitere Verarbeitungsgrundlage gibt. Sie haben das Recht auf Datenübertragbarkeit (Artikel 20 DS-GVO) und das Recht auf Widerspruch an der Studienteilnahme (Artikel 21 DS-GVO). Ebenfalls haben Sie das Recht auf Anruf bei der Aufsichtsbehörde (Artikel 77 DS-GVO).

Kontaktdaten: Datenschutz

Datenschutzbeauftragte der LIR gGmbH		**Datenschutz-Aufsichtsbehörde (Landesbehörde RLP)**	
Adresse:	Leibniz-Institut für Resilienzforschung gGmbH Wallstraße 7 55122 Mainz	Adresse:	Hintere Bleiche 34 55116 Mainz
Telefon:	06131/89448-08	Telefon:	06131/208-24 49
E-Mail	datenschutzbeauftragte@lir-mainz.de	E-Mail	poststelle@datenschutz.rlp.de

1.

Datenschutzbeauftragter des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf		**Datenschutz-Aufsichtsbehörde (Landesbehörde HH)**	
Adresse:	Martinistraße 52 20246 Hamburg	Adresse:	Ludwig-Erhard-Str. 22 7.OG 20459 Hamburg
Telefon:	040 / 7410-5689	Telefon:	040 / 428 54-40 40
E-Mail	dsb@uke.de	E-Mail	mailbox@datenschutz.hamburg.de

Kontaktdaten: Studienleitung

Sollten Sie noch Rückfragen zur Studie oder Studienteilnahme haben, können Sie sich jederzeit an die Studienleitung wenden:

Studienleiter:		**Studienleiter:**	
Name:	Dr. Isabella Helmreich	Name:	Dr. Daniel Lüdecke
Adresse:	Wallstraße 7, 55122 Mainz	Adresse:	Martinistraße 52 20246 Hamburg
Telefon:	06131/89448-24	Telefon:	0407410/52878
E-Mail:	Isabella.Helmreich@lir-mainz.de	E-Mail:	d.luedecke@uke.de

Bitte bewahren Sie diese Aufklärungsbroschüre in Ihren Unterlagen auf.

Studienaufklärungsbroschüre

Studienaufklärung/Studieninformation

zur Studie „Stärkung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch FamilienGesundheitsPartner in regionalen Netzwerk-Strukturen (NEST)“

Leibniz-Institut für Resilienzforschung gGmbH
Wallstraße 7
55122 Mainz

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Zentrum für Psychosoziale Medizin
Institut für Medizinische Soziologie
Martinistraße 52
20246 Hamburg

Kindernetzwerk e.V.
Am Glockenturm 6
Schiffbauerdamm 19
10117 Berling

Studienleitung: Dr. Isabella Helmreich & Dr. Daniel Lüdecke
Weitere beteiligte Wissenschaftler: M.Sc. Jan Broll & Dr. Stefan Nickel

Sehr geehrte Eltern,

bitte lesen Sie sich diese Aufklärungsbroschüre sorgfältig durch. Sie enthält wichtige Informationen zu Ihrer Studienteilnahme. Sie können vollkommen frei entscheiden, ob Sie an dieser Studie teilnehmen möchten oder nicht, und Sie können Ihre Teilnahme jederzeit beenden. Wenn Sie sich gegen eine Teilnahme entscheiden, hat dies keinerlei Nachteile für Sie. Bitten Sie die Studienleitung Ihnen alles, was Sie nicht verstehen, zu erklären.

Hintergrund der Studie und Studienziele

Familien mit gesundheitlich stark beeinträchtigten Kindern sind zahlreichen emotionalen, sozialen, ökonomischen und zeitlichen Belastungen ausgesetzt. Daraus können sich vielfältige gesundheitliche, soziale und wirtschaftliche Risiken ergeben, was häufig zu einer schlechten Lebens- und Versorgungssituation der betroffenen Familien führt.

Übergeordnetes Ziel der Studie NEST ist die Evaluation einer innovativen Unterstützungsleistung durch FamilienGesundheitsPartner (FGP). Diese Unterstützung zielt auf eine bedarfs- und bedürfnisgerechte, individuelle Versorgung aller Mitglieder in Familien mit pflegebedürftigen Kindern.

Der FGP ist eine speziell im und für die Studie NEST qualifizierte Fachkraft. Sie steht der ganzen Familie zur Seite und unterstützt sie aus der „internen“ und gleichzeitig sektoren- und leistungsträgerübergreifenden Perspektive. Im Rahmen der regionalen Versorgungs-, Beratungs- und Unterstützungsangebote koordiniert der FGP die medizinischen und nicht-medizinischen Hilfen für das Gesamtsystem der Familie.

Mit Hilfe der FGP soll im Rahmen des Projektes eine neue Unterstützungsstruktur für Familien mit pflegebedürftigen Kindern entwickelt und erprobt werden, die in der Erhebung und Einschätzung der individuellen Bedarfe der einzelnen Familie sowie in der Auswahl und im Zugang zu darauf bezogenen passenden Unterstützungsangeboten berät. Ziel ist dabei eine bedarfs- und bedürfnisgerechte 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 pflegenden An- und Zugehörigen.

Die Studie findet mit Unterstützung und Mitarbeit durch Kindernetzwerk e.V. statt.

Studienablauf

Um die Lebenswirklichkeit von Familien mit pflegebedürftigen Kindern besser zu verstehen sind wir auf Ihre Sichtweisen und Erfahrungen angewiesen. Zu diesem Zweck werden wir Sie an vier verschiedenen Zeitpunkten zu verschiedenen Themen rund um Ihren Alltag befragen.

Es werden insgesamt 204 Familien aus den Großräumen Trier und Saarbrücken und München befragt. Davon gehören 102 Familien der sogenannten Interventionsgruppe und 102 Familien der sogenannten Kontrollgruppe an. Die Interventionsgruppe besteht aus den FGP-begleiteten Familien, die Kontrollgruppe aus Familien ohne FGP-Begleitung (Regelversorgung). Durch den Vergleich zwischen Interventions- und Kontrollgruppe kann ermittelt werden, ob die Begleitung durch die FGP einen über die Regelversorgung hinausgehenden Nutzen hat.

Es wird insgesamt vier Befragungswellen (Studieneinschluss, Zwischenbefragungen nach 6, 12 und Abschlussuntersuchung nach 18 Monaten) geben. Die wiederholten Befragungen sind notwendig, damit wir mögliche längerfristige Veränderungen erfassen können. Jede Befragung wird über ein Onlinetool (SoSciSurvey; www.soscisurvey.de) durchgeführt und die Bearbeitung beansprucht jeweils ca. 45 Minuten.

Falls Sie sich entschieden haben, an unserer Studie teilzunehmen, erhalten Sie von unserem Projektpartner Kindernetzwerk e.V. den Link zum Online-Fragebogen.

Datenerhebung

Wir möchten Ihnen verschiedene Fragen zu Ihrer Person und Ihren Lebensumständen stellen. Dazu gehören soziodemographische Angaben (z. B. Alter, Geschlecht, Anzahl der Kinder), Angaben zum physischen und psychischen Wohlbefinden und verschiedene psychologische Maße (z. B. Selbstwirksamkeit, Kontrollüberzeugungen, Optimismus). Zudem möchten wir von Ihnen wissen, ob bestimmte Ereignisse (z. B. Schlafmangel) bei Ihnen eingetreten sind und als wie schwerwiegend Sie diese beurteilen. Diese Daten helfen uns, die Belastungen von Familien mit pflegebedürftigen Kindern im Zeitverlauf besser zu verstehen.

Um die Daten aus allen vier Befragungswellen miteinander zu verbinden, bitten wir Sie, bei jeder Befragung einen persönlichen Pseudonymisierungscode anzugeben. Diesen Code erhalten Sie zusammen mit dem Link zur Online-Befragung von Kindernetzwerk e.V. An keiner Stelle werden Ihr Name, Ihre Anschrift oder Initialen oder Ähnliches erfragt, sondern nur dieser Code. Anhand dieses Codes ist es grundsätzlich der Studienleitung nicht möglich, Ihre Daten mit Ihrem Namen in Verbindung zu bringen (Ausnahme siehe unten).

Außerdem wird nach Ihrer E-Mail-Adresse gefragt. Durch die Erhebung Ihrer Kontaktdaten (E-Mail-Adresse) ist es der Onlineplattform SoSciSurvey technisch möglich, den Personenbezug zwischen Ihrer E-Mail-Adresse und Ihrem Datensatz herzustellen. Der Umgang mit personenbezogenen Daten (E-Mail-Adresse) durch SoSciSurvey unterliegt den Datenschutzverordnungen der DSGVO. Der Personenbezug innerhalb dieser Studie wird nur im Ausnahmefall (z. B. Verdacht einer ernsten behandlungswürdigen psychischen Erkrankung) unter Einbezug der Onlineplattform (SoSciSurvey) hergestellt werden. Falls dieser Fall zum Tragen kommt, dann mit der Intension, Sie zu kontaktieren und Ihnen Unterstützung mit Ihrer psychischen Belastung anzubieten. Im Normalfall (kein Verdacht auf eine ernste behandlungswürdige psychische Erkrankung) kann die Studienleitung diese Kontaktdaten nicht in Verbindung mit dem Datensatz bringen, da die Daten pseudonymisiert erhoben werden.

Vor der Befragung selbst holen wir uns Ihre Einwilligung ein, indem wir Ihnen die Einwilligungserklärung schriftlich zur Verfügung stellen und Sie dieser dann zustimmen oder aber auch eine Teilnahme an der Befragung ablehnen können.

Sollten Sie der Verwendung Ihrer Daten zustimmen, können Sie diese Einwilligung bis nach Abschluss der Datenerhebung (voraussichtlich Ende 2023) und ohne Angabe von Gründen widerrufen und die Löschung Ihrer Daten verlangen. Ihnen entsteht dadurch kein Nachteil. Nach Abschluss der Datenerhebungsphase (ca. Ende 2023) werden alle E-Mail-Adressen und E-Mails, die der Kontaktaufnahme dienten, gelöscht. Auch auf dem SoSciSurvey Server, werden die E-Mail-Bezüge gelöscht, so dass kein direkter Personenbezug mehr herstellbar sein wird. Danach kann die Löschung der bestehenden Datensätze nicht mehr verlangt werden.

Diskussion von Nutzen und Risiken

Das Forschungsvorhaben untersucht die fördernde Wirkung der Unterstützungsleistung durch FamilienGesundheitsPartner. Die Teilnahme an der Studie kann Ihrem persönlichen Vorteil dienen, indem Sie ein gruppennütziges Forschungsprojekt unterstützen und einen Beitrag dazu leisten, die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit pflegebedürftigen Kindern zu verbessern. Zudem erhalten Sie bei Interesse eine Rückmeldung zu den Forschungsergebnissen des Projektes.

Wir weisen Sie darauf hin, dass die Studienteilnahme für Sie keinen direkten persönlichen Nutzen hat. Jedoch tragen Sie mit Ihrer Teilnahme langfristig dazu bei, die Belastungen in Familien mit pflegebedürftigen Kindern, besser zu erforschen. Dies kann langfristig dazu beitragen, dass sich die Versorgungssituation bessert.

Sollten Sie dennoch bei der Beantwortung der Fragen Schwierigkeiten haben oder Probleme auftreten, können Sie sich an die Studienleitung wenden. Wir weisen Sie darauf hin, dass die während der Studie erhobenen Daten ausschließlich wissenschaftlichen Zwecken dienen und nicht für die klinische Diagnosestellung geeignet sind.

Freiwilligkeit der Studienteilnahme und Studienabbruch

Ihre Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Sie können die Teilnahme jederzeit und ohne Angabe von Gründen abbrechen. Sie brauchen in keinerlei Hinsicht irgendwelche Nachteile zu befürchten, wenn Sie sich gegen eine Teilnahme entschließen. Auch wenn Sie die Einverständniserklärung bereits unterschrieben haben, können Sie Ihr Einverständnis jederzeit, ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile zurückziehen.

Sie haben das Recht, jederzeit Fragen zu stellen über mögliche oder bekannte Risiken, die bei dieser Studie auftreten können. Nutzen Sie dies bitte ausführlich (auch während der Studie), bis Sie sich völlig ausreichend informiert fühlen. Bei Rücktritt von der Studie kann auf Wunsch bereits gewonnenes Datenmaterial vernichtet werden. Sie können sich beim Ausscheiden aus der Studie entscheiden, ob Sie mit der Auswertung des Materials bzw. Ihrer Studiendaten einverstanden sind oder nicht. Sollten Sie zu einem späteren Zeitpunkt Ihre Entscheidung ändern wollen, setzen Sie sich bitte mit der Studienleitung in Verbindung. Sollten Sie Fragen zu Ihren Rechten bei der Teilnahme an dieser Studie haben, setzen Sie sich bitte mit den genannten Kontaktpersonen in Verbindung.

Wir werden Sie bitten, sich auf der Einwilligungserklärung (gesondertes Formular) mit der oben beschriebenen Aufzeichnung der Daten im Rahmen der Studie einverstanden zu erklären.

Probandenversicherung

Vorsorglich werden Sie darauf hingewiesen, dass eine Versicherung für nicht schuldhaft verursachte Schäden, die in Zusammenhang mit der Studie auftreten können, nicht abgeschlossen wurde. Ein Versicherungsschutz besteht damit nur, wenn einen anderen Mitarbeiter der LIR gGmbH, Kindernetzwerk e.V. oder UKE der Vorwurf eines schuldhaften Fehlverhaltens trifft. Zugunsten der Studienteilnehmerinnen können dabei in bestimmten Fällen Beweiserleichterungen eintreten (Bürgerliches Gesetzbuch, § 630h; zur Beweislast bei Haftung für Aufklärungs- und Behandlungsfehler). Bei schuldhaftem Fehlverhalten von Mitarbeitern der LIR gGmbH, leichter und grober Fahrlässigkeit sowie Vorsatz haftet die LIR gGmbH.

Datenverarbeitung/Speicherdauer/weitere Empfänger

Die Daten werden pseudonymisiert (d. h. ohne personenbezogene Daten, wie Namen, Anschrift, usw.) erhoben und ausgewertet. Lediglich das Studienteam hat Zugang zu den pseudonymen Daten, eine Weitergabe an Kooperationspartner erfolgt ausschließlich zu Studienzwecken und nur in pseudonymisierter Form. Die Weitergabe von Gruppendaten erfolgt ausschließlich zu Publikationszwecken. Die Daten werden für 10 Jahre nach Studienende (voraussichtlich Ende Mitte 2023) aufbewahrt und dann gelöscht.

Vertraulichkeit der Daten/Datenschutz (DS-GVO)

Studienbezogene Gesundheitsdaten werden pseudonymisiert (d. h. kodiert ohne Angabe von Namen, Anschrift, Initialen oder Ähnlichem) erhoben, auf Datenträgern gespeichert und von den Auftraggebern der Studie (Leibniz-Institut für Resilienzforschung (LIR) gGmbH und Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf) ausgewertet. Kontaktdaten werden getrennt von Ihren Forschungsdaten gespeichert. Die Weitergabe an Dritte einschließlich Publikation erfolgt ausschließlich in anonymisierter Form, d. h. kann nicht mehr einer einzelnen Person zugeordnet werden. Die Daten können im Falle unerwünschter Ereignisse pseudonymisiert an die Ethikkommission der Ärztekammer Rheinland-Pfalz und/oder die Ethikkommission der Ärztekammer Hamburg weitergegeben werden. Die Daten können bei den genannten Stellen für eine Dauer von 10 Jahren gespeichert werden. In Bezug auf personenbezogene Daten, die im Rahmen der Studie erhoben werden, gelten die in der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) am 25. Mai 2018 festgelegten Rechte (Artikel 12 ff. DS-GVO). Dementsprechend können Sie gemäß Artikel 18 und 19 DS-GVO, §58 BDSG-neu unter bestimmten Voraussetzungen eine Einschränkung der Verarbeitung der von Ihnen erhobenen Daten verlangen, so dass diese zwar gespeichert, aber nicht verarbeitet werden dürfen. Dies müssen Sie jedoch gesondert beim Studienleiter beantragen bzw. sich an den Datenschutzbeauftragten der LIR gGmbH oder des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf wenden (Kontaktinformationen siehe unten). Wir weisen Sie ebenfalls darauf hin, dass Sie gemäß der neuen Verordnung ein Recht auf Auskunft (Artikel 15 DS-GVO, §§34 und 57 BDSG-neu) haben über die im Rahmen der Studie von Ihnen erhobenen, verarbeiteten und ggf. an Dritte übermittelten personenbezogenen Daten. Ebenso haben Sie ein Recht auf Berichtigung Sie betreffender unrichtiger, personenbezogener Daten (Artikel 16 und 19 DSGVO, §58 BDSG-neu). Artikel 13 und 14 DS-GVO umfasst die Informationspflicht, welcher wir hiermit nachkommen. Weiterhin haben Sie das Recht auf Löschung/Recht auf Vergessenwerden nach Artikel 17 DS-GVO, wenn Sie Ihre Einwilligung zurückziehen und es keine weitere Verarbeitungsgrundlage gibt. Sie haben das Recht auf Datenübertragbarkeit (Artikel 20 DS-GVO) und das Recht auf Widerspruch an der Studienteilnahme (Artikel 21 DS-GVO). Ebenfalls haben Sie das Recht auf Anruf bei der Aufsichtsbehörde (Artikel 77 DS-GVO).

Kontaktdaten: Datenschutz

Datenschutzbeauftragte der LIR gGmbH		**Datenschutz-Aufsichtsbehörde (Landesbehörde RLP)**	
Adresse:	Leibniz-Institut für Resilienzforschung gGmbH Wallstraße 7 55122 Mainz	Adresse:	Hintere Bleiche 34 55116 Mainz
Telefon:	06131/89448-08	Telefon:	06131/208-24 49
E-Mail	datenschutzbeauftragte@lir-mainz.de	E-Mail	poststelle@datenschutz.rlp.de

1.

Datenschutzbeauftragter des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf		**Datenschutz-Aufsichtsbehörde (Landesbehörde HH)**	
Adresse:	Martinistraße 52 20246 Hamburg	Adresse:	Ludwig-Erhard-Str. 22 7.OG 20459 Hamburg
Telefon:	040 / 7410-5689	Telefon:	040 / 428 54-40 40
E-Mail	dsb@uke.de	E-Mail	mailbox@datenschutz.hamburg.de

Kontaktdaten: Studienleitung

Sollten Sie noch Rückfragen zur Studie oder Studienteilnahme haben, können Sie sich jederzeit an die Studienleitung wenden:

Studienleiter:		**Studienleiter:**	
Name:	Dr. Isabella Helmreich	Name:	Dr. Daniel Lüdecke
Adresse:	Wallstraße 7, 55122 Mainz	Adresse:	Martinistraße 52 20246 Hamburg
Telefon:	06131/89448-24	Telefon:	0407410/52878
E-Mail:	Isabella.Helmreich@lir-mainz.de	E-Mail:	d.luedecke@uke.de

Bitte bewahren Sie diese Aufklärungsbroschüre in Ihren Unterlagen auf.

Fragebogenbatterie t_0 (erster Messzeitpunkt)

Stärkung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch FamilienGesundheitsPartner:innen (FGP) in regionalen NEtzwerk-STrukturen

Stand 31.12.2021

A – Angaben zu Ihrer Person und Ihrer Familie

Wie alt sind Sie (in Jahren)?	..... ✎ Jahre
Was ist Ihr Geschlecht?	☐ weiblich ☐ männlich ☐ divers
Sind Sie die Mutter oder der Vater des betroffenen Kindes (des Kindes mit den größten besonderen Bedarfen)?	☐ Mutter ☐ Vater ☐ andere sorgende Person
Falls andere Person, in welcher Beziehung stehen Sie zu dem Kind? (z. B. Großmutter/ Großvater, Partner:in der Kindesmutter oder des Kindesvaters o.ä.)	..... ✎
Wie ist Ihr Familienstand?	☐ verheiratet ☐ eingetragene gleichgeschlechtliche Partnerschaft *Eintragung war bis September 2017 möglich.* *Sie kann weiterhin gültig sein.* ☐ ledig, war nie verheiratet ☐ geschieden / eingetragene gleichgeschlechtliche Partnerschaft aufgehoben ☐ verwitwet / Lebenspartner:in aus eingetragener gleichgeschlechtlicher Partnerschaft verstorben
Haben Sie derzeit eine feste Partnerschaft?	☐ ja ☐ nein
Leben Sie im gleichen Haushalt wie Ihr:e (Ehe-)Partner:in?	☐ ja ☐ nein
Wer ist hinsichtlich der notwendigen Betreuungszeit die Hauptbezugsperson Ihres Kindes?	☐überwiegend ich ☐ überwiegend mein:e Partner:in ☐ wir beide in etwa gleich ☐ sonstige (z. B. Großeltern) ..... ✎ Jahre
Wie alt ist Ihr Kind? *Falls jünger als 1 Jahr, bitte eine „0“ eingeben.*	..... ✎ Jahre
Welches Geschlecht hat Ihr Kind?	☐ weiblich ☐ männlich ☐ divers
Wurde bei Ihrem Kind eine Diagnose (bezogen auf die Erkrankung) erstellt?	☐ ja ☐ nein
Um welche Diagnose bzw. bei keiner Diagnose, um welches Problem handelt es sich? *Falls bekannt, bitte Diagnoseschlüssel (ICD-10) eintragen.*	..... ✎
Hat Ihr Kind noch andere chronische Erkrankungen?	☐ ja ☐ nein
Hat Ihr Kind einen Pflegegrad?	☐ja ☐ nein, aber Antrag ist gestellt ☐ nein, Antrag wurde abgelehnt ☐ nein, bisher keinen Antrag gestellt

Welchen Pflegegrad? *Falls kein Pflegegrad, Frage überspringen*	☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐4 ☐ 5
Haben Sie weitere Kinder?	☐ ja ☐ nein
Wie viele weitere Kinder haben Sie insgesamt? *Falls keine weiteren Kinder, Frage überspringen*	.....
Wie alt sind Ihre weiteren Kinder? *Falls keine weiteren Kinder, Frage überspringen*	.....

B – Zugang zur Versorgung

Wie zufrieden sind Sie insgesamt mit der Versorgung Ihres Kindes durch...?

	sehr zufrieden	eher zufrieden	eher unzufrieden	sehr unzufrieden	nicht in Anspruch genommen
Ärzt:innen	☐	☐	☐	☐	☐
Psycholog:innen	☐	☐	☐	☐	☐
Therapeut:innen (z. B. Ernährung, Bewegung)	☐	☐	☐	☐	☐
Pflegekräfte	☐	☐	☐	☐	☐
Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ)	☐	☐	☐	☐	☐
Sozialarbeiter:innen	☐	☐	☐	☐	☐

Wenn Sie mögen, können Sie Ihre Erfahrungen in Stichworten wiedergeben: ..... ✎

Sind Sie oder ggf. Ihr (Ehe-)Partner:in Mitglied in einer Selbsthilfegruppe, Selbsthilfeorganisation oder Elterninitiative?
☐ nein
☐ ja, und zwar: ..... ✎

Wie gut kennen Sie sich mit den Regelungen oder Verfahren im Zusammenhang mit der Erkrankung/Behinderung Ihres Kindes aus? Bitte geben Sie Ihre Selbsteinschätzungen auch dann an, wenn die Regelungen für Sie derzeit nicht wichtig sind.

	gar nicht	ein wenig	gut	sehr gut
Schwerbehindertenausweis	☐	☐	☐	☐
Medizinische Therapien (z. B. Krankengymnastik, Ergotherapie, Logopädie)	☐	☐	☐	☐
Hilfsmittel zur Pflege	☐	☐	☐	☐
Integration/Inklusion im Kindergarten	☐	☐	☐	☐
Integration/Inklusion in der Schule	☐	☐	☐	☐
Arbeitsrechtliche Regelungen	☐	☐	☐	☐
Steuerrechtliche Regelungen und Entlastungen	☐	☐	☐	☐

Für Familien und insbesondere für Kinder mit besonderen Bedarfen gibt es eine Vielzahl von – teilweise sehr speziellen – Unterstützungsangeboten. Einige der folgenden Angebote mögen für Sie nicht relevant sein, geben Sie bitte dennoch an, ob Sie diese kennen oder nicht kennen. Bitte klicken Sie das an, was für Sie zutrifft.

Maßnahme/Angebot	kenne ich nicht	kenne ich, habe ich aber nicht genutzt	habe ich genutzt, und es war/ist…			
			sehr hilfreich	hilfreich	ein wenig hilfreich	nicht hilfreich
Freistellung für max. 10 bzw. 20 Tage nach Pflegezeitgesetz (PflegeZG)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Freistellung für max. 6 Monate nach Pflegezeitgesetz (PflegeZG)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Teilfreistellung für max. 2 Jahre nach Familienpflegezeitgesetz (FPfZG)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Häusliche Krankenpflege, ambulante Pflege oder Haushaltshilfe durch Krankenkasse (§ 37/38 SGB V bzw. § 36 SGB XI)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Häusliche Verhinderungspflege (§ 39 SGB XI)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Kurzzeitpflege in stationären Einrichtungen (§ 42 SGB XI)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Tagespflege und Nachtpflege (§ 41 SGB XI)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Familienentlastende (oder Familienunterstützende) Dienste (FeD/FuD) (§ 45b SGB XI)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Frühförderung (§ 10 SGB VIII; § 46 SGB IX)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Pflegegeld oder Pflegesachleistungen (§ 36/37 SGB XI)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Krankengeld bei Erkrankung des Kindes (10 bzw. 20 Tage pro Jahr) (§ 45 SGB V)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Pflegeunterstützungsgeld (bis zu 10 Tage) (§44a SGB XI)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hilfe zur Pflege (§§ 61 bis 66 SGB XII)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Entlastungsleistung für häusliche Pflege (125 EUR pro Monat) (§ 45b SGB XI)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Pflegehilfsmittel und wohnumfeld-verbessernde Maßnahmen (§ 40 SGB XI)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Beratungsangebote durch die Pflegekasse	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Pflegekurse für Angehörige	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Pflegestützpunkte	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Selbsthilfegruppe oder Eltern-Initiative	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Behinderten- oder Gleichstellungsbeauftragte:r	☐	☐	☐	☐	☐	☐
sonstige, und zwar ..... ✎	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Wurden Anträge auf Leistungen, die Sie gestellt haben, abgelehnt?	☐ keinen Antrag gestellt ☐ nie ☐ einmal ☐ mehrfach
Falls ja, haben Sie Widerspruch eingelegt?	☐ nie ☐ einmal ☐ mehrfach
Falls Anträge abgelehnt wurden, was waren die Gründe für die Ablehnung? (bitte nur Stichworte)	.....
Haben Sie auf Antragstellungen für Leistungen wegen des damit verbundenen Aufwandes verzichtet?	☐ ja ☐ nein
Den „Dschungel“ der Unterstützungsangebote zu kennen und wahrzunehmen, gelingt uns insgesamt…	☐ sehr gut ☐ gut ☐ teils, teils ☐ eher schlecht ☐ gar nicht

C – Familienbelastung / Herausforderungen für Familien

Die besonderen Bedarfe von pflege- und betreuungsbedürftigen Kindern betreffen die gesamte Familie. Die folgenden Fragen werden auch in vielen internationalen Studien eingesetzt. Wie weit treffen die folgenden Aussagen für Sie zu?

	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu	Frage nicht zutreffend
Die Krankheit verursacht der Familie finanzielle Probleme.	☐	☐	☐	☐	
Ich muss meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein krankes Kind kümmern muss.	☐	☐	☐	☐	☐
Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig.	☐	☐	☐	☐	
Ich habe wegen der Krankheit meines Kindes aufgehört zu arbeiten.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Leute in der Nachbarschaft meiden uns wegen der Krankheit unseres Kindes.	☐	☐	☐	☐	
Es ist schwer, eine zuverlässige Person zu finden, die auf das kranke Kind aufpasst.	☐	☐	☐	☐	
Wegen der Krankheit unseres Kindes sehen wir unsere Familie und unsere Freunde seltener.	☐	☐	☐	☐	
Wir stehen uns wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie näher.	☐	☐	☐	☐	
Wegen der Krankheit wollte ich bzw. will ich keine weiteren Kinder bekommen.	☐	☐	☐	☐	
Mein:e Lebenspartner:in und ich besprechen die Probleme des Kindes gemeinsam.	☐	☐	☐	☐	☐
Wir versuchen unser Kind so zu behandeln, als wäre es ein ganz ‚normales' Kind.	☐	☐	☐	☐	
Die Pflege meines kranken Kindes nimmt so viel Zeit in Anspruch, dass ich kaum noch Zeit für mich und die anderen Familienmitglieder habe.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Verwandten mischen sich ein und glauben, besser zu wissen, was für mein krankes Kind gut ist.	☐	☐	☐	☐	☐
Unsere Familie muss aufgrund der Krankheit meines Kindes auf einige Dinge (z. B. Besuche, kulturelle Veranstaltungen, Hobbys) verzichten.	☐	☐	☐	☐	☐
Aufgrund der Krankheit meines Kindes bin ich ständig übermüdet und abgespannt.	☐	☐	☐	☐	
Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muss.	☐	☐	☐	☐	
Die Fahrten zu Ärzt:innen, Therapeut:innen oder ins Krankenhaus sind eine Belastung für mich.	☐	☐	☐	☐	

Falls Sie weitere Kinder haben: Wieweit treffen die folgenden Aussagen bezüglich der Geschwister für Sie zu?
Falls keine weiteren Kinder, Frage überspringen.

	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu	Frage nicht zutreffend
Es ist schwer, den anderen Kindern genügend Aufmerksamkeit zu schenken, weil mein krankes Kind mich so sehr in Anspruch nimmt.	☐	☐	☐	☐	☐
Durch die besonderen Bedürfnisse des kranken Kindes kommt es zwischen den anderen Kindern zu Streitereien.	☐	☐	☐	☐	☐
Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und öfter unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters.	☐	☐	☐	☐	☐

D – Lebensqualität

Gerne wollen wir mit den folgenden Fragen einschätzen, wie Ihre aktuelle Lebensqualität ausgeprägt ist. Deshalb stellten wir Ihnen zuerst Fragen zu Ihrer allgemeinen Gesundheit und zu Ihrem Wohlbefinden.

Wie zufrieden sind Sie gegenwärtig - alles in allem - mit Ihrem Leben?								
ganz und gar unzufrieden	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	ganz und gar zufrieden

	sehr schlecht	schlecht	mittelmäßig	gut	sehr gut
Wie ist Ihr Gesundheitszustand im Allgemeinen?	☐	☐	☐	☐	☐

Jetzt möchten wir gerne von Ihnen erfahren, ob Sie in den letzten Wochen irgendwelche gesundheitlichen Beschwerden hatten bzw. wie Ihr gesundheitliches Befinden im Allgemeinen in den letzten Wochen war.

Bitte beantworten Sie ALLE Fragen, indem Sie einfach die für Sie zutreffendste Antwort anklicken. Bitte denken Sie daran, dass wir insbesondere erfahren möchten, welche gesundheitlichen Beschwerden Sie derzeit haben oder in letzter Zeit hatten. Es geht uns nicht um die, die Sie in der Vergangenheit hatten.

An dieser Stelle war das Messinstrument *„General Health Questionnaire – 28 (GHQ-28)“* eingefügt. Dieses Instrument ist urheberechtlich geschützt und wird kommerziell vom MAPI Research Trust vertrieben. Daher kann er nicht veröffentlicht werden.

Jetzt geht es um Ihr allgemeines Wohlbefinden. Wählen Sie zu jeder Aussage jeweils eine Antwort, die Ihrer Meinung nach am besten beschreibt, wie Sie sich in den letzten 2 Wochen gefühlt haben.

	die ganze Zeit	meistens	etwas mehr als die Hälfte	etwas weniger als die Hälfte	ab und zu	zu keinem Zeitpunkt
... war ich froh und guter Laune.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
... habe ich mich energisch und aktiv gefühlt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
... habe ich mich beim Aufwachen frisch und ausgeruht gefühlt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
... war mein Alltag voller Dinge, die mich interessieren	☐	☐	☐	☐	☐	☐

E – Stressempfinden

Im Folgenden geht es um Stress und Stressbewältigung. Wir möchten von Ihnen gerne sowohl Ihr aktuelles Stresserleben als auch Ihren Umgang damit erfahren.

Geben Sie bitte an, wie groß die von Ihnen wahrgenommene Stressbelastung innerhalb des letzten Monats war.

	nie	selten	manchmal	häufig	sehr häufig
... das Gefühl, wichtige Dinge in Ihrem Leben nicht beeinflussen zu können?	☐	☐	☐	☐	☐
... sicher im Umgang mit persönlichen Aufgaben und Problemen gefühlt?	☐	☐	☐	☐	☐
... das Gefühl, dass sich die Dinge nach Ihren Vorstellungen entwickeln?	☐	☐	☐	☐	☐
... das Gefühl, dass sich die Probleme so aufgestaut haben, dass Sie diese nicht mehr bewältigen können?	☐	☐	☐	☐	☐

Jetzt wollen wir gerne wissen, wie Ihre Stressbewältigung aussieht. Geben Sie bitte an. Bitte geben Sie an, wie sehr Sie den folgenden Aussagen jeweils zustimmen.

	stimme überhaupt nicht zu	stimme eher nicht zu	neutral	stimme eher zu	stimme voll zu
Ich neige dazu, mich nach schwierigen Zeiten schnell zu erholen.	☐	☐	☐	☐	☐
Es fällt mir schwer, stressige Situationen durchzustehen.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich brauche nicht viel Zeit, um mich von einem stressigen Ereignis zu erholen.	☐	☐	☐	☐	☐
Es fällt mir schwer, zur Normalität zurückzukehren, wenn etwas Schlimmes passiert ist.	☐	☐	☐	☐	☐
Normalerweise überstehe ich schwierige Zeiten ohne größere Probleme.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich brauche tendenziell lange, um über Rückschläge in meinem Leben hinwegzukommen.	☐	☐	☐	☐	☐

Krisen wie die aktuelle COVID-19-Pandemie sind oft mit Ängsten und Sorgen verbunden. Bitte beantworten Sie nachfolgende Fragen.
Falls eine Frage nicht auf Sie zutrifft, weil Sie nicht berufstätig sind, wählen Sie bitte die Option "Frage nicht zutreffend".

Aufgrund der jetzigen Corona-Situation, wie viele Sorgen machen Sie sich, dass...

	sehr wenig Sorgen							große Sorgen	Frage nicht zutreffend
Sie jemanden verlieren, den Sie lieben?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sie Ihren Arbeitsplatz verlieren?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sie aufgrund von Einkommenseinbußen in finanzielle Schwierigkeiten geraten (z.B. durch Kurzarbeit)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sie selbst erkranken?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Wie hat sich Corona auf Ihre familiäre Situation ausgewirkt? Inwieweit treffen die folgenden Aussagen auf Sie bzw. Ihre Familie zu?

	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft eher zu	trifft völlig zu
Mein Kind ist durch die pandemiebedingten Ausfälle von Therapien, Förderangeboten, Schule u. ä. in seiner Entwicklung zurückgefallen.	☐	☐	☐	☐
Die Corona-Krise hat den Pflege- und Betreuungsaufwand für mein Kind erhöht.	☐	☐	☐	☐
Unsere Familie ist durch Corona psychisch stärker belastet als andere Familien.	☐	☐	☐	☐
Corona hat meine/unsere berufliche Situation sehr erschwert.	☐	☐	☐	☐

F– Resilienz

Mit den nun folgenden Fragen möchten wir einige wichtige Resilienzfaktoren erfassen, die Ihnen dabei helfen mit Stress und Belastungen besser umzugehen. Die Wirkung solcher Schutz- und Selbstheilungskräfte äußert sich im besten Fall im Phänomen der Resilienz. Resilienz besteht, wenn Menschen in großen psychischen oder körperlichen Stresssituationen ihre psychische Gesundheit aufrechterhalten oder diese nach einer kurzen Phase von Belastungssymptomen rasch wiederherstellen können.
Die Fragen beziehen sich zwar immer auf Ihre individuelle Resilienz. Diese hat allerdings auch Auswirkungen auf die familiäre Resilienz.

Bei den folgenden Fragen geht es zuerst um Ihre Beziehungen zu wichtigen Menschen, z. B. Ihrer Familie, Freunden oder auch zu Nachbarn. Wir möchten erfahren, wie Sie diese Beziehungen erleben und einschätzen. Bitte bewerten Sie folgende Aussagen, in dem Sie jeweils das für Sie zutreffende Kästchen anklicken.

	keine	1-2	3-5	mehr als 5
Wie viele Menschen stehen Ihnen so nahe, dass Sie sich auf sie verlassen können, wenn Sie ernste persönliche Probleme haben?	☐	☐	☐	☐

	sehr viel	viel	weder viel noch wenig	wenig	kein Interesse oder Anteilnahme
Wie viel Interesse und Anteilnahme zeigen andere Menschen an dem, was Sie tun?	☐	☐	☐	☐	☐

	sehr einfach	einfach	möglich	schwierig	sehr schwierig
Wie einfach ist es für Sie, praktische Hilfe von Nachbarn zu erhalten, wenn Sie diese benötigen?	☐	☐	☐	☐	☐

Die nun folgenden Fragen beschäftigen sich explizit mit Ihrer Familie. Wir möchten gerne Ihren familiären Zusammenhalt bestimmen.

Bitte denken Sie daran, wie sie in der Regel sind, oder wie Sie im letzten Monat gewesen sind, wie Sie über sich selbst und über wichtige Menschen, die Sie umgeben, fühlen und denken. Markieren Sie bitte die Option zwischen den zwei Aussagen, die Sie am besten beschreibt.

			Ich fühle mich zusammen…				
…mit meiner Familie sehr unglücklich	☐	☐	☐	☐	☐	☐	…mit meiner Familie sehr glücklich
			Charakteristisch für meine Familie ist…				
…fehlender Zusammenhalt	☐	☐	☐	☐	☐	☐	…guter Zusammenhalt
			In Anwesenheit anderer Leute…				
...geben sich meine Familienangehörigen untereinander keinen Rückhalt	☐	☐	☐	☐	☐	☐	...verhalten sich meine Familienangehörigen untereinander loyal
			In meiner Familie mögen wir es…				
…Dinge allein zu machen	☐	☐	☐	☐	☐	☐	…Dinge zusammen zu machen

In der folgenden Frage geht es um Optimismus. Optimisten sind Menschen, die mit Zuversicht in die Zukunft blicken und meistens Gutes erwarten.

Bitte schätzen Sie sich selbst ein: Wie optimistisch sind Sie im Allgemeinen?

sehr optimistisch	☐	☐	☐	☐	gar nicht optimistisch

Jetzt geht es um Pessimismus. Pessimisten sind Menschen, die voller Zweifel in die Zukunft blicken und meistens Schlechtes erwarten.

Bitte schätzen Sie sich selbst ein: Wie pessimistisch sind Sie im Allgemeinen?

sehr pessimistisch	☐	☐	☐	☐	gar nicht pessimistisch

Die folgenden Aussagen beziehen sich auf Ihre Kontrollüberzeugungen. Sie können mehr oder weniger auf Sie zutreffen. Bitte geben Sie bei jeder Aussage an, inwieweit diese auf Sie persönlich zutrifft.

	trifft gar nicht zu	trifft wenig zu	trifft etwas zu	trifft ziemlich zu	trifft voll und ganz zu
Ich habe mein Leben selbst in der Hand.	☐	☐	☐	☐	☐
Wenn ich mich anstrenge, werde ich auch Erfolg haben	☐	☐	☐	☐	☐
Egal ob privat oder im Beruf: Mein Leben wird zum Teil von anderen bestimmt.	☐	☐	☐	☐	☐
Meine Pläne werden oft vom Schicksal durchkreuzt.	☐	☐	☐	☐	☐

Die folgenden Aussagen beziehen sich auf Ihre Selbstwirksamkeit. Sie können mehr oder weniger auf Sie zutreffen. Bitte geben Sie bei jeder Aussage an, inwieweit diese auf Sie persönlich zutrifft.

	trifft gar nicht zu	trifft wenig zu	trifft etwas zu	trifft ziemlich zu	trifft voll und ganz zu
In schwierigen Situationen kann ich mich auf meine Fähigkeiten verlassen.	☐	☐	☐	☐	☐
Die meisten Probleme kann ich aus eigener Kraft gut meistern	☐	☐	☐	☐	☐
Auch anstrengende und komplizierte Aufgaben kann ich in der Regel gut lösen.	☐	☐	☐	☐	☐

G –Ärgernisse und Unannehmlichkeiten (letzte 7 Tage)

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Lebensereignisse, die Ihnen möglicherweise widerfahren sind.

Daher möchten wir Sie über mögliche Ärgernisse oder Unannehmlichkeiten befragen, die im täglichen Leben auftreten können. Die nachfolgende Liste enthält eine Sammlung an möglichen Situationen.
Bitte lesen Sie die Liste der Reihe nach durch und bewerten Sie:

An wie vielen Tagen die jeweilige Situation schätzungsweise auftrat (bitte wählen Sie ‚trat nicht auf'', falls sie die jeweilige Situation nicht erlebt haben) und wie belastend Sie die jeweilige Situation durchschnittlich erlebt haben (‚gar nicht belastend' bis ‚sehr belastend'). Bitte denken Sie jetzt nur an die vergangenen 7 Tage bis einschließlich heute.

An wie vielen Tagen (1 bis 7) trat die Situation schätzungsweise auf?									Wie belastend haben Sie die Situation durchschnittlich erlebt?				
	1	2	3	4	5	6	7	trat nicht auf	gar nicht				sehr
Verlieren oder Verlegen von Gegenständen	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Negatives Ereignis in den Medien	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Negatives politisches Ereignis	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Gesellschaftliche Verpflichtung	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Unterbrechung bei einer Tätigkeit (z. B. in der Arbeit oder bei einer Freizeitbeschäftigung)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Wartezeit oder Verzögerung (z. B. bei Bus oder Bahn, Warten auf eine Person)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Flüchtigkeitsfehler oder Fehler wegen mangelnder Aufmerksamkeit	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Gerede oder Lästereien von anderen Leuten (einschließlich in sozialen Medien)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Diskriminierung oder Mobbing durch eine andere Person (einschließlich in sozialen Medien)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Alpträume	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Anfahrt/Pendeln zur Arbeit/Ausbildungsstelle/ Schule/Hochschule	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

An wie vielen Tagen (1 bis 7) trat die Situation schätzungsweise auf?	1	2	3	4	5	6	7	trat nicht auf	Wie belastend haben Sie die Situation durchschnittlich erlebt? gar nicht				sehr
Kleinerer Gesetzesverstoß (z. B. Bußgeld wegen Ordnungswidrigkeit)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Unannehmlichkeit mit Behörde, Amt oder anderer Institution (z. B. Finanzamt, Bank, Firma)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Konflikt oder Meinungsverschiedenheit am Arbeitsplatz (z. B. mit Vorgesetzten oder Arbeitskolleg:innen)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Konflikt oder Meinungsverschiedenheit mit nahestehenden Personen (z. B. Eltern, Geschwister, Partner:in)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Konflikt oder Meinungsverschiedenheit zwischen nahestehenden Personen (z. B. zwischen den Eltern, zwischen Freund*innen)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Konflikt oder Meinungsverschiedenheit mit anderen nicht-nahestehenden Personen (z. B. Busfahrer*in, Nachbar*in)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Konflikt oder Meinungsverschiedenheit mit Ihrem Kind/ Ihren Kindern	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Problem mit der Kinderbetreuung	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Besorgung oder Fahrdienst für andere (z. B. Medikament für Familienmitglied besorgen)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Problem oder Unannehmlichkeit dadurch, dass Ihre Freunde oder Verwandten zu weit weg wohnen	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Problem durch fehlende Unterstützung oder Hilfe durch andere	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

An wie vielen Tagen (1 bis 7) trat die Situation schätzungsweise auf?	1	2	3	4	5	6	7	trat nicht auf	Wie belastend haben Sie die Situation durchschnittlich erlebt? gar nicht				sehr
Problem mit Ihrem Haustier (z. B. Krankheit, unerwünschtes Verhalten)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Beeinträchtigung durch unsichere Umgebung (z. B. unsicheres Wohnumfeld)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Beeinträchtigung durch Dreck, Verschmutzung oder Gestank (z. B. in der Wohngegend oder Wohnung)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Problem dadurch, dass nicht genügend Geld zur Verfügung steht (z. B. für Grundversorgung, Notfälle oder besondere Wünsche)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Andere schulden Ihnen Geld	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sie schulden anderen Geld	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hohe oder unerwartete finanzielle Belastung (z. B. Kauf teurer Produkte oder Gegenstände, Kosten für Reparatur des Autos)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Finanzielle Angelegenheit (z. B. Rechnungen bezahlen, Beschäftigung mit finanzieller Vorsorge im Alter	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Unerwarteter oder unerwünschter Besuch	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Nebenwirkung von Medikamenten	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Eigene körperliche Beschwerde (z. B. leichtere Erkrankung oder Schmerzen)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Körperliche Beschwerde (z. B. leichtere Erkrankung oder Schmerzen) bei einer nahestehenden Person	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Schlafmangel oder Schlafprobleme	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

An wie vielen Tagen (1 bis 7) trat die Situation schätzungsweise auf?	1	2	3	4	5	6	7	trat nicht auf	Wie belastend haben Sie die Situation durchschnittlich erlebt? gar nicht				sehr
Arztbesuch	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Zuhause anfallende Büro- oder Schreibarbeit (z. B. Formulare ausfüllen)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Haushaltsführung (z. B. Kochen, Putzen oder Einkaufen)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Vornehmen einer kleineren Reparatur (z. B. im eigenen Haus)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Problem mit einem technischen Gerät (z. B. Computer, Haushaltsgerät, Elektrogerät)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Wartung oder Instandhaltung eines Gegenstands (z. B. des Autos)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Unangenehmes oder schlechtes Wetter (z. B. Regen, Hitze, Kälte)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Störendes Verhalten oder Fehlverhalten anderer (z. B. rücksichtslose Raucher*innen, störende Nachbar'innen)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Schlechtes Essen (z. B. in der Mensa oder Kantine)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Lärm (z. B. Straßenlärm, Fluglärm)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Verkehrsstau	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Suche nach einem Parkplatz	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Problem mit einem Kommunikationsmittel (z. B. Internet, Telefon)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Schlechtes Essen (z. B. in der Mensa oder Kantine)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Lärm (z. B. Straßenlärm, Fluglärm)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

An wie vielen Tagen (1 bis 7) trat die Situation schätzungsweise auf?	1	2	3	4	5	6	7	trat nicht auf	Wie belastend haben Sie die Situation durchschnittlich erlebt? gar nicht				sehr
Verkehrsstau	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Suche nach einem Parkplatz	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Problem mit einem Kommunikationsmittel (z. B. Internet, Telefon)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Leistungssituation in der Arbeit/Schule/Studium (z. B. Prüfung)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hohe Leistungsanforderung oder hohes Arbeitspensum in der Arbeit/Schule/Studium	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Langweilige Tätigkeit (z. B. in der Arbeit oder im Studium)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Besprechung (z. B. in der Arbeit, im Studium, im Verein)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ungeregelte oder zu lange Arbeitszeiten	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Problem mit der Planung oder Vereinbarung von Terminen	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Zeitdruck	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Schlechte Neuigkeit (z. B. Absage auf Bewerbung, Mitteilung über schlechtes Prüfungsergebnis)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Problem oder Unannehmlichkeit durch Suche nach einem Ausbildungs-/Studien-/ oder Arbeitsplatz	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Problem oder Unannehmlichkeit durch Wohnungssuche oder Umzug	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

H –Lebensereignisse

Im Folgenden werden nacheinander verschiedene Lebensereignisse genannt, die Sie erlebt haben könnten. Solche Lebensereignisse können Ihre Resilienz beeinflussen und zum Teil sogar stärken.

Bitte lesen Sie die Liste der Reihe nach durch und wählen Sie nur die Lebensereignisse aus und kreuzen diese an, die Sie auch erlebt haben.

		Wie belastend war es für Sie?				
	nicht erlebt	gar nicht				sehr
Arbeitsplatzverlust	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Traumatisches Ereignis am Arbeitsplatz	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Heiratspläne	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hauskauf, -verkauf oder Umzug	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Größere Hausrenovierung	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Begehen eines Diebstahles oder Vandalismus	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Gesetzesverstöße	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ernsthafte finanzielle Probleme	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ernsthafte Erkrankung, Unfall oder Krankheitsdiagnose von Ihnen oder einem engen Familienmitglied (Kind, Partner, Eltern, Geschwister, Großeltern)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ernsthafte Erkrankung, Unfall oder Krankheitsdiagnose einer/eines engen Freund*in	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Tod eines Familienmitgliedes	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Tod einer/eines Freund*in	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Tod eines geliebten Haustieres	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Trennung der Eltern	☐	☐	☐	☐	☐	☐
andauernde Streitigkeiten zwischen Familienmitgliedern	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Trennung von Freund/ Freundin/ Partner/ Ehepartner	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ernsthafte Streitigkeiten mit Freund/ Freundin/ Partner/ Ehepartner	☐	☐	☐	☐	☐	☐

[Mehrfachnennungen möglich]	**nicht erlebt**	**Wie belastend war es für Sie?** gar nicht				sehr
Ernsthafte Probleme in Freundschaften	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Schulanfang eines Kindes	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Intensive Betreuung einer alten oder kranken Person	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Schwangerschaftsabbruch bei Ihnen oder Ihrer Partnerin	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ernsthafte körperliche Erkrankung – unfähig zu arbeiten oder zu alltäglichen Aktivitäten	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Verletzung – unfähig zu arbeiten oder zu alltäglichen Aktivitäten	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Schwangerschaftskomplikationen oder Fehlgeburt von Ihnen oder Ihrer Partnerin	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Opfer von körperlichem Missbrauch oder eines Raubüberfalls	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Opfer von sexuellem Missbrauch	☐	☐	☐	☐	☐	☐
irgendwelche anderen belastenden Ereignisse (Prüfungen, Autounfall, Hausbrand, Erdbeben, militärische Kampfhandlungen)	☐	☐	☐	☐	☐	☐

H – Angaben zu Ihrer beruflichen und wirtschaftlichen Situation

Welchen höchsten Bildungsabschluss haben Sie?	☐ (noch) ohne Abschluss ☐ Hauptschulabschluss ☐ Mittlerer Schulabschluss (z. B. Realschulabschluss) ☐ Fachhochschulreife (Abschluss einer Fachoberschule) ☐ Abitur (Hochschulreife) ☐ Fachhochschule, Universität ☐ anderer Schulabschluss, und zwar ..... ✎
Welche der folgenden Angaben zur Erwerbstätigkeit trifft auf Sie zu? (nur eine Nennung möglich)	☐ voll erwerbstätig ☐ in Teilzeitbeschäftigung ☐ in betrieblicher Ausbildung / Lehre oder betrieblicher Umschulung ☐ geringfügig oder unregelmäßig erwerbstätig ☐ in Altersteilzeit mit Arbeitszeit Null ☐ im Freiwilligen Sozialen / Ökologischen Jahr, im Bundesfreiwilligendienst ☐ nicht erwerbstätig
Wie viele Personen leben ständig in Ihrem Haushalt, Sie selbst eingeschlossen?	..... ✎ Personen
Falls Sie erwerbstätig sind: Sind Sie selbstständig oder freiberuflich tätig?	☐ ausschließlich selbstständig/freiberuflich ☐ ausschließlich angestellt ☐ sowohl als auch
Falls Sie erwerbstätig sind: Welche beruflichen Bedingungen belasten Sie besonders? (Mehrantwort möglich)	☐ lange Anfahrt zum Arbeitsort ☐ häufige Abend- und Wochenendtermine ☐ Überstunden ☐ keine kurzfristige Urlaubsplanung möglich ☐ unflexible Arbeitszeitregelung ☐ hohe Arbeitsbelastung ☐ sonstiges: ..... ✎
In welcher der folgenden Regionen wohnen Sie?	☐ Großraum Trier ☐ Großraum Saarbrücken ☐ Großraum München ☐ andere Region, und zwar: ..... ✎
Wie viele Einwohner:innen hat Ihr Wohnort?	☐ weniger als 5.000 ☐ 5.000 bis unter 20.000 ☐ 20.000 bis unter 100.00 ☐ 100.000 und mehr
Wie hoch etwa ist das monatliche Haushaltsnettoeinkommen, d.h. das Nettoeinkommen, das Sie (alle zusammen) nach Abzug der Steuern und Sozialabgaben haben? Gemeint sind alle Einkünfte zum Beispiel aus Arbeit, Rente, Sozialhilfe, Vermietung, Kindergeld, Pflegeversicherung und anderen Quellen.	☐ unter 1.000 € ☐ 1.000 € bis unter 1.500 € ☐ 1.500 € bis unter 2.000 € ☐ 2.000 € bis unter 2.500 € ☐ 2.500 € bis unter 3.000 € ☐ 3.000 € bis unter 3.500 € ☐ 3.500 € bis unter 4.000 € ☐ 4.000 € bis unter 4.500 € ☐ über 5.000 €

Fragebogenbatterie t_1-t_3 (ab dem zweiten Messzeitpunkt)

Stärkung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch FamilienGesundheitsPartner:innen (FGP) in regionalen NEtzwerk-STrukturen

Liebe Eltern,

willkommen zurück zu unserer Onlineumfrage.

Vielen Dank, dass Sie sich erneut die Zeit nehmen, unsere Studie zu unterstützen.

Da wir an Veränderungen über die Zeit interessiert sind, sind viele der folgenden Fragen die gleichen wie bei der ersten Onlineumfrage. Bitte beantworten Sie diese Fragen so, wie Sie sich gerade fühlen.

Sie können die Umfrage jederzeit unterbrechen, Ihre Antworten bleiben gespeichert und Sie können die Umfrage dann später fortführen. Bitte nutzen Sie dazu den Button "Befragung unterbrechen" unten links.

Die Beantwortung unserer Fragen wird ca. 30 Minuten in Anspruch nehmen.

Dies ist die zweite/dritte/vierte Befragung von insgesamt vier Befragungen. *In 6 Monaten werden wir Sie erneut kontaktieren und würden uns sehr freuen, wenn Sie das Projekt weiterhin unterstützen.*

Die Umfrage ist pseudonymisiert. Das bedeutet, dass an keiner Stelle Ihr Name, Ihre Anschrift, Ihre Initialen oder Ähnliches erfragt werden. Lediglich durch einen geheimen Schlüssel wird die Zusammenfügung von Daten und Person möglich.

Bitte beachten Sie, dass die Fragebögen stets von **derselben Person** ausgefüllt werden müssen, um die Vergleichbarkeit der Daten zu gewährleisten.

Vielen Dank für Ihre Mithilfe!

A – Angaben zu Ihrer Person und Ihrer Familie

Wie alt sind Sie (in Jahren)?	..... ✎ Jahre
Sind Sie die Mutter oder der Vater des betroffenen Kindes (des Kindes mit den größten besonderen Bedarfen)? *Filterfrage*	☐ Mutter ☐ Vater ☐ andere sorgende Person
Falls andere Person, in welcher Beziehung stehen Sie zu dem Kind? (z. B. Großmutter/ Großvater, Partner:in der Kindesmutter oder des Kindesvaters o.ä.)	..... ✎
Haben Sie derzeit eine feste Partnerschaft?	☐ ja ☐ nein
In welchem Bundesland leben Sie?	☐ Baden-Württemberg ☐ Bayern ☐ Berlin ☐ Brandenburg ☐ Bremen ☐ Hamburg ☐ Hessen ☐ Mecklenburg-Vorpommern ☐ Niedersachsen ☐ Nordrhein-Westfalen ☐ Rheinland-Pfalz ☐ Saarland ☐ Sachsen-Anhalt ☐ Sachsen ☐ Schleswig-Holstein ☐ Thüringen
Hat sich seit der letzten Befragung etwas an Ihrer beruflichen Situation geändert? *Filterfrage*	☐ ja ☐ nein
Welche der folgenden Angaben zur Erwerbstätigkeit trifft auf Sie zu? (nur eine Nennung möglich)	☐ voll erwerbstätig ☐ in Teilzeitbeschäftigung ☐ in betrieblicher Ausbildung / Lehre oder betrieblicher Umschulung ☐ geringfügig oder unregelmäßig erwerbstätig ☐ in Altersteilzeit mit Arbeitszeit Null ☐ im Freiwilligen Sozialen / Ökologischen Jahr, im Bundesfreiwilligendienst ☐ nicht erwerbstätig
Wie hoch etwa ist das monatliche Haushaltsnettoeinkommen, d.h. das Nettoeinkommen, das Sie (alle zusammen) nach Abzug der Steuern und Sozialabgaben haben? Gemeint sind alle Einkünfte zum Beispiel aus Arbeit, Rente, Sozialhilfe, Vermietung, Kindergeld, Pflegeversicherung und anderen Quellen.	☐ unter 1.000 € ☐ 1.000 € bis unter 1.500 € ☐ 1.500 € bis unter 2.000 € ☐ 2.000 € bis unter 2.500 € ☐ 2.500 € bis unter 3.000 € ☐ 3.000 € bis unter 3.500 € ☐ 3.500 € bis unter 4.000 € ☐ 4.000 € bis unter 4.500 € ☐ über 5.000 €
Wie ist Ihre Postleitzahl?	..... ✎
Wie viele Einwohner:innen hat Ihr Wohnort?	☐ weniger als 5.000 ☐ 5.000 bis unter 20.000 ☐ 20.000 bis unter 100.00 ☐ 100.000 und mehr

Hat Ihr Kind einen Pflegegrad? *Filterfrage*	☐ja ☐ nein, aber Antrag ist gestellt ☐ nein, Antrag wurde abgelehnt ☐ nein, bisher keinen Antrag gestellt
Welchen Pflegegrad? *Falls kein Pflegegrad, Frage überspringen*	☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐4 ☐ 5
Haben Sie weitere Kinder? *Filterfrage*	☐ ja ☐ nein

B – Zugang zur Versorgung

Wie zufrieden sind Sie insgesamt mit der Versorgung Ihres Kindes durch...?

	sehr zufrieden	eher zufrieden	eher unzufrieden	sehr unzufrieden	nicht in Anspruch genommen
Ärzt:innen	☐	☐	☐	☐	☐
Psycholog:innen	☐	☐	☐	☐	☐
Therapeut:innen (z. B. Ernährung, Bewegung)	☐	☐	☐	☐	☐
Pflegekräfte	☐	☐	☐	☐	☐
Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ)	☐	☐	☐	☐	☐
Sozialarbeiter:innen	☐	☐	☐	☐	☐

Wenn Sie mögen, können Sie Ihre Erfahrungen in Stichworten wiedergeben: ..... ✎

Sind Sie oder ggf. Ihr (Ehe-)Partner:in Mitglied in einer Selbsthilfegruppe, Selbsthilfeorganisation oder Elterninitiative?
☐ nein
☐ ja, und zwar: ..... ✎

Wie gut kennen Sie sich mit den Regelungen oder Verfahren im Zusammenhang mit der Erkrankung/Behinderung Ihres Kindes aus? Bitte geben Sie Ihre Selbsteinschätzungen auch dann an, wenn die Regelungen für Sie derzeit nicht wichtig sind.

	gar nicht	ein wenig	gut	sehr gut
Schwerbehindertenausweis	☐	☐	☐	☐
Medizinische Therapien (z. B. Krankengymnastik, Ergotherapie, Logopädie)	☐	☐	☐	☐
Hilfsmittel zur Pflege	☐	☐	☐	☐
Integration/Inklusion im Kindergarten	☐	☐	☐	☐
Integration/Inklusion in der Schule	☐	☐	☐	☐
Arbeitsrechtliche Regelungen	☐	☐	☐	☐
Steuerrechtliche Regelungen und Entlastungen	☐	☐	☐	☐

Für Familien und insbesondere für Kinder mit besonderen Bedarfen gibt es eine Vielzahl von – teilweise sehr speziellen – Unterstützungsangeboten. Einige der folgenden Angebote mögen für Sie nicht relevant sein, geben Sie bitte dennoch an, ob Sie diese kennen oder nicht kennen. Bitte klicken Sie das an, was für Sie zutrifft.

3	Maßnahme / Angebot	kenne ich nicht	kenne ich, habe ich aber nicht genutzt	habe ich genutzt, und es war/ist… sehr hilfreich	hilfreich	ein wenig hilfreich	nicht hilfreich
Freistellung von der Arbeit							
	kurzfristig nach Pflegezeitgesetz (max. 10 bzw. 20 Tage) (PflegeZG)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	mittelfristig nach Pflegezeitgesetz (max. 6 Monate) (PflegeZG)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	langfristig nach Familienpflege-zeitgesetz (Teilfreistellung max. 2 Jahre) (FPfZG)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Pflege/Therapie							
d	Häusliche Krankenpflege oder Haushaltshilfe durch Krankenkasse (SGB V § 37/38 bzw. SGB XI)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Häusliche Verhinderungspflege (§ 39 SGB XI)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Kurzzeitpflege in stationären Einrichtungen (SGB XI § 42)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Familienentlastende (oder Familienunterstützende) Dienste (FeD/FuD) (SGB XI § 45b)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Frühförderung (SGB VIII § 10; SGB IX § 46)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Finanzielle Unterstützung							
	Pflegegeld oder Pflegesach-leistungen (Pflegeversicherung)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Krankengeld bei Erkrankung des Kindes (10 bzw. 20 Tage pro Jahr)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Pflegeunterstützungsgeld (bis zu 10 Tage) (SGB XI § 44a)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Hilfe zur Pflege (Sozialhilfe SGB XII §§ 61 bis 66)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Entlastungsleistung für häusliche Pflege (125 EUR pro Monat)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Beratung							
	Beratungsangebote durch die Pflegekasse	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Pflegekurse für Angehörige	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Pflegestützpunkte	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Selbsthilfegruppe oder Eltern-Initiative	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Behinderten- oder Gleichstellungsbeauftragte:r	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Wurden Anträge auf Leistungen, die Sie gestellt haben, abgelehnt? *Filterfrage*	☐ keinen Antrag gestellt ☐ nie ☐ einmal ☐ mehrfach
Falls ja, haben Sie Widerspruch eingelegt?	☐ nie ☐ einmal ☐ mehrfach
Falls Anträge abgelehnt wurden, was waren die Gründe für die Ablehnung? (bitte nur Stichworte)	.....
Haben Sie auf Antragstellungen für Leistungen wegen des damit verbundenen Aufwandes verzichtet?	☐ ja ☐ nein
Den „Dschungel“ der Unterstützungsangebote zu kennen und wahrzunehmen, gelingt uns insgesamt…	☐ sehr gut ☐ gut ☐ teils, teils ☐ eher schlecht ☐ gar nicht
Werden Sie derzeit von einem FamilienGesundheitsPartner (FGP) unterstützt? *Filterfrage*	☐ ja ☐ nein

Im Folgenden möchten wir Sie zur Zufriedenheit und Akzeptanz mit dem neuen Versorgungsmodell "FamilienGesundheitsPartner (FGP)" für Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind befragen.

Inwiefern treffen die folgenden Aussagen zu?

	trifft voll und ganz zu					trifft überhaupt nicht zu
	1	2	3	4	5	6
Ich werde durch den FGP entlastet.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ich habe das Gefühl, dass sich die Situation meines Kindes durch den FGP verbessert hat.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Die Empfehlungen des FGP sind sinnvoll.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ich würde den FGP weiterempfehlen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ich weiß, wie ich den FGP erreichen kann.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Die vom FGP angebotenen Dienste/Leistungen sind sinnvoll für mein Kind.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Die vom FGP vorgeschlagenen Angebote waren gut umsetzbar.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Die Erreichbarkeit des FGP war gut.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Das durch den FGP ausgehändigte Infomaterial war verständlich.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Die Besuchstermine des FGP sind zu einer angemessenen Uhrzeit.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Insgesamt bin ich mit der Betreuung durch den FGP zufrieden.	☐	☐	☐	☐	☐	☐

C – Familienbelastung / Herausforderungen für Familien

Die besonderen Bedarfe von pflege- und betreuungsbedürftigen Kindern betreffen die gesamte Familie. Die folgenden Fragen werden auch in vielen internationalen Studien eingesetzt. Wie weit treffen die folgenden Aussagen für Sie zu?

	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu	Frage nicht zutreffend
Die Krankheit verursacht der Familie finanzielle Probleme.	☐	☐	☐	☐	
Ich muss meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein krankes Kind kümmern muss.	☐	☐	☐	☐	☐
Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig.	☐	☐	☐	☐	
Ich habe wegen der Krankheit meines Kindes aufgehört zu arbeiten.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Leute in der Nachbarschaft meiden uns wegen der Krankheit unseres Kindes.	☐	☐	☐	☐	
Es ist schwer, eine zuverlässige Person zu finden, die auf das kranke Kind aufpasst.	☐	☐	☐	☐	
Wegen der Krankheit unseres Kindes sehen wir unsere Familie und unsere Freunde seltener.	☐	☐	☐	☐	
Wir stehen uns wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie näher.	☐	☐	☐	☐	
Wegen der Krankheit wollte ich bzw. will ich keine weiteren Kinder bekommen.	☐	☐	☐	☐	
Mein:e Lebenspartner:in und ich besprechen die Probleme des Kindes gemeinsam.	☐	☐	☐	☐	☐
Wir versuchen unser Kind so zu behandeln, als wäre es ein ganz ‚normales' Kind.	☐	☐	☐	☐	
Die Pflege meines kranken Kindes nimmt so viel Zeit in Anspruch, dass ich kaum noch Zeit für mich und die anderen Familienmitglieder habe.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Verwandten mischen sich ein und glauben, besser zu wissen, was für mein krankes Kind gut ist.	☐	☐	☐	☐	☐
Unsere Familie muss aufgrund der Krankheit meines Kindes auf einige Dinge (z. B. Besuche, kulturelle Veranstaltungen, Hobbys) verzichten.	☐	☐	☐	☐	☐
Aufgrund der Krankheit meines Kindes bin ich ständig übermüdet und abgespannt.	☐	☐	☐	☐	
Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muss.	☐	☐	☐	☐	
Die Fahrten zu Ärzt:innen, Therapeut:innen oder ins Krankenhaus sind eine Belastung für mich.	☐	☐	☐	☐	

Falls Sie weitere Kinder haben: Wieweit treffen die folgenden Aussagen bezüglich der Geschwister für Sie zu?

	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu	Frage nicht zutreffend
Es ist schwer, den anderen Kindern genügend Aufmerksamkeit zu schenken, weil mein krankes Kind mich so sehr in Anspruch nimmt.	☐	☐	☐	☐	☐
Durch die besonderen Bedürfnisse des kranken Kindes kommt es zwischen den anderen Kindern zu Streitereien.	☐	☐	☐	☐	☐
Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und öfter unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters.	☐	☐	☐	☐	☐

D – Lebensqualität

Gerne wollen wir mit den folgenden Fragen einschätzen, wie Ihre aktuelle Lebensqualität ausgeprägt ist. Deshalb stellten wir Ihnen zuerst Fragen zu Ihrer allgemeinen Gesundheit und zu Ihrem Wohlbefinden.

Wie zufrieden sind Sie gegenwärtig - alles in allem - mit Ihrem Leben?								
ganz und gar unzufrieden	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	ganz und gar zufrieden

	sehr schlecht	schlecht	mittelmäßig	gut	sehr gut
Wie ist Ihr Gesundheitszustand im Allgemeinen?	☐	☐	☐	☐	☐

Jetzt möchten wir gerne von Ihnen erfahren, ob Sie in den letzten Wochen irgendwelche gesundheitlichen Beschwerden hatten bzw. wie Ihr gesundheitliches Befinden im Allgemeinen in den letzten Wochen war.

Bitte beantworten Sie ALLE Fragen, indem Sie einfach die für Sie zutreffendste Antwort anklicken. Bitte denken Sie daran, dass wir insbesondere erfahren möchten, welche gesundheitlichen Beschwerden Sie derzeit haben oder in letzter Zeit hatten. Es geht uns nicht um die, die Sie in der Vergangenheit hatten.

An dieser Stelle war das Messinstrument *„General Health Questionnaire – 28 (GHQ-28)“* eingefügt. Dieses Instrument ist urheberechtlich geschützt und wird kommerziell vom MAPI Research Trust vertrieben. Daher kann er nicht veröffentlicht werden.

E – Stressempfinden

Im Folgenden geht es um Stress und Stressbewältigung. Wir möchten von Ihnen gerne sowohl Ihr aktuelles Stresserleben als auch Ihren Umgang damit erfahren.

Geben Sie bitte an, wie groß die von Ihnen wahrgenommene Stressbelastung innerhalb des letzten Monats war.

	nie	selten	manchmal	häufig	sehr häufig
... das Gefühl, wichtige Dinge in Ihrem Leben nicht beeinflussen zu können?	☐	☐	☐	☐	☐
... sicher im Umgang mit persönlichen Aufgaben und Problemen gefühlt?	☐	☐	☐	☐	☐
... das Gefühl, dass sich die Dinge nach Ihren Vorstellungen entwickeln?	☐	☐	☐	☐	☐
... das Gefühl, dass sich die Probleme so aufgestaut haben, dass Sie diese nicht mehr bewältigen können?	☐	☐	☐	☐	☐

Jetzt wollen wir gerne wissen, wie Ihre Stressbewältigung aussieht. Geben Sie bitte an. Bitte geben Sie an, wie sehr Sie den folgenden Aussagen jeweils zustimmen.

	stimme überhaupt nicht zu	stimme eher nicht zu	neutral	stimme eher zu	stimme voll zu
Ich neige dazu, mich nach schwierigen Zeiten schnell zu erholen.	☐	☐	☐	☐	☐
Es fällt mir schwer, stressige Situationen durchzustehen.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich brauche nicht viel Zeit, um mich von einem stressigen Ereignis zu erholen.	☐	☐	☐	☐	☐
Es fällt mir schwer, zur Normalität zurückzukehren, wenn etwas Schlimmes passiert ist.	☐	☐	☐	☐	☐
Normalerweise überstehe ich schwierige Zeiten ohne größere Probleme.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich brauche tendenziell lange, um über Rückschläge in meinem Leben hinwegzukommen.	☐	☐	☐	☐	☐

Krisen wie die aktuelle COVID-19-Pandemie sind oft mit Ängsten und Sorgen verbunden. Bitte beantworten Sie nachfolgende Fragen.
Falls eine Frage nicht auf Sie zutrifft, weil Sie nicht berufstätig sind, wählen Sie bitte die Option "Frage nicht zutreffend".

Aufgrund der jetzigen Corona-Situation, wie viele Sorgen machen Sie sich, dass...

	sehr wenig Sorgen							große Sorgen	Frage nicht zutreffend
Sie jemanden verlieren, den Sie lieben?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sie Ihren Arbeitsplatz verlieren?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sie aufgrund von Einkommenseinbußen in finanzielle Schwierigkeiten geraten (z.B. durch Kurzarbeit)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sie selbst erkranken?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Wie hat sich Corona auf Ihre familiäre Situation ausgewirkt? Inwieweit treffen die folgenden Aussagen auf Sie bzw. Ihre Familie zu?

	trifft gar nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft eher zu	trifft völlig zu
Mein Kind ist durch die pandemiebedingten Ausfälle von Therapien, Förderangeboten, Schule u. ä. in seiner Entwicklung zurückgefallen.	☐	☐	☐	☐
Die Corona-Krise hat den Pflege- und Betreuungsaufwand für mein Kind erhöht.	☐	☐	☐	☐
Unsere Familie ist durch Corona psychisch stärker belastet als andere Familien.	☐	☐	☐	☐
Corona hat meine/unsere berufliche Situation sehr erschwert.	☐	☐	☐	☐

F– Resilienz

Mit den nun folgenden Fragen möchten wir einige wichtige Resilienzfaktoren erfassen, die Ihnen dabei helfen mit Stress und Belastungen besser umzugehen. Die Wirkung solcher Schutz- und Selbstheilungskräfte äußert sich im besten Fall im Phänomen der Resilienz. Resilienz besteht, wenn Menschen in großen psychischen oder körperlichen Stresssituationen ihre psychische Gesundheit aufrechterhalten oder diese nach einer kurzen Phase von Belastungssymptomen rasch wiederherstellen können.
Die Fragen beziehen sich zwar immer auf Ihre individuelle Resilienz. Diese hat allerdings auch Auswirkungen auf die familiäre Resilienz.

Bei den folgenden Fragen geht es zuerst um Ihre Beziehungen zu wichtigen Menschen, z. B. Ihrer Familie, Freunden oder auch zu Nachbarn. Wir möchten erfahren, wie Sie diese Beziehungen erleben und einschätzen. Bitte bewerten Sie folgende Aussagen, in dem Sie jeweils das für Sie zutreffende Kästchen anklicken.

	keine	1-2	3-5	mehr als 5
Wie viele Menschen stehen Ihnen so nahe, dass Sie sich auf sie verlassen können, wenn Sie ernste persönliche Probleme haben?	☐	☐	☐	☐

	sehr viel	viel	weder viel noch wenig	wenig	kein Interesse oder Anteilnahme
Wie viel Interesse und Anteilnahme zeigen andere Menschen an dem, was Sie tun?	☐	☐	☐	☐	☐

	sehr einfach	einfach	möglich	schwierig	sehr schwierig
Wie einfach ist es für Sie, praktische Hilfe von Nachbarn zu erhalten, wenn Sie diese benötigen?	☐	☐	☐	☐	☐

Die nun folgenden Fragen beschäftigen sich explizit mit Ihrer Familie. Wir möchten gerne Ihren familiären Zusammenhalt bestimmen.

Bitte denken Sie daran, wie sie in der Regel sind, oder wie Sie im letzten Monat gewesen sind, wie Sie über sich selbst und über wichtige Menschen, die Sie umgeben, fühlen und denken. Markieren Sie bitte die Option zwischen den zwei Aussagen, die Sie am besten beschreibt.

			Ich fühle mich zusammen…				
…mit meiner Familie sehr unglücklich	☐	☐	☐	☐	☐	☐	…mit meiner Familie sehr glücklich
			Charakteristisch für meine Familie ist…				
…fehlender Zusammenhalt	☐	☐	☐	☐	☐	☐	…guter Zusammenhalt
			In Anwesenheit anderer Leute…				
...geben sich meine Familienangehörigen untereinander keinen Rückhalt	☐	☐	☐	☐	☐	☐	...verhalten sich meine Familienangehörigen untereinander loyal
			In meiner Familie mögen wir es…				
…Dinge allein zu machen	☐	☐	☐	☐	☐	☐	…Dinge zusammen zu machen

In der folgenden Frage geht es um Optimismus. Optimisten sind Menschen, die mit Zuversicht in die Zukunft blicken und meistens Gutes erwarten.

Bitte schätzen Sie sich selbst ein: Wie optimistisch sind Sie im Allgemeinen?

sehr optimistisch	☐	☐	☐	☐	gar nicht optimistisch

Jetzt geht es um Pessimismus. Pessimisten sind Menschen, die voller Zweifel in die Zukunft blicken und meistens Schlechtes erwarten.

Bitte schätzen Sie sich selbst ein: Wie pessimistisch sind Sie im Allgemeinen?

sehr pessimistisch	☐	☐	☐	☐	gar nicht pessimistisch

Die folgenden Aussagen beziehen sich auf Ihre Kontrollüberzeugungen. Sie können mehr oder weniger auf Sie zutreffen. Bitte geben Sie bei jeder Aussage an, inwieweit diese auf Sie persönlich zutrifft.

	trifft gar nicht zu	trifft wenig zu	trifft etwas zu	trifft ziemlich zu	trifft voll und ganz zu
Ich habe mein Leben selbst in der Hand.	☐	☐	☐	☐	☐
Wenn ich mich anstrenge, werde ich auch Erfolg haben	☐	☐	☐	☐	☐
Egal ob privat oder im Beruf: Mein Leben wird zum Teil von anderen bestimmt.	☐	☐	☐	☐	☐
Meine Pläne werden oft vom Schicksal durchkreuzt.	☐	☐	☐	☐	☐

Die folgenden Aussagen beziehen sich auf Ihre Selbstwirksamkeit. Sie können mehr oder weniger auf Sie zutreffen. Bitte geben Sie bei jeder Aussage an, inwieweit diese auf Sie persönlich zutrifft.

	trifft gar nicht zu	trifft wenig zu	trifft etwas zu	trifft ziemlich zu	trifft voll und ganz zu
In schwierigen Situationen kann ich mich auf meine Fähigkeiten verlassen.	☐	☐	☐	☐	☐
Die meisten Probleme kann ich aus eigener Kraft gut meistern	☐	☐	☐	☐	☐
Auch anstrengende und komplizierte Aufgaben kann ich in der Regel gut lösen.	☐	☐	☐	☐	☐

G –Ärgernisse und Unannehmlichkeiten (letzte 7 Tage)

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Lebensereignisse, die Ihnen möglicherweise widerfahren sind.

Daher möchten wir Sie über mögliche Ärgernisse oder Unannehmlichkeiten befragen, die im täglichen Leben auftreten können. Die nachfolgende Liste enthält eine Sammlung an möglichen Situationen.
Bitte lesen Sie die Liste der Reihe nach durch und bewerten Sie:

An wie vielen Tagen die jeweilige Situation schätzungsweise auftrat (bitte wählen Sie ‚trat nicht auf'', falls sie die jeweilige Situation nicht erlebt haben) und wie belastend Sie die jeweilige Situation durchschnittlich erlebt haben (‚gar nicht belastend' bis ‚sehr belastend'). Bitte denken Sie jetzt nur an die vergangenen 7 Tage bis einschließlich heute.

An wie vielen Tagen (1 bis 7) trat die Situation schätzungsweise auf?	1	2	3	4	5	6	7	trat nicht auf	Wie belastend haben Sie die Situation durchschnittlich erlebt? gar nicht				sehr
Verlieren oder Verlegen von Gegenständen	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Negatives Ereignis in den Medien	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Negatives politisches Ereignis	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Gesellschaftliche Verpflichtung	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Unterbrechung bei einer Tätigkeit (z. B. in der Arbeit oder bei einer Freizeitbeschäftigung)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Wartezeit oder Verzögerung (z. B. bei Bus oder Bahn, Warten auf eine Person)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Flüchtigkeitsfehler oder Fehler wegen mangelnder Aufmerksamkeit	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Gerede oder Lästereien von anderen Leuten (einschließlich in sozialen Medien)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Diskriminierung oder Mobbing durch eine andere Person (einschließlich in sozialen Medien)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Alpträume	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Anfahrt/Pendeln zur Arbeit/Ausbildungsstelle/ Schule/Hochschule	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

An wie vielen Tagen (1 bis 7) trat die Situation schätzungsweise auf?	1	2	3	4	5	6	7	trat nicht auf	Wie belastend haben Sie die Situation durchschnittlich erlebt? gar nicht				sehr
Kleinerer Gesetzesverstoß (z. B. Bußgeld wegen Ordnungswidrigkeit)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Unannehmlichkeit mit Behörde, Amt oder anderer Institution (z. B. Finanzamt, Bank, Firma)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Konflikt oder Meinungsverschiedenheit am Arbeitsplatz (z. B. mit Vorgesetzten oder Arbeitskolleg:innen)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Konflikt oder Meinungsverschiedenheit mit nahestehenden Personen (z. B. Eltern, Geschwister, Partner:in)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Konflikt oder Meinungsverschiedenheit zwischen nahestehenden Personen (z. B. zwischen den Eltern, zwischen Freund*innen)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Konflikt oder Meinungsverschiedenheit mit anderen nicht-nahestehenden Personen (z. B. Busfahrer*in, Nachbar*in)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Konflikt oder Meinungsverschiedenheit mit Ihrem Kind/ Ihren Kindern	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Problem mit der Kinderbetreuung	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Besorgung oder Fahrdienst für andere (z. B. Medikament für Familienmitglied besorgen)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Problem oder Unannehmlichkeit dadurch, dass Ihre Freunde oder Verwandten zu weit weg wohnen	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Problem durch fehlende Unterstützung oder Hilfe durch andere	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

An wie vielen Tagen (1 bis 7) trat die Situation schätzungsweise auf?	1	2	3	4	5	6	7	trat nicht auf	Wie belastend haben Sie die Situation durchschnittlich erlebt? gar nicht				sehr
Problem mit Ihrem Haustier (z. B. Krankheit, unerwünschtes Verhalten)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Beeinträchtigung durch unsichere Umgebung (z. B. unsicheres Wohnumfeld)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Beeinträchtigung durch Dreck, Verschmutzung oder Gestank (z. B. in der Wohngegend oder Wohnung)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Problem dadurch, dass nicht genügend Geld zur Verfügung steht (z. B. für Grundversorgung, Notfälle oder besondere Wünsche)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Andere schulden Ihnen Geld	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sie schulden anderen Geld	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hohe oder unerwartete finanzielle Belastung (z. B. Kauf teurer Produkte oder Gegenstände, Kosten für Reparatur des Autos)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Finanzielle Angelegenheit (z. B. Rechnungen bezahlen, Beschäftigung mit finanzieller Vorsorge im Alter	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Unerwarteter oder unerwünschter Besuch	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Nebenwirkung von Medikamenten	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Eigene körperliche Beschwerde (z. B. leichtere Erkrankung oder Schmerzen)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Körperliche Beschwerde (z. B. leichtere Erkrankung oder Schmerzen) bei einer nahestehenden Person	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Schlafmangel oder Schlafprobleme	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

An wie vielen Tagen (1 bis 7) trat die Situation schätzungsweise auf?	1	2	3	4	5	6	7	trat nicht auf	Wie belastend haben Sie die Situation durchschnittlich erlebt? gar nicht				sehr
Arztbesuch	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Zuhause anfallende Büro- oder Schreibarbeit (z. B. Formulare ausfüllen)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Haushaltsführung (z. B. Kochen, Putzen oder Einkaufen)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Vornehmen einer kleineren Reparatur (z. B. im eigenen Haus)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Problem mit einem technischen Gerät (z. B. Computer, Haushaltsgerät, Elektrogerät)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Wartung oder Instandhaltung eines Gegenstands (z. B. des Autos)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Unangenehmes oder schlechtes Wetter (z. B. Regen, Hitze, Kälte)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Störendes Verhalten oder Fehlverhalten anderer (z. B. rücksichtslose Raucher*innen, störende Nachbar‘innen)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Schlechtes Essen (z. B. in der Mensa oder Kantine)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Lärm (z. B. Straßenlärm, Fluglärm)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Verkehrsstau	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Suche nach einem Parkplatz	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Problem mit einem Kommunikationsmittel (z. B. Internet, Telefon)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Schlechtes Essen (z. B. in der Mensa oder Kantine)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Lärm (z. B. Straßenlärm, Fluglärm)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

An wie vielen Tagen (1 bis 7) trat die Situation schätzungsweise auf?	1	2	3	4	5	6	7	trat nicht auf	Wie belastend haben Sie die Situation durchschnittlich erlebt? gar nicht				sehr
Verkehrsstau	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Suche nach einem Parkplatz	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Problem mit einem Kommunikationsmittel (z. B. Internet, Telefon)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Leistungssituation in der Arbeit/Schule/Studium (z. B. Prüfung)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hohe Leistungsanforderung oder hohes Arbeitspensum in der Arbeit/Schule/Studium	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Langweilige Tätigkeit (z. B. in der Arbeit oder im Studium)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Besprechung (z. B. in der Arbeit, im Studium, im Verein)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ungeregelte oder zu lange Arbeitszeiten	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Problem mit der Planung oder Vereinbarung von Terminen	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Zeitdruck	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Schlechte Neuigkeit (z. B. Absage auf Bewerbung, Mitteilung über schlechtes Prüfungsergebnis)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Problem oder Unannehmlichkeit durch Suche nach einem Ausbildungs-/Studien-/ oder Arbeitsplatz	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Problem oder Unannehmlichkeit durch Wohnungssuche oder Umzug	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

H –Lebensereignisse (letzte 6 Monate)

Im Folgenden werden nacheinander verschiedene Lebensereignisse genannt, die Sie innerhalb der letzten 6 Monate erlebt haben könnten.

Solche Lebensereignisse können Ihre Resilienz beeinflussen und zum Teil sogar stärken.

Bitte bewerten Sie, als wie schwerwiegend Sie die folgenden Lebensereignisse wahrgenommen haben. Trat ein Ereignis nicht während der letzten 6 Monaten auf, wählen Sie bitte "trat nicht auf".

		Wie belastend war es für Sie?				
	trat nicht auf	gar nicht				sehr
Arbeitsplatzverlust	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Traumatisches Ereignis am Arbeitsplatz	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Heiratspläne	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hauskauf, -verkauf oder Umzug	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Größere Hausrenovierung	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Begehen eines Diebstahles oder Vandalismus	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Gesetzesverstöße	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ernsthafte finanzielle Probleme	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ernsthafte Erkrankung, Unfall oder Krankheitsdiagnose von Ihnen oder einem engen Familienmitglied (Kind, Partner, Eltern, Geschwister, Großeltern)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ernsthafte Erkrankung, Unfall oder Krankheitsdiagnose einer/eines engen Freund*in	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Tod eines Familienmitgliedes	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Tod einer/eines Freund*in	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Tod eines geliebten Haustieres	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Trennung der Eltern	☐	☐	☐	☐	☐	☐
andauernde Streitigkeiten zwischen Familienmitgliedern	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Trennung von Freund/ Freundin/ Partner/ Ehepartner	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Ernsthafte Streitigkeiten mit Freund/ Freundin/ Partner/ Ehepartner	☐	☐	☐	☐	☐	☐

[Mehrfachnennungen möglich]	**trat nicht auf**	**Wie belastend war es für Sie?** gar nicht				sehr
Ernsthafte Probleme in Freundschaften	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Schulanfang eines Kindes	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Intensive Betreuung einer alten oder kranken Person	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Schwangerschaftsabbruch bei Ihnen oder Ihrer Partnerin	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ernsthafte körperliche Erkrankung – unfähig zu arbeiten oder zu alltäglichen Aktivitäten	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Verletzung – unfähig zu arbeiten oder zu alltäglichen Aktivitäten	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Schwangerschaftskomplikationen oder Fehlgeburt von Ihnen oder Ihrer Partnerin	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Opfer von körperlichem Missbrauch oder eines Raubüberfalls	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Opfer von sexuellem Missbrauch	☐	☐	☐	☐	☐	☐
irgendwelche anderen belastenden Ereignisse (Prüfungen, Autounfall, Hausbrand, Erdbeben, militärische Kampfhandlungen)	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Liebe Eltern,

Sie haben das Ende der zweiten Befragung erreicht. **Herzlichen Dank für Ihr Interesse und Ihre Teilnahme an unserer Studie!**

Die Einladung zur nächsten Befragung erhalten Sie in 6 Monaten per E-Mail.

Bis dahin wünschen wir Ihnen und Ihrer Familie eine gute Zeit.

Falls Sie noch weitere Fragen haben, wenden Sie sich gerne an:

Jan Broll

E-Mail: Jan.Broll@lir-mainz.de

Bleiben Sie gesund!

Stand 15.11.2023

Konzept zur Durchführung von Einzelinterviews mit den FGP im Rahmen der Evaluation der FGP-Prozesse (AP 3)

Stärkung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch FamilienGesundheitsPartner:innen (FGP) in regionalen Netzwerk-Strukturen (NEST)

Inhaltsverzeichnis

1 Gegenstand, Zielsetzung und methodisches Vorgehen der Einzelinterviews mit den FGP 3
2 Strukturelle Anlage und inhaltliche Schwerpunkte der Einzelinterviews 3
3 Datenschutzrechtlicher Rahmen der Einzelinterviews 4
Anhang: Interviewleitfaden Einzelinterviews mit den FamilienGesundheitsPartner I

Einleitende Anmerkungen

Mit dem vorliegenden Konzept werden der Gegenstand, die Zielsetzung und die methodische wie auch inhaltliche Anlage der Einzelinterviews mit den FGP beschrieben. Diese sind ein weiteres qualitatives Evaluationselement eingebettet in das Arbeitspaket 3 (Projektziel 1) zur Evaluation von FGP-Prozessen und Netzwerk-Strukturen.

1 Gegenstand, Zielsetzung und methodisches Vorgehen der Einzelinterviews mit den FGP

Gegenstand der Einzelinterviews sind Fragen zur Effektivität des Assessments, zu ihrem Rollen- und Aufgabenverständnis, Einsatz der erarbeiteten Instrumente und zielführender Umsetzung des erarbeiteten Verfahrensablaufs sowie etwaigen Problemen hinsichtlich der Realisierung von bedürfnis- und bedarfsgerechter Versorgung.

Erkenntnisinteresse und Zielsetzung: Vertiefende Erkenntnisse über die Gelingensfaktoren und Herausforderungen in der Ausgestaltung des Assessments, der Koordination geeigneter Hilfen sowie der Eröffnung von Zugängen zu Versorgungsangeboten innerhalb des regionalen Unterstützungsnetzwerks.

Methodische Herangehensweise zur Datenerhebung und Analyse: Für die Befragung der FGP wurde die Methode der qualitativen Befragung aller beteiligten FGP mittels leitfadengestützter Interviews gewählt. Die Interviews erfolgen telefonisch und werden auf Tonband aufgezeichnet und anschließend transkribiert. Personenbezogene Daten in den Interviews werden bereits während der Transkription anonymisiert. Die Auswertung erfolgt mit Hilfe der strukturierenden Inhaltsanalyse nach Mayring (Philipp, Mayring: Qualitative Inhaltsananlyse, Grundlagen und Techniken, Weinheim 2010), die Daten systematisch und umfassend auswertet. Die Auswertung erfolgt mit MaxQDA.

2 Strukturelle Anlage und inhaltliche Schwerpunkte der Einzelinterviews

<u>Durchführungszeitpunkt und Dauer:</u>

Die Durchführung der Einzelinterviews erfolgt im ersten Quartal des letzten Projektjahres (Januar/Februar 2024). Für die zeitliche Durchführung der einzelnen Interviews mit den FGP sind jeweils ungefähr 60 Minuten vorgesehen.

<u>Teilnehmendenkreis und Anzahl der Interviews:</u>

Die Reflektion des benannten Gegenstands der Einzelinterviews erfolgt aus der Perspektive aller FGP. Es werden daher 5 FGP interviewt werden. Dabei ist zu berücksichtigen, dass nicht alle FGP über denselben zeitlichen Erfahrungshorizont im Projektkontext verfügen. So kam

es in 2023 zu einem FGP-Wechsel, während die Begleitung der Familien schon seit rund 15 Monaten erfolgte. Des Weiteren ist eine FGP zugleich in der Rolle der study nurse, die neben der Begleitung von Familien auch maßgeblich an der Entwicklung aller Instrumente beteiligt gewesen ist. Die inhaltlich-methodische Planung, Durchführung und anschließende Auswertung erfolgt durch das ism.

Die teilnehmenden Interviewpartner*innen erhalten die thematischen Schwerpunkte der Interviews im Vorfeld des Interviews. Dies soll ihrer Vorbereitung auf das Interview dienen, um möglichst zielgerichtet auf die verschiedenen thematischen Aspekte des Interviews einzugehen.

Struktur und Themen der Einzelinterviews:

Der Interviewleitfaden gliedert sich in drei thematische Abschnitte:

- Einstiegsfragen (als warming up und Reinfinden ins Interview)
- Intensive Interviewphase zu folgenden thematischen Schwerpunkten: Rolle- und Aufgabenverständnis der FGP, strukturiertes Assessment sowie Verfahrensverlauf und praktischer Umsetzungsprozess der Begleitung der Familien durch die FGP
- Abschließende Fragen: perspektivische Einschätzungsfragen zur bedarfs- und bedürfnisgerechten Unterstützung von Familie mit chronisch kranken, lebensverkürzend kranken Kindern im Kontext des bestehenden Versorgungssystems.

Analysen: Datensicherung und Auswertung:

Die Interviews mit den FGP werden – mit Zustimmung der Teilnehmenden als Tonbandaufnahme festgehalten und anschließend transkribiert. Personenbezogene Daten in den Interviews werden während der Transkription anonymisiert. Die aus den Einzelinterviews gewonnenen Daten werden mit Hilfe der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring (ebd.) ausgewertet. Das Analyseziel dieser Methode besteht darin, bestimmte Aspekte unter vorher festgelegten Ordnungskriterien aus dem Material herauszufiltern, die für oben genannte Zielsetzung genutzt werden können. Insbesondere im Hinblick auf die inhaltliche Fragerichtung und das Erkenntnisinteresse gilt es die gewonnenen Daten mit denen aus anderen Untersuchungsschritten wie z.B. Ergebnisse aus Workshops mit den FGP und der Projektgruppe zur Auswertung des strukturierten Assessments und des Rollenprofils der FGP (17.10.2023), aber auch mit den Ergebnissen aus den Fokusgruppen zu vergleichen, um die Aussagekraft bestimmter daraus ableitbarer Empfehlungen zu validieren.

3 Datenschutzrechtlicher Rahmen der Einzelinterviews

Dem Konzept zur Durchführung der Einzelinterviews mit den FGP liegt ein Datenschutzkonzept zugrunde, welches für das gesamte Projekt Gültigkeit hat und alle Untersuchungsbausteine umfasst (siehe Datenschutzkonzept vom 23.11.2021). In diesem sind Klärungen der Verantwortlichkeiten, Verfahren zur Datenerhebung und -verarbeitung sowie die Beschreibung der Datenflüsse ebenso enthalten wie auch die Darlegung der datenschutzrechtlichen Bestimmungen zur Sicherung der Persönlichkeitsrechte der beteiligten Personen.

Die im Rahmen der Einzelinterviews erforderliche Erhebung und Verarbeitung von Daten erfolgen nach Aufklärung und anschließender Einwilligung in die Datenverarbeitung durch die FGP. Die schriftliche Einwilligung in die Teilnahme der Studie im Rahmen des Untersuchungsbausteins Einzelinterviews FGP beinhaltet auch die Einwilligung in die hier beschriebene Datenverarbeitung, welche dem übergeordneten Projektziel – Weiterentwicklung und Gewährleistung einer bedarfs- und bedürfnisgerechten, individuellen Versorgung aller Mitglieder in Familien mit pflegebedürftigen Kindern – Rechnung tragen soll.

Anhang:

Interviewleitfaden

Anhang: Interviewleitfaden Einzelinterviews mit den FamilienGesundheitsPartner

Rahmenbedingungen:

- 5 Einzelinterviews, telefonisch
- Dauer: 45-60 Minuten
- 3 Blöcke: Einstieg – intensive Interviewphase – Ausblick/Abschluss
- Die Interviews werden auf Tonband aufgenommen (Zustimmung liegt vor bzw. muss noch eingeholt werden), anschließend transkribiert und nach der Methode von Mayring ausgewertet
- Durchführende: Elisabeth Schmutz, Nicolle Kügler
- Zeitraum: Januar/Februar 2024
- Die Interviewpartner*innen erhalten den Interviewleitfaden im Vorfeld zur Einstimmung und Vorbereitung

Einstiegsfragen zum Warm up:

	Hauptfragerichtung (obligatorisch)	**Vertiefende Nachfragen (optional)**
Anfangsmotivation	Was war Ihre/Deine Motivation sich auf die Stelle der FGP zu bewerben? An dem Modellprojekt mitzuwirken?	• Persönliche Gründe wie z.B. berufliche Weiterqualifizierung in diesem Bereich • Mitwirkung an einer Studie bzw. Unterstützung der Projektziele • Bestehende Kontakte zu nestwärme • …
Rückblickendes Resümee	Wenn Sie/Du heute zurückblickst, würden Sie/würdest du dich noch einmal auf die Stelle der FGP bewerben?	• Was spricht dafür? • Was spricht dagegen? • Was würdest du anderen Fachkräften raten/mit an die Hand geben wollen, wenn sie sich auf die Stelle der FGP bewerben würden?

Intensive Interviewphase zu zwei Schwerpunktthemen: Rolle- und Aufgabenverständnis der FGP – strukturiertes Assessment sowie Verfahrensablauf und praktischer Umsetzungsprozess der Begleitung der Familien durch die FGP

	Hauptfragerichtung (obligatorisch)	**Vertiefende Nachfragen (optional)**
Rollen- und Aufgabenverständnis der FGP	Offene Frage: Wie würden Sie/du das Rollen- und Aufgabenverständnis der FGP beschreiben würden?	• Was hat sich an Rolle und Aufgaben bewährt? • Was kann in diesem Setting zielführend für und mit den Familien geleistet werden? • Welche Grenzen sind ggf. zu beachten? • …
	Wenn Sie sich an unseren vergangenen WS zur Auswertung und das Flipshart zu Care- und Casemanagement erinnern: Wir würden Sie/du von heute aus betrachtet die Verhältnismäßigkeit dieser beiden Handlungsfelder beschreiben/gewichten?	• Was sollte hierzu in einer Stellenbeschreibung Berücksichtigung/Eingang finden? • *Auszug aus der Dokumentation des WS zu Care- und Casemanagement parat haben (bei Bedarf)*
	Hilfe zur Selbsthilfe und die niedrigschwellige Beratung von Familien sind Schwerpunkte in Ihrer Arbeit. Vielfach kam aber auch das Thema Coaching - nicht zuletzt als Wunsch der Familie selbst - auf. Wie könnte das aussehen (zu welchen Themen)? Nach welchen Kriterien würden Sie/würdest Du entscheiden, welche Ausrichtung die FGP-Beratung nimmt/haben sollte?	• Bzw. welche Kriterien kennzeichnen den Bedarf und auch die Umsetzung der verschiedenen Ausrichtungen?
	Konkretisierung der Lotsenfunktion des FGP: • Was zeichnet die Lotsenfunktion der FGP aus? • Was können die FGP als Lotsen leisten? Wo stoßen sie an Grenzen?	• Was bedeutet und beinhaltet aus Ihrer/Deiner Sicht dieser Aufgabenbereich der FGP? • In welchem Verhältnis steht er zu anderen Aufgabenbereichen der FGP wie z.B. Casemanagement, Stärkung zur Selbsthilfe, Coaching…
	Noch mal auf den Punkt gebracht: Was macht aus Ihrer/Deiner Sicht das Alleinstellungsmerkmal der FGP aus?	

	Hauptfragerichtung (obligatorisch)	**Vertiefende Nachfragen (optional)**
Umsetzungsprozess der Begleitung der Familien durch die FGP	• Strukturiertes Assessment und zum eigenen Instrumentarium: Wir haben in den vorangegangenen WS schon viel dazu gesprochen und ausgetauscht: Interessieren würde uns trotzdem, wir ist deine subjektive Einschätzung zur Handhabung und Nützlichkeit des Assessment?	• Getrennt Fragen hinsichtlich Strukt. Assessment und eigene Instrumente/Handakte
	Verfahrensablauf: • Wenn Sie/du an die Übersicht zum Verfahrensablauf denken/denkst: Ist diese Verteilung (Anzahl, Taktung der Kontakte) aufgegangen? • Was hat sich aber auch entwickelt?	• Was bewährt sich, ist eine gute Orientierung, aber überwiegend individuell nach Familie zu gestalten?
	Ausgestaltung der Begleitung der Familien: • Anzahl und Format der Kontakte: in Bezug auf Kontaktanbahnung und Vertrauensaufbau zu den Familien und im weiteren Verlauf der Begleitung: Was ist hier angemessen, notwendig, zumutbar? • Wie gut ist es gelungen, das ganze Familiensystem in den Blick zu nehmen? Welche Bedeutung spielen aus Ihrer/deiner Sicht die Geschwister in der Begleitung? • Was ist bei der Beendigung der Begleitung wichtig/zu beachten?	•

Abschließende Fragen:

	Hauptfragerichtung (obligatorisch)	Vertiefende Nachfragen (optional)
Zur Versorgungssituation der Familien	Was braucht es aus Ihrer/Deiner Sicht für eine bedarfs- und bedürfnisgerechte Versorgung/Unterstützung und Begleitung dieser Familien?	In Bezug auf: • Medizinische/pflegerische Versorgung • Alltagsbewältigung • Psychische Situation des Familiensystems • Soziale Einbindung • …
Einschätzung verschiedener Einflussfaktoren	Welche Rolle spielen bspw. das Alter der Kinder, Zeitpunkt der Diagnose, Pflegeaufwand, die es in der Begleitung der Familien zu berücksichtigen gilt?	• An welcher „Stelle“ standen die Familien zum Zeitpunkt der Begleitung?
	Welche Herausforderungen oder auch Bedingungen stellen sich bei Familien, die in der Stadt oder in den ländlichen Bereichen leben?	• In Bezug auf die Ausgestaltung der Beratung • In Bezug auf die Versorgung der Familien • …
Netzwerke und Selbsthilfe	Wie bedeutsam sind lebensweltliche und sozialräumliche Netzwerke für diese Familien?	• Möglichkeiten, Grenzen, Herausforderungen
	Was trägt zur Stärkung der Selbsthilfe im Rahmen der FGP-Begleitung, aber auch darüber hinaus, bei?	

Transfer/Verortung der FGP	Wo wären aus Ihrer/Deiner Sicht (bzw. auch Kenntnisstand) die FamilienGesundheitspartner gut verortet/platziert im Versorgungssystem?	• Wo angestellt? • Anbindung an welche Institutionen? • …

Bedankung!

FORSCHUNGS-
PROJEKT N.E.S.T.

Stand 08.12.2021

Konzept zur Durchführung der Fokusgruppen

Stärkung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch FamilienGesundheitsPartner:innen (FGP) in regionalen Netzwerk-Strukturen (NEST)

Inhaltsverzeichnis

1 Gegenstand und Zielsetzung der Fokusgruppen 3
2 Zur strukturellen Anlage der Fokusgruppen 4
3 Inhaltliche Schwerpunkte und Fragerichtungen der Fokusgruppen zu drei Durchführungszeitpunkten 4
4 Datenschutzrechtliche Bestimmungen 5

Einleitende Anmerkungen

Mit dem vorliegenden Konzept werden der Gegenstand, die Zielsetzung und die methodische wie auch inhaltliche Anlage der Fokusgruppen beschrieben. Diese sind ein weiteres qualitatives Evaluationselement eingebettet in das Arbeitspaket 3 (Projektziel 1) zur Evaluation von FGP-Prozessen und Netzwerk-Strukturen.

Im Gegensatz zu typischen qualitativen Einzelinterviews handelt es sich bei einer Fokusgruppe um eine moderierte und fokussierte Diskussion einer Gruppe von Personen, die durch den gegenseitigen Austausch und die Konfrontation mit Wahrnehmungen, Meinungen und Ideen anderer Diskussionsteilnehmer:innen einen Zugewinn an Informationen erhalten im Vergleich zu bspw. nacheinander durchgeführten Einzelinterviews. Der gruppendynamische Prozess soll zu einer intensiveren Auseinandersetzung der Teilnehmer:innen mit dem interessierenden Gegenstand bzw. Untersuchungsthema führen, da die Mitglieder einer Fokusgruppe ihre je eigene Perspektive/Sichtweise und Meinung sowie Erfahrungen und nicht zuletzt auch Emotionen einbringen (können). Damit wird der Fokusgruppe wie auch den Untersuchenden ein sehr tiefgehender Einblick in die Denkweise der Mitglieder einer Fokusgruppe vermittelt. Insbesondere für Projekte mit Innovationspotential wie NEST ist dies eine geeignete ergänzende Methode, um Neuartiges zu erproben und über „Erfahrungswissen“ der vom Projekt unmittelbar Betroffenen – FGP und Familien – für eine Weiterentwicklung des Projektvorhabens zu lernen.

1 Gegenstand und Zielsetzung der Fokusgruppen im Projektkontext

Gegenstand der Fokusgruppen sind das strukturierte Assessment (Instrument sowie Verfahren) und das Stellenprofil der FGP. Beides wurde zu Projektbeginn entwickelt. Damit werden dem Begleitungsprozess der Familien durch den FGP Verfahren und Strukturen zugrunde gelegt, um diesen Prozess nachvollziehbar zu machen, spezifische Themen und Bedarfe der Familien zu identifizieren sowie die Veränderungen und Effekte durch die FGP-Begleitung auf Seiten der Familien nachzeichnen zu können. Das Assessment wie auch die FGP-Funktion werden über den gesamten Projektverlauf formativ evaluiert, worüber es möglich ist, projektbegleitend Anpassungen vornehmen zu können und sukzessiv bedarfsgerechte Verfahren und Strukturen zu entwickeln. Dies erfolgt mittels qualitativer Fokusgruppen im Rahmen von Evaluationsworkshops zur Reflexion der zentralen Strukturen und Prozesse der FGP (erarbeitete Instrumente, Verfahrensabläufe etc.). Die Fokusgruppen fungieren zudem als ein weiteres Beteiligungselement im Gesamtprojekt unter der Einbeziehung der unterschiedlichen Projektbeteiligten (siehe unten „Teilnehmende der Fokusgruppen), um sowohl eine möglichst große Passung und Praktikabilität der Instrumente und Verfahren sicherzustellen als auch eine Orientierung an den Bedarfen der Familien im Sinne der Projektzielsetzung zu gewährleisten. **Erkenntnisinteresse und Zielsetzung** sind die Optimierung von Strukturen und Prozessen zur Implementation der FGP, Beschreibung der Rollen und Aufgaben der FGP inklusive Hinweisen zur Handhabung und gelingenden Ausgestaltung. Die Ergebnisse dienen als Basismaterial für die Erstellung eines Curriculums für die funktionale und fortlaufende Qualifizierung der FGP sowie zur Erstellung des projektübergreifenden Handbuches.

2 Strukturelle Anlage und inhaltliche Schwerpunkte der Fokusgruppen zu drei Durchführungszeitpunkten

Durchführungszeitpunkt und Dauer:

Die Durchführung der Fokusgruppen/Reflexionsworkshops erfolgt zu drei Zeitpunkten der Projektlaufzeit, und zwar jeweils im ersten Quartal jedes Projektjahres (2022, 2023 und 2024). Für die zeitliche Durchführung sind jeweils vier Stunden vorgesehen.

Teilnehmende der Fokusgruppen:

Die Reflektion des Assessments und des Stellenprofils der FGP erfolgt aus der Perspektive aller Projektbeteiligten. Die Fokusgruppe setzt sich daher aus den vier FGP, der Projektgruppe (inkl. study nurse) und zwei ausgewählten Elternteilen zusammen. Die inhaltlich-methodische Planung, Durchführung und anschließende Auswertung erfolgt durch das ism.

Zur Struktur der Fokusgruppen:

Die drei vorgesehenen Fokusgruppen orientieren sich an einer einheitlichen Struktur und durchlaufen immer drei Phasen:

- Einstiegsphase,
- Reflexionsphase,
- Ideensammlung und Ansätze zur Weiterentwicklung.

Gegenstand dieser drei Arbeitsphasen sind **das strukturierte Assessment** (Instrument sowie Verfahren) und **das Stellenprofil der FGP**, welche perspektivendifferenziert durch die Beteiligten der Fokusgruppen beleuchtet und in den Blick genommen werden. Im Fokus stehen Gelingensbedingungen und Hürden insbesondere hinsichtlich der Praktikabilität von Instrumenten und Verfahren sowie der konkreten Zusammenarbeit/Begleitung der Familien durch den FGP und deren Passung für die Familien.

Hierzu werden jeweils entlang von Leitfragen strukturierte Gruppendiskussionen durchgeführt, die transkribiert bzw. protokolliert und ausgewertet werden. Die zentralen Erkenntnisse werden aus dem Material extrahiert und für die Weiterentwicklung von strukturiertem Assessment und Stellenprofil der FGP aufbereitet. Denkbar ist auch, dass darüber hinaus weitere, unterschiedlich gelagerte Themen, Herausforderungen und/oder offene Fragen sichtbar werden, die bspw. in Schulungen für die FGP aufgegriffen werden können oder auch Relevanz für die Organisationsebene haben.

Geplanter Ablauf und Themen der ersten Fokusgruppe im März 2021:

Entlang der beschriebenen Struktur und dem Aufbau der Fokusgruppen werden in der ersten Fokusgruppe vor allem die „Start-Erfahrungen“ Gegenstand sein, welche jeweils von den beteiligten Akteuren – FGP – Familie – Projektgruppe – eingebracht und gemeinsam reflektiert werden. Fokussiert wird dabei auf Gelingendes, Herausforderndes und zu klärende Fragen. Darauf aufbauend werden dann gemeinsam Anregungen, Ideen und Hinweise bzgl. des Handlings der Instrumente, der technischen Umsetzung, aber auch bzgl. der konkreten Zusammenarbeit von Familien und FGP diskursiv erarbeitet und zusammengetragen, die für die Weiterentwicklung und Anpassung von Assessment und Stellenprofil der FGP im Nachgang der Fokusgruppe genutzt und von den Projektverantwortlichen operationalisiert werden.

Inhaltliche/Thematische Ausrichtung der Fokusgruppen in 2023 und 2024:

Eingefasst in die vorgesehene Struktur der Fokusgruppen (**Einstieg – Reflexion – Ideensammlung)** wird sich der Blick in den beiden nachfolgenden Fokusgruppen **auf zwei weitere Aspekte** weiten, die ebenfalls untersuchungsrelevant sind, um auch Aussagen über praktische Umsetzungserfahrungen hinaus treffen zu können. Hierfür wird in zwei Richtungen gefragt:

- Welche Veränderungen können FGP in der Begleitung von Familien bewirken? und:
- Für welche Familien sind FGP besonders geeignet bzw. zu empfehlen?

Analysen: Datensicherung und Auswertung:

Die Wortbeiträge aus den Fokusgruppen werden – je nach Zustimmung der Teilnehmenden – während der Workshops als Tonbandaufnahme festgehalten und anschließend transkribiert oder, falls die Tonbandaufnahme nicht möglich ist, direkt schriftlich protokolliert. Personenbezogene Daten in den Fokusgruppen werden während der Transkription bzw. Protokollierung anonymisiert. Die aus den Fokusgruppen gewonnenen Daten werden mit Hilfe der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring (Mayring, Philipp: Qualitative Inhaltsanalyse, Grundlagen und Techniken, Weinheim 2010) ausgewertet. Das Analyseziel dieser Methode besteht darin, bestimmte Aspekte unter vorher festgelegten Ordnungskriterien aus dem Material herauszufiltern, die für oben genannte Zielsetzung genutzt werden können. Insbesondere im Hinblick auf die inhaltliche Fragerichtung und das Erkenntnisinteresse bei der Durchführung der zweiten und dritten Fokusgruppe gilt es die gewonnenen Daten mit denen aus anderen Untersuchungsschritten wie z.B. Interviews mit Familien der Interventionsgruppen zu vergleichen, um die Aussagekraft bestimmter daraus ableitbarer Empfehlungen zu validieren.

3 Datenschutzrechtlicher Rahmen der Fokusgruppen

Dem Konzept zur Durchführung der Fokusgruppen liegt ein Datenschutzkonzept zugrunde, welches für das gesamte Projekt Gültigkeit hat und alle Untersuchungsbausteine umfasst (siehe Datenschutzkonzept vom 23.11.2021). In diesem sind Klärungen der Verantwortlichkeiten, Verfahren zur Datenerhebung und -verarbeitung sowie die Beschreibung der Datenflüsse ebenso enthalten wie auch die Darlegung der datenschutzrechtlichen Bestimmungen zur Sicherung der Persönlichkeitsrechte der beteiligten Personen.

Die im Rahmen der Fokusgruppen erforderliche Erhebung und Verarbeitung von Daten erfolgen nach Aufklärung und anschließender Einwilligung in die Datenverarbeitung durch die betreffenden Familien und weiteren an diesem Untersuchungsschritt beteiligten Personengruppen (Projektgruppe und FamilienGesundheitsPartner:innen). Die schriftliche Einwilligung in die Teilnahme der Studie im Rahmen des Untersuchungsbausteins Fokusgruppen beinhaltet auch die Einwilligung in die hier beschriebene Datenverarbeitung, welche dem übergeordneten Projektziel – Weiterentwicklung und Gewährleistung einer bedarfs- und bedürfnisgerechten, individuellen Versorgung aller Mitglieder in Familien mit pflegebedürftigen Kindern – Rechnung tragen soll.

Leitfaden der explorativen Interviews

1.1 Vorbereitung

- **Bedanken** für die Bereitschaft
- **Nachfragen**, ob es hinsichtlich des **Umgang**s **mit** den Interview**daten** noch Fragen gibt
    - *Falls ja: Interview wird ton-, aber nicht bildaufgezeichnet / es wird ein Ergebnisprotokoll angefertigt / Ergebnisse aus diesen Protokollen werden später anonym in den Berichten verwendet / Tonaufnahmen werden nach dem offiziellen Projektende gelöscht.*
- **Nachfragen**, ob und inwieweit man mit dem **Projekt** vertraut ist
    - *Wenn nicht oder nur rudimentär, aQua: Im Projekt wird eine neue Versorgungsform für Familien mit pflegebedürftigen Kindern erprobt und evaluiert. Dabei handelt es sich, vereinfacht gesagt, um ein an den familiären Bedürfnissen und Versorgungsbedarfen ausgerichtetes „Case Management", das von einem sogenannten FamilienGesundheitsPartner (FGP) durchgeführt wird. Ausgangspunkt des Case Management ist ein sektoren- und leistungsträgerübergreifendes Assessment der familiären Bedarfe. Ausgehend von den ermittelten Unterstützungsbedarfen werden betroffene Familien über einen Zeitraum vom bis zu 18 Monaten individuell von FGP begleitet. Mittelfristiges Ziel der FGP-Unterstützung ist es, die Familie als Selbsthilfesystem, d.h. selbstkompetente, eigenständig agierende und primäre Ressource der Versorgung und Unterstützung ihrer pflegebedürftigen Kinder zu stärken oder zu erhalten.*
- **Erläutern** des **Zweck**s dieser **Interview**s
    - *Das NEST-Projekt hat nicht nur einen rein wissenschaftlichen Evaluationsteil, sondern auch ein anwendungsorientiertes Ziel. Am Ende des Projektes sollen auch umfassende gesellschafts- und gesundheitspolitische Handlungsempfehlungen in Form eines Handbuches veröffentlicht werden. Und dazu werden neben Literaturrecherchen explorative Interviews mit relevanten Stakeholdern in diesem Themenfeld durchgeführt. Hierbei ist es für uns wichtig, dass alle versorgungspolitisch relevanten Dimensionen und Versorgungsaspekte aus allen Perspektiven beleuchtet werden.*

1.2 Einstieg/Warm-up

- Den Interviewpartner „abholen", indem man einen guten Einstieg (ins Reden) ermöglicht.
    - (Vorschlag): Fragen, wie man ganz persönlich den Weg in diese Thematik gefunden hat (Betroffenheit, Interesse, Professionalität...), in welcher Art und Weise man mit dem Thema professionell befasst ist und warum man das ggf. auch persönlich als ein wichtiges Thema empfindet.

1.3 Themenblock: „Projekt"

- [Hier ist es zunächst wichtig abzuschätzen, wie „tief" die Leute im Projekt sind – wenn die Leute sehr weit weg sind, kann dieser Teil kürzer ausfallen]
- Was sollte man in Erfahrung bringen:
    - Welche Ziele verbindet man persönlich mit dem Projekt, was wären wünschenswerte Ergebnisse?
    - Adressiert das Projekt bzw. die Intervention ein echtes Versorgungsproblem bzw. wenn das Projekt „erfolgreich" sein sollte, wird damit ein echtes Problem gelöst? Welchem Versorgungsproblem wird Ihrer Ansicht nach nicht genügend Beachtung geschenkt?
    - Welcher reale „Impact" wird mit/durch dieses Projekt erwartet oder – wird überhaupt ein Impact erwartet?

1.4 Themenblock: Ist-Zustand der Versorgung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern

- Wie stellt sich aus Ihrer Sicht, die aktuelle Versorgungslage von Familien mit pflegebedürftigen Kindern dar? Was funktioniert gut, was nicht?
- Was sind die prioritären Probleme für die Kinder / die Eltern / das Familiensystems? Welche „Leiden" stehen im Vordergrund:
    - Pflegebedürftigkeit des Kindes, Gesundheit (der (Geschwister-)Kinder/der Eltern), Soziale Teilhabe (der Kinder / der Eltern): Erziehung, Schule, Beruf, Sport, soziale Beziehungen, Freizeitgestaltung, Urlaub (…), Lebensqualität, verkürzte Lebenserwartungen, Stigmatisierung, Vereinbarkeit von Familie und Beruf
- Was sind aus Ihrer Sicht die Ursachen/Gründe für die genannten Probleme?
    - Gesellschaftliche (ggf. auch rechtliche) Rahmenbedingungen? Finanzielle Rahmenbedingungen? Strukturelle Rahmenbedingungen (Organisation von Hilfen und Unterstützung), bürokratische Hürden, schlechte Health-Literacy der Eltern, Barrieren im Zugang zur Versorgung (z.B. Sprache, soziale Isolation), Diskriminierung, unklare/segmentierte Zuständigkeiten, inkompetente Ansprechpartner ….
- Welche vordringlichen Risiken und Gefahren sehen Sie für die Kinder/Eltern/Familien, wenn die genannten Probleme nicht gelöst werden? Was sind absehbare Konsequenzen einer „schlechten" Versorgung?
    - Armut, physische und/oder psychische Folgeerkrankungen für pflegende Angehörige, negative Folgen für Geschwisterkinder, Zerfall der Familien, soziale Ausgrenzung (Kinder/Elternteile), …

1.5 Themenblock: Zielvorstellung der Versorgung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern

- Haben Sie Vorstellungen / Ideen, wie man grundlegende Probleme der Versorgung lösen kann? Was müsste verändert werden, damit Familien mit pflegebedürftigen Kindern effektiv geholfen werden kann?
    - Kennen Sie Versorgungs- und Unterstützungsangebote aus anderen Ländern oder Modellprojekte, die erfolgreiche Ansätze einer angemessenen Unterstützung bieten? Falls ja, sind diese Modelle in gewisser Hinsicht auf Deutschland übertragbar? Inwiefern?
- Sind Sie der Ansicht (oder nicht), dass man die Versorgung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern verbessern kann, ohne die bestehenden Rahmenbedingungen/Strukturen ändern zu müssen? Wie könnte dies vonstattengehen?
- Welche Stakeholder / welche Einrichtungen / Institutionen haben aus ihrer Sicht am meisten „Gewicht" / die meiste Verantwortung die Ausgangslage für die Familien zu verbessern – und was müssten diese tun? Oder im Amtsdeutsch: Wer ist verantwortlich: Die Kommunen (und dann welche „Ämter"?, die Kranken-/Pflegekassen, die Leistungserbringer(verbände)?
- *aQua: Einleitung: Ein wichtiger Aspekt des Projektes ist, das Familiensystem zu stärken, d.h. es geht vereinfacht gesagt auch darum, Hilfe zur Selbsthilfe zu geben.* Halten Sie einen solchen Ansatz für grundsätzlich richtig bzw. halten Sie einen solchen Ansatz für Erfolg versprechend? An welchen Stellen / bei welchen Aspekten sollte man ganz bewusst die Grenze zwischen „systemischer" Fremd- und familiärer Eigenverantwortung ziehen?
- *aQua: Einleitung: Ein weiterer wichtiger Aspekt des Projektes ist das Thema „Vernetzung" der Hilfen. Grundlegend ist es dabei, ein regionales Netzwerk von Versorgern aus unterschiedlichen Bereichen, professionelle und ehrenamtliche Unterstützungsangeboten miteinander zu verbinden, um Familien in diesem Netz „aufzufangen".* Halten Sie einen solchen Ansatz für grundsätzlich richtig bzw. halten Sie einen solchen Ansatz für Erfolg versprechend bzw. realistisch umsetzbar? Welche Akteure müssten da ins Boot geholt werden? Wie könnte das Ganze organisiert werden?

1.6 Abschluss des Gesprächs

- Möchten Sie uns noch etwas mitteilen? Welche Antworten haben Sie noch auf all die Fragen, die wir nicht gestellt haben? Möchten Sie uns ggf. weitere Personen/Interviewpartner empfehlen, deren Expertise aus Ihrer Sicht für uns unverzichtbar ist?
- Vielen Dank dafür, dass Sie sich so viel Zeit für uns genommen haben. Falls wir nochmal Ihren Rat benötigen, dürften wir Sie ggf. nochmals kontaktieren?

FORSCHUNGS-
PROJEKT N.E.S.T.

ism

NEST

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

Auswertung der ersten Fokusgruppe am 5.4.2022

9.30 bis 14.00 Uhr, Trier/Sportakademie

Teilnehmende:

- FGP: Natascha Paas (study nurse), Lukas Schachtschneider, Sandra Both, Birgit Turbing
- Mitglieder der Projektgruppe: Elisabeth Schuh, Ariane Gregetz
- Wiss. Begleitung (ism): Elisabeth Schmutz, Nicolle Kügler

Intention und Zielsetzung der Fokusgruppen:

Die Fokusgruppen stellen ein qualitatives Evaluationselement der Studie dar. Mittels strukturierter und moderierter Gruppendiskussionen werden mit den unmittelbaren Projektbeteiligten perspektivendifferenziert die Rolle der FGP und das Strukturierte Assessment zur Optimierung und Weiterentwicklung der selbigen in den Blick genommen. Insgesamt werden im Projektverlauf drei Fokusgruppen durchgeführt, jeweils im ersten Quartal (5.4.2022, 18.04.2023 und 2024). In der zweiten und dritten Fokusgruppe werden dann auch Eltern an den Reflexionsgesprächen beteiligt.

Die Fokusgruppen orientieren sich an einer einheitlichen Struktur und durchlaufen immer drei Phasen: Einstiegsphase, Reflexionsphase und eine Runde zur Sammlung von Ansätzen und Ideen zur Weiterentwicklung der Rolle der FGP und des Strukturierten Assessments. Damit wird dem Ansatz der formativen Evaluation Rechnung getragen. In der ersten Fokusgruppe werden vor allem die Erfahrungen der „Startphase“ in den Blick genommen. Die Gruppendiskussionen wurden digital aufgezeichnet (audio). Außerdem wurden die Diskussionsergebnisse parallel vom ism protokolliert und jeweils für die nächste Arbeitsphase gebündelt und vorsortiert.

Einstiegsphase: Gelingendes und Herausforderndes

Leitfrage: „Was waren aus Ihrer/eurer Sicht besondere Highlights, aber auch Herausforderungen in den ersten Kontakten zu den Familien?“

Highlights bzw. Gelingendes wurde insbesondere auf der Ebene der Projektstruktur, der Wirksamkeit des eigenen Tuns, Ressourcen der Familie sowie der Rahmenbedingungen und der Ausgestaltung der Rolle der FGP beschrieben. Zusammenfassend lassen sich folgende Aspekte herausstellen:

Die Schulungen haben Orientierung gegeben, um in die Rolle als FGP hineinzufinden: „dass man schon daraus eine Vorgehensweise und klar definierte Verantwortung bekommen hat, dass einem das Arbeiten erleichtert. Man hat einen Prozess, an den man sich ein bisschen ran hangeln kann, man hat Hilfsmittel an die Hand bekommen."

Die FGP erleben sich bereits in den ersten Terminen als wirksam hinsichtlich Unterstützung für die Familie: „... ein bisschen ein Erfolgserlebnis, wenn man in die Familien reingeht und merkt, was man für Veränderungen bewirken kann, auch durch schon kleine Dingen und Anstöße geben kann, dann ist es auch schön, wenn man in die Familien reinkommt, wie sehr man doch mit Offenheit und Vertrauen begegnet wird und auch wie viel Freundschaft einem die Familien entgegenbringen."

Die FGP sind viel unterwegs und lernen „immer wieder sehr interessante Menschen und Situationen kennen". Dabei nehmen sie wie angestrebt Ressourcen in den Familien wahr: „Es ist auch immer schön zu sehen, wie kreativ Familien mit der Belastung umgehen, gerade auch Alleinerziehende, die dann trotz allem ihren Alltag meistern, wie sie auch Probleme in den Familien lösen, selbst wenn das direkte Netzwerk nicht existiert oder die Ressourcen nicht direkt greifbar sind und die Eigeninitiative, die die Familien auch an den Tag legen. Es gibt auch sehr viel Engagement der Familien für andere, wo man sagt, nehmen sie das von meiner Familie mit auf und schauen, wie man anderen helfen kann, was man vielleicht anderen Familien auch unbedingt mitgeben möchte. Das ist auch immer schön in der Arbeit zu haben."

Die FGP erleben im Vergleich zu den Pflegeberatungsgesprächen, dass sie für das Erstgespräch mehr Zeit haben. Das erlaubt die Durchführung eines Assessments und wird als zielführend erlebt: „dass man eigentlich den ersten Termin wirklich braucht, auch in hohem zeitlichen Umfang, ich habe auch noch nichts unter 1,5 Stunden für das Erstgespräch gehört, eher zwei, dass man sagt, diese Zeit wird gebraucht, dass die Familie einfach erstmal loslegt." Und an anderer Stelle: „Aber das Thema Zeit zu haben, als jemand, der in diesem Feld Ahnung hat, vernetzt, verankert ist, für die Familien mehr als es bislang vorgegeben ist, ist ein ganz gutes Gefühl." Und noch einmal: „Und dann dieses schöne Gefühl, der FGP hat Zeit für die Familie."

Die praktische Handhabung der entwickelten Instrumente zur Unterstützung in der Gesprächsführung differiert zwischen den FGP. Dies wird als Bereicherung erlebt: „Diese Unterschiede, es gibt zum Beispiel die Skala, der eine macht es so, der andere macht es genau anders rum, das finde ich immer so spannend."

Herausforderungen zeigen sich vor allem hinsichtlich der Gewinnung und Auswahl der Familien, der Umsetzung des Strukturierten Assessment, auch in den Rahmenbedingungen und der Ausgestaltung der Rolle der FGP sowie im Unterstützungssystem.

Im Projektstart zeigte sich, dass es im Prozess der Akquise von Familien für die Interventionsgruppe immer auch eine Prüfung braucht, inwieweit die einzelne Familie tatsächlich auch unter den spezifischen Bedingungen des Forschungsprojektes geeignet ist bzw. das Angebot der Begleitung im Rahmen der Studie für diese Familie in ihrer aktuellen Situation passend ist: „Bei den Herausforderungen ist anfänglich ein organisatorisches Problem, welche Familien können jetzt teilnehmen oder nicht, weil die Punkte, die im Flyer standen, sind ja sehr weit gefasst. Da musste man doch schon Rücksprache halten, aber viele Familien gehen aber davon aus, dass sie mitmachen. Das hat mit Rücksprache zu tun, ob das funktioniert oder nicht. Das ist immer wieder eine Herausforderung und auch Termine mit Familien zu vereinbaren, weil sie vielleicht noch berufstätig sind, weil eine Reha noch ansteht. Da sind auch häufig längere Pausen zwischen den einzelnen Terminen, was die Arbeit nicht in einen Fluss bringt, sondern das auch immer wieder stockt."

Insbesondere die ersten Gespräche stellten die FGP vor die Herausforderung, einerseits einen genügend offenen Raum herzustellen, in dem die Eltern/Familie von sich erzählen konnte, andererseits aber auch die Gesprächsführung in der Hand zu behalten und das Gespräch entsprechend der eigenen Aufgabenstellung zu steuern: „Dann ist in den Familien häufig aufgefallen, dass schon ein Redebedarf besteht. Der auf der einen Seite positiv ist, weil er offen ist. Auf der anderen Seite da allerdings auch an der Moderation gefeilt werden muss. Im Erstgespräch wird es den Familien gestattet, das laufen zu lassen und einfach mal zu erzählen. Und danach muss man sehr auf die Moderation achten und darauf eingehen, wie man damit umgeht, damit man das Assessment auch ausgefüllt bekommt und sich auch nicht irgendwo hinverrennt und das Zeitmanagement ist dann immer auch eine Sache, die dazukommt."

Die Erstgespräche verliefen aber auch unterschiedlich und es wird die Frage aufgeworfen, inwieweit hier situativ entschieden werden sollte, wie konkret bereits beim Erstgespräch in das Assessment eingestiegen werden kann oder soll: „Da finde ich auch vielleicht die Frage für uns spannend, sagt man auch für das Erstgespräch bleibt das so und man geht nicht direkt mit Zielsystematik oder begrenzbar, oder (...) ob man beide Regeln einfach kennt als FGP. Dass man sagt, da wo es sprudelt, kann und lässt man es sprudeln und da, wo es ein bisschen knapper vielleicht läuft das Gespräch, hat man eben die Handakte dabei und kann bestimmte Dinge eben durchgehen."

Für die Erstgespräche Zeit zu haben, wurde von den FGP mehrfach als positiv herausgestellt. Zugleich wurde aber auch aufgezeigt, dass die Planung bestimmte Zeitkontingente je Familie vorsieht. Hier stellen sich Fragen der Organisation: „wir haben

eine durchschnittsberechnete Zeit pro Familie, das bedeutet aber, wie wir es jetzt am Anfang erleben, ein hoher Zeitbedarf, wird sich das halten können, dass diese Zeiträume, die wir denken, die jede Familie haben kann, dass das passt."

Kritisch betrachtet wird der Zeitaufwand auch hinsichtlich der Nacharbeit nach den Gesprächen in den Familien, wenn dies auch zu Reflexion und Strukturierung der Erkenntnisse beiträgt: „Und natürlich auch Arbeitsstunden, wie viel Mehrarbeit leiste ich einerseits, das Gespräch, das Gespräch noch einmal nachanalysieren, dann in das Assessment eintragen, da geht man quasi mehrfach an die Familie ran, was auch vielleicht Vorteile hat, mit strukturieren und reflektieren."

Mit dem Anspruch die ganze Familie in den Blick zu nehmen und damit auch Bedarfe auf unterschiedlichen Ebenen stellen sich zugleich komplexe Anforderungen an die Gesprächsführung und den Umgang mit aufkommenden Themen und Fragestellungen. Dabei treten auch Unsicherheiten auf Seiten der FGP auf: „Schritt für Schritt ist man ganz viel im Gespräch und es gibt dem FGP eine relativ große Sicherheit in Bezug auf Krankheit, auf das Kind, auf die Diagnostik, die Therapien, alles was man da ganz eng auch mit unserer Fachlichkeit drum herum hat, eine größere Unsicherheit ist vielleicht eher, wie nehme ich in diesem Gespräch mit der Familie auch die anderen Familienmitglieder in den Blick. Du hast auch schon so angedeutet, da kommen da Spannungen raus, wer bin ich denn hier und muss das ausloten, aber wie kann ich tatsächlich ein Vater, der sich vielleicht zurückhält, noch einmal ansprechen. Das finde ich auch ganz wertvoll. Da geht als FGP eine größere Unsicherheit los, wie mache ich das sinnvoll, ohne vielleicht auch in Konflikte reinzurutschen oder die Familie mit Konflikten hinterher sitzen zu lassen."

Als Herausforderung erwies sich in den ersten Gesprächen auch die Erwartung der Familien/Eltern schnelle Hilfe oder Veränderung in ihrer Situation zu erhalten. Dem steht gegenüber, dass zuerst das Assessment erstellt werden soll und auf dieser Basis die Bedarfe eingeschätzt und geeignete Antworten hierauf erarbeitet werden sollen: „Dann ist angemerkt worden, dass die Familien sehr gerne sehr schnell Hilfe hätten, dass sie sich auch melden mit der Annahme, dass einem dann auch schnell geholfen wird und dass einem dann etwas aus dem Hut gezaubert bekommt. Was sich aber im Rahmen der Studie ja erst entwickeln soll und man die ganzen Sachen erst aufnehmen muss, um da einen Überblick zu erhalten, was aber auch immer wieder zu Herausforderungen kommt, weil immer gern gesagt wird, kennen sie das, haben sie da vielleicht nicht was."

Bezogen auf das Hilfesystem werden Veränderungen in Folge der Pandemie beschrieben, insbesondere dass Unterstützungsangebote reduziert wurden oder weggefallen sind. Mit dem neuen Angebot der FGP werden diesen entsprechende Erwartungen entgegengebracht. Damit gilt es umzugehen und die Rolle als FGP klar zu profilieren: „durch Corona die Hilfsangebote zurückgefahren wurden, Besuche nicht mehr stattfanden, die Unterstützung einfach nicht mehr vor Ort war. Die Personen krank

geworden sind und es gab kein Backup-Plan, Vertretung oder irgend so etwas. Das gehört ja auch alles mit dazu, was zu Stress führt. In dem Fall hat man dann mit der Lotsenfunktion, die man einnehmen möchte, Probleme, weil es gibt ja nicht so viel. Weil die vielleicht schon viel haben, weil schon viel ausgelotet wurde und sie selbst sagen, das hat uns nicht gepasst, wird aktuell nicht mehr angeboten, das erschwert die Arbeit im Rahmen der Lotsenfunktion, was wieder zum Selbstbild der FGP führt. Da ist nämlich, dass man immer auch reflektieren muss in den Familien, dass man auch sagt, man ist jetzt nicht hier, um alle Probleme zu lösen, sondern man will den Familien eine Unterstützung bieten, als Lotsenfunktion dienen, vielleicht auch ein Advokat der Familie sein, die Selbsthilfe befördern. Was sich dann allerdings auch wieder als schwierig erweist, wenn von der Familie doch versucht wird, einen ein bisschen mehr in die Familienstruktur einzubeziehen und man reingezogen wird, gerade auch was Stellung beziehen innerhalb der Familien angeht, dass man sagt, der hat das doof gemacht, und ich möchte aber, dass sie meine Position besser verstehen und mir auch zustimmen. Dahin muss man sich abgrenzen, was immer wieder eine Herausforderung ist, nicht so sehr in die Familie mit hineinbezogen zu werden, damit man der Betrachter von außen bleibt und nicht Partei ergreift, ungewollt."

Als hemmend haben die FGP dabei auch erlebt, dass die Entwicklung des Assessments mit Start der ersten Gespräche noch nicht fertig gestellt war und so noch keine Eintragungen vorgenommen werden konnten. Insbesondere in Familien, mit denen recht zügig mehrere Gespräche geführt werden konnten, fühlten sich die FGP hier etwas ausgebremst: „In dem Sinne ist es halt schwierig, weil das aktuelle Assessment noch nicht da ist und man jetzt einige Familien hat, wo man auch was eintragen würde, das aber nicht funktioniert. Und man möchte ja auch einen Jetzt-Zustand mit den Fragebögen haben, der allerdings jetzt auch erst Ende des Monats losgeschickt wurde. Bis dato hatte man aber schon Familienbesuche gehabt, auch mehrere Familienbesuche und auch ein bisschen warten und schieben müssen, das war auch immer wieder für einen selbst eine Herausforderung, weil man nicht richtig einsteigen konnte, auch wenn man schon mehrere Termine hatte."

Bereits im Rahmen der Schulungen wurde intensiv an der Frage diskutiert, wie mit dem Assessment-Instrument im Rahmen der Gespräche mit den Familien konkret gearbeitet werden kann. Eine direkte Eingabe der relevanten Informationen in die Datenbank war schwer vorstellbar. Dies wurde auch im Rahmen der Fokusgruppe thematisiert: „Dann fand ich noch spannend, der Umgang mit der Skala, da hatten wir zwei verschiedene Berichte. Ich fand beides toll, ich sage mal, FGP 1 hat mal so die Skala auf den Tisch gelegt von 1 bis 10, diese 4, 5 Fragen und sofort hat die Familie erzählt und darüber reflektiert und dann ein Kreuz gemacht und hat da ganz viel mitgenommen, was daraus anstoßend im Gespräch kam und FGP 2 sagt, sie hat es so gemacht, hingelegt und füllen sie mal so spontan aus und dann geguckt und ein bisschen darüber gesprochen, woran macht sich das fest. Ich finde beide Vorgehensweisen gut. Es ist dann auch die Frage,

was wollen wir hier. Das eine oder das andere löst ja was Verschiedenes aus. Das finde ich aber eben auch toll, was wir für Instrumente haben, das so anzugehen. Und Konsens war eher so, nicht gut vorstellbar mit dem Assessment bei den Familien zu hocken und das nur so sklavisch abzufragen, sondern wirklich auch da in diese Beziehung reinzugehen, aber dann eben mit viel mehr Verantwortung. Das in der Waage zu halten, ist auch nicht so einfach."

Im Hinblick auf die Bedarfe werden zwei zentrale Themen angesprochen, Entlastung und Geschwisterkinder. Hier stellen sich noch viele Fragen, auch ob hier überhaupt (neue) Lösungen angeboten werden können: „So ein Beispiel ist, zwei Stunden einmal in der Woche nachmittags würde helfen einer Familie, dass die Geschwister zum Hockey gefahren werden könnten. Da denkt man, es muss doch ganz leicht herzustellen sein, FGP erzählt aber dann gegen Geld und gute Worte findest du keinen, der das regelmäßig macht. Selbst wenn man etwas bezahlen würde. Da frage ich mich auch nach den regionalen Unterschieden schon wieder. Ist München da so viel anders als hier mit Ehrenamt. Junge Ehrenamtliche finden, auch ein Thema im Vergleich zum klassischen Patenmodell ältere Oma betreut Kind. Wo, da kennen wir uns als Nestler ja auch aus darin, dass das nicht ganz easy ist und junge Leute finden und Buddy Thema ist nochmal etwas anderes. Ja, da ist damit schon alles geregelt, wenn ich diese zwei Stunden könnte herstellen, da ist die Familie dann froh. Gut wir wollen ja auch mehr sehen und einfach auch sehen, wie die Familien leben und was vielleicht noch nach den zwei vordersten Wünschen auftaucht."

Reflexionsphase: Erfahrungen im Anfang und die Rolle der FGP

Leitfragen:

- Einstieg über kurzen Blick auf die in der Einstiegsrunde gesammelten Aspekte
- Was macht das Gelingende bzw. das Herausfordernde aus? – Kommentierung der Aspekte (erst FGP, dann Projektgruppe)
- Wie beschreibt ihr die Rolle der FGP vor dem Hintergrund dieser ersten Erfahrungen?
- Was braucht ihr als FGP, um diese Rolle gut zu füllen, das Gelingende zu stärken und mit den Herausforderungen einen bestmöglichen Umgang zu finden?
- Was kann nestwärme als Organisation dazu beitragen?

Im Zuge des Austauschs kristallisierten sich sechs Themenkomplexe heraus, die sich wie folgt umschreiben lassen:

- Erfahrungen mit dem Anfang
- Beschreibungen zur spezifischen Lebenssituation bzw. Bedarfslage der Zielgruppe
- Herausforderungen an die Rollenfindung der FGP
- Vergewisserungen zur Rolle als FGP
- Bedeutsame Elemente der Arbeitsstruktur und Rahmenbedingungen
- Entwicklungsbedarfe und -impulse für den weiteren Projektverlauf und darüber hinaus für nestwärme insgesamt

Erfahrungen mit dem Anfang

Als hilfreich wird erfahren, dass die erste Kontaktaufnahme nach der Interessenbekundung einer Familie zur Studienteilnahme durch die study nurse erfolgt. Hier werden die Studie vorgestellt sowie die Teilnahmebedingungen und die Passung mit der Familie im ersten Schritt geklärt. Die FGP kann so gewissermaßen vorbereitet mit dem ersten Besuch bei der Familie beginnen und ggf. direkt in das Strukturierte Assessment einsteigen. „Ich kann dann da wirklich, wo es situativ dann ist, dann auch gleich einsteigen mit Familie und Biografie und Stammdaten."

Die FGP kann so vorbereitet direkt mit ihrem Kernauftrag einsteigen. „Ich komm für die Familie, also als Familienpartner. Also ich interessiere mich für jeden Einzelnen. Das Kind ist die Begründung der Studie und nehme auch gleich die Stammdaten auf und über die Struktur bin ich gleich in der Familiengeschichte drin und bin einfach da gleich in einer interessierten Rolle, um da erst einmal das Familiensystem zu respektieren und aufzunehmen und schauen, und so erläutere ich das auch. Wir sind eine Studie und nehmen auf und nehmen auf, was sie schon alles geleistet haben, und vielleicht finden wir irgendwo noch Lücken, die wir füllen können, die ihnen guttun und dann bin ich gleich in der Rolle von Familiengesundheitsberaterin drin."

Einmal mit den Familien entlang des Assessments durch alle Leistungsbereiche zu gehen und gemeinsam zu prüfen, ob die verschiedenen Unterstützungsmöglichkeiten, die für ihre Situationen relevant sein könnten, schon in Anspruch genommen werden oder geprüft wurden, hat sich als wichtig und hilfreich erwiesen. „Also ich finde, das ist einfach auch ein wichtiger Punkt, dass wir das einmal komplett abchecken und anschauen und sagen, okay welche Leitlinien von der Pflegeversicherung, von der Krankenversicherung. Also da merke ich einfach, dass in den Familien da so ein Bedarf ist und dass auch das Bedürfnisse da ist, dass das abgeklärt ist. Ich glaub, dass das auch viel Entlastung schaffen kann."

Ein systematischer Durchgang durch die Unterstützungsmöglichkeiten der verschiedenen Leistungsmöglichkeiten hat sich dabei auch mit Familien, die schon lange ihre Kinder pflegen, bewährt. „Es gibt immer noch Sachen, wo Familien, die seit vielen Jahren pflegen, sagen, okay das wusste ich noch gar nicht und das ist aber für mich eine super Sache, wenn ich das nutzen könnte. Ich glaube, dass es dann viel ausmacht. Ich denke, viele Familien müssen sich am Anfang selber in die Thematik reinfinden, haben dann aber eigentlich zwischen Diagnosestellung und Arztbesuch auch nicht den Kopf dafür. Und so wie ich das so herausgehört habe, hätten sich das viele Familien gewünscht, da auch besser informiert zu werden." *Hier ist ein grundsätzlicher Weiterentwicklungsbedarf im Unterstützungssystem hinsichtlich der frühzeitigen umfassenden Information und damit der Zugänglichkeit festzustellen.*

Indem im Strukturierten Assessment zu allen Leistungsbereichen die für die hier relevante Zielgruppe bedeutsamen Unterstützungsmöglichkeiten aufgeführt sind, kann dieses als Checkliste fungieren, „wo man schon mal darauf kucken und abchecken kann, wie der Ist-Stand ist, wo fehlt noch was und man es auch dokumentieren kann. Weil im Gespräch kommt ja dann so viel auf einen zu und das hat man dann wirklich auch ordentlich dokumentiert und kann dann auch schon mal bei Bedarf nachschlagen." Das wird von den FGP als sehr hilfreich erlebt.

Anhand des Assessments wird auch deutlich, welche Unterschiede es hinsichtlich der Unterstützungsstrukturen zwischen den verschiedenen Bundesländern gibt. „Also bei Sandra gibt es noch einmal in Saarland gewisse Dinge, die Rheinland-Pfalz nicht hat. In NRW kenne ich ein paar Sachen und Lukas in München, also Bayern hat da schon so zwei, drei ganz tolle Ideen. Dann habe ich geschaut, Rheinland-Pfalz hat sie nicht. Das ist allein schon sehr spannend, wie groß das dann flächig angelegt war und was es für Probleme in dem einen Bereich gibt und dann in dem anderen. Deswegen bin ich da auch gespannt, was da in München rauskommt im Vergleich zum Trierer Land und Saarland.

Beschreibungen zur spezifischen Lebenssituation bzw. Bedarfslage der Zielgruppe

Die besondere Herausforderung in der Zusammenarbeit mit den Familien liegt darin, dass die Bedarfslage des Kindes und/oder die spezifische Situation der Familien so besonders ist, dass die im Hilfesystem verfügbaren Unterstützungsmöglichkeiten nicht ausreichend passen. Im Erstkontakt begegnen den FGP dann oftmals hohe Erwartungen seitens der Eltern, dass das neue Projekt bzw. die FGP hier Lösungen bringen. „Das ist häufig ein Problem, wo sich Eltern auch erhoffen, dass wir da etwas in der Hinterhand haben oder noch was kennen".

Die Spezifität der Lebens- und Bedarfslage der Kinder führt oftmals auch dazu, dass sie gewissermaßen durch alle Raster fallen, da bestimmte Anspruchsvoraussetzungen nicht gegeben sind oder Rahmenbedingungen nicht passen, so dass verfügbare Angebote doch nicht in Anspruch genommen werden können. In der Summe erleben die Eltern, dass sich ihr Kind (eigentlich) an die verfügbaren Angebote anpassen müssen, und es nicht umgekehrt möglich ist, dass Angebote auf die Bedarfe der Kinder zugeschnitten werden. „Man hat Unterstützungsangebote für beeinträchtigte Kinder, aber die müssen sich irgendwie anpassen. Ob das nur mal so ist, dass wir sagen, das Kind hat eine besondere Diät, weil es isst einfach nur das, weil es ein Gewohnheitstier ist, aber das unterstützt halt dieses Hilfsangebot nicht oder Sauberkeit ist auch immer ein großes Thema, auch je älter die Kinder werden, es wird halt auch anstrengender körperlich. Die sagen halt, klar kann ihr Kind teilnehmen, so erfüllt es die Ansprüche, aber dafür muss es sauber sein. So funktioniert das nicht. Das sind auch viele Dinge, wo Eltern an sich zweifeln, haben sie das richtig gemacht oder nicht, hätten sie das Kind mehr fordern oder fördern müssen. Das verunsichert und das bringt auch Stress mit. Das Sauberkeitsproblem ist ja auch häufig eins, wenn man noch im Kindergartenbereich ist, ist es noch normal oder nicht und da ist auch wieder der Punkt mit den Krankenkassen, wo die sagen bis zum 6. Lebensjahr kann es noch sein, also wird da zu nichts getragen, aber ab einem gewissen Punkt ist das Kind ja auch so groß, da findet es man auch nicht mehr im DM und dann überschreitet man gewisse Preisklassen, die jenseits von gut und böse sind, wie so ein Einmalprodukt wie eine Schutzwindel, das sind Dinge, die stehen dem im Weg. Ich fand wirklich, wie die Mutter das gesagt hatte, es gibt individuelle Angebote, an die sich das Kind anpassen muss. Das fand ich schon ganz passend formuliert von ihr."

Ähnliche Schwierigkeiten zeigen sich bei sogenannten „Grenzfällen": „Und wenn die Kinder sich in Grauzonen bewegen, wo man sagt, es ist eigentlich noch zu schlau, um in die inklusive Gruppe zu kommen, aber wird auch abgehangen in der Regelgruppe. Das ist auch für die Kinder schwierig und das ist auch für die Geschwister schwierig, das wahrzunehmen, was ist es jetzt, was ist man auch selbst. Das ist bei den Kindern ja ganz besonders schwierig, wenn man selbst weiß, merkt man ist ein bisschen anders, man ist auf irgendeine Art anders, aber man darf in beiden Gruppen nicht mitmachen."

Darüber hinaus zeigen die FGP auf, dass so manche Themen und Fragestellungen, die von den Eltern aufgeworfen werden, nicht primär aus der Erkrankung oder Behinderung des Kindes resultieren, sondern vielmehr für alle Familien im Verlauf des Aufwachsens der Kinder relevant werden und zu Herausforderungen, Stress oder auch Krisensituationen führen können. „ich finde es auch wichtig, dass wir den Eltern einfach auch mitteilen, dass das normal ist, dass diese Punkte nochmal Stress machen, dass sie sich damit auseinandersetzen muss. Und dass man sich wirklich überlegen muss, wo der Weg hingeht. Da sehe ich uns auch in der Rolle, dieses Spezifische noch einmal zu begleiten, aber auch das Normale noch zu begleiten. Weil oft kommen dann auch nur Fragen, jetzt ist da was passiert, wo ich auch schon mal gesagt habe, ja eigentlich ist es doch ganz normal. Also es ist nicht alles pathologisch. Dass man den Eltern auch Rückmeldung gibt, dass nicht alles, weil das Kind behindert ist, so schlecht läuft. Sondern, dass es immer im Leben solche Phasen gibt, wo solche Krisen immer nochmal auftreten." *Hier kann auch eine Stärkung der Familien ansetzen.* „Manchmal kann es auch schon helfen, und da sehe ich mich eigentlich auch in der Rolle, auch mit ganz wenig Unterstützung, emotionaler Unterstützung, die Familie zu stärken. Das ist richtig, was ich mache, meine Gedanken sind nicht falsch, das haben andere Familien auch. Also eine Stärkung der Familie durch dieses Aufsuchende, Zugang, der respektierende Auftritt und Unterstützende, so ein Gesamtbild, das sehe ich einfach als eine Chance für uns, für die Familien. Es ist wirklich was Besonderes. Das ist, was die Familien wirklich brauchen."

Herausforderungen an die Rollenfindung der FGP

Insbesondere zu Beginn bei den ersten Gesprächen mit den Familien erzeugten die Fragen und Forderungen der Eltern nach Lösungen für ihre angespannte Alltagssituation hohen Druck bei den FGP. Hier war es bedeutsam, sich der eigenen Rolle (Lotsenfunktion) sowie der dazugehörenden Möglichkeiten und Grenzen zu vergewissern. „Weil bei den ersten Gesprächen ist man sehr nervös, weil ich gar nicht wusste, was auf einen zukommt. Es ist ja alles noch recht neu und ich bin persönlich auch nicht aus dem Bereich der Beratung jetzt gekommen, sondern aus dem klinischen Bereich. Ich war schon sehr nervös. Ich habe mir auch Druck gemacht, was muss man jetzt direkt alles mitgeben können und wie muss man die Eltern auch beraten. Wenn Rückfragen sind, was mache ich denn dann. Nachdem man sich ein bisschen klar gemacht hat, auch ein bisschen im Gespräch (,,,) reflektiert hatte, war es für mich einfach zu sagen, okay, es geht nur in einem gewissen Rahmen, den versuche ich in den ersten Gesprächen auch klar zu machen, und mir selbst den Druck da rauszunehmen, dass man jetzt zwingend irgendetwas verändern muss, weil (...) viele Eltern haben ein sehr gutes Netzwerk. Sie haben aber das Gefühl, sie bräuchten mehr, um noch besser versorgt zu sein. Und das dann sich zuerst einmal anschaut und dann auch mit den Eltern auch gemeinsam schaut, ob es jetzt Ordner durchforsten ist oder sonst wie, dass man sagt,

sie haben ja schon viel, vielleicht kann man bei dem anderen was zurücknehmen, dann hätten sie wieder Zeit für was anderes. Dass man so hintenrum auch hilft."

Auch der Blick darauf, dass die Familien im Grund zurechtkommen, auch wenn manches besser oder einfacher sein könnte, kann im Umgang mit dem Handlungsdruck, der aus den Erwartungen der Eltern resultiert, helfen. „Es heißt ja nicht, dass die in den nächsten 2 Tagen alles brauchen und wir denen alles geben müssen, weil es läuft vielleicht nicht gut, aber es läuft und ich finde, was auch wichtig ist, wo ich denke, wo wir ja auch in die Richtung hin möchten, zu sagen, wir möchten die Situation nachhaltig gut gestalten. Das ist meiner Meinung nach ein Prozess und viele Sachen ergeben sich, es braucht einfach Zeit, wo man vielleicht an Ressourcen kommt, die man nicht in den ersten drei Gesprächen rausfindet und sagt, okay, wir machen jetzt das, und das und das, dass es für den Moment besser ist vielleicht, aber nachhaltig vielleicht nicht. Ich denke, das ist auch gut, den Familien, dass denen auch klar ist, wir kommen nicht und wir sind jetzt hier Engel und übermorgen haben wir jemand, der auf ihr Kind aufpasst und da ist das erledigt, sondern wir schauen uns das an, dass wir nachhaltig etwas finden oder auch anregen. Ich finde, Beratung heißt ja auch nicht, wir kommen und wir machen, sondern es gibt die und die Möglichkeit, aber im Endeffekt ist das Gegenüber, die Person, die das entscheidet und die danach auch handelt. Wir können, glaube ich, viel anregen, aber sind auch keine Retter in der Not".

Daneben gibt es aber auch Situationen in den Familien, in denen akuter Handlungsbedarf besteht. Dann ist entsprechendes Abwägen gefragt, wo es direkte Unterstützung braucht und wo Zeit bleibt nachhaltige Lösungsansätze zu entwickeln. „Ich hatte zum Beispiel eine Familie gehabt, wo das Kind schon seit mehreren Monaten nicht in die Kita geht, da stand der Job von beiden Eltern auf der Kippe, also existenzielle Geschichten und waren eben mit dem Kind auch überfordert. Es war den ganzen Tag zu Hause. Da hat man schon gemerkt, da gab's ganz schön Konflikte und Spannungen. Dann hat man schon den Auftrag, da dahingehend zu beraten, dass das jetzt nicht noch ein halbes Jahr dauert. Weil da ist schon ein gewisser Druck da. Aber das muss ja jetzt nicht so weitergehen. Da kann man ja schonmal sagen, man guckt schon danach und man kümmert sich und informiert sich und gibt den Eltern irgendwie Tipps, die dann auch ins Handeln kommen, weil handeln müssen die Elternteile. Aber dass man dann einfach so diese kurzfristige Geschichte anguckt und dann im Beratungsgespräch, was man langfristig angehen kann. Gewisse Sachen kann man auch erst angehen, wenn eine gewisse Ruhe in der Familie ist, weil wenn die gerade so im Stress sind, macht es keinen Sinn über Versorgungsmöglichkeiten im Sozialen anzusprechen."

Auch notwendige Anträge, die einer Frist unterliegen, können für ein solches Abwägen zwischen direkter Unterstützung und der Entwicklung nachhaltiger Lösungsansätze Orientierung gebend sein. „Ich war jetzt auch in einer Familie, das war ein Supergau, da hatte sich die Mutter zwei Tage davor das Bein verknackst und konnte gar nichts mehr

machen. Das kam dann alles auf einmal. Da ist es schon wichtig, dass man akute Sachen behandelt, also da ging es dann auch darum, da musste ein Widerspruch geschrieben werden, der hat eine Frist. Dann haben wir haben es so geregelt, okay, wir schauen das an und machen das, dass es auch erledigt wird und dann beschäftigen wir uns auch mit den anderen Sachen."

Vergewisserungen zur Rolle als FGP

Gewissermaßen das Kernstück der Rolle der FGP ist die Lotsenfunktion. In der Reflexion der ersten Wochen der Tätigkeit als FGP konkretisieren die Mitwirkenden an der Fokusgruppe diese Lotsenfunktion. Zur Profilierung der Rolle gehört auch eine klare Abgrenzung sowie gezieltes Weiterleiten, wenn den Erwartungen oder Bedarfen einer Familie im Rahmen der Tätigkeit als FGP nicht entsprochen werden kann. Die Ausgestaltung der Lotsenfunktion soll dabei immer mit einem ganzheitlichen Blick auf die Lebenssituation der Familie erfolgen.

Nach Einschätzung der FGP stellt bereits der zugehende Ansatz der FGP eine Unterstützung für die Familien dar, auch wenn sie noch keine genauere Vorstellung von der Lotsenfunktion der FGP haben: „... was glaube ich für die Familien jetzt toll ist, dass wirklich jemand kommt, zu denen kommt und denen zuhört. Die Familien wissen natürlich noch nicht ganz genau, die Rolle der FGP. Das ist wahrscheinlich dann an der FGP zu sagen, das ist so und sich da auch abgrenzen. Aber die Familien, da ist erst Mal der Punkt, man weiß noch nicht genau, wo man überall ansetzen kann, aber das ist schon ein ganz, ganz großer Punkt."

Um die Lotsenfunktion wahrnehmen zu können, bedarf es eines geklärten Rollenverständnisses auf Seiten der FGP: „... wir kommen jetzt nicht da hin und übernehmen die Pflege oder bespaßen das Kind, während sie etwas machen müssen, sondern wir lotsen sie da ein bisschen durch, was es gibt, wir schauen gemeinsam auch nochmal durch die Ordner. Das habe ich jetzt bei einer Familie gemacht. Ich sage häufig, bringen sie den Ordner für das nächste Gespräch mit, mit Hilfsmitteln, die sie haben, und bei wem sie überhaupt angebunden sind. Und da geht man den Ordner durch und da sieht man, das muss hier neu beantragt werden, sodass sich das auch darin entwickelt. Das finde ich sehr spannend, dass die Eltern diese Offenheit haben, mit einem darüber sprechen und sagen, ja das mache ich jetzt noch, das ist schon das vierte Mal. Ich finde es auch für das eigene Rollenbild wichtig, dass das akzeptiert wird, dass man da jetzt nicht hingeht und dann eine große pflegerische Beratung macht als Kinderkrankenschwester, wenn man dann da so hingeht oder dass man sagt, ich übernehme für sie den und den Gang und ich nehme ihnen jetzt alles ab, was sie an Stress und Sorgen haben, sondern dass es als Lotsenfunktion gesehen wird, aber auch als Möglichkeit, sich auszusprechen. Das finde ich sehr interessant, weil man immer noch mit dem Hintergrund der Studie hingeht und sagt, wir müssen die Daten aufnehmen,

also müssen wir miteinander sprechen und hoffen, dass wir daraus noch ein Benefit für sie herausschlagen können."

Zum Rollenverständnis der FGP, aber auch der Institutionen nestwärme und AKM, gehört auch soweit es geht Möglichkeiten auszuloten und alternative Optionen aufzuzeigen. „Aber frühzeitig möchte ich die Eltern auch noch erinnern, dass es halt nicht alles, was sie sich wünschen, möglich ist, dass wir es aber auch gerne aufnehmen möchten, um dann auch aufzeigen zu können, was eigentlich gefordert ist, was benötigt wird. Ich glaube, wenn man so offen in den Dialog mit den Eltern geht und auch sagt, wir hören wir uns das gerne an oder ich höre mir das gerne an und man versucht ja kreativ zu werden. Es ist ja nicht so, als würden wir da alle auf eine gewisse Schiene auch fahren. Dass es aber auch Grenzen gibt. Und dass man jetzt auch aus dem Fachkräftemangel heraus nicht plötzlich neue Strukturen erschaffen kann, sondern dass man sehen muss, was es überhaupt gibt, um dann auch etwas verändern zu können im Nachhinein. (...) Das wird jetzt nicht direkt passieren, aber wir möchten ja auch schauen, wir möchten unterstützen und dann in dem Rahmen dann vielleicht auch ein bisschen Druck wegnehmen, indem wir sagen, wir schauen für sie, aber sie müssen den weiteren Schritt gehen."

Die Lotsenfunktion umfasst auch ein vorausschauendes Sondieren von Möglichkeiten gemeinsam mit den Familien. So berichten die FGP, dass sie bereits häufiger darauf angesprochen wurden, wie sie für ihr älter werdendes Kind vorausplanen bzw. vorsorgen können, z.B. im Blick auf die nächste Statuspassage im Aufwachsen (Übergang Kita – Schule, Übergang Grundschule – weiterführende Schule, Übergang Schule – Beruf(sausbildung), Verselbständigung in eigenständiges Wohnen). „Die sagen, da haben wir bisher gar keine Zeit für, weil wir so in unserem Alltagsverlauf waren. Da wird schon von Seiten der Eltern erwartet, dass man da als Lotse steht und dann sagt, was es für Möglichkeiten gibt, wo sich dann auch die Eltern hinwenden."

In der Ausgestaltung der Lotsenfunktion können die FGP auf ein internes breites Spektrum an Unterstützungsmöglichkeiten bei nestwärme bzw. AKM zurückgreifen. „... Nestwärme durch ein wirklich erfahrenes internes Netzwerk verfügt, weil man selber nicht ganz genau weiß oder das sind Punkte, wo man sagt, ich weiß da nicht voran, gibt es innerhalb von Nestwärme wirklich ganz viele Möglichkeiten, mit anderen Kollegen da wirklich sich fachlich auszutauschen. Das glaube ich, hilft das Gelingen und die Rolle der FGP auch ein Stückweit auszufüllen."

Die FGP sehen ihre Rolle und Aufgabe auch darin, Erwartungen und Erfahrungen der Eltern gewissermaßen einzuordnen und hierüber neue Möglichkeiten des Umgangs damit zu erschließen. „... es wurde häufig auch schon berichtet, dass die Eltern gesagt haben, dass sie gerne wieder arbeiten möchten, dass sie in die Lebensplanung auch ein bisschen wieder rein wollen. Und dann wurde gesagt, sie sind doch Mutter, da müssen sie eh nicht mehr arbeiten. Das sind auch Punkte, wo man sagt, das war in den 50er

Jahren gesellschaftlich so gewollt, aber 2022 kann man sich es nochmals anders überlegen, (...) Aber auch im Umkehrschluss es ist so, dass auch wenn man Kinder hat und arbeiten geht, dass dann die Zeit einfach auch nicht mehr so da ist. Also dass es heißt, diese Kombination arbeiten gehen und Kinder haben, ist von Natur aus eine Herausforderung. Da bin ich auch oft an Erwartungen gekommen, wo ich gesagt habe, sorry, das ist jetzt ein bisschen übertrieben, wo dann einfach weil das Kind behindert ist, wo dann so, ich weiß nicht, ob das so eine Flucht ist in die eigene Arbeit, dass man sich da rausziehen möchte, aber dass dann auch so viel Betreuung auf einmal angefragt wird, wo man einfach denkt, man muss ein bisschen Zeit für die Familie da sein, also wo dann diese Ansprüche schon sehr hoch sind für die Betreuung, dass Freizeitaktivitäten so laufen können wie vor und auch arbeiten gehen wie vorher. Und wenn man sich dann die Zeit von anderen mal ankuckt, der Tag hat halt nur 24 Stunden. Das ist auch immer ein Thema, wo dann hohe Ansprüche, weil das Kind behindert ist, eine Betreuung angefragt wird, wo dann. Ich weiß gar nicht wie ich das erklären kann, also wenn man arbeiten geht und man hat Kinder, dann ist es immer eine Herausforderung. Manche haben noch fünf Aktivitäten in der Woche, wo sie dann auch noch einen Babysitter wollen, ich brauche noch jemanden, der sich um mein Kind kümmert, weil ich in der Zeit, wo das Kind in der Kita ist, gehe ich arbeiten und dann habe ich noch Mittagstermine für mein Wohlbefinden. Das sind so Ansprüche, wo ich auch sage, sorry, das geht echt zu weit."

Mit manchen Familien ist es notwendig den eigenen Einflussbereich deutlich abzustecken. „Einen Freund kann ich nicht herzaubern. Das funktioniert einfach nicht. Man kann schauen, ob es Angebote gibt, die dann vielleicht auch für ihre Tochter passen und in dem Rahmen auch noch andere Kinder kennenlernt, die vielleicht eine ähnliche Erkrankung haben, dass da auch ein Erfahrungsaustausch zwischen den Kindern hergestellt werden kann."

Auch wenn sich mit der ersten Klärung zeigt, dass die Studie für eine Familie nicht geeignet ist, besteht der Anspruch, die Familie bei Bedarf an geeignete Unterstützungsangebote weiterzuleiten. „vielleicht schaffen wir in unserem Netzwerk andere Möglichkeiten, die zu unterstützen und dann kann man per E-Mail dann nochmals interessante Informationen weitergeben, die man nachlesen kann in aller Ruhe, ohne dass man Verkaufsgespräche am Telefon führt."

Bedeutsame Elemente der Arbeitsstruktur und Rahmenbedingungen

Im Verlauf der Fokusgruppe wurden eine Reihe von Strukturelementen beschrieben, die sich inzwischen als hilfreich erwiesen haben.

Die FGP berichten, dass es herausfordern war, zunächst die eigenen Arbeits- und Kommunikationsstrukturen entwickeln zu müssen. „Am Anfang fand ich es schwierig, weil es wirklich viele Strukturen noch nicht gab, herauszufinden, wie wir es machen, damit man nicht doppelt arbeitet."

Für den Zugang zu den Familien und die erste Kontaktaufnahme musste zu Beginn ein geeignetes Vorgehen entwickelt werden. „... das war auch etwas, was man in der Zusammenarbeit mit der Familie als Study Nurse herausfinden musste, wie man sie am besten anschreibt, was man für Informationen weitergeben kann, weil am Anfang die Rolle der FGP auch nicht komplett klar war. Strukturieren, wie wir das angehen, wie genau der Ablauf ist. Das hat sich erst in den letzten Monaten rauskristallisiert. Das ist ja immer noch ein Prozess".

Als hilfreich hat sich erwiesen, für diese Anfangssituationen einen Leitfaden mit den relevanten Fragen und Themen zu erstellen. „... dass es den Primärfragebogen gibt, wer kommt dafür überhaupt in Frage, dann auch, was wir Schritt für Schritt entwickelt haben, das hat etwas lange gedauert, welche Punkte erklärt man den Eltern und was gehört in die Vereinbarung rein. Das ist eigentlich ein Dokument, was wir jetzt stehen haben, auch mit Datenschutzsachen, das wären alles wichtige Sachen, die vielleicht früher oder schneller hätte da sein können. Aber jetzt steht es".

Für die Entwicklung passender Kommunikationsformen und -wege mit den Familien ist es bedeutsam zu beachten, dass die Familien wenig Zeit haben. „Dass man da aber auf jeden Fall sich eine E-Mail-Adresse mit aufschreibt. Das ist ganz wichtig, weil viele Eltern die Zeit zum Telefonieren nicht haben oder man erreicht sie sehr schlecht oder man möchte einfach nur noch Information weitergeben, weil sie sich das lieber noch einmal durchlesen möchten. Also da ist es schon wichtig, mehrere Möglichkeiten zu haben, mit den Familien in Kontakt zu treten. Ob das jetzt Festnetz oder Handy ist, das lasse ich jetzt mal offen, aber auf jeden Fall, um noch einmal eine nicht akute Art und Weise der Kommunikation noch aufbauen kann. Man muss dann auch immer damit leben, dass ein Gespräch relativ kurz bleibt, dass man vielleicht noch eher einen Termin macht bei dem Telefonat, also dass man sagt, okay, dann sehen wir uns immer in Präsenz und man sollte sich auf jeden Fall etwas zurechtlegen, was man den Eltern erklärt, damit es erstmal einheitlich bleibt und man es auch nicht vergisst. Ich hatte mir auch schon so ein Zettelchen gemacht, der die Studie erklärt, den Ablauf einmal erklärt, dass man es nicht vergisst, weil viele Eltern sprechen einem dann auch direkt auf akute Probleme an, wo man sagen muss, wir lösen keine akuten Probleme, dafür ist die Studie nicht da und da muss man auch bisschen vehement bleiben."

Wir sind als Team gemeinsam mit den Familien in Entwicklung. „Das sage ich auch zu meiner Entlastung. Wir entwickeln uns zusammen. Jede Familie ist individuell, mit kleinen individuellen Problemen. Den Start fand ich für mich super gelungen mit der ganzen Struktur und dem Rahmen. Was nachher in jeder individuellen Familie der Fokus sein wird, wird sich zeigen, wird sich entwickeln. Das nimmt zuerst einmal den Druck. Das sage ich auch so. Und wenn das auch so bleibt, das nimmt mir auch ganz viel Druck, weil wir einfach ein Superteam sind mit einem Superaustausch. Bei aller Individualität

habe ich das Gefühl, ich kann fragen, weil ich muss nicht alles wissen und ich kann fragen und kann mich austauschen und so entwickeln wir uns zusammen."

Die unterschiedlichen Erfahrungshintergründe, die die einzelnen FGP mitbringen, werden als bereichernd und hilfreich erfahren. „Was ich so toll finde, ist, dass jeder kommt irgendwo so ein bisschen woanders her und bringt seine Erfahrungen mit rein. Das gibt einfach so viele Blickwinkel für viele Situationen, der eine kommt aus dem Bereich und schaut darauf und der andere kommt aus dem Bereich und schaut darauf. Das finde ich super spannend."

Es findet einmal wöchentlich eine Teambesprechung mit der Möglichkeit der kollegialen Beratung statt: „Jetzt haben wir eine Struktur im Rahmen der kollegialen Beratung auch gefunden, wo wir jetzt auch üben, um das auch durchzuziehen. Aber mir hat es auch viel geholfen, zu wissen, dass wir unterschiedliche Kompetenzen in unserem kleinen Grüppchen haben und dass man auch den Kollegen immer nochmal fragen kann oder ansprechen kann, was man davon hält und was man davon hält und wie schnell auch der Austausch ist."

Der Austausch im Team wird gerade auch nach den Erstgesprächen als bedeutsam hervorgehoben: „... die haben mir ganz viel erzählt, gerade bei den Erstgesprächen ganz viel erzählt, ganz viele Sorgen und Nöte auch mitgeteilt und man kann sich mit einem Kollegen austauschen, der auch so eine Familie schon hatte. Ich meine, das hatten wir jetzt alle in den Erstgesprächen, da wird man zugetextet und es wird einem wirklich sehr viel erzählt, das muss man sortieren, aber man hat die Möglichkeit zu sagen, okay, ich hatte jetzt hier eine Familie, das nimmt mich ein bisschen mit, das Schicksal war jetzt auch sehr schwierig gewesen und man kann kurz sich mit einer Kollegin austauschen, man muss nicht erst warten, bis die kollegiale Beratung da ist und man selbst auch dran ist oder bis man eine Supervision hat. Das finde ich sehr angenehm, auch im Team, dass wir so offen miteinander sprechen."

Die Supervision erweist sich als ein wichtiges Unterstützungselement für die FGP, gerade auch hinsichtlich des Drucks schnellstmöglich für die Familien passende Lösungen zu entwickeln. „Was ich total auch selber erlebe, schon im Telefonat, (...), dieser Druck, den Eltern einen machen können, ich suche eine Lösung dafür und ich suche eine Lösung dafür und sofort, und dann der Motor sofort anspringt und dieses schlechte Gefühl, es gibt eben keine Lösung so schnell und direkt. Wo ich einfach wirklich glaube, dass es gut ist, dass wir Supervision auch eingeplant hatten. Und dass man die möglichst auch, da wäre ich auch echt bereit, von den Stunden, die wir da geplant haben, noch ein bisschen mehr draufzulegen, weil ich einfach merke, was das bedeutet und wie gut die kollegiale Beratung auch angelegt ist und auch hilft. Das muss man mal gucken, wie sich das weiterentwickelt."

Die Schulungen in Vorbereitung auf die Rolle und Aufgabe der FGP wurden als hilfreich erlebt: „Ich fand es jetzt auch gut, dass wir zu vielen Themen diese Schulungen hatten,

weil ich gemerkt habe, dass es viel ist, was die Familien einfach auch interessiert, und wo auch die Familien, die schon, sage ich mal, länger ihre Kinder pflegen, da habe ich auch oft so die Rückmeldung bekommen, damals in der Situation hätten wir es uns das gewünscht, dass jemand da ist, der uns diese Informationen gibt. Wir mussten die uns alle selber über die Jahre erarbeiten und das waren viele Leistungen, die wir nicht kannten und dann irgendwie rausbekommen haben."

Die Netzwerkkartei wird als zentrales unterstützendes Element für die Beratung der Familien insbesondere hinsichtlich der Möglichkeiten zur Weiterleitung angesehen: „Netzwerkdatei, weil ich find die eigentlich auch schon ganz gut, weil ich habe sehr viel zu Schreiben, das kommt nachher einfach in den PC, wo ich dann auch ganz gern vielleicht nochmal sage, okay das Netzwerkpartner haben wir öfter, dass ich dann nicht alles nochmal reinschreiben muss von Hand, mit Adresse, Telefonnummer, Faxnummer und solche Sachen, das wäre dann auch hilfreich, da einen Zugriff zu haben auf die Netzwerkdatei und natürlich auch überhaupt das Netzwerk, dass das ein bisschen transparenter ist, regional gesehen, was es da an Angeboten gibt, dass man da auch etwas erstellt, dass man einen Zugriff hat auf das Netzwerk. Weil das auch eine Hauptaufgabe ist, zu vernetzen damit das gut gelingt."

Die Netzwerkkartei entwickelt sich in der Zusammenarbeit mit den Familien, indem Unterstützungsmöglichkeiten fortlaufend ergänzt werden, in Verbindung mit „Erfahrungswerten"*, die dann wiederum an weitere Eltern weitergegeben bzw. in Verbindung mit Information und Beratung zu verschiedenen Unterstützungsmöglichkeiten genutzt werden.*

Entwicklungsbedarfe und -impulse für den weiteren Projektverlauf und darüber hinaus für nestwärme insgesamt

In Hinblick auf den weiteren Entwicklungsprozess werden insbesondere zwei Themen angesprochen, nämlich der Wunsch nach mehr Wissen um die Möglichkeiten und Grenzen des Persönlichen Budgets einerseits sowie Überlegungen zu einem möglichen Aufbau von Selbsthilfegruppen für Eltern und ggf. auch Kinder im Rahmen der Studie. Darüber hinaus werden sich bereits abzeichnende Konsequenzen des wachsenden Fachkräftemangels für eine gesicherte Versorgung der Familien angesprochen.

Das Persönliche Budget wird insbesondere im Blick auf heranwachsende Kinder und in Zusammenhang mit der vorausschauenden Beschäftigung der Eltern mit dem Jugendalter und dem Erwachsenwerden zum Thema. Die zentrale Fragestellung dabei ist, wie die Kinder selbständig werden können: „vor allem bei den Älteren ist es ein großes Thema, wie geht es denn weiter. Thema inwieweit kann mein Kind selbständig werden, bleibt mein Kind zu Hause, geht es in eine Einrichtung, will ich, dass es in eine Einrichtung geht. Das wäre generell ein Thema, wo es interessant ist, sich damit zu

beschäftigen, auch nochmal für uns als FGP. Weil es einfach für viele Eltern ein Riesenthema ist und die fangen nicht damit an, wenn das Kind 18 wird, sondern die fangen schon damit an, wenn das Kind 14 ist, sich darüber Gedanken zu machen."

In Rheinland-Pfalz werden aktuell Gruppen für pflegende Angehörige aufgebaut. Dabei sollen auch pflegende Eltern im Blick sein. „Da sind wir im Netzwerk so ein bisschen mit drin und da sind wir uns um drei Ecken auch irgendwie mitbegegnet, auch mit einem anderen Thema noch. Und ich frage mich wirklich, ob das eine Erprobung sein kann auch im Rahmen der Familien, die wir jetzt in die Studie aufnehmen, so in Form einer Selbsthilfegruppe und sei es ein Stückweit online erstmal, zu gründen und das, was da so allgemein gültig ist und alle trifft, das ein bisschen anders noch einmal zusammenzutragen oder auch das zu nutzen, was Ihr vorhin gesagt habt, die Eltern wollen ja anderen Eltern diese Tipps weitergeben, die klassische Selbsthilfe, aber wenn es zersplittert ist, nur zersplittert nach Gruppen Diabetes, nephrologisch oder sonst was, da werden medizinische Sachen ausgetauscht und dieses andere, was den ganzen Alltag ausmacht, das könnte da auch noch einmal Platz finden und wir hätten eine Zahl an Familien, wo man einfach sagt, hier der bringt sich ein, wir bieten, was weiß ich, dreimal im Jahr irgendwas an, machen ein Programm dafür und schauen mal, was wir da auch noch erfragen, sehen dann auch vielleicht, wenn sie dann bloß in eine Fokusgruppe kommen. Das wäre so ein Nebenaspekt unserer Arbeit, den man so aus doppeltem Sinn, interessiert mich sowieso Nestwärme überhaupt. Das sind dann jetzt eben auch Eltern, die sowieso ein großes Geschenk eigentlich kriegen und die man vielleicht eher noch einmal gewinnen kann, dadurch, dass eine Beziehung da ist, sich auch hier noch einmal miteinzubringen und es weiterzugeben an andere."

Die Idee der Elterngruppe bzw. einer Selbsthilfegruppe für pflegende Eltern wird ergänzt durch die Überlegung, auch für die Kinder ein Gruppenangebot zu machen. „... bei mir haben sich zumindest auch Eltern gemeldet, die gesagt haben, mein Kind hat die und die Erkrankung, es findet niemanden, der auch diese Erkrankung hat, dass sich die Kinder vielleicht sogar austauschen können in gewissen Altersgruppen. Ich habe einen Haufen elfjähriger Mädchen die im Rollstuhl sitzen, die keinen richtigen Anschluss finden an gesunde Kinder in dem Moment, weil sie auch geistig retardiert sind, aber nur in einem gewissen Grad, aber so, dass man sagt, okay, schwierig den Kontakt so zu halten, aber vielleicht in dem Rahmen.

Als große Herausforderung stellt der Fachkräftemangel dar, der immer wieder – auch jetzt schon – zu Situationen führt, in denen eigentlich ein passendes Unterstützungsangebot für die Familie gewährt werden kann, dieses aber aufgrund von fehlendem Personal bzw. durchführenden Personen nicht umgesetzt werden kann. „Im Grunde muss man sagen dramatisch, wie diese eine Mutter gestern, das ist jetzt aber wirklich nur ein Beispiel unter vielen, da wäre mit Sicherheit ein Rechtsanspruch auf Gruppenbetreuung, Ferienprogramm und irgendwas und es gibt keine Angebote kein

Personal dafür, niemand macht Angebote, weil man keine Helfer findet. Wenn das so bleibt, dann gehen die Familien wirklich noch mehr unter und dann darüber zu sprechen und dann nichts anbieten zu können, das ist schlimm, weil alle Familien fragen ja.“

FORSCHUNGS-
PROJEKT N.E.S.T.

ism

NEST

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

Auswertung der zweite Fokusgruppe am 18.4.2023

10.00 bis 15.00 Uhr, Trier/Sportakademie

Teilnehmende:

- FGP: Helena Scheuer (als FGP neu eingestiegen seit Juli 2022), Lukas Schachtschneider, Sandra Both, Birgit Turbing
- Mitglieder der Projektgruppe: Elisabeth Schuh, Ariane Gregetz, Tanja Krämer (neu eingestiegen seit Juli 2022, Fachberatung FGP)
- Eltern: drei Mütter (aus Rheinland-Pfalz/Trier und aus dem Saarland)
- Wiss. Begleitung (ism): Elisabeth Schmutz, Nicolle Kügler
- Entschuldigt: Natascha Paas

Intention und Zielsetzung der Fokusgruppen:

Die Fokusgruppen stellen ein qualitatives Evaluationselement der Studie dar. Mittels strukturierter und moderierter Gruppendiskussionen werden mit den unmittelbaren Projektbeteiligten perspektivendifferenziert die Rolle der FGP und das Strukturierte Assessment zur Optimierung und Weiterentwicklung der selbigen in den Blick genommen. Insgesamt werden im Projektverlauf drei Fokusgruppen durchgeführt, jeweils im ersten Quartal (5.4.2022, 18.04.2023 und 2024). In der zweiten Fokusgruppe wurden auch Eltern an den Reflexionsgesprächen beteiligt. Gleiches ist für die dritte Fokusgruppe in 2024 vorgesehen.

Die Fokusgruppen orientieren sich an einer einheitlichen Struktur und durchlaufen immer drei Phasen: Einstiegsphase, Reflexionsphase und eine Runde zur Sammlung von Ansätzen und Ideen zur Weiterentwicklung der Rolle der FGP und des Strukturierten Assessments. Damit wird dem Ansatz der formativen Evaluation Rechnung getragen. Nachdem in der ersten Fokusgruppe vor allem die Erfahrungen der „Startphase“ in den Blick genommen wurden, standen mit der zweiten Fokusgruppe die Erfahrungen in der Umsetzung und Ausgestaltung der entwickelten Projektstrukturen sowie die Zusammenarbeit von FGP und Familie im Fokus. Die Gruppendiskussionen wurden digital aufgezeichnet (audio). Außerdem wurden die Diskussionsergebnisse parallel vom ism protokolliert und jeweils für die nächste Arbeitsphase gebündelt und vorsortiert.

Im Verlauf der zweiten Fokusgruppe wurden insofern Anpassungen im geplanten Ablauf vorgenommen, als sich in der Einstiegsphase (Gelingendes und Herausforderungen) so viele relevanten Themen und Aspekte herauskristallisiert haben, dass diese nicht umfassend im vorgesehenen Zeitrahmen bearbeitet werden konnten. Um den perspektivendifferenzierten Austausch mit den beteiligten Müttern im verfügbaren Zeitraum nutzen zu können, wurde darum der Schwerpunkt auf die Zusammenarbeit von FGP und Eltern gelegt. Die darüber hinaus gehenden Themen wurden in weiteren Gesprächsrunden bei nestwärme intern sowie in (digitalen) Austauschrunden von nestwärme und ism bearbeitet.

Einstiegsphase: Gelingendes und Herausforderndes

Leitfrage: „Sie sind nun seit rund einem Jahr zusammen unterwegs: Was waren aus Ihrer/eurer Sicht besondere Highlights, aber auch Herausforderungen in der Zusammenarbeit?“

Aus dem zunächst perspektivendifferenzierten Austausch (Eltern, FGP, Projektgruppe/Leitung nestwärme) ergaben sich eine Reihe von relevanten Aspekten auf vier Ebenen, nämlich bezogen auf das Strukturierte Assessment, die Rolle und das Aufgabenprofil der FGP, die Zusammenarbeit von FGP und Eltern sowie auf strategischer Ebene. Nachfolgend werden die zentralen Aspekte und Fragestellungen differenziert nach diesen vier Ebenen dargestellt:

Strukturiertes Assessment:

Das Assessment wurde von den FGP als ein an sich gutes Werkzeug für die regelmäßige Evaluation beschrieben. „Einfach durch dieses Ampelsystem, was wir sehr toll finden, wo man immer wieder sieht, was gibt es noch für Punkte, die in der Familie eine Rolle gespielt haben, die sonst vielleicht nicht immer präsent werden. So sieht man einerseits immer, was hat man schon geschafft, also was haben wir in der Zeit schon erreicht, was ist noch offen. Für die regelmäßige Evaluation ist es einfach super, weil man immer den Überblick hat, wo steht man gerade und dann zu gucken den nächsten Schritt abzuarbeiten.“ (Perspektive der FGP)

Allerdings wird es von den FGP in der Anwendung als wenig benutzungsfreundlich erlebt, was an verschiedenen Beispielen konkretisiert wurde. So wurde auf die Maske verwiesen, „die Ansicht, die immer wieder verschoben werden muss. Das ist gerade in den Zeiten, wo viel eingetragen werden musste, eine Hürde, also da wirklich immer zu gucken, was hat man schon, geht man ganz rüber. Das war ein sehr großer Zeitaufwand. Oder auch, dass das Datum amerikanisch ist und immer quasi falsch rum eingegeben werden muss. Da hat sich gern ein Fehlerteufel eingeschlichen.“ (Perspektive der FGP)

Darüber hinaus stellten sich in der Phase der ersten Datenerfassung zeitliche Herausforderungen. So wurde von den FGP im Rahmen der Datenerfassung die Terminfindung herausfordernd erlebt, bzw. dass, „die Erreichbarkeit mit den Familien schwierig zu gestalten war und dass die Familien auch sehr begrenzte Zeitressourcen nur hatten. Das ist eine Herausforderung und gleichzeitig der Zeitdruck."

Merkposten zum Strukturierten Assessment:

Zum Strukturierten Assessment bedarf es noch einer systematischen Auswertung der Erfahrungen. Zentrale Fragestellungen dazu sind:

- Welche Hürden haben sich genau in der Handhabung des Strukturierten Assessments ergeben?
- In welcher Form und in welchem Umfang ist das Strukturiertes Assessment weiterzuempfehlen? Welche Anpassungen sollten ggf. gemacht werden?
- Was ist im Hinblick, auf die fallübergreifende Auswertung des Strukturierten Assessments zu beachten?

Rolle und Aufgabenprofil der FGP:

Zur Ebene der Rolle der FGP lassen sich Aussagen aus allen drei Perspektiven (mitwirkende Mütter, FGP, Projektgruppe/Leitung) zuordnen. Dabei zeigten sich gelingende und herausfordernde Aspekte zum Teil als zwei Seiten einer Medaille.

Seitens der Projektgruppe bzw. aus Leitungsperspektive wird hervorgehoben, dass die FGP eine *positive innere Haltung bezogen auf die Beziehungsarbeit mit den Familien* entwickelt haben und diese gerne und mit Leidenschaft füllen. Das deckt sich mit der Perspektive der FGP, die die *Möglichkeit einer längerfristigen und intensiveren Begleitung der Familie als besondere Chance* sehen. „Durch die lange Begleitung, dadurch dass wir die Familien so intensiv und lange begleiten, ist dadurch ein Beziehungsaufbau erst möglich." Dies bestätigt ein*e zweite FGP; „Genau, durch das Langfristige einfach auch noch einmal einen Blick auf die Situation zu bekommen, weil sonst ist es oftmals, wenn man zum Beispiel in der Beratung kurzfristig in der Familie ist, kriegt man ja immer nur einen Abschnitt mit, und über diesen langen Zeitraum kann man vielmehr in der Familie nachvollziehen. Man kennt die Schritte, die davor gelaufen sind und man hat einfach noch einmal einen anderen Blick und andere Möglichkeiten darauf einzugehen."

Als Herausforderung stellt sich dabei für die FGP, dass sie im Grunde als „Einzelkämpfer" tätig sind, „dass wir mit vielen Situationen vorerst alleine sind, wo man einfach ein direktes Team dahinter hat." Und ein*e weitere FGP hierzu: „Genau, wo wir uns manchmal überlegt haben, was schön wäre, wenn man zum Beispiel bei einer Familie ist und vielleicht den Gedanken hat, vielleicht auch mal jemand anderes mit in der Familie hat, der vielleicht eine andere Sicht drauf hat. Weil einfach von der Erfahrung, die er

gemacht hat und das Bild hat. Das war oftmals, sage ich mal schwer, wo es diese Einzelkämpfer, die allein in den Familien, klar gibt es da Schnittpunkte mit anderen Bereichen vielleicht. Aber das war so eine Sache."

Aus Sicht der FGP kommt vor diesem Hintergrund der Zusammenarbeit und den Feedbackmöglichkeiten im Team ebenso wie der kollegialen Beratung und der Supervision eine besondere Bedeutung zu. So wurde als gelingend beschrieben, „dass die Rahmenbedingungen, die wir als FGP haben, sei es jetzt das Team, dass wir immer einen Ansprechpartner haben, dass wir regelmäßig Supervision haben, dass wir die kollegiale Beratung haben, dass wir da eine richtige Sicherheit bekommen haben." Ebenso betonte ein*e FGP: „Ganz wichtig war, dass wir generell und immer bei den FGP-Kollegen oder alle, die an der Studie mitmachen, Feedback einnehmen konnten, so dass man in diesem Sinne nicht allein war".

Aus Leitungssicht wird darüber hinaus die Bedeutung der kontinuierlichen Schulung der FGP entlang sukzessiv entstehender Fragestellungen und damit einhergehend sichtbar werdender Qualifizierungsbedarfe hervorgehoben. „Als Herausforderung ist noch, dass wir sagen, unsere Rolle und die Aufgabe der FGP haben wir ja mit einer Überlegung für ein Curriculum gestartet, was braucht man so als Baustein und was ist die Grundqualifikation. Wir erleben aber zunehmend auch, dass einfach noch eine Weiterbildung und dieses noch, was wir ständig jetzt noch ranziehen für uns. Und das zu formen und zu wissen, wie sollte das wirklich aussehen. Wir haben eine wachsende Herausforderung."

Merkposten zur Rolle und zum Aufgabenprofil der FGP:

Für Herbst 2023 wird ein gemeinsamer Workshop von nestwärme und ism anvisiert, um die zentralen Aspekte des Rollen- und Aufgabenprofils der FGP genauer herauszuarbeiten und der systematischen Reflexion zugänglich zu machen.

Zusammenarbeit FGP und Eltern

Die regelmäßigen Gespräche mit den FGP werden von den Eltern als sehr hilfreich und unterstützend erlebt: „dass man immer die Möglichkeit hat, ein neutrales Gespräch zu suchen und auch weiß, dass es regelmäßig stattfindet. Da kann man sich immer schon mal was sammeln für das nächste Mal". Eine weitere Mutter betont hierzu das Kommitment zwischen ihnen als Eltern und den FGP: „Ein kleiner Punkt, der sehr schön ist, ist das Kommitment, dass man bei einem Gespräch oft schon das nächste anschließt und schon den Termin auskommt und dass die FGP behutsam nachfragt, gibt es etwas, sollen wir wieder einen Termin ausmachen. Hier gibt es ein Kommitment, was sehr hilfreich ist." Dazu gehört auch das offene Ohr der FGP für die individuellen Anliegen der Familie und ihre besondere Lebenssituation: „Dass halt immer ein offenes Ohr da war, wenn man an Grenzen gestoßen ist, weil man nicht aus dem Katalog stammt, so wie man

sich das vorstellt, sondern die Katalogseiten haben verschiedene Knicke und da läuft es halt nicht mehr geradeaus. Aber es war immer hilfreich."

Ein zentraler Schlüssel, dass das Beratungsangebot der FGP von den Familien als so hilfreich angesehen wird, stellt der familienorientierte Zugang und der ganzheitliche Blick auf die Familie dar. „Und die FGP war bei uns allen, die erste Person, die uns alle, also nicht nur das Kind gesehen hat, sondern das gesamte System Familie mit den Bedürfnissen, mit der Dynamik, mit den Herausforderungen. Es ist ja ganz oft die Mutter, die zurücktritt und die Pflegeperson wird. Man ist aber nicht nur die Mutter des pflegebedürftigen Kindes, man ist auch Partnerin, man hat die Geschwister, also die anderen Kinder, die Geschwister unter sich, dann den Vater mit den Kindern, der Vater mit dem beeinträchtigten Kind, die Geschwister mit dem beeinträchtigten Kind, also ist eine Dynamik, die ja ganz tief geht. Die FGP ist die Erste, die das gesamte Nest sieht, ohne Wertung."

Darüber hinaus wurde von den mitwirkenden Müttern als wesentlicher Gelingensfaktor für die Zusammenarbeit mit den FGP die Gestaltung des Beratungsangebotes als Coaching der Eltern hervorgehoben: „Da geht es darum, dass man quasi die Eltern spezifisch mehr coacht, quasi die Eltern (...) sind auch Menschen, sie sind nicht nur Pflegepersonal und Familienplaner, sondern auch wo ziehen sich die Eltern oder meistens ist es ja die Mama die Kraft her für das ganze Management drum herum zu leisten und wenn halt unvorhergesehene Sachen kommen, wo zieht sie ihre Kraft her, also wo kann sie sich ihre Kraft holen. Sind es fünf Minuten, wo sie Seil springt oder der eine packt die Nähmaschine aus, der nächste häkelt kilometerlange Schals, einfach was passt auf die Person."

Aus Sicht der FGP trägt zu dieser positiven Entwicklung und Inanspruchnahme ihres Beratungsangebotes durch die Eltern wesentlich der aufsuchende Ansatz bei. „... was wir als Grundlage sehen, ist die aufsuchende Tätigkeit, für uns eigentlich alle fast unvorstellbar, dass das bei den Familien anders zu organisieren wäre, deswegen finden wir das sehr gut."

Bewährt hat sich außerdem die Verbindung der FGP-Beratung mit den verpflichtenden Pflegeberatungsbesuchen gem. § 37 SGB XI. So berichtet ein*e FGP, „dass mittlerweile die meisten Familien den Beratungseinsatz auch bei uns machen, weil es sich das einfach sehr schön verbinden lässt dieser regelmäßige Besuch, der in der Regel quartalsmäßig oder halbjährig stattfindet, eine gute Möglichkeit ist, einfach die Familie zu sehen, zu gucken, was in der Familie los ist und es sich wirklich gut kombinieren lässt."

Die Unterstützungsangebote, die die FGP den Familien unterbreiten, werden von diesen in wesentlichem Maße angenommen. Als moderierender Faktor zeigt sich allerdings das Maß, in dem die Familien bereits mit (passenden) Unterstützungsangeboten versorgt sind. „Unterstützungsangebote werden von den Familien angenommen, das ist natürlich durchwachsen. Es gibt Familien, die sind supergut aufgestellt, da braucht es nur wenig mitzubringen. Aber bei ganz vielen Familien kam die Unterstützung an, mitreinbringen

und die werden auch wahrgenommen." Allerdings kam es in einzelnen Familien auch zu einer Erwartungsenttäuschung, wenn die FGP ihnen keine weiteren Angebote unterbreiten konnte. „Ansonsten gab es die Situationen, dass die Erwartungen an die Studie zu hoch waren. Wir haben zum Beispiel bei Familien, die schon alles hatten und sich natürlich noch mehr erhofft hatten, war die Enttäuschung groß."

An eine Grenze stößt die Beratung durch die FGP aus Sicht der mitwirkenden Mütter, wenn der/die FGP zu bestimmten Fragestellungen nicht über ausreichend Wissen verfügt. Diese fachliche Grenze wird als Herausforderung gesehen. „Wenn die FGP eine Lotsin oder ein Lotse sein soll, dann kann er oder sie fachlich nicht alles wissen. Also hier zum Beispiel in der Region Trier ist das Grenzgänger-Problem ein ganz großes, aber das gibt es auch in den Niederlanden, in der Schweiz, Polen usw. Deutschland ist groß. Und man ist als beeinträchtigte Familie eh schon in einer Minderung und dann ist man in seiner eigenen Region in der Minderung der Minderung der Minderung und das wäre dann auch wünschenswert, (...), dass diese Person zumindest weiß, wo man sich hinwenden könnte."

Darüber hinaus verbinden die Eltern – zumindest teilweise – mit dem neuen Beratungsangebot durch die FGP auch die Erwartung, dass hierüber Impulse zum Abbau von strukturellen Hürden im Zugang zu Unterstützungsleistungen und Hilfen gesetzt werden und sich für die Familien spürbare Erleichterungen ergeben. „... was sind die Themen oder die Hürden, was eigentlich immer mehr wird, es soll ja weniger werden und Inklusion und Trallala, wir sind alle für Sparmaßnahmen, aber jetzt haben wir das Formular 61 schieß mich tot, wir bewilligen was für ein Jahr, die Eltern kriegen gesagt, eh cool, du kriegst noch einen Brief, das ist genehmigt mit 100 Stunden, 80 Logo-Stunden und so viel ... Stunden und so viel I-Kraft-Stunden, aber weil man dann schon bei allen Instituten war, laufe ich jetzt noch einmal zum Kinderarzt und brauche das Formular 61 und weil es dann bewilligt ist für ein Jahr, kommt jetzt jemand Schlaues auf die Idee und sagt, hoppla die Familie mit nicht katalogisierten Kindern, die kriegen jetzt noch einen Termin, weil nach einem halben Jahr prüfen wir dann, ob das, was wir für ein Jahr genehmigt haben, dann nochmals durchgeguckt werden muss. Da ist die Frage, wie geht es da weiter, wird das angepasst, wird das aufgegriffen, wo wird das hingetragen, dass man da so eine Rückmeldung kriegt, was verändert sich eigentlich an den Problemen oder ist es im Moment nur eine Sammlung der Probleme und man schaut dann, wie man hinterher agiert."

Strategische Ebene

Die Erwartungen der Eltern, nicht nur an einer weiteren Stelle ihre Fragen loswerden zu können und neue Informationen erhalten zu können, sondern strukturelle Veränderungen im Hilfe- und Unterstützungssystem anzustoßen und zu erreichen, decken sich mit den Zielsetzungen der Projektverantwortlichen. Zur Konkretisierung geeigneter Ansatzpunkte kristallisierten sich über das Zusammentragen von

gelingenden und herausfordernden Erfahrungen im bisherigen Projektverlauf insbesondere folgende Aspekte heraus:

Die mitwirkenden Mütter beschrieben eindrücklich, wie die Teilnahme am Projekt NEST und die Wahrnehmung der regelmäßigen Gespräche zur Stärkung ihres Selbstbewusstseins beitragen. Dazu gehört auch eine Sprache zu finden, um das Besondere der eigenen Lebenssituation nach außen kommunizieren zu können. „…, weil es ist oft so, dass mit der Geburt eines beeinträchtigten Kindes oder ein Kind, was krank wird im Laufe seines Lebens ein ganz großer Teil des vorherigen Lebens einfach nicht mehr möglich ist. Das bricht auch am Selbstbewusstsein und viele Mütter sind auch in psychologischer Hilfe auch deswegen. Ich finde auch, dass überhaupt dieses Projekt und dieser Ansatz dazu beigetragen hat, stark und selbstbewusst gegenüber anderen zu kommunizieren. Wir sind eine Familie mit einem beeinträchtigten Kind, das ist so. Wir haben unsere Bedürfnisse. Wir haben aber unsere Grenzen und diese ganz klar zu kommunizieren, das fand ich wirklich ganz wertvoll. Also auch die Wörter dazu zu finden."

Als besondere Herausforderung stellen sich inzwischen die begrenzten Kapazitäten bei den Netzwerkpartnern dar, die dazu führen, dass eigentlich vorgesehene Unterstützungsstrukturen nicht ausgefüllt werden können. „…, oftmals dass wir vielleicht Adressen und Netzwerke haben, aber die Situation oftmals, die wir haben, momentan auf dem Markt nicht hergibt. Also vor allem, wenn es um Entlastungsleistungen geht, haushaltsnahe Dienstleistungen, Haushaltshilfen, Pflegedienste, wo wir dann schauen. Wir haben Adressen, dann sitzt man einen Tag da und telefoniert die durch und jeder sagt, Warteliste gerne, oder die Qualität auch oftmals nicht die ist, die wir uns wünschen, dass wir dann, wenn wir den Kontakt hatten, oftmals dann Rückmeldungen kamen von Familien, es hat nicht funktioniert, die waren unzuverlässig, die haben sich nicht mehr gemeldet."

Zum Selbstverständnis der FGP als Lotsen im differenzierten Hilfe- und Unterstützungssystem gehört wesentlich die Netzwerkarbeit. Hier zeigte sich, dass es nicht alleine genügt neue Dienstleistungspartner für die Familien zu gewinnen. Vielmehr gilt es, „die Netzwerkarbeit verdichten, institutionalisieren, im Prinzip enger zusammenzubauen nicht mehr einzeln stehen zu lassen. Das sehen wir wirklich als eine Herausforderung, die schwierig ist, ganz bestimmt und die man nur im Sinne von Lobbyarbeit (…) voranbringen kann. Das Gelernte transportieren. (…) da haben wir zum Teil auch schon daran gearbeitet, die Rolle des FGP (…) im Netzwerk des Sozial- und Gesundheitswesens etablieren, wo kann das hingehören und was ist das Besondere, dass man sagt, da muss es auch seinen Platz finden, weil es die und die Erfolge und Effekte hat. Dazu gehört die Rolle des FGP zu positionieren."

Reflexions- und Vertiefungsphase: Zusammenarbeit von Eltern und FGP

Zum Thema „Zusammenarbeit von Eltern und FGP“ wurde entlang von vier Aspekten vertiefend diskutiert. Diese waren:

- Verbesserung der Kommunikation mit den Eltern zwischen den vereinbarten Terminen
- Erwartungen an und Umgang mit neuem Input für die Eltern im Rahmen der FGP-Beratung
- Stärkung/Weiterentwicklung des Coachings für Eltern als Teil des Rollen- und Aufgabenprofils der FGP
- Ideen und Anregungen, wie die spezifische Lebenssituation von Familien mit pflegebedürftigen Kindern öffentlicher und sichtbarer gemacht werden kann

In der Diskussion ging es sowohl um die Konkretisierung der zuvor identifizierten Herausforderungen als auch um die Entwicklung von (ersten) Lösungsansätzen und Ideen zur weiteren Verbesserung. Auf diese Weise konnten nachfolgend skizzierte Erkenntnisse gewonnen werden:

Verbesserung der Kommunikation mit den Eltern zwischen den vereinbarten Terminen

Im Zuge des Austausches zu Gelingendem und Herausforderungen in der bisherigen Zusammenarbeit wurden Hürden in der Kommunikation zwischen den FGP bzw. den Institutionen und den Eltern beschrieben. Diese konnten im Zuge der vertiefenden Betrachtung dahin gehend konkretisiert werden, dass bei den Eltern insgesamt sehr viele Nachrichten über verschiedene Kommunikationswege eingehen. In der Folge ist es im dichten Alltag für die Eltern nicht immer leicht, verschiedene Informationen schnell und einfach zuzuordnen oder auch Wichtiges von weniger Wichtigem zu unterscheiden. So kann es geschehen, dass bestimmte Informationen nicht wahrgenommen werden, Termine versäumt werden oder auch Irritationen in der Kommunikation entstehen.

Im Rahmen des Austausches konnten Fehlerquellen identifiziert und erste Überlegungen zur Verbesserung angestellt werden. Im Nachgang zur Fokusgruppe wurden die erarbeiteten Ansätze im Team der FGP weiter konkretisiert und inzwischen gemeinsam mit den Eltern auch umgesetzt.

Als hilfreiche Ansätze wurden herausgearbeitet:

- Fehlerquellen bei der Emailweiterleitung wurden genauer bestimmt (z.B. Mails, die in Spam-Ordner eingingen)
- Kontaktlisten wurden überprüft und vervollständigt

- In der E-Mail-Kommunikation wird auf eindeutige und leicht zuordenbare Absender und Betreff-Angaben geachtet. Dies ist besonders auch hinsichtlich der Unterscheidung von Informationen im Kontext des Forschungsprojektes (z.B. E-Mails zur regelmäßigen Befragung durch die begleitende Evaluation von LIR/UKE) und seitens der individuellen Beratung und Begleitung durch die FGP zielführend.
- Damit die FGP die Eltern bei Bedarf in der Wahrnehmung und Sondierung unterstützen können (z.B. durch gezieltes Nachfragen), wurde vereinbart, dass entsprechend relevante Informationen an die Eltern auch den jeweils zuständigen FGP zur Kenntnis weitergeleitet werden.
- Insgesamt sollte stets geprüft werden, welche Informationen für wen tatsächlich hilfreich und notwendig sind bzw. was wen tatsächlich betrifft. Auf diese Weise soll die Informationsflut, der die Eltern vielfach ausgesetzt sind, soweit möglich eingegrenzt werden.

Im Zuge der Diskussion wurde insbesondere aus der Perspektive der Eltern deutlich, dass ein Mehr an Information per se nicht hilfreich ist, sondern zu einer weiteren Herausforderung wird, wenn Informationen nicht (mehr) gut gefiltert und eingeordnet werden können. In einer potentiellen Informationsflut die Übersicht zu bewahren und zielführende Prioritäten setzen zu können, kann für manche Familien ein relevanter Unterstützungsbedarf sein/werden. Dies gilt umso mehr angesichts komplexer Unterstützungsbedarfe und damit einhergehenden vielfältigen Informationen und Optionen zu Unterstützungsmöglichkeiten.

Erwartungen an und Umgang mit neuem Input für die Eltern im Rahmen der FGP-Beratung

Seitens der mitwirkenden Mütter wurde aufgezeigt, dass es aus ihrer Sicht (noch) nicht hilfreich ist, wenn sie weitere Unterstützungsmöglichkeiten aufgezeigt bekommen, dann aber sich alleine um die Umsetzung kümmern müssen. Dies wird eher als zusätzliche Belastung erlebt. Davon ausgehend wurde im Austausch der Frage nachgegangen, was es ergänzend braucht und wie die FGP passend dazu beitragen können, dass die Familie das für sie bedarfsgerechte Unterstützungsnetzwerk entwickeln kann. Folgende Ansatzpunkte konnten dabei herausgearbeitet werden:

- Die FGP oder auch andere Beratungsfachkräfte sollten Informationen in geeigneter Weise systematisieren, auch in der Verarbeitung der Informationen unterstützen, ggf. Formulare bereithalten oder bei Bedarf auch ganz konkret bei der Beantragung von Hilfen unterstützen.
- Nicht immer ist ein Mehr an Hilfe tatsächlich eine Hilfe, sondern es gilt vielmehr ausgehend von der jeweiligen Familien- und Lebenssituation zu priorisieren, was tatsächlich hilft und entlastet. Hierbei zu unterstützen sollte auch Teil der FGP-

Beratung sein. Dabei können ggf. Instrumente aus dem Zeitmanagement oder Ähnliches hilfreich sein (z.B. Eisenhower-Methode)

- Je nach Situation kann es hilfreich sein, eigene To-Do-Listen oder auch Checklisten zu erstellen
- Auch Aufgabenteilung und Delegation von Aufgaben kann eine Unterstützung sein. Hierzu kann es hilfreich sein zunächst gemeinsam (FGP und Eltern) herauszuarbeiten, wer bereits was tut und wer welche (weiteren) Aufgaben ggf. übernehmen kann. Um entsprechende Verbindlichkeit zu erreichen, sollten hierzu auch konkrete Vereinbarungen getroffen werden.
- Neben der FGP-Beratung kann auch die Vernetzung der Eltern und die damit einhergehenden Möglichkeiten der peer-Beratung eine Unterstützung sein. Ggf. können hierzu auch Elternabende bzw. entsprechende Elterntreffs genutzt werden.

Im Nachgang zur Fokusgruppe wurde im Team der FGP ein Leitfaden für die Gesprächsführung erarbeitet, um die gesammelten Ansätze zur Verbesserung des Umgangs mit neuen Informationen zu konkretisieren und für die Beratungspraxis leichter handhabbar zu machen.

Stärkung/Weiterentwicklung des Coachings für Eltern als Teil des Rollen- und Aufgabenprofils der FGP

Im Verlauf der Fokusgruppe wurde deutlich, dass die Nützlichkeit der Beratung durch die FGP zu wesentlichen Teilen darin liegt, die Eltern in der Sondierung und Identifizierung der für sie geeigneten Wege und Herangehensweisen zu unterstützen. Die dazu gehörenden Fassetten der FGP-Beratung wurden mit dem Begriff des Coachings zusammengefasst. Als Merkmale dieses Coachings wurden im Rahmen der Fokusgruppe herausgearbeitet:

- Ausrichtung auf die Stärkung der Resilienz der Familie
- Gemeinsam mit der Familie anstehende Situationen antizipieren, durchdenken und so vorbereiten, dass sie anschließend von der Familie gut bewältigt werden können.
- individuellen Hilfebedarf gemeinsam mit der Familie ermitteln, gemeinsam aktuelle Situation einschätzen (Standortbestimmung) und von hier aus realistische Ziele erarbeiten
- Bezogen auf die anvisierte Zielerreichung konkretisieren: Was braucht es dazu? Aus welchen Ressourcen kann geschöpft werden? Wer macht was? und einen Durchführungsplan erstellen
- Die Durchführung sollte regelmäßig überprüft und reflektiert (Monitoring) sowie zum Schluss evaluiert werden.

- Das Elterncoaching sollte/kann alle in der Lebenssituation der Familie relevanten Themen in den Blick nehmen, wie z.B.: Eltern sein – Frau sein – Mann sein; Umgang mit Geschwisterkindern, Umgang mit eigener Resilienz etc.
- Im Coaching können vielfältige Methoden zum Einsatz kommen, wie z.B.: Ressourcen fischen, Achtsamkeitsgespräch, niederschwelliges Angebot an kurzfristigen Telefonaten in kürzeren Abständen, tägliche Übungen in den Tagesablauf integrieren etc.
- Zum Coaching gehört auch die Selbstsicherheit der Eltern durch Durchsetzungskraft und entsprechende Grenzziehung zu stärken, indem auch die FGP sich abgrenzen: „Ich kann sie bisher hier begleiten und nicht weiter“
- Es ist abzuwägen, wann die FGP-Begleitung als Coaching geeignet ist. Es ist nicht für alle Bereiche leistbar, auch sind die zeitlichen Kapazitäten zu prüfen

Merkposten für die weitere Evaluation im Projektverlauf und die Auswertung zum Projektende:

Der Anteil an Coaching in der FGP-Beratung sollte noch genauer herausgearbeitet werden. Hierzu können die Definition und Qualitätsmerkmale von Coaching als Reflexionsfolie genutzt werden.

Hypothese: Es gibt zwei Spielarten bzw. Zielrichtungen der Begleitung durch die FGP: Coaching und konkrete Unterstützung. Diese Hypothese sollte weiter geprüft und die Unterschiede sollten herausgearbeitet bzw. konkretisiert werden. Auf dieser Basis könnte dann auch die Lotsenfunktion genauer bestimmt werden.

Ideen und Anregungen, wie die spezifische Lebenssituation von Familien mit pflegebedürftigen Kindern öffentlicher und sichtbarer gemacht werden kann

Seitens der Eltern, aber auch der Projektakteure gibt es ein hohes Interesse die spezifische Lebenssituation von Familien mit pflegebedürftigen Kindern in der Öffentlichkeit sichtbarer zu machen. Als zentrale Adressat*innen wurden dabei neben Entscheidungsträgern an den verschiedenen relevanten Stellen auch die Regelinstitutionen der Kindertagesbetreuung und des Bildungswesens (Kita, Schule), Freizeiteinrichtungen und weitere Orte des gesellschaftlichen Lebens in den Blick genommen. Als mögliche Ansätze für eine verstärkte Interessensvertretung und Lobbyarbeit wurden gesammelt:

- Betroffene Eltern vernetzen sich, konstituieren eine Selbsthilfegruppe und entsenden Vertreter*innen gezielt in ausgewählte Gremien. Hierüber könnte Wirkungskraft auf kommunaler Ebene erzielt werden (z.B. Einbringen in

Pflegestrukturplanungskonferenz oder auch in „Netzwerk chronisch krankes Kind“, angedockt an Fachberatungsstelle bei nestwärme)

- Es könnten über nestwärme weiter (Online-)Elterngruppen organisiert werden, um Bedürfnisse zu sammeln und in Gremien einzubringen
- Es könnten Ideen und Anregungen über eine WhatsApp-Gruppe weitergegeben werden. Das wäre ein im Vergleich zur Elterngruppe niederschwelligeres Angebot. Die Vernetzung der Eltern könnte auch über die FGP und/oder eine regionale Selbsthilfegruppe erfolgen.
- Evtl. könnte bei Studienteilnehmertreffen gezielt gesammelt werden (online)
- Die FGP könnten aus ihrer Erfahrung Rückmeldungen sammeln
- „Dritte“ bzw. Fachstellen/Fachkräfte könnten eine Liste erstellen und Eltern anschließend voten lassen
- Die Anliegen der Eltern könnten auf einer digitalen Plattform (anonym) bereitgestellt werden (z.B. auf NEST-Website)
- In Kitas und Schulen könnte es spezielle Elternsprecher*innen für Inklusion geben
- Es könnten interdisziplinäre Runde Tische initiiert werden, die regelmäßig stattfinden.

FORSCHUNGS-
PROJEKT N.E.S.T.

ism

NEST

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

Auswertung der dritten Fokusgruppe am 7.03.2024

10.00 bis 15.00 Uhr, Trier/Sportakademie

Teilnehmende:

- *Projektgruppe:* Elisabeth Schuh, Ariane Gregetz, Natascha Paas, Tanja Krämer
- *FGP:* Sandra Both, Lukas Schachtschneider, Birgit Turbing
- *Elternbeteiligung:* 3 Mütter
- *Wiss. Begleitung:* Elisabeth Schmutz, Nicolle Kügler

Intention und Zielsetzung der Fokusgruppen:

Die Fokusgruppen stellen ein qualitatives Evaluationselement der Studie dar. Mittels strukturierter und moderierter Gruppendiskussionen werden mit den unmittelbaren Projektbeteiligten perspektivendifferenziert die Rolle der FGP und das Strukturierte Assessment zur Optimierung und Weiterentwicklung der selbigen in den Blick genommen. Insgesamt wurden im Projektverlauf drei Fokusgruppen durchgeführt, jeweils im ersten Quartal (5.4.2022, 18.04.2023 und 2024). In der zweiten und dritten Fokusgruppe wurden auch Eltern an den Reflexionsgesprächen beteiligt.

Die Fokusgruppen orientierten sich an einer einheitlichen Struktur und durchliefen immer drei Phasen: Einstiegsphase, Reflexionsphase und eine Runde zur Sammlung von Ansätzen und Ideen zur Weiterentwicklung der Rolle der FGP und des Strukturierten Assessments. Damit wird dem Ansatz der formativen Evaluation Rechnung getragen. Nachdem in der ersten Fokusgruppe vor allem die Erfahrungen der „Startphase“ in den Blick genommen wurden, standen mit der zweiten Fokusgruppe die Erfahrungen in der Umsetzung und Ausgestaltung der entwickelten Projektstrukturen sowie die Zusammenarbeit von FGP und Familie im Fokus.

Im Mittelpunkt der dritten und letzten Fokusgruppe stand **das gemeinsame Bilanzieren des Gesamtprozesses.** Hierfür wurden zwei inhaltliche Zugänge gewählt, die zum einen der Einstimmung auf den Austausch und zum anderen der Fokussierung auf verschiedene thematische Aspekte zur Schärfung des Rollen- und Aufgabenprofils, der Gestaltung des Beratungsprozesses mit den Familien wie auch der strukturellen Anbindung der FGP dienten:

- Zusammentragen *von Highlights und Herausforderungen* über die Zeit der Begleitung aus den verschiedenen Perspektiven Familien – FGP – Projektgruppe
- Vertiefung von *fünf ausgewählten Aspekten in Kleingruppen an Thementischen* (perspektivendifferenziert nach Eltern und FGP/Projektgruppe). Diese waren:
    - Beratung der FGP als Unterstützungsangebot,
    - Gestaltung des Beratungsabschlusses durch die FGP,
    - Indikation für die FGP-Beratung in Abhängigkeit von Behinderung, Familiensituation etc.,
    - Zeitliche Gestaltung der FGP-Beratung hinsichtlich Gesamtdauer und zeitlicher Strukturierung,
    - Strukturelle Ansiedlung der FGP und Zugänge zu Familien.

Im anschließenden Plenum wurden die Ergebnisse aus den Thementischen gemeinsam gesichtet und kommentiert. Diese Runde wurde aufgezeichnet (nur audio) und parallel schriftlich festgehalten, wenn konkretisierende Erläuterungen und weitere Anmerkungen aus der Gruppe zu einzelnen Stichworten seitens der Teilnehmenden gemacht wurden.

Vor dem Hintergrund der so gewonnenen Ergebnisse dieser Fokusgruppe wurden in der nachfolgenden Auswertung zentrale Erfahrungen und Erkenntnisse der am Projekt Beteiligten herausgearbeitet, insbesondere im Hinblick auf zentrale Gelingensbedingungen und Qualitätsmerkmale des Profils der FGP für eine bedarfsorientierte und zielführende Beratung von Familien mit chronisch kranken und lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen.

Einstiegsphase: Gelingendes und Herausforderungen

Leitfrage: „Wir wollen heute zusammen Bilanz ziehen. Nach nun fast 18 Monaten gemeinsam unterwegs: Was waren Highlights aber auch Herausforderungen in dieser Zeit?“

Gelingendes und Highlights

Im zunächst perspektivendifferenzierten Austausch (je eigene Gruppe der Eltern, FGP, Projektgruppe/Leitung nestwärme) wurde eine Reihe von Aspekten benannt, die auf drei unterschiedliche Ebenen angesiedelt sind. Während die Eltern vor allem auf das persönliche Erleben der FGP-Begleitung abhoben, identifizierten die FGP wiederum diejenigen Gelingensfaktoren, die zentrale Qualitätsmerkmale bzgl. Arbeitsweise und Rahmenbedingungen der FGP markieren. Die Projektgruppe hingegen ließ ihrerseits Revue passieren, was sie aus ihrer begleitenden Sicht an Entwicklungen auf Seiten der FGP wie auf Seiten der Familien über den Projektzeitraum beobachten konnten.

Highlights aus Sicht der Eltern:

Als ein ganz zentraler positiver Aspekt der FGP-Begleitung wurde von den Eltern die **Lotsenfunktion der FGP** erlebt. Dies machten sie an deren Vernetzung und Fachkenntnis zu unterschiedlichen Fragestellungen (Finanzen, Förderung usw.) ebenso fest wie an der guten Fallkenntnis, die „ein Mitdenken" ermöglichte, um individuell unterstützende Lösungen für die Familie zu entwickeln. Des Weiteren wurden ebenso viele Stichworte festgehalten, die auf die **besondere Haltung der FGP den Familien gegenüber** abzielen: Offenheit, Zeit und Empathie trugen vor allem dazu bei, nicht nur alle Familienmitglieder als Personen kennenzulernen, sondern auch die je spezifische Dynamik in den Familien. Dies verlieh den Familien „Stabilität und Kraft" und wurde durch das kontinuierliche Kontakthalten der FGP zu den Familien gefestigt und stetig erneuert. Darüber hinaus wurden auch **über die Beratung hinausgehende gemeinsame oder die Selbsthilfe aktivierende Aktionen** wie z.B. Wanderungen mit anderen Familien, Themenabende und Online-Yoga-Kurse gelobt. Schließlich wurde auch auf die **Gestaltung des Beratungsendes** eingegangen, welches u.a. mit der Übergabe eines „Abschlussordners mit vielen Informationen" abgerundet und als bereichernd erlebt wurde.

Highlights aus Sicht der FGP:

Ebenso wie die Eltern benannten auch die FGP **ausreichend Zeit für die Begleitung, den ganzheitlichen Ansatz und die aufsuchende Arbeit** als die wesentlichen Merkmale der FGP-Begleitung, wodurch viele positive Resultate entlang der Bedarfe der Familien mit diesen zusammen prozessbegleitend erarbeitet und erzielt werden konnten. Daneben hoben sie weitere Rahmenbedingungen hervor, die für die Qualität ihrer Arbeit von Bedeutung gewesen sind: **Einbindung in ein gutes Team** sowie **freier Gestaltungsspielraum,** was wechselseitig positiv bestärkend wirkte, insbesondere in der Beratung von Familien mit komplexen Problem- und Bedarfslagen.

Highlights aus Sicht der Projektgruppe:

Entwicklungen, die die Projektgruppe als Highlights beschrieb, fokussieren zum einen auf das **„Zusammenwachsen von Familien und FGP"**, welches von einer FGP als ein *„Miteinander Großwerden"* (FGP, Fokusgruppe 4, S.5, 208) bezeichnet wurde aber auch innerhalb des NEST-Teams selbst über den Projektzeitraum hinweg, bei dem das Entstehen von **Verantwortungsgefühl und Bindung** auf allen Seiten zu beobachten gewesen ist. Parallel dazu seien aber auch über die **begleitenden Schulungen** das spezifische Fachwissen der FGP kontinuierlich angereichert worden, verknüpft mit dem **Ausbau der Vernetzung mit Partner*innen der Infrastruktur vor Ort**, was zu einem wachsenden Fundus an Beratungswissen für eine bedarfsorientierte Beratung der Familien beigetragen hat. Schließlich trugen die **positiven Rückmeldungen der Eltern selbst**, ihre **Eigeninitiativen** (Gründung einer Selbsthilfegruppe) sowie **flankierende**

Aktionen neben der Beratung (Wandertage, Geschwisterzeit usw.) zu besonderen Highlights bei.

Herausforderungen

Die aus den drei unterschiedlichen Perspektiven benannten Herausforderungen zielen im Schwerpunkt auf vier Ebenen ab: sie geben einerseits wiederholt **Einblick in die besondere Situation der betreffenden Familien** der NEST-Studie (fehlende Ich-Zeit, Paar- und Geschwisterproblematik, hohe bürokratische Hürden und „Überforderung" von leistungsgewährenden Stellen (insb. Kranken- und Pflegekassen) mangels Spezialwissen, fehlende adäquate Angebote, neue Diagnosen, Zukunftsängste, Zeitaufwand für die Beratungskontakte usw.), andererseits markieren sie **system- und infrastrukturbedingte Grenzen in den Handlungsmöglichkeiten der FGP** sowie **Abgrenzungsprobleme gegenüber manchen Familien** (mangelnde Kapazitäten bei Angeboten und Personal, fehlende Vertretungsmöglichkeiten, überhöhte Erwartungen von Familien an die FGP vs. Rollen- und Aufgabenklarheit der FGP). Des Weiteren wurden **Transferfragen** aufgeworfen, wie für die Familien dauerhaft Sicherheit und Stabilität in der Begleitung gewährleistet werden kann (Abschluss und Übergang gestalten für Familien auch nach der Studie), aber auch wie die strukturelle Anbindung der FGP zukünftig erfolgen könnte.

Vertiefende Diskussion entlang von fünf Thementischen

Zur Bearbeitung der oben bereits aufgeführten Themen wurden zwei gemischte Gruppen gebildet, die beide alle Themen nacheinander in den Blick genommen und um ihre Anmerkungen ergänzt haben. In der Dokumentation an den Thementischen wurden die Themen wiederum perspektivendifferenziert eingeschätzt entlang: Bewährtes – Weiterentwicklungsbedarfe – erste Ideen zur Umsetzung. Gebündelt finden sich im Kasten Merkposten zum Thementisch 1-5 zentrale Ergänzungen, die auf bestimmte notwendige Voraussetzungen, Rahmenbedingungen und/oder auch Ideen zum Weiterdenken des FGP-Angebots verweisen. Diese wurden bei der Vorstellung der Ergebnisse im Plenum abschließend nochmals besonders herausgestellt.

Thementisch 1: Beratung der FGP als Unterstützungsangebot

Bei Eltern, FGP und Projektgruppe besteht eine hohe Kongruenz in der Einschätzung zu den bewährten Elementen der FGP-Beratung. Dabei wurde vor allem die **zugehende/ aufsuchende Herangehensweise** und der **systemische Blick auf das gesamte Familiensystem** hervorgehoben. Verbunden mit dem **Zeitraum der Begleitung** und der **Dauer der Gespräche** ermöglichte dies Vertrauen aufzubauen, Probleme bzw. Bedarfe in den Familien zu erkennen und so zielgerichtet und passend Lösungen zu finden. Ergänzend hierzu fühlten sich die Eltern zudem von den FGP auch aus dem Grund verstanden, da diese **Spezialwissen im Umgang mit beeinträchtigten Kindern**

mitbrachten. Für die FGP bestand ein weiterer Vorteil darin, „**Freiraum im ganzheitlichen Handeln**“ gehabt zu haben und je nach Bedarf und Themen Schwerpunkte legen zu können zwischen Beratung, Coaching, Vernetzung und pädagogischer Hilfe.

Eine hohe Übereinstimmung bestand in der Hervorhebung der **Notwendigkeit einer klaren Kommunikation von Möglichkeiten und Grenzen der FGP-Beratung** wie auch der **Vereinbarung von Zielen sowie Aufgabenverteilung**. Dabei war es den Eltern wichtig, dass der FGP im gesamten Prozess den „roten Faden“ hält und somit Orientierung gibt. Die FGP sahen des Weiteren Potential darin, über den **Ausbau der Netzwerkarbeit die Lotsenfunktion zu optimieren**, um noch gezielter und ggf. auch schneller zu anderen Stellen verweisen zu können.

Thementisch 2: Gestaltung des Beratungsabschlusses durch die FGP

Für alle Beteiligten stellte die **Abschlussmappe** ein bewährtes und hilfreiches Element im Rahmen des Beratungsabschlusses dar. Während die FGP weitere Maßnahmen für einen Abschluss als gelungen erwähnten wie z.B. Anbahnung des Abschlusses, Durchführung des Abschlussgespräches usw. überwog auf Seiten der Eltern das Bedauern über das Beratungsende verbunden mit der Befürchtung wieder „allein gelassen zu sein bei neuen Problemen“ bzw. dass bei einer neuen Anlaufstelle der ganzheitliche Blick auf die Familie fehlt. Es klingt hiermit an, dass die Eltern die FGP-Beratung als hilfreiche Unterstützung wahrgenommen haben, sie allerdings im Blick auf neue zukünftige Herausforderungen es bedauern bzw. die Sorge haben, nicht wieder auf vergleichbare, bewährte Strukturen zurückgreifen zu können bzw. sie wünschen sich, dass dies möglich wäre.

Benannte Weiterentwicklungsbedarfe aus Sicht der FGP und Projektgruppe waren demgegenüber **studienbedingte Aspekte** wie z.B., dass das Assessment hätte frühzeitiger fertig sein müssen oder der Umgang mit dem unflexiblen Abschluss-Zeitraum.

Thementisch 3: Indikation für die FGP-Beratung in Abhängigkeit von Behinderung, Familiensituation etc.

Unter dem Punkt Bewährtes wurden zu diesem Thema von beiden Gruppen ganz **konkrete Anlässe** benannt, bei denen eine Kontaktaufnahme zu FGP besonders wichtig und hilfreich wäre. In erster Linie handelt es sich dabei um besondere Ereignisse wie z.B. bei Diagnosestellungen, Übergängen in neue Lebensabschnitte, aktuellen Krisen oder

unmittelbar nach einer klinischen Phase. Im Mittelpunkt eines Erstkontaktes sollte dann ein **Clearing-Gespräch** stehen, um den Beratungsauftrag zu klären.

Wichtig erscheint bei diesem Punkt erneut die Frage nach der **generellen Anbindung von betroffenen Familien an Anlaufstellen**, die sowohl eine dauerhafte Begleitung und bei komplexen Versorgungsbedarfen ein Casemanagement sicherstellen (wie z.B. 2x im Jahr Besuch/Kontakt durch die FGP) als auch die **Einbettung in ein formelles Netzwerk**, das je nach spezifischen oder speziellen Bedarfen eine zeitnahe und gezielte Weitervermittlung zu anderen Fachstellen ermöglicht.

Thementisch 4: (zeitliche) Gestaltung der FGP-Beratung hinsichtlich Gesamtdauer und zeitlicher Strukturierung

Bei den festgehaltenen Aspekten zu diesem Thementisch wird deutlich, dass die **zeitliche Gestaltung der FGP-Beratung zurückblickend als sinnvoll und passend erlebt wurde** und dies sowohl im Hinblick auf die Taktung (alle 3 Monate und das Format der Beratung wie auch hinsichtlich der Dauer der Beratungskontakte (60-90 Minuten). In Bezug auf das Format wurden nach wie vor **Treffen in Präsenz** (Hausbesuche) präferiert**, digitale Formate aber als Ergänzung denkbar** benannt. Grundsätzlich wurde aber der **Wunsch bzw. die Notwendigkeit eine auf Dauer angelegte Begleitung** sicherzustellen herausgestellt sowie die Möglichkeit je nach Bedarfssituation eine **flexiblere Handhabung der Beratungseinheiten** anbieten zu können (Gutschein-Modell, Zeitkontingente usw.).

Thementisch 5: Strukturelle Ansiedlung der FGP und Zugänge zu Familien

Bei der Frage nach der strukturellen Ansiedlung der FGP wurde deutlich, dass die **Nähe zum pflegerisch-medizinischen Bereich** aus Sicht aller an der Fokusgruppe Beteiligten Beachtung finden sollte. Folgende bereits bestehende Institutionen wurden dabei als Bespiele benannt: Kinderkliniken (fest verankert oder in Form von Sprechstunden), Gesundheitskioske oder auch Pflegestützpunkte. Daran gekoppelt wurden auch Überlegungen zur **Finanzierung der FGP-Beratung** angestellt, welche von der Abrechnung über Fachleistungsstunden, über die Leistung des Pflegeberatungseinsatzes (§ 37,3 XI) bis hin zum persönlichen Budget reichte. Ideen und Hinweise, wie **Zugänge zu den Familien** geschaffen werden bzw. Familien ihrerseits von diesem Angebot erfahren könnten, waren vielfältig und **für eine schnelle Umsetzbarkeit in der Praxis** anregend. Besonders wichtig schien dabei jedoch insbesondere der Aspekt der **Frühzeitigkeit der Kontaktanbahnung zwischen Familie und FGP**: *„Eigentlich müsste es bei der Grunduntersuchung die erste Diagnose geben. Und wenn ich eine Diagnose kriege bei der Untersuchung, das Kind hat jetzt x oder y, das Kind ist erkrankt an, was weiß ich, und sagen, da ihr Kind nicht aus dem Katalog*

stammt, sondern der Katalog hat leider eine Ecke ab, schnell eine Information, wohin ich mich wende und gleichzeitig muss die Meldung an den FGP rauskommen.“ (FGP, Fokusgruppe 4, S.11, 558-563) Dabei wurden vor allem Stellen benannt, an denen sich *alle* Familien aufhalten und sich so frühzeitig ein vermittelnder Kontakt zu den FGP herstellen ließe. Eine solche Lotsenfunktion könnten bspw. neben Kitas auch **kinderärztliche Praxen, Jugendämter, Krankenhäuser/Hebammen** ausfüllen. Besonders geeignet wären hierzu außerdem auch EUTB‘s sowie die neu eingeführten Verfahrenslots*innen nach §10b SGB VIII in den Jugendämtern. In diesem Zusammenhang wurde generell der Bedarf an **mehr Informations- und Aufklärungsarbeit vor allem auf Seiten der Kranken- und Pflegekassen** gesehen und insgesamt eine **stärkere Kinderausrichtung in der Pflegeberatung** benannt (Bsp.: Einrichtung von Kinder-Pflegestützpunkten) vor dem Hintergrund, dass „*Wir super viele Beratungsstellen (haben), wir haben Fachstellen für Senioren, aber zum Thema, dass Kinder herausfallen und keine kleinen Erwachsenen sind und so behandelt werden, ist, glaube ich, ein superwichtiger Punkt, vor allem auch in der Beratung. Ich glaube da ist der FGP noch einmal ein Unterschied zu anderen Beratungsstellen.“ (FGP, S. 1, 35-39)*

Ausblick: Ergänzende Aspekte und Anregungen zur Weiterentwicklung bzw. zum Transfer der FGP-Beratung in der Praxis

Die Vorstellung und Kommentierung der Ergebnisse aus den einzelnen Thementischen schloss die Ergänzung um weitere Ideen und Ansatzpunkte zur Umsetzung der benannten Weiterentwicklungsbedarfe ein. Dabei wurde eine Reihe von konkreten Anregungen und beachtenswerten Hinweisen zur Weiterentwicklung bzw. zum Transfer der FGP-Beratung in der Praxis benannt, die nachfolgend zusammengefasst aufgeführt sind:

- Im Rückblick wird verschiedentlich bekräftigt, dass die Beratung bzw. Begleitung „Dauer unabhängig“ gestaltet werden sollte (wie z.B. bei neuen Themen oder Krisen in der Familie, zu Rückfragen an die FGP usw.), z.B. in Form von Zeitkontingent-Modellen zur flexibleren Gestaltung der Beratung je nach Bedarf der Familien.
- Unterstreichung der Notwendigkeit, dass der/die FGP quasi als „Prozessbegleiter*in“ den roten Faden über die komplette Beratungszeit in den Händen hält, um ein zielorientiertes Arbeiten mit klaren Absprachen zu ermöglichen und auch den Eltern immer wieder aufzeigen zu können, wo man gerade im Prozess steht.
- Unterstützung beim Aufbau eines Netzwerkes um die Familie (formelle und informelle Kontexte/Dienste/Stellen) sollte ein ebenso bedeutender Gegenstand der Beratung sein, um sicherzustellen, dass die Familie auch nach Beendigung einer FGP-Beratung vernetzt und angebunden ist und weiterführende Hilfen und Unterstützung erhält.
- Herangehensweise zu Beratungsbeginn: „Familien dort abholen, wo sie stehen“, vor allem in Fällen, wo deutlich wird, dass bspw. Eltern aufgrund der momentanen

Krisensituation (wie z.B. Überforderung, Erschöpfung, Angst/Verzweiflung) vorübergehend nicht in der Lage sind, selbstwirksam und eigenständig zu agieren. Hier braucht es zunächst mehr Zeit, Unterstützung und Entlastung (ggf. auch in Alltagsaufgaben), bis sie diese dann im Zuge des Neu-Erstarkens wieder selbstständig und -verantwortlich übernehmen können.

- Vor dem Hintergrund fehlender Beratungsstrukturen und Ansätzen zur Arbeit mit Kindern, die der Zielgruppe der Studie entsprechen, sollte der besondere Mehrwert der im Zuge der Studie entwickelten Instrumente (wie z.B. der Kinderfragebogen) als Weiterentwicklungsbeitrag für die Fachpraxis herausgestellt werden.
- Die Stärkung der Selbstwirksamkeit der Eltern stellt ein wichtiges Ziel in der FGP-Beratung dar, welches durch unterschiedliche Maßnahmen und Methoden angestoßen werden kann (zeitweise Coaching, gemeinsam Ziele erarbeiten und bearbeiten usw.). Ein besonderes Potential wird jedoch auch im Ausbau der Selbsthilfe zwischen den Eltern gesehen. So könnte bspw. neben der Gründung von Selbsthilfegruppen auch eine digitale Plattform geschaffen werden, um Expertenwissen der Eltern und Veranstaltungstermine zu teilen sowie Fragen einzustellen, um miteinander in den Austausch zu kommen oder wie eine Mutter es ausdrückte: „*Nicht nur unser Fachwissen. Jeder kann da reingehen und was mitteilen. Wir kämpfen ja nicht, um das nochmals zu wiederholen.*“ *(Mutter, S.1, 22-23)*
- Überlegungen zur strukturellen Verortung der FGP sind gekoppelt an das Thema der Erreichbarkeit von Angeboten für Familien. Besonders hervorgehoben wurden hier eine unzureichende Infrastruktur und lange Fahrtzeiten, die besonders – wie in Rheinland-Pfalz und in weiten Teilen des Saarlands – in ländlichen Räumen beachtenswerte Hürden darstellen, wobei auch in städtischen Räumen zum Teil lange Fahrzeiten zu bewältigen sind. Es sollten Anlaufstellen regional gestreut sein, um die Hürden der Zugänglichkeit zum FGP-Beratungsangebot abzusenken.

Schlussbemerkung

Vergleicht man die Auswertungen der drei Fokusgruppen im Projektverlauf, dann wird deutlich, dass insbesondere im vergangenen Jahr viel Positives entstanden ist, sowohl in dem besonderen Beratungs- bzw. Begleitungsverhältnis zwischen den FGPs und den Familien, aber vor allem auch in den Familien selbst. Während z.B. in der zweiten Fokusgruppe vor allem noch Aspekte zur Weiterentwicklung der Zusammenarbeit (Kommunikation, Erwartungsabklärung und Rollenklarheit) zwischen FGP und Familien oder auch Herausforderungen im Handling mit dem Strukturierten Assessment benannt wurden, traten diese in der dritten Runde nicht mehr als ein zu bearbeitendes Thema auf. Daneben hat sich gezeigt, dass sich flankierende Maßnahmen wie z.B. Resilienztraining sowie weitere Angebote und gemeinsame Aktivitäten für und von

Familien wie Wanderungen, digitale Yogakurse, Geschwisterkurse die Selbsthilfe von Familien aktivieren und damit die Selbstwirksamkeit stärken. Als eine Aus- und Nebenwirkung wurde hierbei mehrfach die selbstorganisierte Gründung einer Elternselbsthilfegruppe hervorgehoben, Als besonders herausfordernd wurden demgegenüber insbesondere das Fehlen adäquater Angebote für die Kinder und Jugendlichen sowie die schwierige Zugänglichkeit zu geeigneter Infrastruktur für Familien aufgrund räumlicher Entfernungen insbesondere in ländlichen Räumen hervorgehoben; Themen die das Gesundheitssystem als solches, aber auch die kommunale Pflegestrukturplanung sowie die Jugendhilfeplanung hinsichtlich familienunterstützender Strukturen adressieren.

Es hat sich weiterhin gezeigt, dass die Fokusgruppe eine geeignete Methode ist, um die Gelegenheit und einen geschützten Raum zur gemeinsamen Reflektion zu eröffnen. Eine Durchführung zu unterschiedlichen Zeitpunkten im Prozessverlauf ermöglicht überdies Veränderungen und Entwicklungen nachzuzeichnen sowie gleichzeitig Hinweise für Verbesserungen zu erhalten, die für den jeweils nächsten Projektabschnitt genutzt werden konnten. Die Beteiligung von Eltern und der dialogische Austausch zwischen diesen mit den FGP und weiteren Projektbeteiligten (Projektgruppe und wissenschaftliche Begleitung) stellten dabei einen wichtigen Garanten dar, dass die gewonnenen Anregungen zur Weiterentwicklung den Bedarfen der zu betreuenden Familien entsprachen.

FORSCHUNGS-
PROJEKT N.E.S.T.

ism

Auswertung des Strukturierten Assessments zu Beginn der Begleitung durch die FGP

Kernbefunde

Der zentrale Auftrag der Familien-Gesundheits-Partnern (FGP) liegt in der Begleitung der Familien mit einer Lotsenfunktion. Hierzu gehört eine systematische Bedarfserhebung, das gemeinsame Ausloten notwendiger und geeigneter Maßnahmen gemeinsam mit der Familie sowie die gezielte Unterstützung im Zugang zu den identifizierten Maßnahmen oder auch die Weiterleitung zu weiteren geeigneten Angeboten. Zur Unterstützung der systematischen Bedarfserhebung wurde zu Beginn des Projektes ein strukturiertes Assessment entwickelt. Hiermit werden Stammdaten zur Familie (differenziert nach Eltern und Kindern), zur Familiensituation, zur Situation des Kindes mit Pflegebedarf („Marker-Kind“), zu den Geschwisterkindern, zu den bisher in Anspruch genommenen Leistungen (alle Sozialleistungsbereiche), Informationen zum sozialen Netzwerk sowie Einschätzungen zum Wohlergehen zu Beginn und Ende der Begleitung durch die FGP erfasst. Außerdem werden die Kontakte der FGP mit der Familie, die vereinbarten Ziele und Maßnahmen sowie deren Bearbeitungsstand dokumentiert. Das strukturierte Assessment ist in einer Access-Datenbank angelegt, auf die alle FGP über eine VPN-Verbindung zugreifen und die Daten fortlaufend bearbeiten können. Das strukturierte Assessment dient somit zugleich als Akte, die überdies fallübergreifende Auswertungen der erfassten quantitativen Daten erlaubt, so dass ein Monitoring zum Einsatz der FGP möglich wird.

Im ersten Quartal 2023 wurde eine erste Auswertung des Strukturierten Assessment durchgeführt. Die Datenbasis umfasste zu diesem Zeitpunkt die Erfassung der Ausgangssituation und ersten Vereinbarungen mit allen begleiteten Familien (Erhebungsstand Dezember 2022). Der Datensatz wurde hierzu von nestwärme an das ism zur Auswertung weitergeleitet. Die Daten wurden vom ism statistisch ausgewertet. Die Freitextfelder mit offenen/ergänzenden Kommentierungen der FGP waren für die Auswertung mit wenigen Ausnahmen nicht freigegeben.

Nachfolgend werden die Kernbefunde der Auswertungen aufgeführt. Dabei sind folgende Fragen leitend:

- Welche Familien nehmen an der Studie teil? Was zeichnet ihre aktuelle Lebenssituation aus?
- Wie lässt sich die Personengruppe der mitwirkenden Eltern beschreiben?
- Wie lässt sich die Personengruppe der „Marker-Kinder“ genauer beschreiben? Wie stellt sich die Pflegebedürftigkeit dieser Kinder genauer dar? Wie sieht es mit der Teilhabe an den Bildungseinrichtungen aus?
- Wie lässt sich die Personengruppe der Geschwisterkinder genauer beschreiben?
- Über welche Netzwerke verfügen die Familien?
- Wie schätzen die Familien selbst ihr Wohlergehen und ihre Resilienz ein?
- Welche Leistungen nehmen die Familien bereits in Anspruch und welche weitergehenden Bedarfe werden im Rahmen des Assessments festgestellt?
- Wie gestaltet sich die Zusammenarbeit der FGP mit den Familien? Welche Maßnahmen wurden erarbeitet und wie sind die ersten Einschätzungen zur Umsetzbarkeit?

Ausgangssituation und Zugang zur Begleitung durch FGP:

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

Die 98 Familien kommen zu fast gleichen Teilen aus Rheinland-Pfalz (39,8%) und dem Saarland (38,8%). Ein Fünftel der Familien lebt in München (21,4%).

Knapp 40% der Familien waren bereits zuvor (schon einmal) in Kontakt mit nestwärme oder dem AKM. Für den Bereich von nestwärme bestanden die Kontakte insbesondere über die Häusliche Kinderkrankenpflege (26,3%) oder die Kinderkrippe (23,7%). In jeweils 10% der Fälle bestand (schon einmal) ein Kontakt über die Fachberatung für Familien, die Pflegeberatung oder das Angebot Zeitschenker. Einzelne Familien hatten zuvor das Resilienztraining oder die Blickwechsel-Beratung bei nestwärme in Anspruch genommen. Die Angebote der Pflegeberatung, des Resilienztrainings und der Blickwechsel-Beratung wurden nur von Familien, die in Rheinland-Pfalz wohnen, genutzt. Für die anderen Angebote von nestwärme ist festzustellen, dass diese deutlich häufiger von Familien mit Wohnsitz in Rheinland-Pfalz genutzt wurden, als von denen, die im Saarland leben, obwohl ähnlich viele Familien aus diesen beiden Bundesländern am Projekt teilnehmen. Dies ist (vermutlich) im regionalen Einzugsbereich der einzelnen Angebote begründet (z.B. Kinderkrippe in Trier).

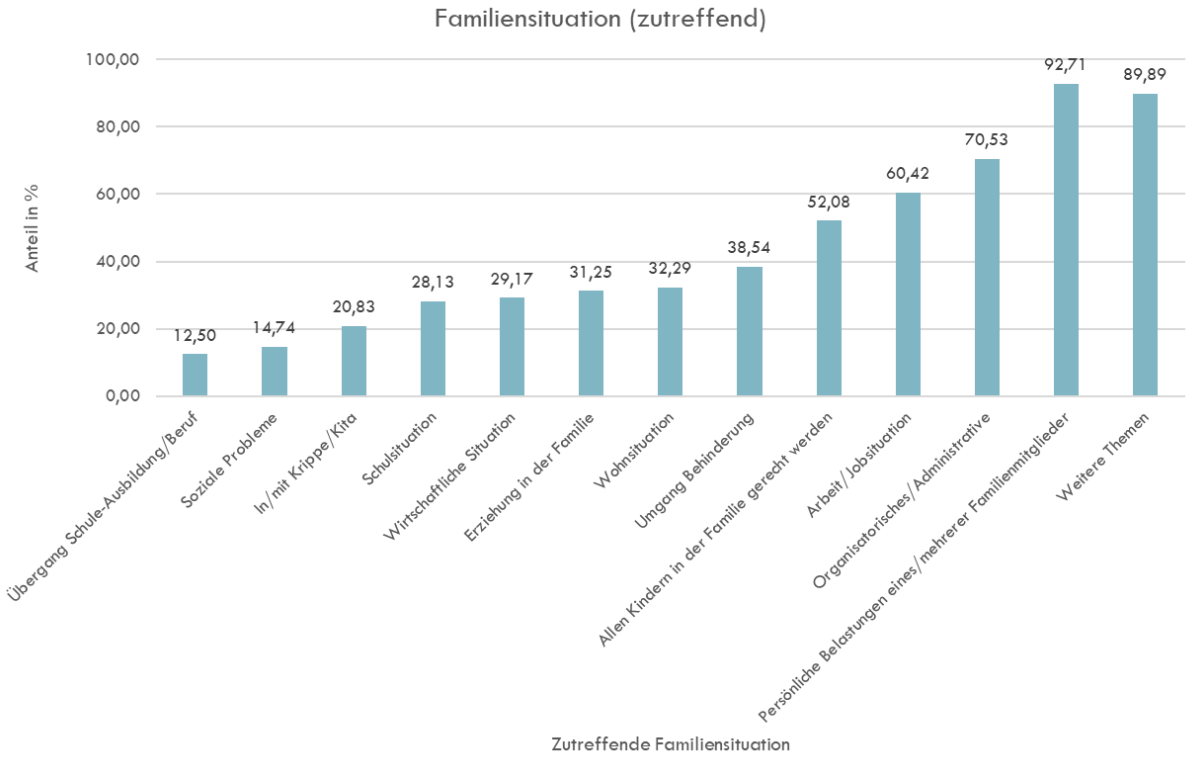
Im Bereich des AKM bestanden Kontakte zuvor über die Angehörigenberatung oder die Sozialmedizinische Nachsorge (jeweils 5,3% aller Familien, die zuvor bereits Kontakt mit nestwärme oder AKM hatten).

Die Notizen der FGP zu den Gründen bzw. der Motivation der Eltern an der Studie teilzunehmen zeigen folgende zentrale Beweggründe (thematische Bündelung der offenen Nennungen):

- Interesse an der Studie und diese zu unterstützen
- Politisches Interesse, die Lebenssituation von Familien mit pflegebedürftigen Kindern sichtbarer zu machen sowie auf Verbesserung der Unterstützungs- und Versorgungsstrukturen hinzuwirken
- Suche nach Entlastungs- und Unterstützungsmöglichkeiten in belasteter Familiensituation
- Unterstützung im Zugang zu unterstützenden Hilfen (Übersicht über Hilfemöglichkeiten, Unterstützung bei der Antragstellung etc.)
- Fragen und Suche nach Perspektiven für das eigene Kind, insbesondere bzgl. Bildungsweg und zukünftigen Wohnmöglichkeiten (selbstständiges Wohnen)
- Freizeitmöglichkeiten (einschließlich Ferien) für pflegebedürftige Kinder
- Vernetzung mit anderen Familien, aber auch ins Gesundheits-/Hilfesystem

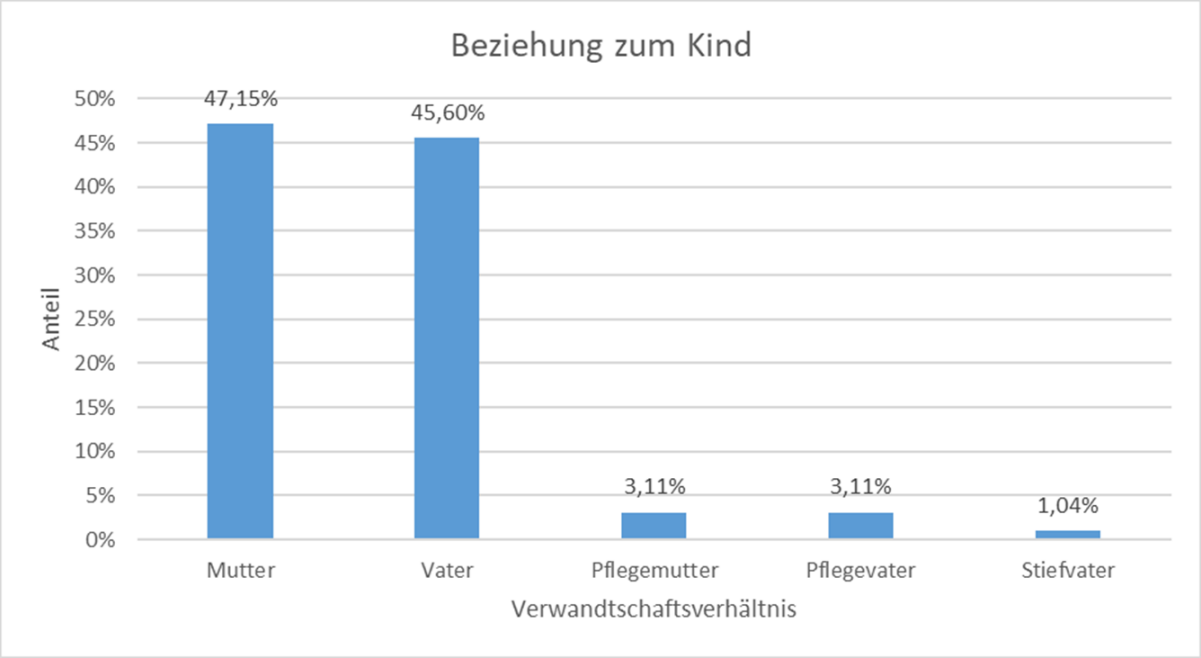
Zur Beschreibung der aktuellen Familiensituation zu Beginn der Begleitung durch die FGP wurden die zentralen Themen bzw. Anliegen der Familien erfasst. Insgesamt wurden in der Datenbank Angaben zu 96 Familien notiert. In der Summe wurden 543 Themen angegeben, dies entspricht 5,66 Themen je Familie. Zu fast allen Familien (92,7%) wurde angegeben, dass persönliche Belastungen eines oder mehrere Familienmitglieder vorliegen. Mit deutlichem Abstand, aber immer noch in 70,5% der Fälle geht es um Organisatorisches und administrative Fragen. In 60,4% der Fälle waren Fragen rund um die Arbeits- und Jobsituation relevant. Gut die Hälfte der Familien (52,1%) beschäftigt die Frage, wie sie allen Kindern in der Familie gerecht werden können. Für 38,5% der Familien stellt der Umgang mit der Behinderung eine besondere Herausforderung dar. Weitere Themen beschäftigen knapp ein Drittel der Familien, so die Wohnsituation (32,3%), die Erziehung in der Familie (31,3%), die wirtschaftliche

Situation (29,2%) und die Schulsituation (28,1%). Ungefähr ein Fünftel der Familien beschäftigen Themen in oder mit der Kindertageseinrichtung (Krippe, Kita). Für wenige Familien sind soziale Probleme (14,7%) und der Übergang von der Schule in Ausbildung oder Beruf (12,5%) Thema. Darüber hinaus gibt es zu einem Großteil der Familien noch sonstige Angaben zu relevanten Themen, die allerdings für die statistische Auswertung nicht zur Verfügung standen. Nachfolgende Grafik zeigt diese Ergebnisse noch einmal im Überblick:



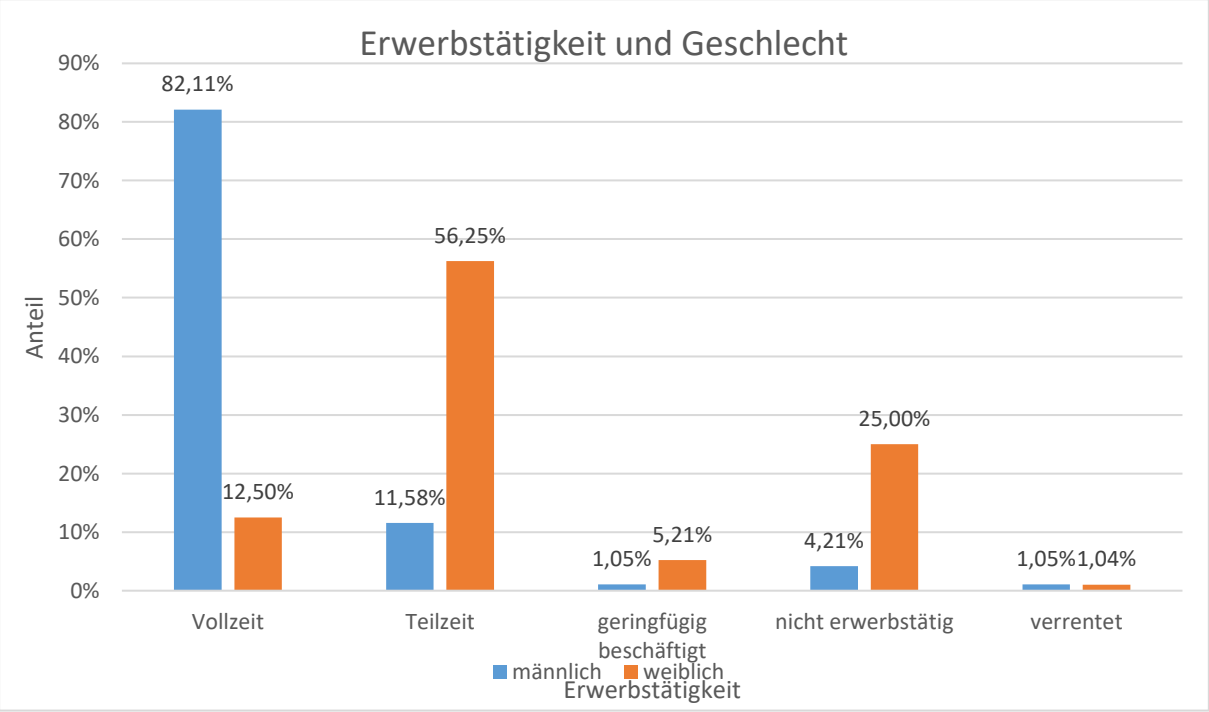
Informationen zur Person der Eltern

Die Eltern, die von den FGP beraten werden, sind zum weitüberwiegenden Teil leibliche Eltern der pflegebedürftigen Kinder. Auch sind weitgehend beide Elternteile in den Beratungsprozess einbezogen. Bezogen auf das Verwandtschaftsverhältnis zum Kind stellt sich die Verteilung wie folgt dar:



Zum Zeitpunkt des ersten Besuchs der FGP in der Häuslichkeit der Familie sind die Eltern im Durchschnitt 42,5 Jahre alt. Das jüngste Elternteil ist 25 Jahre, das älteste 59 Jahre alt. Der Anteil von Männern (51%) und Frauen (49%) ist ungefähr gleich. Die Eltern haben überwiegend deutsche Staatsangehörigkeit (84,7%).

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



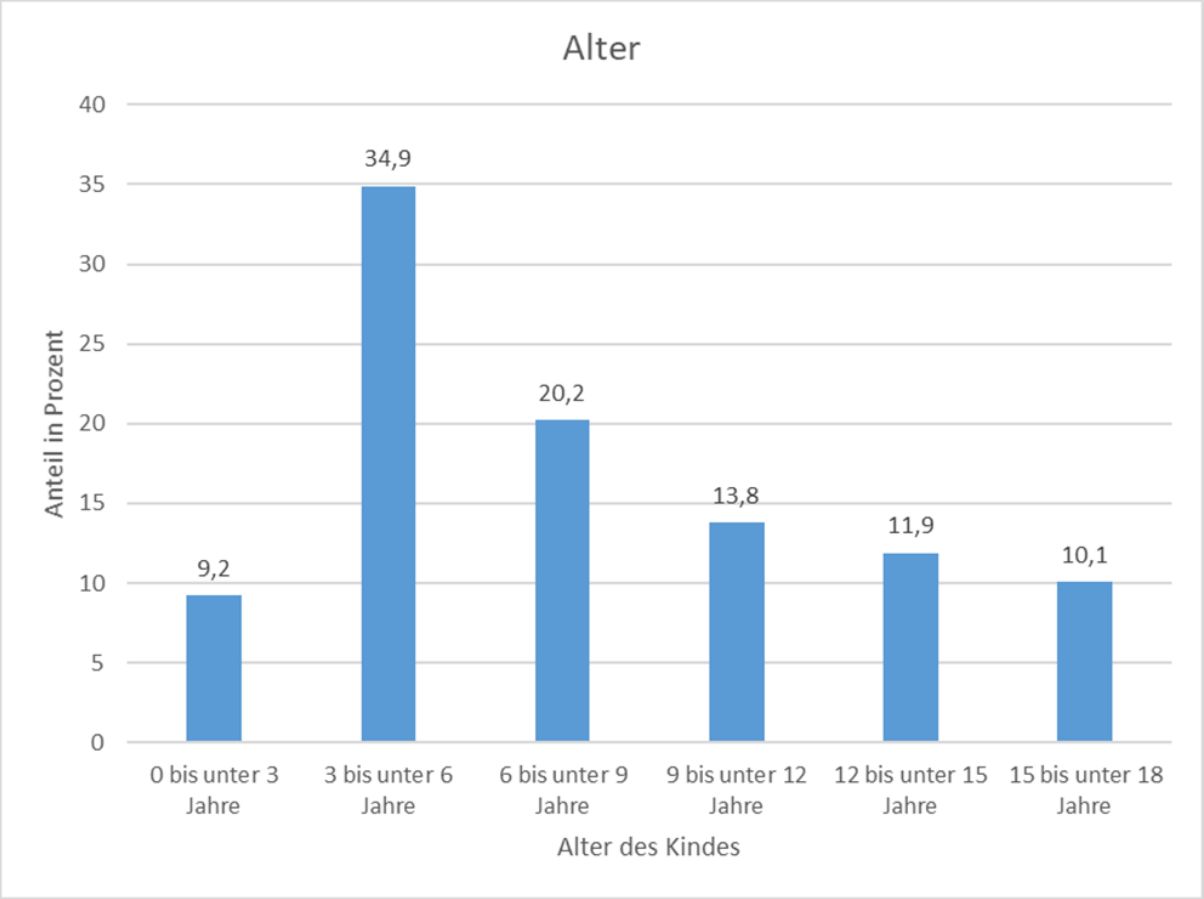
Beschreibung der Kinder mit Behinderungen und/oder Pflegebedarf (Marker-Kinder)

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

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

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

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



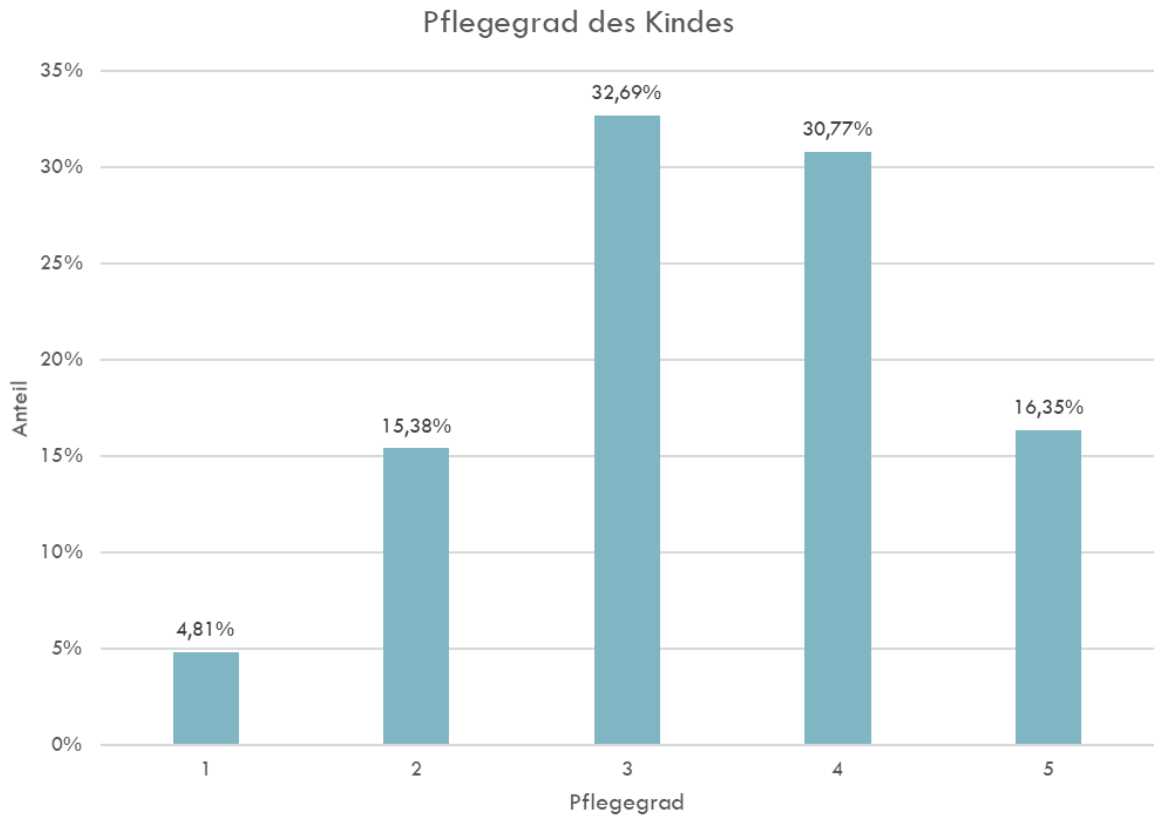
Auch hinsichtlich des Geschlechts der Kinder zeigt sich ein deutlicher Unterschied. So sind zwei Drittel der Kinder Jungen (66,1%), entsprechend ein Drittel Mädchen (33,9%).

Analog des oben berichteten Befunds, dass die Eltern weit überwiegend die deutsche Staatsangehörigkeit haben, findet sich ein vergleichbares Bild auch bei den Kindern. 97,5% der Kinder haben die deutsche Staatsangehörigkeit.

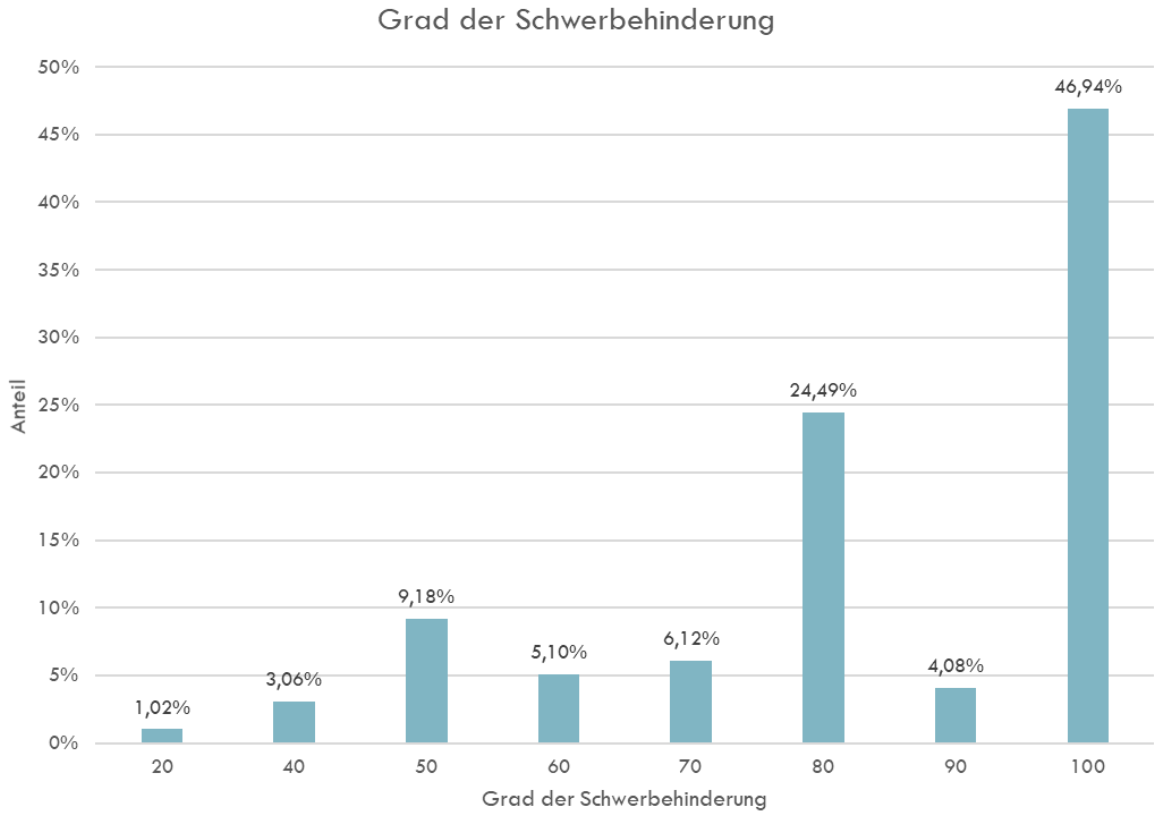
Beim überwiegenden Teil der Kinder liegt die elterliche Sorge bei beiden Elternteilen (82,0%). In knapp jedem zehnten Fall (9,0%) liegt das Sorgerecht allein bei der Mutter. In ähnlich vielen Fällen (9,0%) wurden (mindestens) Teile des Sorgerechts abgegeben. Der Status des Sorgerechts geht nicht eindeutig mit dem Wohnort der Kinder einher. Lediglich für die Kinder, die in einer Pflegefamilie leben, ist festzustellen, dass diesbezüglich das Sorgerecht entweder allein bei der Mutter liegt oder aber (mindestens) Teile des Sorgerechts abgegeben wurden. Bezogen auf das Gesamt der Kinder, für die (mindestens) Teile des Sorgerechts abgegeben wurden, ist festzustellen, dass diese zum Teil mit beiden Eltern zusammenleben, zum Teil nur mit der Mutter oder in einer Pflegefamilie leben. Ähnlich bedeutet das alleinige Sorgerecht der Mutter nicht in jedem Fall, dass die Kinder nur mit ihr zusammenleben, sondern es gibt ebenso den Fall, dass sie dennoch mit beiden Eltern zusammen eben oder aber in einer Pflegefamilie.

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

Entsprechend der Zugangsvoraussetzungen zur Studie liegt bereits zu Beginn der Begleitung durch die FGP in fast allen Fällen ein Pflegegrad vor (97,2%). Die Verteilung der Pflegegrade streut über alle Stufen. Am häufigsten liegt Pflegegrad 3 oder 4 vor.



Ein ähnliches Bild ergibt sich bezogen auf die Feststellung einer Schwerbehinderung. Eine solche liegt in 93,4% der Fälle bereits zu Beginn der Begleitung durch die FGP vor. In fast der Hälfte der Fälle liegt der Grad der Schwerbehinderung bei 100% (46,9%), bei einem weiteren Viertel der Fälle bei 80% (24,5%). Insgesamt streut auch der Grad der Schwerbehinderung über alle Stufen.



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

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

Beschreibung der Geschwister ohne Behinderung und/oder Pflegebedarf

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

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

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

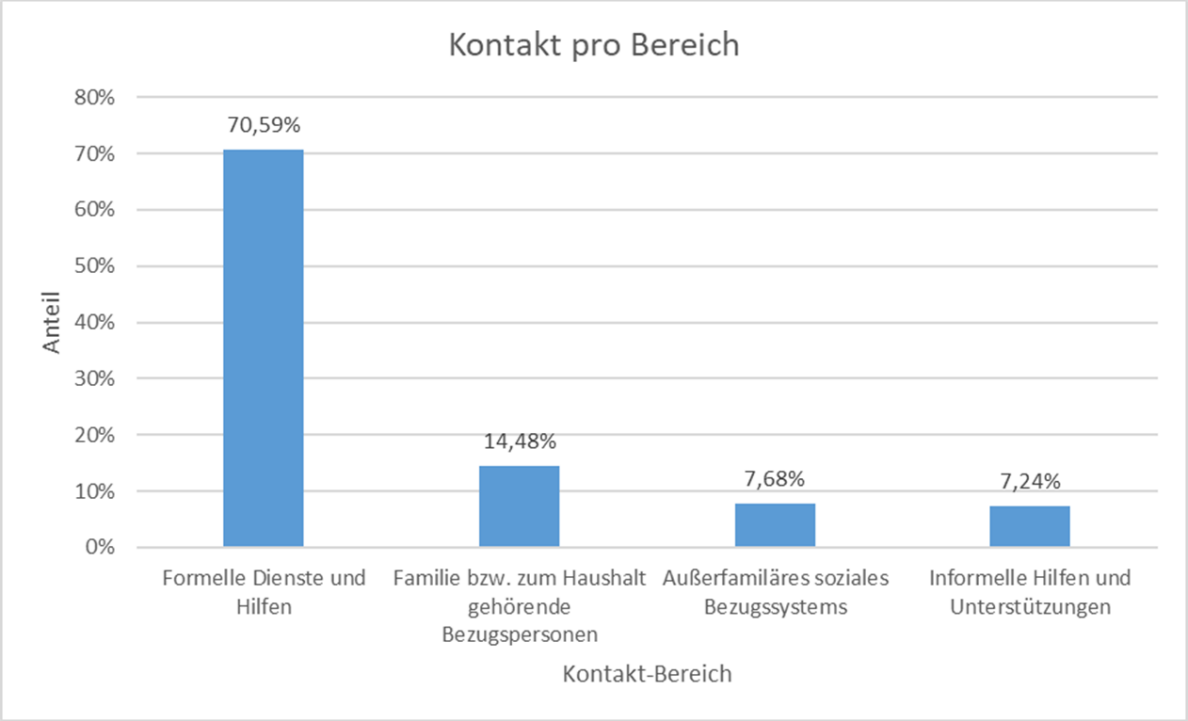
Unter den Geschwistern ist der Anteil der Mädchen bzw. jungen Frauen etwas größer (58,5%) als der der Jungen bzw. jungen Männer (41,5%). Wie die Marker-Kinder haben auch die Geschwisterkinder fast alle die deutsche Staatsangehörigkeit (98,4%). Auch bezogen auf das Sorgerecht liegt eine vergleichbare Verteilung vor. Aufgrund der Volljährigkeit sind 11% der Geschwister bereits voll geschäftsfähig. Für 81,7% liegt die elterliche Sorge bei beiden Eltern, bei 3,7% der Geschwister liegt das Sorgerecht allein bei der Mutter, bei ebenso vielen sind (mindestens) Teile des Sorgerechts abgegeben.

Beschreibung des Netzwerks der Familie

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

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

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



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

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

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

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

Einschätzungen der Familie zum Wohlergehen (Resilienz)

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

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

- Sowohl die Marker-Kinder als auch die Geschwister bewerten ihren eigenen aktuellen *Gesundheitszustand* deutlich besser als die Erwachsenen den ihren (Bewertungsskala 1=ganz schlecht; 5=sehr gut). Am schlechtesten fällt die Selbstbewertung der Mütter aus (2,98), am besten der der Geschwister (4,11).
- Die Marker-Kinder fühlen sich am wenigsten gestresst (2,00), während das *Stresserleben* der Geschwister (3.00), Väter (3,36) und Mütter (3,75) im ähnlichen Bereich liegt, wenn auch das der Mütter mit leichtem Abstand am höchsten ist (Bewertungsskala 1=gar nicht gestresst; 5=sehr gestresst).
- Die Zufriedenheit der Eltern mit ihren aktuellen Lösungen zur *Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf* liegt im mittleren Bereich auf gleicher Höhe (Mütter und Väter jeweils 2,58; Bewertungsskala 1=gar nicht zufrieden; 5=sehr zufrieden).
- Aus Sicht der Marker-Kinder gibt die Erkrankung bzw. Behinderung eher selten Anlass für *Stress oder Streit in der Familie* (1,57), während die Erwachsenen dies wesentlich häufiger so sehen (Mütter: 3,00; Väter: 2,97). Die Einschätzung der Geschwister liegt dazwischen (2,22) (Bewertungsskala 1=nie; 5=sehr häufig).
- Sowohl die Marker-Kinder (3,86) als auch die Geschwister (3,44) erleben eher viel *Unterstützung* von anderen Familienangehörigen, Freund*innen oder sonstigen Personen. Die Erwachsenen erleben dies nicht so ausgeprägt (Mütter: 2,57; Väter: 2,86) (Bewertungsskala 1=sehr wenig; 5=sehr viel).

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

Inanspruchnahme von Leistungen

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

- Leistungen der Krankenkassen gem. SGB V
- Leistungen der Rentenversicherung gem. SGB VI
- Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe gem. SGB VIII
- Leistungen des Bundesteilhabegesetzes gem. SGB IX
- Leistungen der Pflegeversicherung gem. SGB XI
- Finanzielle Leistungen anderer Rechtsgrundlagen (Elterngeld, Kindergeld, Unterhalt, (Halb-)Waisenrente, Hilfe zur Pflege, Landesblindengeld (RLP), Landespflegegeld (Bayern), Pflegezeit, Windel(entsorgungs)zuschuss (RLP), Arbeitslosengeld, Wohngeld)
- Sonstige Unterstützungsmöglichkeiten (Euroschlüssel, Schwerbehindertenausweis, Patientenverfügung, Behindertentestament, rechtliche Betreuung)

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

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

Leistungsbereich	**Bereits in Anspruch genommen**	**Bedarf**	**Kein Bedarf**	**Anzahl der Familien mit Angaben** **Inkl. Anteil an allen Familien (n=98)**	**Durchschnittliche Anzahl an Hilfen je Familie** **(bereits in Anspruch genommen)**
SGB V	333	42	15	87 entspricht 88,8%	3,8
SGB VI	12	3		13 entspricht 13,3%	0,9
SGB VIII	41	5		26 entspricht 26,5%	1,6
SGB IX	131	36		73 entspricht 74,5%	1,8

SGB XI	366	117	2	93 entspricht 94,9%	3,9
Finanzielle Leistungen	175	12		97 entspricht 99%	1,8
Sonstige Unterstützung	123	60	2		

Fast alle Familien (94,9%) nehmen Leistungen der Pflegeversicherung gem. SGB XI in Anspruch. Dies entspricht dem zentralen Zugangskriterium zur Studie, nämlich der Pflegebedürftigkeit eines Kindes mit einem Pflegegrad von mindestens 2. Insgesamt nehmen diese Familien bereits zu Beginn der Begleitung durch die FGP 366 Leistungen aus diesem Leistungsbereich in Anspruch. Auffallend ist die Häufigkeit, in der im Zuge des Strukturierten Assessments weitere Bedarfe aus dem Bereich der Pflegeleistungen festgestellt werden. Die Anzahl der festgestellten Bedarfe machen ungefähr ein Drittel (32,0%) der bereits in Anspruch genommenen Leistungen aus. In keinem anderen Leistungsbereich werden so viele zusätzliche Bedarfe identifiziert. Bezogen auf die Anzahl der Marker-Kinder bedeutet dies, dass im Durchschnitt für jedes Marker-Kind ein weiterer Bedarf aus dem Bereich der Pflegeleistungen festgestellt wird. Dabei reichen die Bedarfe von der Pflegeberatung über das Pflegegeld, die Verhinderungspflege, die Kurzzeitpflege, Pflegehilfsmittel, Wohnumfeldverbessernde Maßnahmen, individuelle Beratung im Haushalt, Pflegekurse für Angehörige und den Entlastungsbetrag bis zu Familienentlastenden oder -unterstützenden Diensten. Dies kann als Hinweis gewertet werden, dass die Möglichkeiten der pflegerischen Versorgung bisher nicht umfassend ausgeschöpft worden sind bzw. werden konnten. Zum Teil sind den Familien diese Leistungsmöglichkeit noch gar nicht bekannt gewesen.

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

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

dazu beiträgt Zugänge zu Unterstützungen zur Teilhabe zu eröffnen, zumal den Familien diese Leistungsmöglichkeiten zum Teil nicht bekannt sind.

Lediglich bei einem Viertel der Familien (26,5%) werden Bedarfe aus dem Bereich der Kinder- und Jugendhilfe (SGB VIII) gesehen. 41 Leistungen aus diesem Bereich werden bereits zu Beginn der Begleitung durch die FGP in Anspruch genommen. Lediglich fünf weitere werden im Zuge des Strukturierten Assessments als Bedarfe identifiziert. Diese sind dem Bereich der Hilfen zur Erziehung oder der Eingliederungshilfe für Kinder und Jugendliche mit (drohender) seelischer Behinderung zuzuordnen.

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

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

In der Zusammenschau über alle Leistungsbereiche fällt auf, dass – mit Ausnahme des Leistungsbereichs der Gesetzlichen Rentenversicherung – immer dann, wenn Leistungen aus einem Bereich gewährt werden, im Durchschnitt je Familie mehrere Hilfen gewährt werden. Im Bereich der Pflegeversicherung und der gesetzlichen Krankenversicherung beträgt dieser Durchschnittswert 3,9 bzw. 3,8 Leistungen. Da fast alle Familien Leistungen aus diesen Bereichen beziehen ist davon auszugehen, dass hier regelhaft im Durchschnitt um die sieben Leistungen in Anspruch genommen werden. Auch im Bereich des Bundesteilhabegesetzes und der Kinder- und Jugendhilfe wird, sofern Hilfen in Anspruch genommen werden, häufig mehr als eine Leistung genutzt. In der Summe bedeutet dies, dass die Komplexität der Unterstützungsbedarfe dieser Familien auch in der Inanspruchnahme eines ganzen Bündels an Leistungen zum Ausdruck kommt. Werden alle Leistungen einschließlich der finanziellen Leistungen und der sonstigen Unterstützung zusammengefasst, nehmen die in der Datenbank erfassten Familien bereits zum Start der Begleitung durch die FGP insgesamt 1181 Leistungen in Anspruch. Bezogen auf 98 Familien sind dies im Durchschnitt 12,1 Leistungen je Familie. Damit einher geht in aller Regel ein entsprechender bürokratischer und organisatorischer Aufwand, der nicht nur an einer sondern meist an mehreren Stellen erbracht werden muss, da für die Beantragung und Bewilligung unterschiedliche Stellen für die verschiedenen Leistungen zuständig sind. Dies wurde bereits mehrfach über verschiedene Untersuchungen als besondere Belastung der Familien mit pflegebedürftigen Kindern beschrieben und zeigt sich wiederum anhand dieses Strukturierten Assessments.

Begleitung durch die FGP

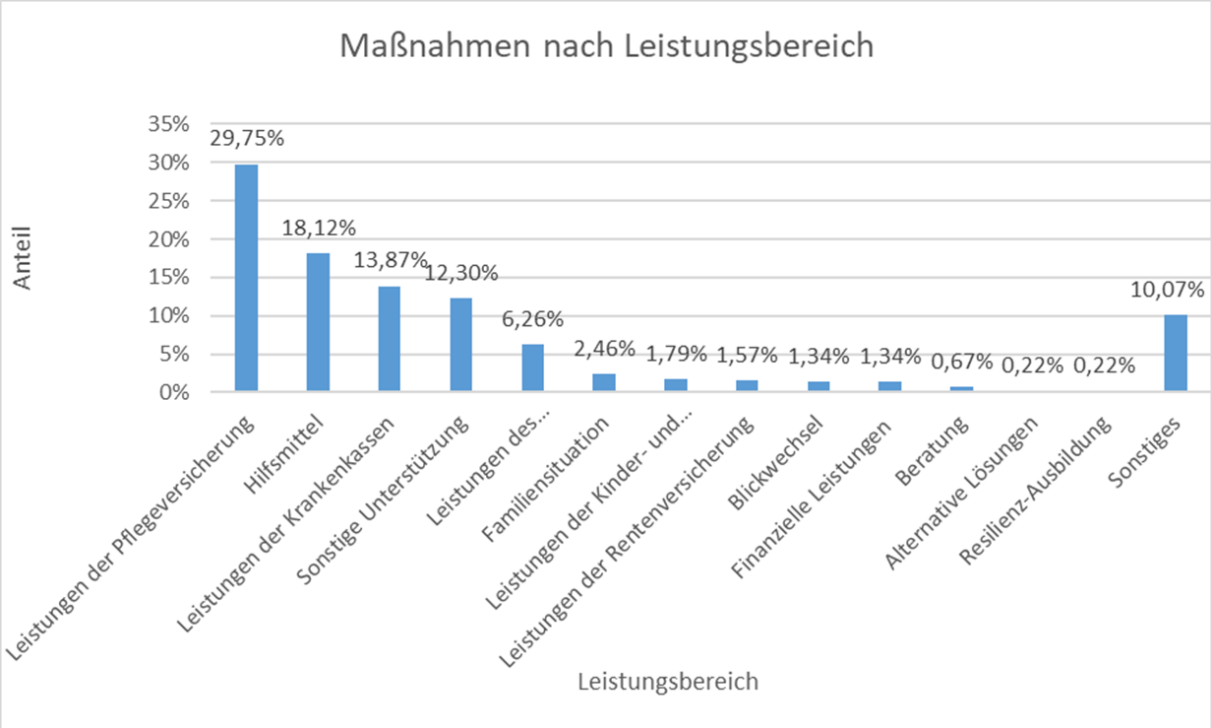
Zur Begleitung der FGP werden mit dem Strukturierten Assessment und der weitergehenden Dokumentation der Begleitung in der gleichen Datenbank sämtliche Termine mit weiteren Angaben

zur Dauer und zum Durchführungsort erfasst. Außerdem werden die Maßnahmenplanung sowie der Status der Umsetzung dokumentiert.

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

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

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

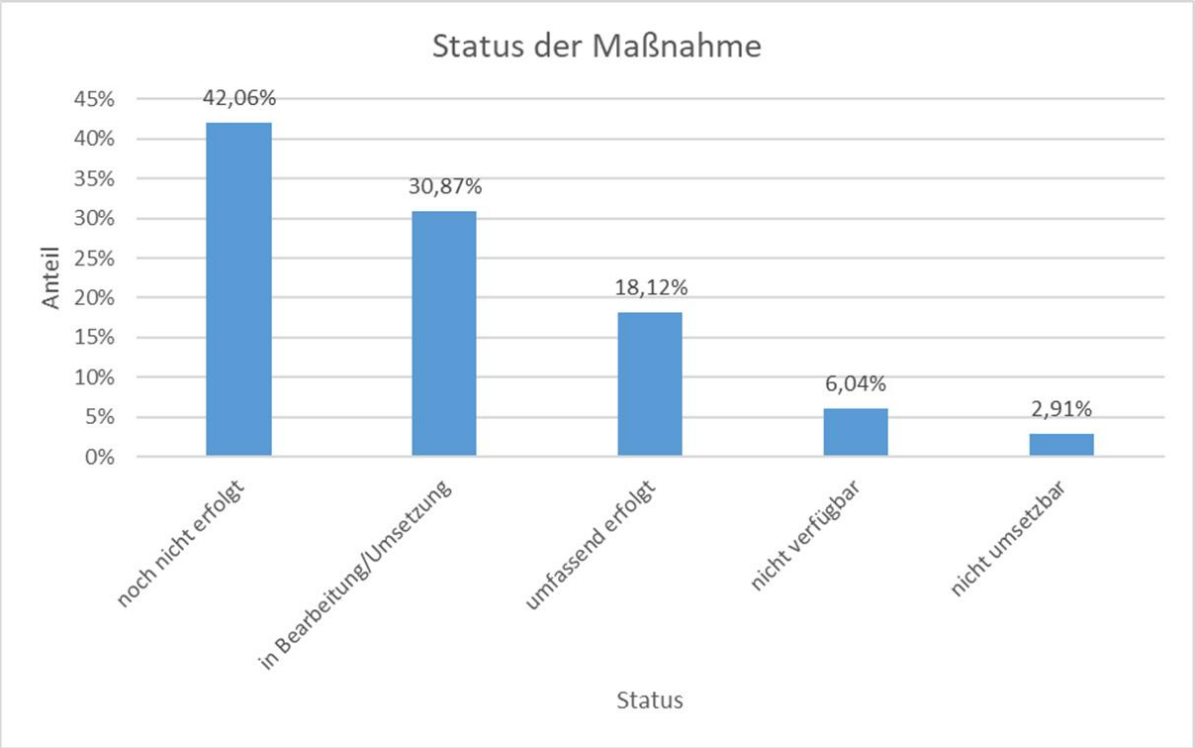


Die vereinbarten Maßnahmen adressieren in mehr als der Hälfte der Fälle die Marker-Kinder (52,6%), gefolgt von der Familie als Ganzes (27,4%), die Mütter (16,9%) und die Geschwister (1,8%). Die Väter, weitere Familienmitglieder, die FGP oder Netzwerkpartner werden nur in Einzelfällen adressiert (jeweils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

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

Im Verlauf der ersten Monate der Begleitung durch die FGP konnten entsprechend des Stands der Datenerfassung bis zum ersten Auswertungszeitpunkt knapp ein Fünftel der vereinbarten Maßnahmen

(18,1%) bereits umfassend umgesetzt werden. Weitere 30,8% sind in der Bearbeitung. Zu insgesamt 9% der Maßnahmen wurde festgestellt, dass diese nicht umsetzbar sind, in zwei Drittel dieser Fälle lag dies daran, dass die anvisierte Maßnahme nicht verfügbar ist. Die Nicht-Verfügbarkeit bezog sich auf Leistungen der Krankenkassen, der Pflegeversicherung und der Rentenversicherung.



FORSCHUNGS-
PROJEKT N.E.S.T.

ism

Auswertung des Strukturierten Assessments zu Beginn sowie der Prozessdokumentation zum Ende der Begleitung durch die FGP

Kernbefunde

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

Die für das Strukturierte Assessment angelegte Datenbank wurde darüber hinaus für die fortlaufende Dokumentation der Kontakte der FGP mit der Familie, der vereinbarten Ziele und Maßnahmen sowie deren Bearbeitungsstand genutzt. Die Begleitung durch die FGP war qua Studiendesign auf 18 Monate je Familie begrenzt. Zum Ende der Begleitung erfolgte ein entsprechend geplanter Abschluss, zu dem auch bilanzierende Fragestellungen gehörten, deren Beantwortung in der Prozessdokumentation festgehalten wurden (z.B. Einschätzungen zum Wohlergehen).

Strukturiertes Assessment und Prozessdokumentation sind in einer Access-Datenbank angelegt, auf die alle FGP über eine VPN-Verbindung zugreifen und die Daten fortlaufend bearbeiten können. Diese Datenbank dient somit zugleich als Akte, die überdies fallübergreifende Auswertungen der erfassten quantitativen Daten erlaubt, so dass ein Monitoring zum Einsatz der FGP möglich wird.

Im ersten Quartal 2023 wurde eine erste Auswertung des Strukturierten Assessment durchgeführt. Die Datenbasis umfasste zu diesem Zeitpunkt die Erfassung der Ausgangssituation und ersten Vereinbarungen mit allen begleiteten Familien (Erhebungsstand Dezember 2022). Eine zweite Auswertung erfolgte nach Abschluss aller Begleitungen durch die FGP im zweiten Quartal 2024.

Der Datensatz wurde zu beiden Zeitpunkten von nestwärme an das ism zur Auswertung weitergeleitet. Die Daten wurden vom ism statistisch ausgewertet. Die Freitextfelder mit offenen/ergänzenden Kommentierungen der FGP waren für die Auswertung mit wenigen

Ausnahmen nicht freigegeben. Nachfolgend werden die Kernbefunde der Auswertungen aufgeführt.

Ausgangssituation und Zugang zur Begleitung durch FGP:

Insgesamt wurden im Rahmen des Projektes NEST 99 Familien mit pflegebedürftigen Kindern von FGP begleitet. In der Datenbank wurden Daten zu allen 99 Familien erfasst. Zu ihnen gehören 118 Kinder, auf die die Auswahlkriterien für die Teilnahme am Projekt zutreffen (minderjährig, chronische Erkrankung und/oder Behinderung, mindestens Pflegegrad 2). Außerdem gibt es 132 Geschwisterkinder.

Die 99 Familien kommen zu gleichen Teilen aus Rheinland-Pfalz (39,4%) und dem Saarland (39,4%). Ein gutes Fünftel der Familien lebt in München (21,2%).

Knapp 40% der Familien waren bereits zuvor (schon einmal) in Kontakt mit nestwärme oder dem AKM. Für den Bereich von nestwärme bestanden die Kontakte insbesondere über die Häusliche Kinderkrankenpflege (28,2%) oder die Kinderkrippe (23,1%). In jeweils 10,3% der Fälle bestand (schon einmal) ein Kontakt über die Fachberatung für Familien, die Pflegeberatung oder das Angebot Zeitschenker. Einzelne Familien hatten zuvor das Resilienztraining oder die Blickwechsel-Beratung bei nestwärme in Anspruch genommen. Die Angebote der Pflegeberatung, des Resilienztrainings und der Blickwechsel-Beratung wurden nur von Familien, die in Rheinland-Pfalz wohnen, genutzt. Für die anderen Angebote von nestwärme ist festzustellen, dass diese deutlich häufiger von Familien mit Wohnsitz in Rheinland-Pfalz genutzt wurden, als von denen, die im Saarland leben, obwohl ebenso viele Familien aus diesen beiden Bundesländern am Projekt teilnehmen. Dies ist im regionalen Einzugsbereich der einzelnen Angebote begründet (z.B. Kinderkrippe in Trier). So wurde auch bei der Fokusgruppe im April 2024 von den mitwirkenden Müttern mehrfach bemängelt, dass es im Saarland keine bzw. kaum unterstützende Angebote für die Familien gibt.

Im Bereich des AKM bestanden Kontakte zuvor über die Angehörigenberatung oder die Sozialmedizinische Nachsorge (jeweils 5,1% aller Familien, die zuvor bereits Kontakt mit nestwärme oder AKM hatten).

Die Notizen der FGP zu den Gründen bzw. der Motivation der Eltern an der Studie teilzunehmen zeigen folgende zentrale Beweggründe (thematische Bündelung der offenen Nennungen):

- Interesse an der Studie und diese zu unterstützen
- Politisches Interesse, die Lebenssituation von Familien mit pflegebedürftigen Kindern sichtbarer zu machen sowie auf Verbesserung der Unterstützungs- und Versorgungsstrukturen hinzuwirken

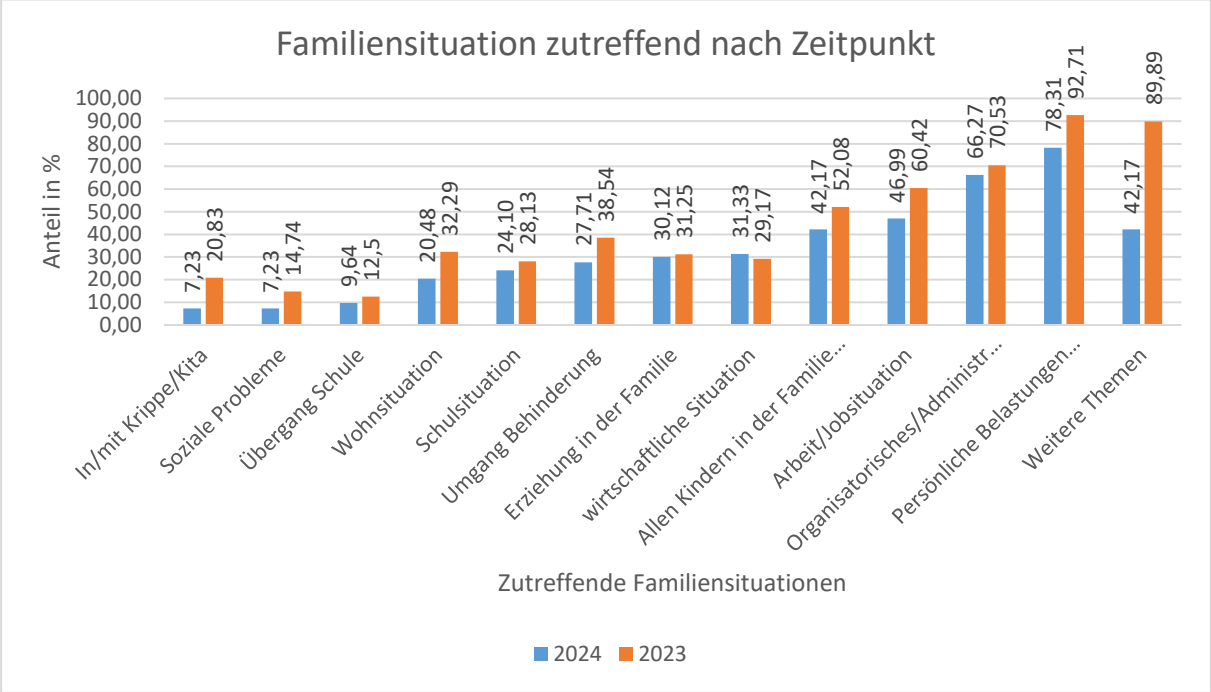
- Suche nach Entlastungs- und Unterstützungsmöglichkeiten in belasteter Familiensituation
- Unterstützung im Zugang zu unterstützenden Hilfen (Übersicht über Hilfemöglichkeiten, Unterstützung bei der Antragstellung etc.)
- Fragen und Suche nach Perspektiven für das eigene Kind, insbesondere bzgl. Bildungsweg und zukünftigen Wohnmöglichkeiten (selbstständiges Wohnen)
- Freizeitmöglichkeiten (einschließlich Ferien) für pflegebedürftige Kinder
- Vernetzung mit anderen Familien, aber auch ins Gesundheits-/Hilfesystem

Zu einer Familie wurde zum Ende der Begleitung bzgl. der ursprünglichen Motivation zur Mitwirkung an der Studie folgendes festgehalten:

„Der Grund der Teilnahme an der Studie war, altersgerechte Angebote für beeinträchtigte Tochter zu finden und Information zu späterem betreutem Wohnen zu erhalten. Die Situation hat sich im Laufe der Studie etwas verändert. Die altersgerechten Angebote für die Tochter entwickelten sich zum Selbstläufer und die Familie hat tolle Angebote gefunden, um die Tochter gut zu integrieren. Die Tochter ist sehr glücklich mit der Situation und gewinnt mehr und mehr an Selbständigkeit."

Zur Beschreibung der aktuellen Familiensituation wurden sowohl zu Beginn als auch zum Ende der Begleitung durch die FGP die zentralen Themen bzw. Anliegen der Familien erfasst. Zu Beginn wurden in der Datenbank Angaben zu 96 Familien, zum Ende noch zu 83 Familien notiert. Zu Beginn wurden insgesamt 543 Themen angegeben, dies entspricht 5,66 Themen je Familie. Zum Ende der Begleitung wurden insgesamt 360 Themen angegeben, was im Mittel 4,45 Themen je Familie ergibt (inkl. „weitere Themen").

Im Vergleich der Nennungen je Themenbereich zu Beginn und zum Ende der Begleitung durch die FGP ergibt sich folgendes Bild:



In Verbindung mit weiteren Erkenntnissen aus den Fokusgruppen, den Interviews mit den FGP sowie weiteren Auswertungen des Strukturieren Assessments und der Prozessdokumentation lassen sich aus dem Vergleich der Häufigkeiten, in denen den angegebenen Themen zu Beginn und zum Ende der Begleitung Relevanz zugemessen werden, Unterstützungspotentiale und entlastende Wirkungen der Begleitung durch die FGP ableiten.

So wurde zu fast allen Familien angegeben, dass persönliche Belastungen eines oder mehrere Familienmitglieder vorliegen. Dies ist sowohl zu Beginn als auch zum Ende der Begleitung die häufigste Nennung, wenn auch dieser Anteil im Vergleich aller Themen zum Ende der Begleitung deutlich niedriger ausfällt (92,7% versus 78,3%). Ein ähnlicher Unterschied zeigt sich bezogen auf Fragen rund um die Arbeits- und Jobsituation (60,4% versus 47,0%). Ähnlich verhält es sich mit der Frage, wie die Eltern allen Kindern in der Familie gerecht werden können (52,1% versus 42,2%), dem Umgang mit der Behinderung (38,5% versus 27,7%), der Wohnsituation (32,3% versus 20,5%), Fragen bezogen auf Kindertagesbetreuung (20,8% versus 7,2%) und soziale Probleme (14,7% versus 7,2%). Bezogen auf diese Themenfelder konnte die Begleitung durch die FGP wie bezogen auf persönliche Belastungen von einzelnen oder mehreren Familienmitgliedern unterstützend wirksam werden.

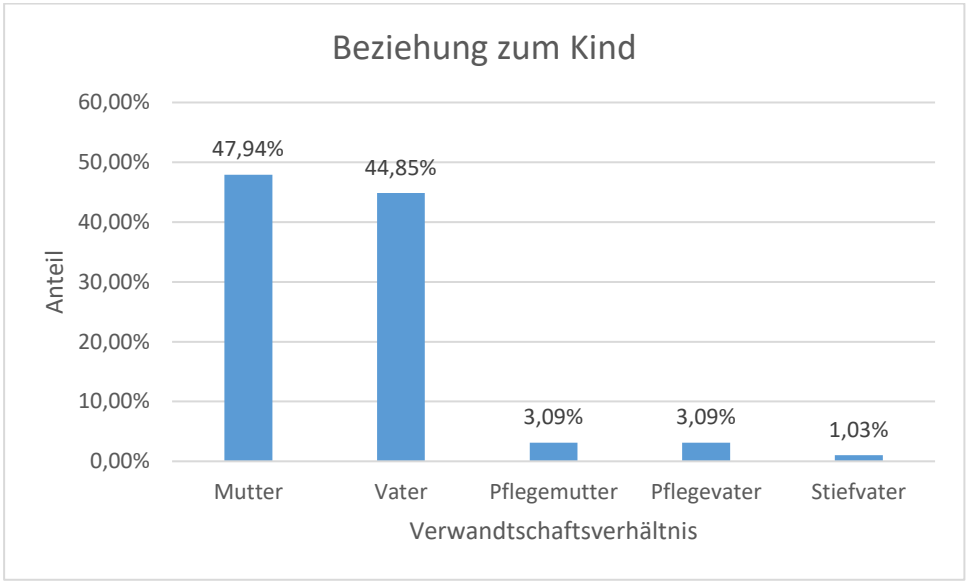
Eher konstant geblieben ist die Häufigkeit der Nennungen bezogen auf Organisatorisches und administrative Fragen, die Erziehung in der Familie, die wirtschaftliche Situation und die Schulsituation. Auf diese Themenbereiche können die FGP weniger Einfluss nehmen. Organisatorisches und administrative Fragen werden am

zweit häufigsten als relevante Themen angegeben. Dies gilt zu Beginn wie zum Ende der Begleitung durch die FGP in ähnlichem Maße (70,5% versus 66,3%). Die Herausforderungen in diesem Bereich sind zu wesentlichen Anteilen strukturell bedingt. Auf Antragsverfahren und den damit verbundenen bürokratischen Aufwand können die FGP keinen direkten Einfluss nehmen, allenfalls im Umgang damit unterstützen. Zugleich geht es hier um einen Themenkomplex der immer wieder in Studien zur Lebenssituation und Bedarfslage von Familien mit pflegebedürftigen Kindern als besonders belastend identifiziert wird.

Darüber hinaus gibt es zu einem Großteil der Familien noch sonstige Angaben zu relevanten Themen, die allerdings für die statistische Auswertung nicht zur Verfügung standen.

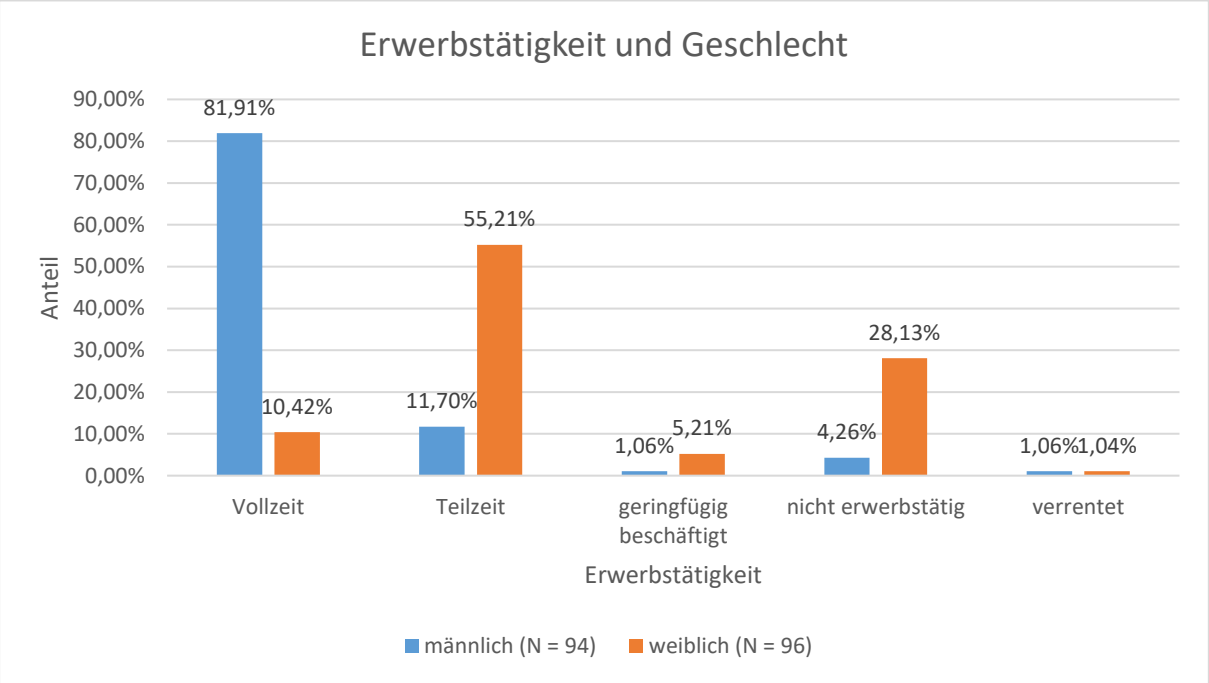
Informationen zur Person der Eltern

Die Eltern, die von den FGP beraten werden, sind zum weitüberwiegenden Teil leibliche Eltern der pflegebedürftigen Kinder. Auch sind weitgehend beide Elternteile in den Beratungsprozess einbezogen. Bezogen auf das Verwandtschaftsverhältnis zum Kind stellt sich die Verteilung wie folgt dar:



Zum Zeitpunkt des ersten Besuchs der FGP in der Häuslichkeit der Familie sind die Eltern im Durchschnitt 42,9 Jahre alt. Das jüngste Elternteil ist 25 Jahre, das älteste 60 Jahre alt. Der Anteil von Männern und Frauen verteilt sich genau hälftig. Die Eltern haben überwiegend deutsche Staatsangehörigkeit (88,1%).

Knapp die Hälfte der Eltern(teile) sind zu Beginn der Begleitung durch die FGP in Vollzeit erwerbstätig, ein Drittel in Teilzeit. 16% sind nicht erwerbstätig. Der Status der Erwerbstätigkeit variiert stark nach Geschlecht wie nachfolgende Grafik zeigt.



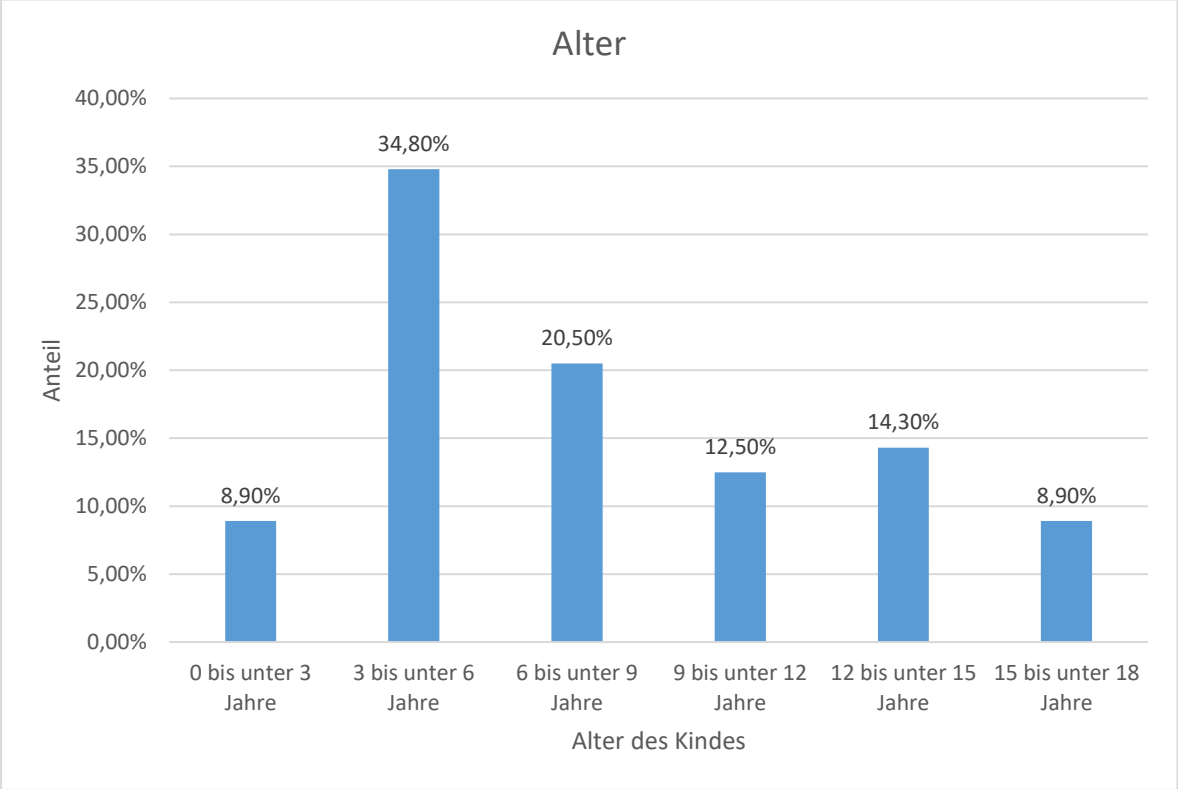
Beschreibung der Kinder mit Behinderungen und/oder Pflegebedarf (Marker-Kinder)

Insgesamt liegen in der Datenbank Informationen zu 118 Marker-Kindern vor. Zu 17 von 99 Familien gehören mehrere Kinder mit Pflegebedarf. Dies bedeutet, dass fast ein Fünftel der Familien (17,2%) mit mindestens zwei pflegebedürftigen Kindern zusammen lebt (in einem Fall sind es drei Marker-Kinder).

Die Kinder leben überwiegend im Haushalt der Eltern (75,7%), ein Fünftel lebt nur mit der Mutter zusammen (20,0%), ein Kind wohnt wechselnd bei Mutter und Vater (Wechselmodell). 3,5% der Kinder leben in einer Pflegefamilie.

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

Wird das Alter der Kinder differenziert nach Altersgruppen betrachtet, zeigt sich eine sehr ungleiche Verteilung. Mit Abstand am stärksten vertreten sind Kinder im Kita-Alter (34,8% sind 3 bis unter 6 Jahre alt), gefolgt von Kindern im Grundschulalter (20,5%, 6 bis unter 9 Jahre). Unter 3-Jährige sind nur zu 8,9% in der Interventionsgruppe vertreten.



Im Verlauf der Studie sind drei der Marker-Kinder volljährig geworden.

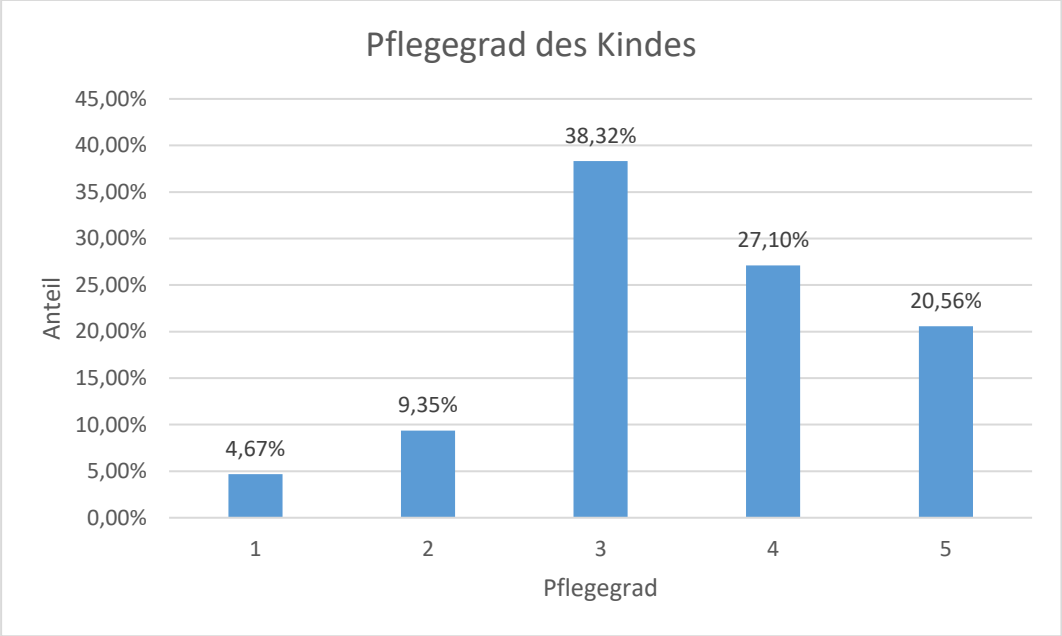
Hinsichtlich des Geschlechts der Kinder wird für ca. zwei Drittel der Kinder männlich (65,5%) und ein Drittel weiblich (34,5%) angegeben. Dieser Befund wird als zufällig eingeschätzt, der nicht weiter systematisch zu begründen ist.

Analog des oben berichteten Befunds, dass die Eltern weit überwiegend die deutsche Staatsangehörigkeit haben, findet sich ein vergleichbares Bild auch bei den Kindern. 97,5% der Kinder haben die deutsche Staatsangehörigkeit.

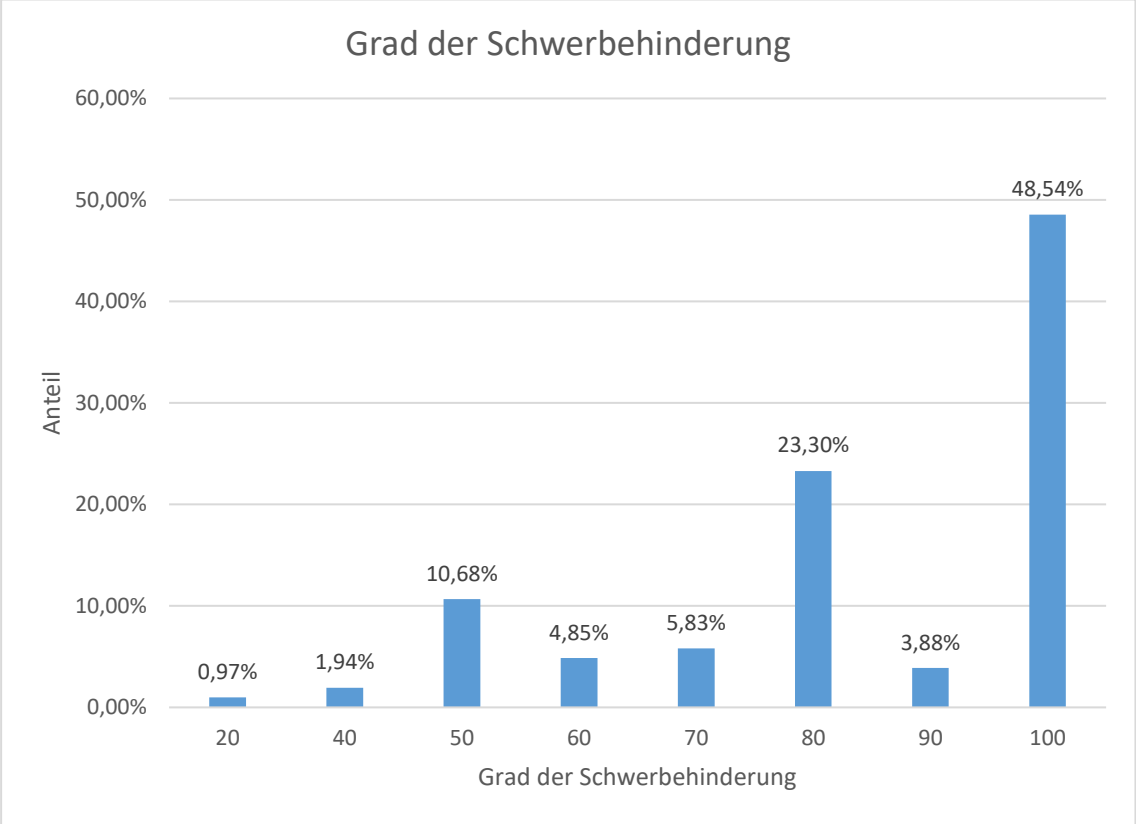
Beim überwiegenden Teil der Kinder liegt die elterliche Sorge bei beiden Elternteilen (81,9%). In knapp jedem zehnten Fall (8,6%) liegt das Sorgerecht allein bei der Mutter. In ähnlich vielen Fällen (9,5%) wurden (mindestens) Teile des Sorgerechts abgegeben. Der Status des Sorgerechts geht nicht eindeutig mit dem Wohnort der Kinder einher. Lediglich für die Kinder, die in einer Pflegefamilie leben, ist festzustellen, dass diesbezüglich das Sorgerecht entweder allein bei der Mutter liegt oder aber (mindestens) Teile des Sorgerechts abgegeben wurden. Bezogen auf das Gesamt der Kinder, für die (mindestens) Teile des Sorgerechts abgegeben wurden, ist festzustellen, dass diese zum Teil mit beiden Eltern zusammenleben, zum Teil nur mit der Mutter oder in einer Pflegefamilie leben. Ähnlich bedeutet das alleinige Sorgerecht der Mutter nicht in jedem Fall, dass die Kinder nur mit ihr zusammenleben, sondern es gibt ebenso den Fall, dass sie dennoch mit beiden Eltern zusammenleben oder aber in einer Pflegefamilie.

Die Hauptdiagnosen zur Erkrankung des Kindes wurden auf der Ebene der ICD-10-Schlüssel erfasst. Danach liegt die Hauptdiagnose mit Abstand am häufigsten im Bereich der Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien (Q00-Q99; 41,1%), der psychischen und Verhaltensstörungen (F00-F99; 19,4%) sowie der Krankheiten des Nervensystems (G00-G99; 15,3%). Alle weiteren Diagnosegruppen treten eher vereinzelt auf.

Entsprechend der Zugangsvoraussetzungen zur Studie liegt bereits zu Beginn der Begleitung durch die FGP in fast allen Fällen ein Pflegegrad vor (97,2%). Die Verteilung der Pflegegrade streut über alle Stufen. Am häufigsten liegt Pflegegrad 3 oder 4 vor.

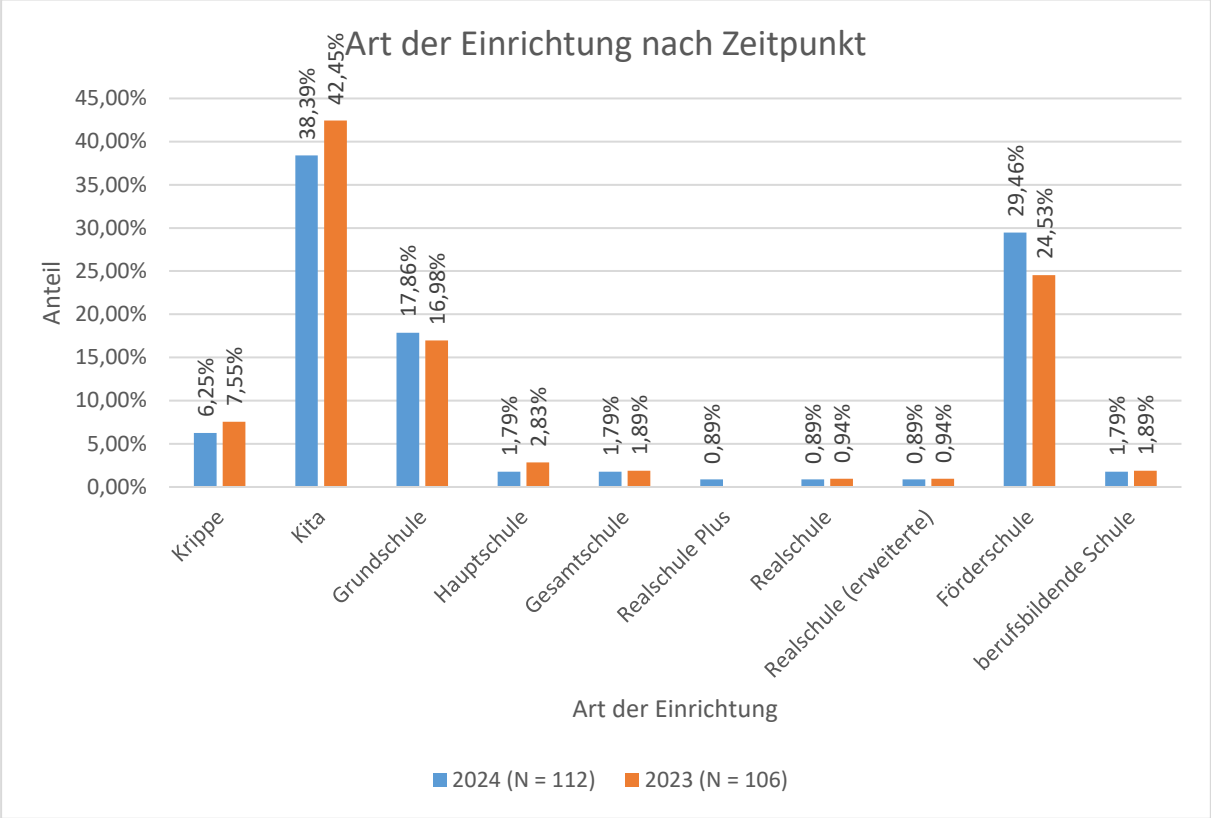


Ein ähnliches Bild ergibt sich bezogen auf die Feststellung einer Schwerbehinderung. Eine solche liegt in 94,5% der Fälle bereits zu Beginn der Begleitung durch die FGP vor. In fast der Hälfte der Fälle liegt der Grad der Schwerbehinderung bei 100% (48,5%), bei einem weiteren Viertel der Fälle bei 80% (23,3%). Insgesamt streut auch der Grad der Schwerbehinderung über alle Stufen.

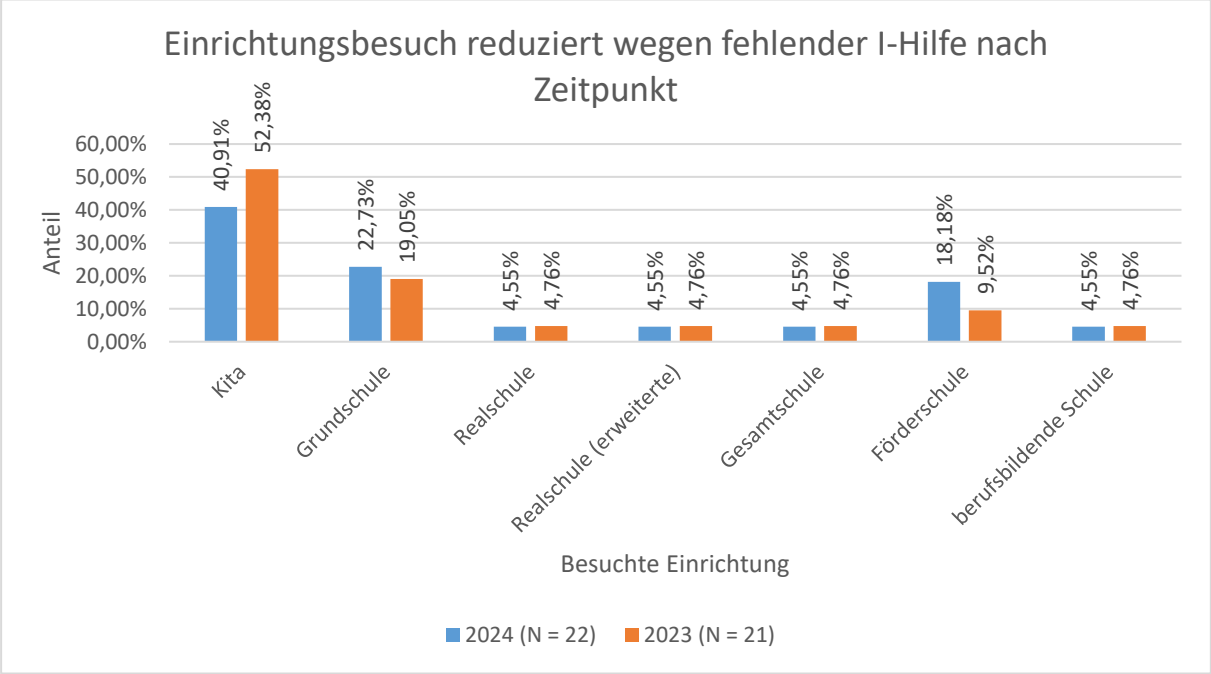


Die Kinder sind auf vielfältige Hilfsmittel angewiesen. So wurde im Zuge des Assessments bei 86 Familien ein grundsätzlicher Bedarf an Hilfsmitteln festgestellt. Im Einzelnen wurden 523 Hilfsmittelbedarfe markiert. Dies entspricht 6,1 Hilfsmittel je Familie. Besondere Arten von Hilfsmitteln fallen nicht auf, vielmehr findet sich hier eine breite Streuung. Die meisten Kinder (86,6%) verfügen bereits zu Beginn der Begleitung durch die FGP über die notwendigen Hilfsmittel. In 12,5% der Fälle traf dies (noch) nicht zu, so dass hier entsprechender Bedarf zur Beantragung oder Organisation festgestellt wurde. Am ehesten traf dies bei Bedarfen an Dekubitusmatratze, Barrierefreiheit gem. § 4 BGG, Treppenlift, Kommunikationsgeräten oder Lagerungshilfen zu.

In der Regel besuchen die Kinder – altersentsprechend – eine Kindertageseinrichtung oder die Schule (96,4%). Entsprechend der oben bereits skizzierten Altersstruktur aller Marker-Kinder in der Studie ist dies am häufigsten eine Kita, gefolgt von einer Förderschule, einer Grundschule und einer Krippe. Andere Schularten einschließlich berufsbildender Schulen werden nur vereinzelt besucht. Im Vergleich der Angaben zu Beginn und zum Ende der Begleitung durch die FGP werden die altersbedingten Übergänge zwischen den Institutionen sichtbar. So haben einige Kinder im Verlauf der 18 Monate Begleitung der Familie die Krippe oder Kita verlassen und sind in die Grundschule bzw. die Förderschule gewechselt.



In knapp 80% der Fälle (79,8%) wird angegeben, dass der Umfang des Besuchs der Bildungseinrichtung wunschgemäß ist. In einem Fünftel der Fälle (20,2%) ist dagegen der Besuch aufgrund einer fehlenden Integrationshilfe reduziert. Dies bedeutet, dass jedes fünfte Kind aufgrund fehlender adäquater Unterstützung innerhalb bzw. im Setting der Bildungseinrichtung nicht umfänglich am Bildungsangebot vor Ort teilhaben kann. Nachfolgende Grafik zeigt zu welchem Anteil dies für die einzelnen Bildungseinrichtungen zu Beginn und zum Ende der Begleitung der FGP zutrifft.



Beschreibung der Geschwister ohne Behinderung und/oder Pflegebedarf

Zu den insgesamt 118 „Marker-Kindern“ gehören 132 Geschwister. Davon sind gut zwei Drittel (68,9%) Vollgeschwister, gut ein Fünftel (21,9%) Halbgeschwister. Einige wenige sind Stiefgeschwister (2,3%) oder Pflegegeschwister (6,8%).

Auch die Geschwisterkinder leben überwiegend bei den Eltern (59,1%). Knapp ein Fünftel (18,9%) wohnt bei der Mutter, 3,8% beim Vater. Einzelne wohnen wechselnd bei Mutter und Vater (0,8%), bei Pflegeeltern (3,0%), in einer Behinderteneinrichtung (0,8%), einer Jugendhilfeeinrichtung (0,8%) oder einem sonstigen anderen Ort (2,3%). Jedes zehnte Geschwister (10,6%) lebt bereits in einer eigenen Wohnung.

Im Durchschnitt sind die Geschwister 11,6 Jahre alt und damit 4,2 Jahre älter als die sogenannten Marker-Kinder. Das jüngste Geschwister ist noch ein Säugling (< 1 Jahr), das älteste 28 Jahre alt. Insgesamt sind 27 Geschwister bereits volljährig.

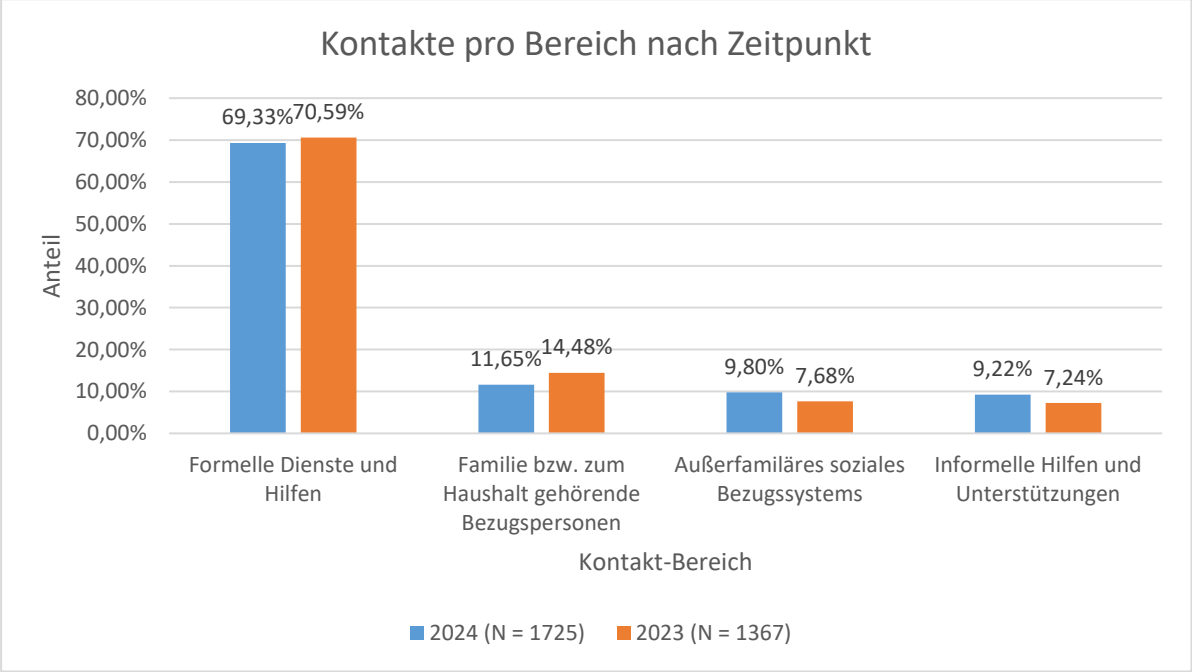
Unter den Geschwistern ist der Anteil der Mädchen bzw. jungen Frauen etwas größer (56,5%) als der der Jungen bzw. jungen Männer (43,5%). Wie die Marker-Kinder haben auch die Geschwisterkinder fast alle die deutsche Staatsangehörigkeit (97,7%). Auch bezogen auf das Sorgerecht liegt eine vergleichbare Verteilung vor. Aufgrund der Volljährigkeit ist ein Teil der Geschwister bereits voll geschäftsfähig (11,0% zu Beginn, 13,7% zum Ende). Für 81,7% bzw. 78,3% liegt die elterliche Sorge bei beiden Eltern, bei 3,7% bzw. 3,4% der Geschwister liegt das Sorgerecht allein bei der Mutter, bei 3,7% bzw. 4,3% sind (mindestens) Teile des Sorgerechts abgegeben.

Beschreibung des Netzwerks der Familie

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

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

Zum Zeitpunkt der ersten Auswertung nach Durchführung des Strukturieren Assessments waren in der Datenbank 1.367 Kontakte erfasst. Bis zum Ende der Begleitung durch die FGP erweiterte sich diese Zahl auf 1725. Diese verteilen sich wie folgt auf die vier benannten Bereiche:



Wie die Grafik zeigt, gab es durch die Erweiterung der Kontakte keine wesentlichen Verschiebungen hinsichtlich der Verteilung auf die definierten Bereiche.

Die Kontakte zu formellen Diensten und Hilfen stellen den größten Anteil des familiären Netzwerkes dar. Dies bedeutet zugleich, dass das Netzwerk der Familie zu großen Teilen ein professionelles Hilfenetzwerk darstellt. Den größten Anteil der formellen Dienste machen die niedergelassenen Ärzt*Innen (18,1%) aus, gefolgt von den (stationären) Kliniken (9,6%), den Ambulanzen (8,2%) und Physiotherapie (5,4%). Weitere Dienste werden mit geringerer Häufigkeit benannt. dazu gehören ambulante Kinderkrankenpflege, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, SPZ, Frühförderung,

stationäres Hospiz, Sanitätshaus, Apotheke, Krippe, Kita, Schule, Jugendamt, Anbieter von Hilfen, Integrationsfachdienst.

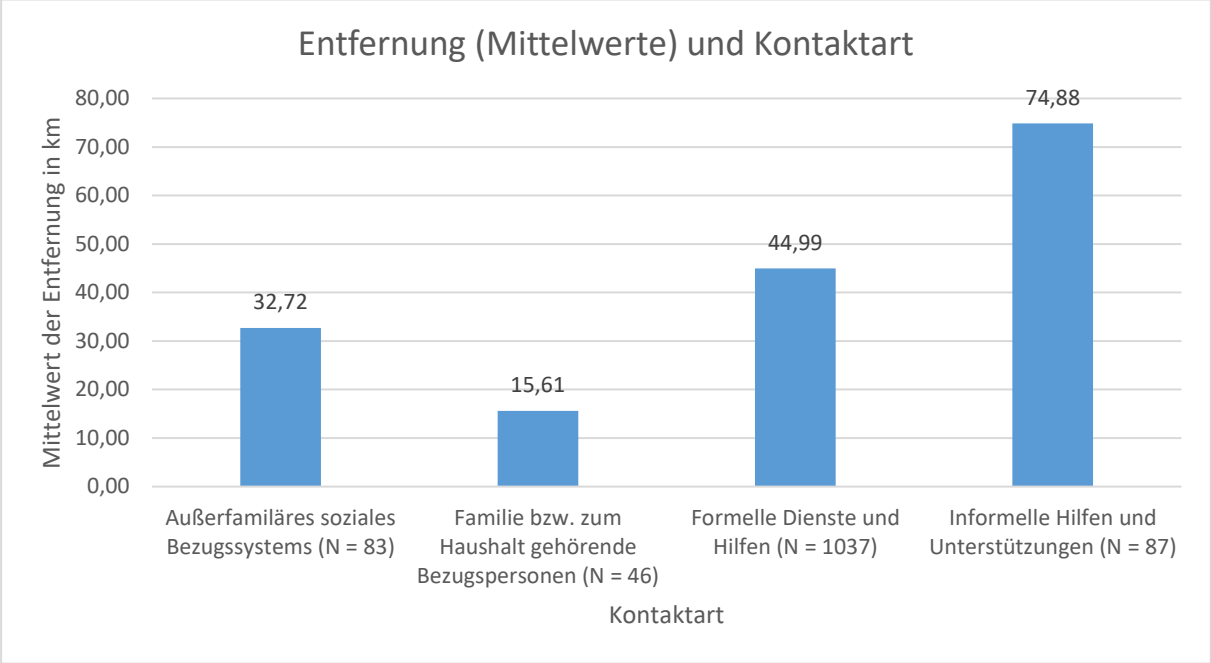
Informelle Hilfen stellen wichtige Erweiterungen der Unterstützungsmöglichkeiten im Bereich der Selbstorganisation und des gesellschaftlichen Engagements dar. Hierzu wurden angegeben: Alltagsbegleitung, organisierte Nachbarschaftsdienste, Selbsthilfegruppen, Hospizdienst, selbstorganisierte Kinderbetreuung, ZeitSchenker, Familienpatenschaft. Wie die FGP in den Einzelinterviews berichteten, werden mit informellen Hilfen oftmals auch „Lücken überbrückt“, wenn formelle Hilfen nicht zeitnah zur Verfügung stehen oder auch aus Kapazitätsmangel nicht realisiert werden können:

Verteilt auf 99 Familien ergibt die Gesamtzahl der Kontakte zum Ende der Begleitung durch die FGP im Durchschnitt 17,4 Netzwerkkontakte je Familie (13,9 zu Beginn). Wie die nachfolgende Auflistung der durchschnittlichen Anzahl an Kontakten je definiertem Kontaktfeld zeigt, hat die Erweiterung an Kontakten insbesondere im Bereich der formellen Dienste und Hilfen stattgefunden:

- Formelle Dienste und Hilfen: 12,1 Kontakte pro Familie (gegenüber 9,9 zu Beginn)
- Familie bzw. zum Haushalt gehörende Bezugspersonen: 2,0 Kontakte pro Familie (gleich geblieben)
- Außerfamiliäres soziales Bezugssystem: 1,7 Kontakte pro Familie (gegenüber 1,0 zu Beginn)
- Informelle Hilfen und Unterstützungen: 1,8 Kontakte pro Familie (gegenüber 1,0 zu Beginn)

Die kleinen Zuwächse im Bereich des außerfamiliären sozialen Bezugssystems sowie der informellen Hilfen und Unterstützungen können als Erweiterungen des lebensweltlichen Bezugs- und Unterstützungssystems verstanden werden. Angesichts der zunehmenden Herausforderung auch bei formaler Gewährung entsprechender Leistungen diese tatsächlich einlösen bzw. in erreichbarer Nähe ein entsprechendes Angebot zu finden, 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.

Zu den einzelnen Kontakten wurden die Postleitzahlen zum Standort erfasst. Auf dieser Basis konnte die Entfernung vom Wohnort der Familie zum jeweiligen Kontakt berechnet werden. Gruppiert nach den vier definierten Kontaktfeldern zeigt sich, dass sich die mittlere Entfernung nach diesen vier Feldern deutlich unterscheidet:



Danach ist die Familie mit einer durchschnittlichen Entfernung von 15,6 km am nähesten ansässig. Bereits das außerfamiliäre soziale Bezugssystem verteilt sich in einem deutlich weiteren Umkreis von durchschnittlich 32,7 km. Zu den formellen Diensten und Hilfen legen die Familien noch weitere Wege, nämlich im Durchschnitt 45 km zurück. Die größten Entfernungen legen die Familie zu informellen Hilfen und Unterstützungen zurück, und zwar im Durchschnitt 74,9 km.

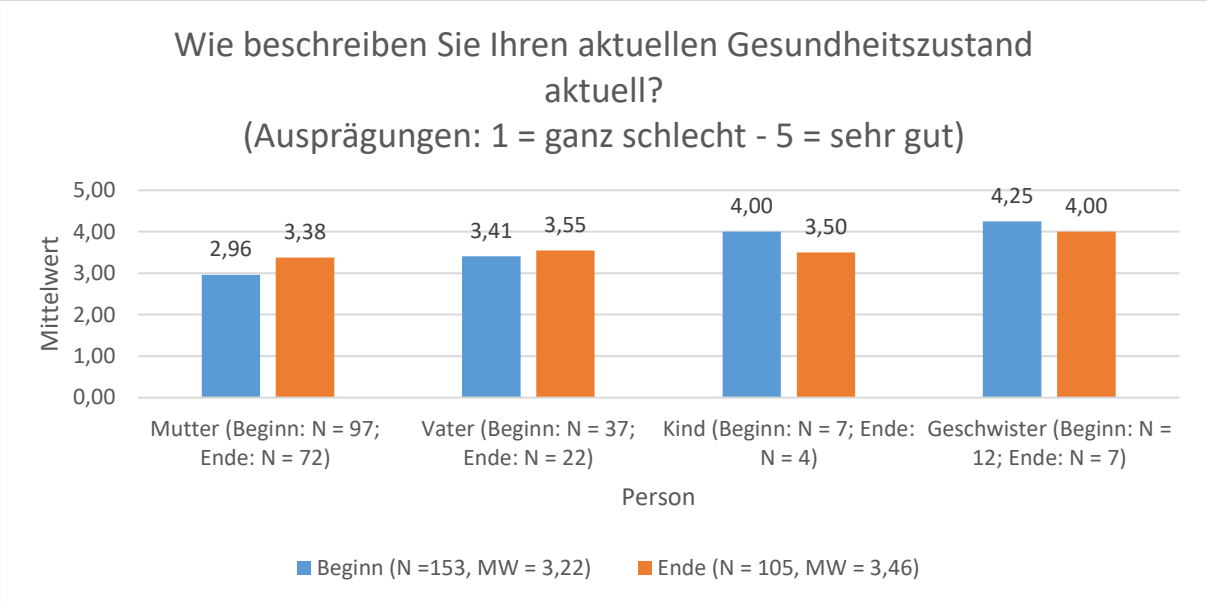
Einschätzungen der Familie zum Wohlergehen (Resilienz)

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

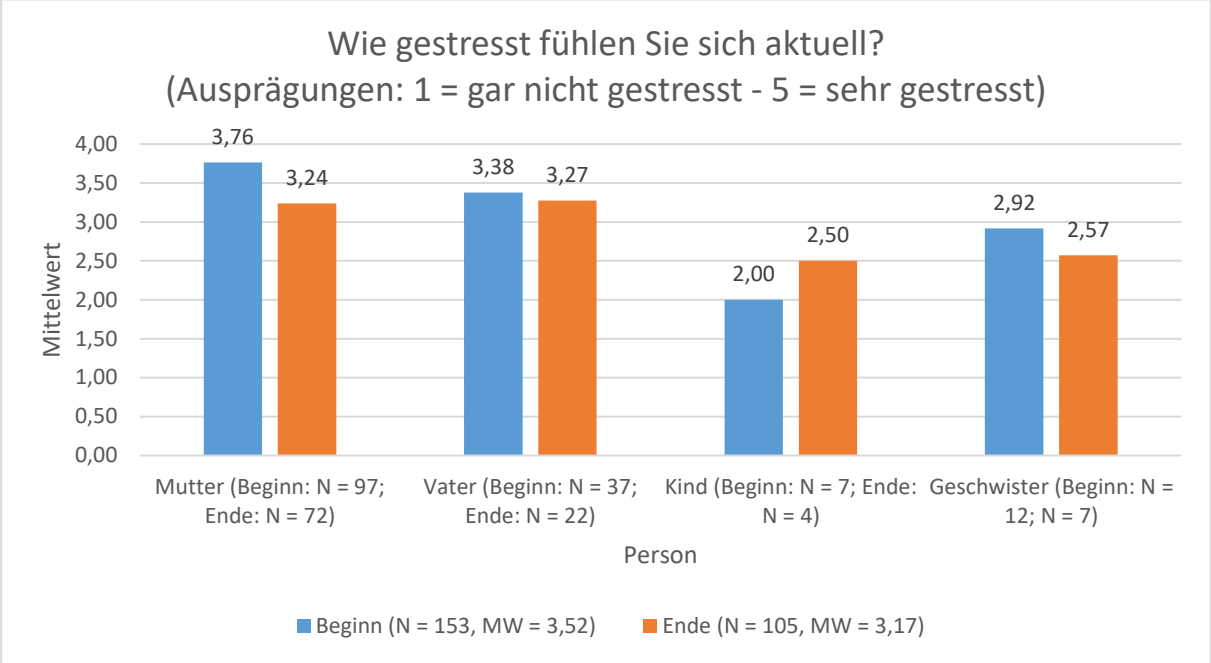
In die erste Auswertung des Strukturierten Assessments sind die Antworten von 93 Müttern, 36 Vätern, 7 „Marker-Kindern“ und 9 Geschwistern eingegangen. An der zweiten Befragung haben 72 Mütter, 22 Väter, 4 „Marker-Kinder“ sowie 7 Geschwister teilgenommen. Davon haben sieben Personen (1 Mutter, 3 Väter, 3 Geschwister) nur am der Begleitung durch die FGP die Fragen beantwortet. Alle anderen, die am Ende teilgenommen haben, haben auch an der ersten Befragung mitgewirkt. Insofern stellen

die Vergleiche zwischen erster und zweiter Befragung Veränderungen auf der Person-Ebene dar.

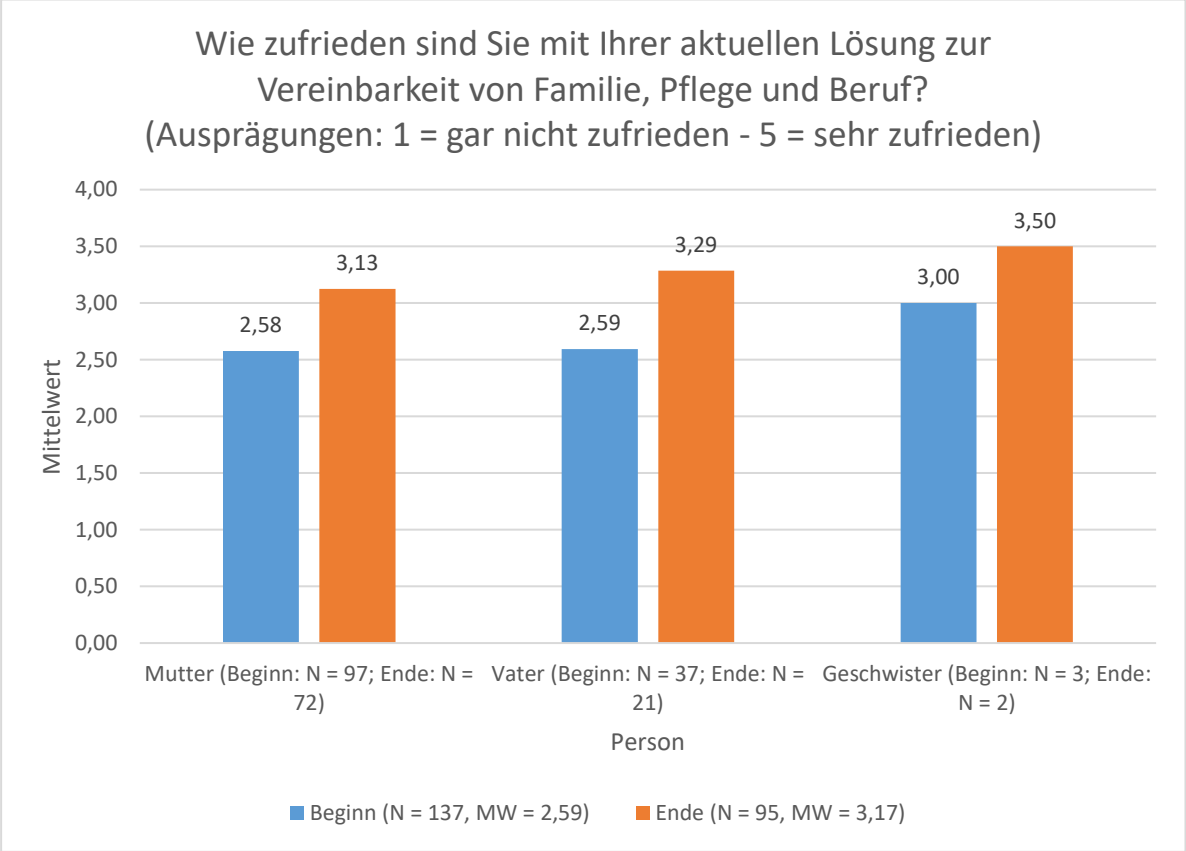
Da die Zahl der Kinder, die an der Befragung teilgenommen haben, auch am Ende sehr klein ist, werden diese nicht eingehender betrachtet. Hervorzuheben sind folgende Befunde:



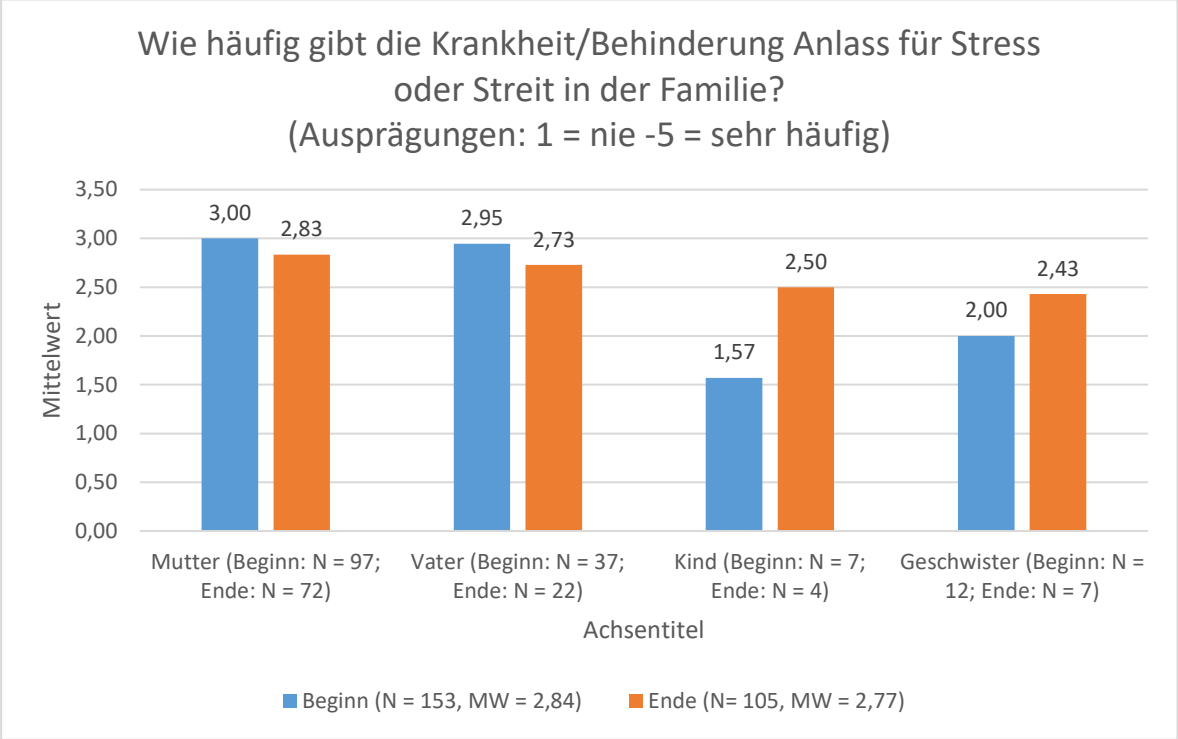
Die Mütter beschreiben ihren aktuellen Gesundheitszustand zum Ende der Begleitung durch die FGP etwas besser als zu Beginn. Auch bei den Vätern ist ein sehr leichter Anstieg festzustellen. Hier kann ein Zusammenhang mit dem oben berichteten Befund hergestellt werden, dass zum Ende der Begleitung persönliche Belastungen einzelner oder mehrerer Familienmitglieder nicht mehr so stark thematisiert wurden wie zu Beginn.



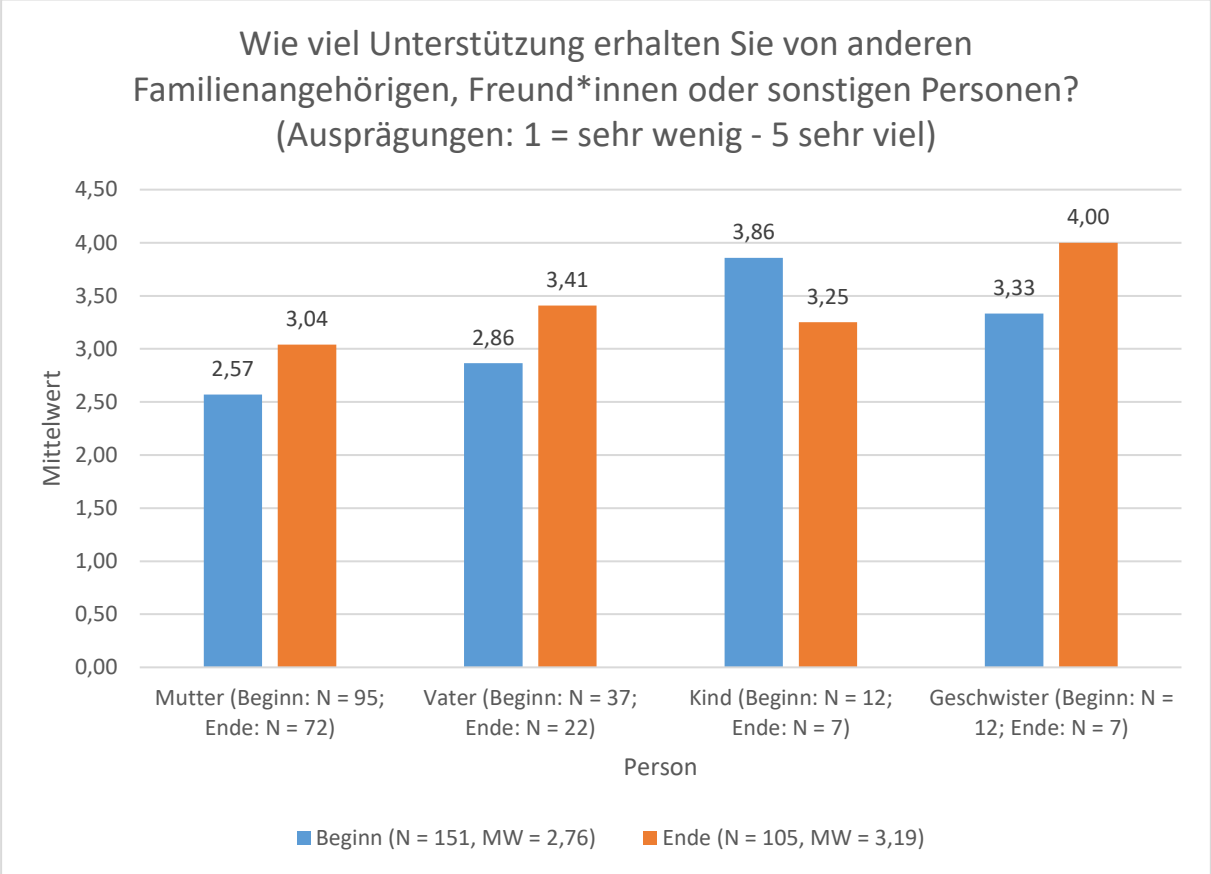
Insbesondere die Mütter empfinden sich zum Ende der Begleitung weniger gestresst. Bei den Vätern lässt sich ein Trend in die gleiche Richtung ablesen. In Verbindung mit der aktuellen subjektiven Gesundheitseinschätzung und der reduzierten Thematisierung von persönlichen Belastungen unterstreicht dieser 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 und auch den Geschwistern. Dieses Ergebnis korrespondiert damit, dass die aktuelle Arbeits- und Jobsituation zum Ende der Begleitung durch die FGP deutlich seltener als relevantes Thema benannt wurde.

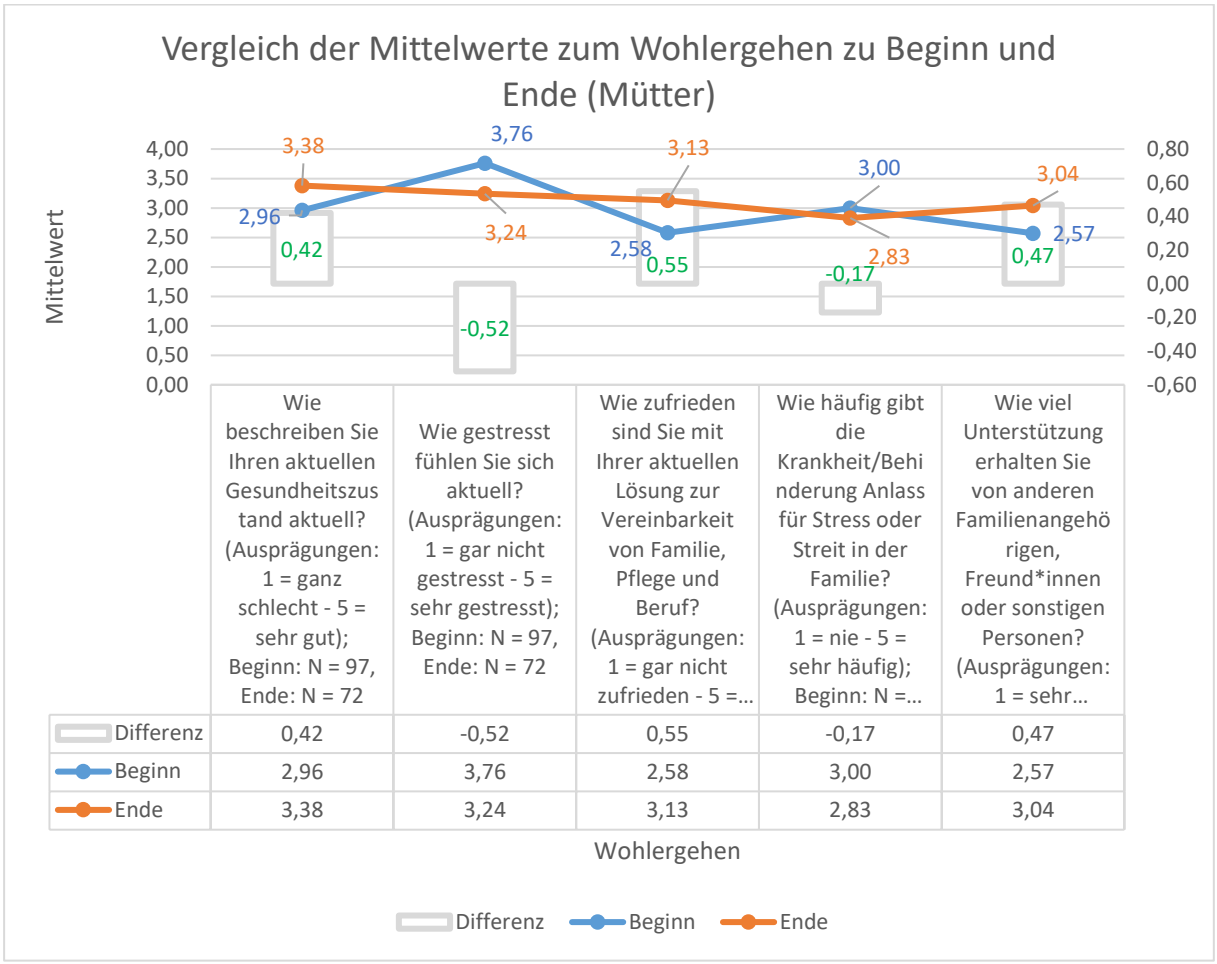


Die Krankheit bzw. Behinderung des Kindes ist aus Sicht der Mütter wie auch der Väter zum Ende der Begleitung durch die FGP deutlich seltener Anlass für Stress oder Streit in der Familie. Dieser Befunde korrespondiert damit, dass der Umgang mit der Behinderung zum Ende deutlich seltener von den Familien 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.

Wie die unten detaillierter betrachteten Ergebnisse zur Zusammenarbeit von FGP und Familie zeigen, haben die Beratungsgespräche weit überwiegend mit den Müttern stattgefunden. Auch an der Befragung zum Wohlergehen haben deutlich mehr Mütter als Väter teilgenommen. Nachfolgende Grafik zum Vergleich der Mittelwerte zu allen fünf Fragestellungen stellt darum allein die Veränderungen zwischen erster und zweiter Befragung aus der Perspektive der Mütter dar:



Inanspruchnahme von Leistungen

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

- Leistungen der Krankenkassen gem. SGB V
- Leistungen der Rentenversicherung gem. SGB VI
- Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe gem. SGB VIII
- Leistungen des Bundesteilhabegesetzes gem. SGB IX
- Leistungen der Pflegeversicherung gem. SGB XI
- Finanzielle Leistungen anderer Rechtsgrundlagen (Elterngeld, Kindergeld, Unterhalt, (Halb-)Waisenrente, Hilfe zur Pflege, Landesblindengeld (RLP), Landespflegegeld (Bayern), Pflegezeit, Windel(entsorgungs)zuschuss (RLP), Arbeitslosengeld, Wohngeld)

- Sonstige Unterstützungsmöglichkeiten (Euroschlüssel, Schwerbehindertenausweis, Patientenverfügung, Behindertentestament, rechtliche Betreuung)

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

Im Vergleich der Angaben zu den bereits in Anspruch genommenen Leistungen einerseits und den identifizierten Bedarfen an weiteren Leistungen andererseits zum Zeitpunkt der ersten und zweiten Auswertung fällt auf, dass in nur begrenztem Maße eine Ausweitung hinsichtlich der Inanspruchnahme von Leistungen stattfand:

- Leistungen der Krankenkassen gem. SGB V: +12
- Leistungen der Rentenversicherung gem. SGB VI: +0
- Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe gem. SGB VIII: +2
- Leistungen des Bundesteilhabegesetzes gem. SGB IX: +7
- Leistungen der Pflegeversicherung gem. SGB XI: +16
- Finanzielle Leistungen: +4

Am ehesten wurde somit Zugang zu (zusätzlichen) Leistungen der Kranken- und Pflegekassen erschlossen bzw. die entsprechende Inanspruchnahme von Leistungen konnte realisiert werden. Auch zum Ende der Begleitung durch die FGP sind identifizierte Bedarfe offen geblieben, die (noch) nicht gedeckt werden konnten. Gründe hierfür werden unten im Zuge der Auswertung der vereinbarten Maßnahmen genauer in den Blick genommen.

Nachfolgende Tabelle zeigt, in welcher Häufigkeit Leistungen der einzelnen Sozialleistungsbereiche zum Ende der Begleitung in Anspruch genommen wurden und sie die sich auf die insgesamt begleiteten Familien verteilen. Außerdem wird jeweils angegeben, wie viele Bedarfe noch offen sind.

Leistungsbereich	Bereits in Anspruch genommen	Bedarf	Kein Bedarf	Anzahl der Familien mit Angaben Inkl. Anteil an allen Familien (n = 99)	Durchschnittliche Anzahl an Hilfen je Familie (bereits in Anspruch genommen)
SGB V	345	47	16	88 entspricht 88,9%	3,9
SGB VI	12	3		13 entspricht 13,1%	0,9

SGB VIII	43	7		30 entspricht 30,3%	1,4
SGB IX	132	43		74 entspricht 74,7%	1,8
SGB XI	382	122	2	94 entspricht 94,9%	4,1
Finanzielle Leistungen	179	14		98 entspricht 99,0%	1,8
Sonstige Unterstützung	127	64	2		

Fast alle Familien (rund 95%) nehmen Leistungen der Pflegeversicherung gem. SGB XI in Anspruch. Dies entspricht dem zentralen Zugangskriterium zur Studie, nämlich der Pflegebedürftigkeit eines Kindes mit einem Pflegegrad von mindestens 2. Insgesamt nehmen diese Familien bereits zu Beginn der Begleitung durch die FGP 366 Leistungen aus diesem Leistungsbereich in Anspruch. Zum Ende der Begleitung beträgt diese Anzahl 382. Auffallend ist die Häufigkeit, in der im Zuge des Strukturierten Assessments weitere Bedarfe aus dem Bereich der Pflegeleistungen festgestellt wurden. Die Anzahl der festgestellten Bedarfe machten ungefähr ein Drittel (32,0%) der bereits in Anspruch genommenen Leistungen aus. In keinem anderen Leistungsbereich wurden so viele zusätzliche Bedarfe identifiziert. Dieses Verhältnis findet sich auch zum Ende der Begleitung durch die FGP noch in gleichem Maße. Bezogen auf die Anzahl der Marker-Kinder bedeutet dies, dass im Durchschnitt für jedes Marker-Kind ein weiterer Bedarf aus dem Bereich der Pflegeleistungen festgestellt wurde. Dabei reichen die Bedarfe von der Pflegeberatung über das Pflegegeld, die Verhinderungspflege, die Kurzzeitpflege, Pflegehilfsmittel, Wohnumfeldverbessernde Maßnahmen, individuelle Beratung im Haushalt, Pflegekurse für Angehörige und den Entlastungsbetrag bis zu Familienentlastenden oder -unterstützenden Diensten. Dies kann als Hinweis gewertet werden, dass die Möglichkeiten der pflegerischen Versorgung bisher nicht umfassend ausgeschöpft worden sind bzw. werden konnten. Zum Teil sind den Familien diese Leistungsmöglichkeit noch gar nicht bekannt gewesen. Im Verlauf der Begleitung konnten 16 weitere Pflegeleistungen gewährt werden. Dennoch zeichnet sich weiter die Herausforderung ab, dass die Familien ihren Bedarfen entsprechend tatsächlich die hierzu vorgesehenen Leistungen in Anspruch nehmen können.

Aus dem Kanon der Sozialleistungsbereiche stehen die Leistungen aus dem Bereich des SGB V nach der Häufigkeit der Inanspruchnahme und Bedarfsfeststellung an zweiter Stelle. Allerdings ist auch hierzu festzustellen, dass dies mit dem zentralen Zugangskriterium zur Studie korrespondiert und insofern zugleich die Validität der Daten bestätigt. Insgesamt nehmen 88 bzw. 88,9% der von den FGP begleiteten Familien zum Ende der Begleitung Leistungen der Krankenkassen in Anspruch (345). Während hier die

Zahl der bereits in Anspruch genommenen Leistungen ähnlich hoch ist wie im Bereich der Pflege, so liegt die Relation der im Zuge der Begleitung durch die FGP identifizierten Bedarfe zu den bereits in Anspruch genommenen Leistungen mit 13,6% deutlich niedriger. Außerdem wird hier am häufigsten festgestellt, dass es keinen Bedarf gibt (16 Fälle). Die im Zuge der Begleitung identifizierten Bedarfe streuen über das gesamte Spektrum der SGB V-Leistungen, die in diesem Kontext relevant sind. Zum Teil sind den Familien diese Leistungsmöglichkeiten nicht bekannt.

Nach den Pflege- und den Krankenkassenleistungen bestehen am dritt häufigsten Bedarfe im Bereich des Bundesteilhabegesetzes gem. SGB IX. 74,7% der Familien nehmen insgesamt 132 Leistungen nach dem SGB IX zum Ende der Begleitung durch die FGP in Anspruch. Hier liegt allerdings die Relation zwischen den zusätzlich identifizierten Bedarfen mit 32,6% gegenüber den bereits in Anspruch genommenen Leistungen wieder deutlich höher in vergleichbarer Größenordnung mit den Pflegeleistungen. Die identifizierten Bedarfe betreffen insbesondere Leistungen in Form des Persönlichen Budgets, die Möglichkeit der Unabhängigen ergänzenden Teilhabeberatung (EUTB), Leistungen für Wohnraum, Assistenzleistungen, Leistungen zur Förderung der Verselbständigung sowie Leistungen zur Mobilität. Dieser Befund kann als Hinweis gewertet werden, dass mit dem Strukturierten Assessment und die Beratung durch die FGP möglicherweise erst die Leistungen des Bundesteilhabegesetzes für die Familien mehr in Blick gerückt sind. Die noch nicht gedeckten Bedarfe zeigen aber auch, dass es im Verlauf der Begleitung durch die FGP in rund einem Drittel der Fälle noch nicht gelungen ist, die entsprechenden Zugänge zur Verbesserung der Teilhabe an der Gesellschaft zu eröffnen. Gründe hierfür mögen zum einen im fehlenden Wissen um die Leistungsmöglichkeiten des BTHG auf Seiten der Familien liegen. Zum anderen gab es auch auf Seiten der FGP diesbezüglich Information- und Qualifizierungsbedarf. Mit den inzwischen im Rahmen der Kinder- und Jugendhilfe seit 1.01.2024 verbindlich einzusetzenden Verfahrenslots*innen werden aktuell in den Kommunen Anlaufstellen geschaffen, die in solchen Fragen gezielt beraten können.

Lediglich bei knapp einem Drittel der Familien (30,3%) werden Bedarfe aus dem Bereich der Kinder- und Jugendhilfe (SGB VIII) gesehen. 43 Leistungen aus diesem Bereich werden zum Ende der Begleitung durch die FGP in Anspruch genommen. Lediglich sieben weitere wurden im Zuge der Begleitung durch die FGP als Bedarfe identifiziert. Diese sind dem Bereich der Hilfen zur Erziehung oder der Eingliederungshilfe für Kinder und Jugendliche mit (drohender) seelischer Behinderung zuzuordnen.

Die geringste Relevanz haben Leistungen der Rentenversicherung. Nur bei 13,1% der Familien werden Bedarfe in diesem Bereich gesehen. Wie bereits zu Beginn der Begleitung durch die FGP werden auch zum Ende 12 Leistungen in Anspruch genommen, drei weitere werden im Zuge der Begleitung als Bedarf identifiziert.

99% der Familien nehmen bereits finanzielle Leistungen in Anspruch oder es werden (weitere) Bedarfe im Zuge der Begleitung identifiziert. Der hohe Anteil der Inanspruchnahme ist hier allein aufgrund der Kindergeldleistung zu erwarten. In 14 Fällen konnten im Zuge der Begleitung noch weitere Bedarfe an finanziellen Leistungen identifiziert werden. Diese betreffen Landespflegegeld (Bayern), Windel(entsorgungs)zuschuss (RLP), Unterhaltszahlungen, Wohngeld und Arbeitslosengeld.

In der Zusammenschau über alle Leistungsbereiche fällt auf, dass – mit Ausnahme des Leistungsbereichs der Gesetzlichen Rentenversicherung – immer dann, wenn Leistungen aus einem Bereich gewährt werden, im Durchschnitt je Familie mehrere Hilfen gewährt werden. Im Bereich der Pflegeversicherung und der gesetzlichen Krankenversicherung beträgt dieser Durchschnittswert zum Ende der Begleitung durch die FGP 4,1 bzw. 3,9 Leistungen. Da fast alle Familien Leistungen aus diesen Bereichen beziehen ist davon auszugehen, dass hier regelhaft im Durchschnitt rund acht Leistungen in Anspruch genommen werden. Auch im Bereich des Bundesteilhabegesetzes und der Kinder- und Jugendhilfe wird, sofern Hilfen in Anspruch genommen werden, häufig mehr als eine Leistung genutzt. In der Summe bedeutet dies, dass die Komplexität der Unterstützungsbedarfe dieser Familien auch in der Inanspruchnahme eines ganzen Bündels an Leistungen zum Ausdruck kommt. Werden alle Leistungen einschließlich der finanziellen Leistungen und der sonstigen Unterstützung zusammengefasst, nehmen die in der Datenbank erfassten Familien bereits zum Start der Begleitung durch die FGP insgesamt 1181 Leistungen in Anspruch. Zum Ende der Begleitung durch die FGP beträgt diese Summe 1220 Leistungen. Bezogen auf 99 Familien sind dies im Durchschnitt 12,3 Leistungen je Familie. Damit einher geht in aller Regel ein entsprechender bürokratischer und organisatorischer Aufwand, der nicht nur an einer sondern meist an mehreren Stellen erbracht werden muss, da für die Beantragung und Bewilligung unterschiedliche Stellen für die verschiedenen Leistungen zuständig sind. Dies wurde bereits mehrfach über verschiedene Untersuchungen als besondere Belastung der Familien mit pflegebedürftigen Kindern beschrieben und zeigt sich wiederum anhand dieses Strukturierten Assessments und der Prozessdokumentation über den gesamten Verlauf der Begleitung durch die FGP.

Begleitung durch die FGP

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

Über den gesamten Verlauf der Begleitung durch die FGP fanden insgesamt 3.579 Kontakte mit den Familien statt. 1.195 dieser Termine fanden im Zuge der ersten Phase zur Erstellung des Strukturierten Assessments statt. Dies bedeutet, dass ungefähr ein Drittel der Kontakte für die Erstellung des Strukturierten Assessments und der Klärung der (ersten) Maßnahmen, die zusammen angegangen werden sollten, aufgewendet wurden. Zwei Drittel der Kontakte dienten dann der weiteren Begleitung und des Abschlusses.

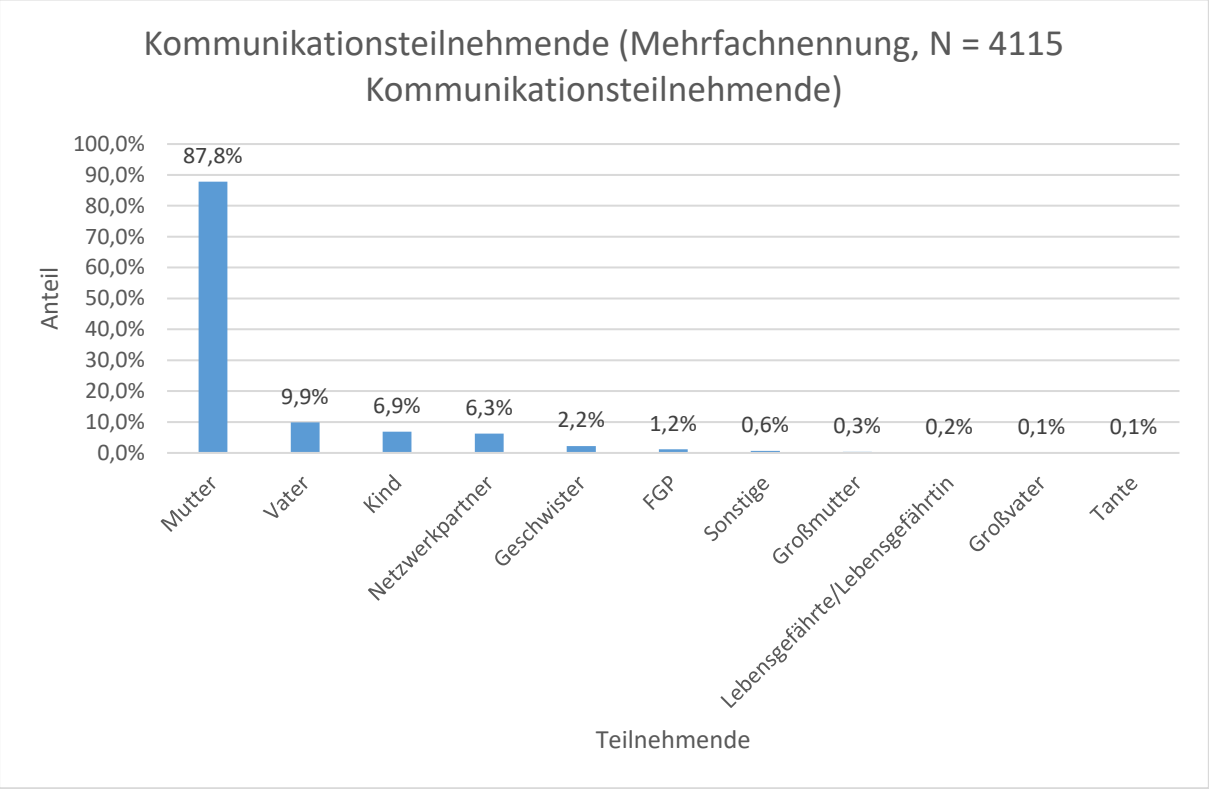
Nicht alle Familien nahmen die Begleitung durch die FGP über die gesamte Laufzeit von 18 Monaten in Anspruch. Ein Abschlussgespräch hat lediglich mit 61 Familien stattgefunden.

Die Anzahl der Kontakte je Familie streut breit und zwar zwischen einem und 154 Kontakten.[1] Der Durchschnitt liegt bei 36,52 Kontakten zu einer Familie. Bezogen auf die Gesamtbegleitung von 18 Monaten fand demnach im Durchschnitt alle zwei Wochen ein Kontakt statt. Wie aus den Interviews mit den FGP hervorgeht, waren die Termine in den ersten Monaten zeitlich enger getaktet. Nach Abschluss des Strukturierten Assessments wurden die zeitlichen Abstände zwischen den einzelnen Kontakten vergrößert (bis zu drei Monate), wobei die Familien stets die Möglichkeit hatten zwischen bereits vereinbarten Terminen die FGP bei Bedarf zusätzlich zu kontaktieren.

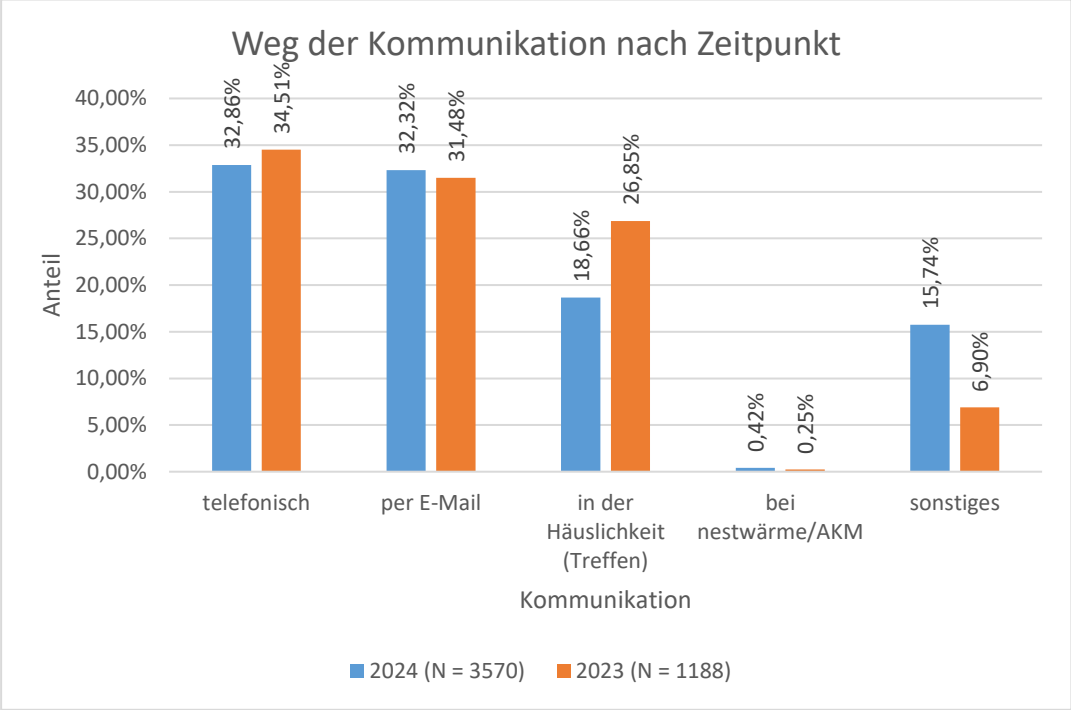
Im Durchschnitt dauerten die Termine eine knappe halbe Stunde (28,17 Minuten). Damit verkürzten sich die Termine über die Gesamtlaufzeit gegenüber der ersten, intensiveren Phase zur Erstellung des Strukturieren Assessments (durchschnittliche Dauer 37,33 Minuten). Das Maximum bezüglich der Dauer eines Termins lag bei vier Stunden.

Die Kontakte der FGP mit den Familien fand überwiegend mit den Müttern statt. Nur zu kleineren Anteilen wirkten auch die Väter, die Kinder selbst, Geschwister oder sonstige Bezugspersonen mit. Der Anteil der Kontakte mit Netzwerkpartner*innen beträgt 6,3%.

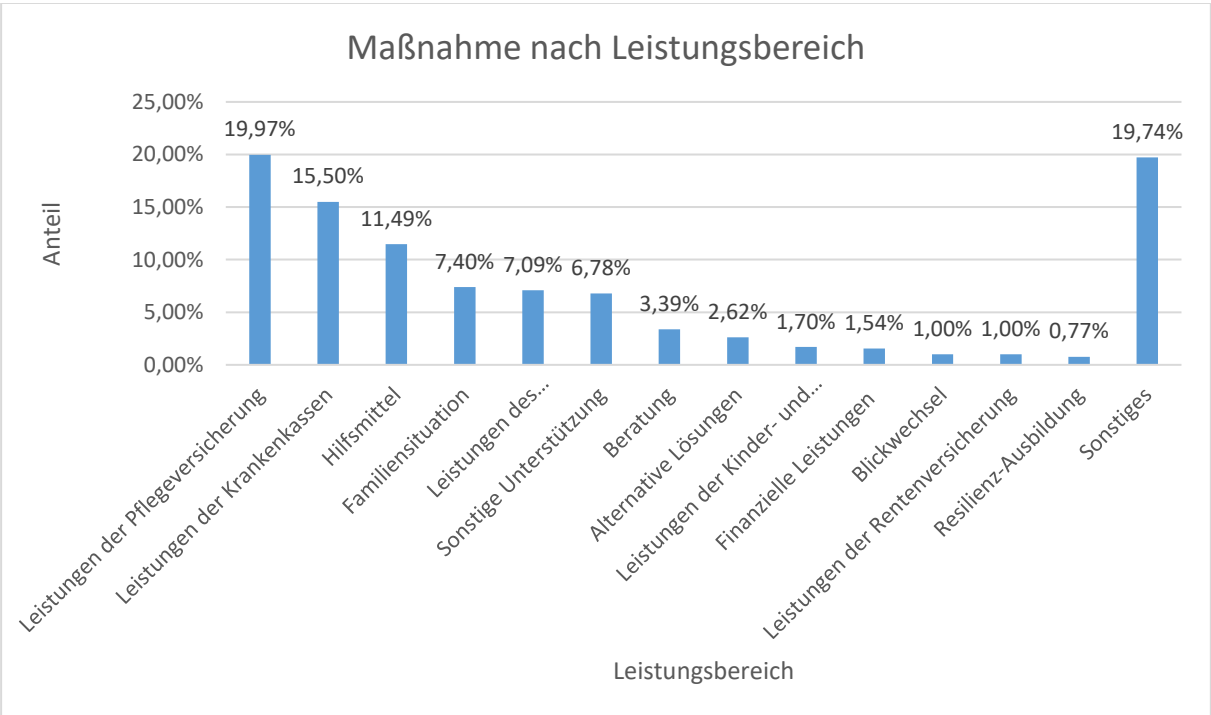
[1] Zu einer Familie liegen keine Angaben in der Kommunikationshistorie vor. Insofern beziehen sich die Angaben hier auf 98 Familien.



In der ersten Phase (Erstellung Strukturiertes Assessment) hat gut ein Viertel der Termine in der Häuslichkeit der Familie stattgefunden (26,9%). Über die Gesamtlaufzeit reduzierte sich dieser Anteil auf knapp ein Fünftel (18,7%). Am häufigsten kommunizierten FGP und Familie per Telefon (32,7%) oder E-Mail (32,3%). In den Räumlichkeiten von nestwärme oder AKM fanden kaum Termine statt (0,4%). Wenn dies der Fall ist, sind das Termine mit Netzwerkpartnern, eher nicht mit den Familien selbst. Darüber hinaus gab es weitere Wege der Kommunikation, da aber nicht in spezifizierter Form für die Auswertung vorliegen. Dieser Anteil ist über den Verlauf der Begleitung durch die FGP gewachsen.



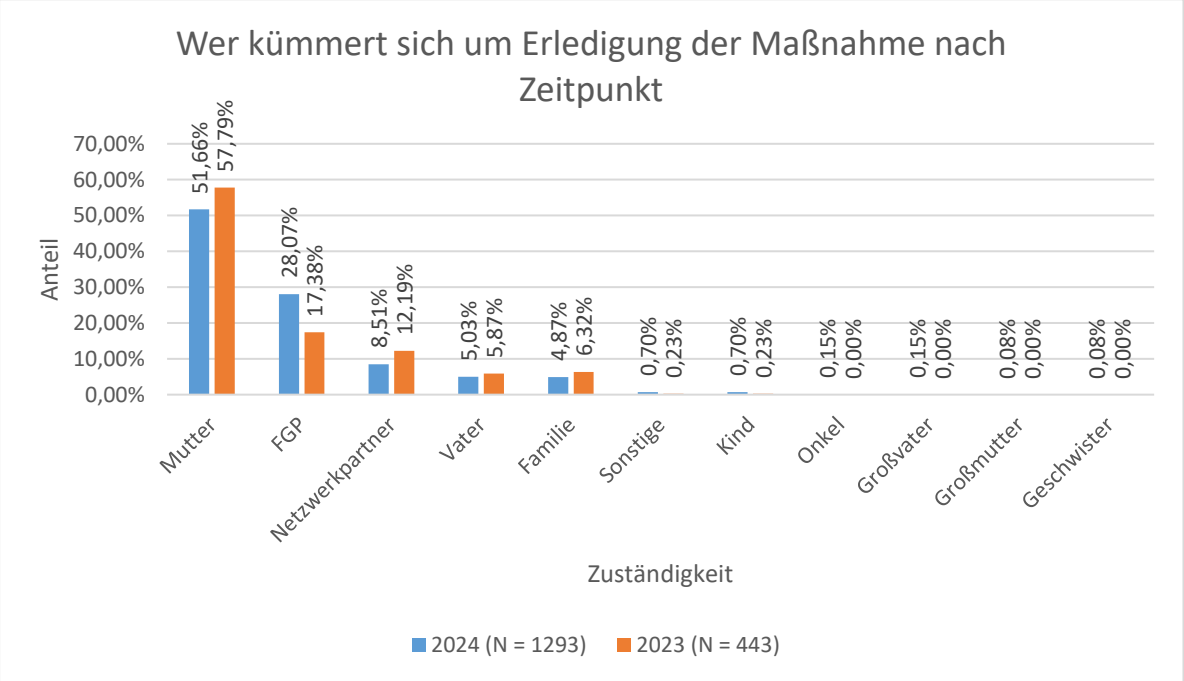
Insgesamt wurden im Zuge der Eingangsberatung zwischen FGP und Familie 447 Maßnahmen vereinbart. Über den gesamten Verlauf der Begleitung durch die FGP erhöhte sich diese Anzahl auf 1.297 Maßnahmen. Diese verteilen sich wie folgt auf die oben aufgeführten Leistungsbereiche sowie weitere erfasste Unterstützungsangebote.



Im Vergleich der Anteile je Leistungsbereich zum ersten und zweiten Zeitpunkt der Auswertungen fällt auf, dass der Anteil der sonstigen Maßnahmen deutlich angestiegen ist (von 10,1% auf 19,7%). Entsprechend geringer fallen die Anteile der Maßnahmen bezogen auf Leistungen der Pflegeversicherung, der Hilfsmittel und der sonstigen Unterstützung aus. In den anderen Bereichen finden sich kaum Veränderungen.

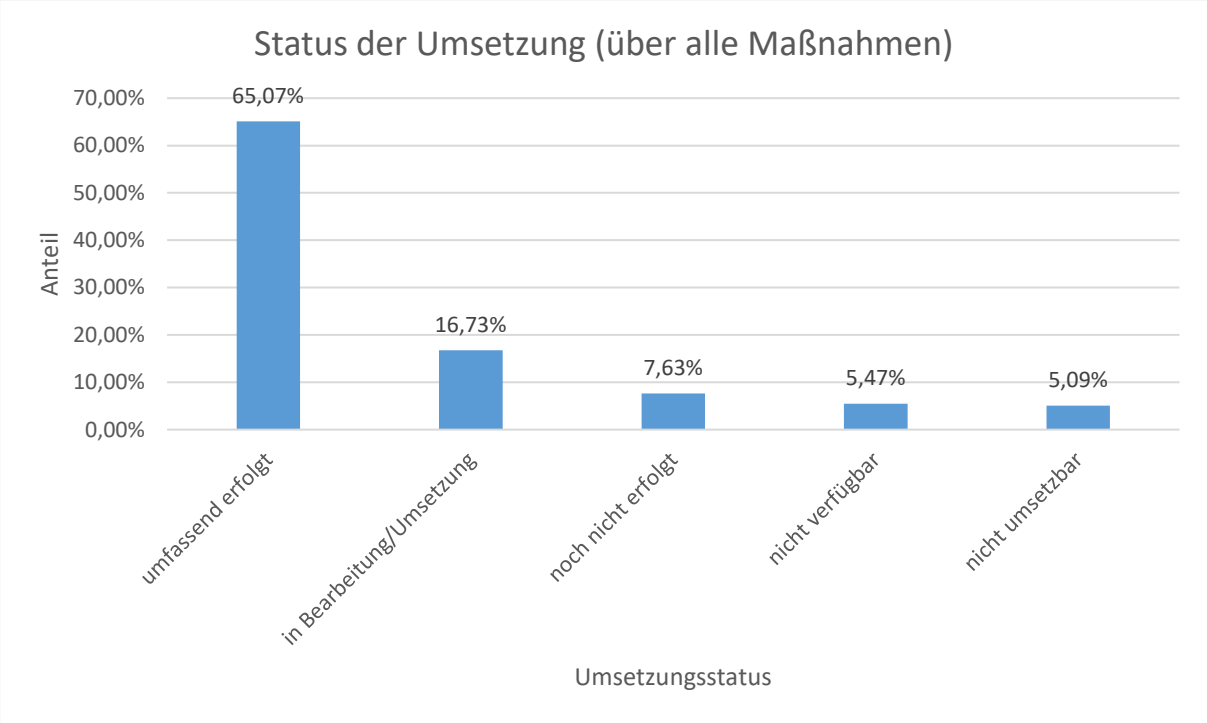
Die vereinbarten Maßnahmen adressieren in ungefähr der Hälfte der Fälle die Marker-Kinder (49,5%), gefolgt von der Familie als Ganzes (28,6%), die Mütter (15,5%), die Geschwister (3,6%) und die Väter (1,5%). Weitere Familienmitglieder, die FGP oder Netzwerkpartner werden nur in Einzelfällen adressiert (jeweils unter 1%). Im Vergleich der Ergebnisse zur ersten und zweiten Auswertung fallen leichte Verschiebungen auf. So ist der Anteil der Adressierung der Marker-Kinder und der Mütter zugunsten der Adressierung der ganzen Familie, der Geschwister und Väter leicht zurückgegangen.

Um die Umsetzung der Maßnahmen kümmern sich in gut der Hälfte der Fälle die Mütter (51,7%), gefolgt von den FGP (28,1%), den Netzwerkpartnern (8,5%), den Vätern (5,0%) sowie der Familie als Ganzes (4,8%). In Einzelfällen kümmern sich die Kinder selbst oder Sonstige um die Umsetzung (jeweils unter 1%). Im Vergleich der Ergebnisse von erster und zweiter Auswertung zeigt sich, dass die FGP über die Summe der Maßnahmen einen deutlichen höheren Anteil an Aufgaben übernommen haben, was insbesondere einer Entlastung der Mütter zugutekommt.



Im Verlauf der Begleitung durch die FGP konnten rund zwei Drittel der vereinbarten Maßnahmen (65,1%) umfassend umgesetzt werden. Weitere 16,7% der Maßnahmen waren zum Ende der Begleitung noch in Bearbeitung, weitere 7,6% Maßnahmen waren noch nicht umgesetzt. Zu insgesamt 10,6% der Maßnahmen wurde festgestellt, dass

diese nicht umsetzbar sind, in ungefähr der Hälfte der Fälle lag dies daran, dass die anvisierte Maßnahme nicht verfügbar ist.



Die Nicht-Verfügbarkeit von Leistungen bezog sich auf folgende Leistungen:

- Leistungen der Krankenkassen gem. SGB V: Mutter-(Vater)-Kind-Kur (1), Haushaltshilfe (1), Behandlungspflege (2), Psychotherapie (5),
- Leistungen der Rentenversicherung gem. SGB VI: Medizinische Rehabilitation (1)
- Leistungen des Bundesteilhabegesetzes gem. SGB IX: Leistungen zur sozialen Teilhabe, Leistungen für Wohnraum, Heilpädagogische Leistungen
- Leistungen der Pflegeversicherung gem. SGB XI: Pflegesachleistung (1), Verhinderungs-/Kurzzeitpflege (5), Pflegekurs für Angehörige (16), Entlastungsbetrag (10)
- Finanzielle Leistungen:

Ergebnispapier

Kernbefunde zur Zielsetzung, Anlage und Auswertung der FGP-Einzelinterviews

Zielsetzung und thematische Schwerpunkte:

Die Einzelinterviews mit den FGP waren ein weiteres qualitatives Evaluationselement eingebettet in das Arbeitspaket 3 (Projektziel 1) zur Evaluation von FGP-Prozessen und Netzwerk-Strukturen. Erkenntnisinteresse der Einzelinterviews waren – aus der Retroperspektive bewertend – Fragen zu ihrem Rollen- und Aufgabenverständnis, zur Effektivität des Assessments, sprich dem Einsatz der erarbeiteten Instrumente für eine zielführende Umsetzung des erarbeiteten Verfahrensablaufs sowie zu Gelingensbedingungen und Herausforderungen hinsichtlich der Realisierung von bedürfnis- und bedarfsgerechter Versorgung im Kontext des Beratungs- und Begleitungsprozesses durch den FGP. Hierfür wurde ein Leitfaden entwickelt, der die Gespräche in drei thematische Blöcke einteilte (Einstieg – intensive Interviewphase – Ausblick/Abschluss):

Einstiegsfragen
• Anfangsmotivation zur Teilnahme an der Studie als FGP • Berufsbiographischer Hintergrund der FGP
Intensive Interviewphase
• Reflektion des Rollen- und Aufgabenverständnisses der FGP über den Studienverlauf • Subjektive Einschätzung zur Handhabung und Nützlichkeit des Strukturierten Assessments • Umsetzungsprozess der Begleitung der Familien durch den FGP (Ausgestaltung dieser von Kontaktanbahnung bis Beratungsabschluss, zur Beteiligung der Geschwisterkinder)
Abschließende Fragen
• Einschätzung verschiedener Einflussfaktoren (Zur Rolle von Alter der Kinder, Diagnosezeitpunkt, Pflegeaufwand, Stadt-Land-Situation, Bedeutung von (sozial)räumlichen Netzwerken, strukturelle Verortung der FGP)

Durchführung der Interviews:

Die Durchführung der Einzelinterviews erfolgte im letzten Jahr der Studie (Januar - März 2024). Für die zeitliche Durchführung der einzelnen Interviews mit allen fünf beteiligten FGP waren jeweils ungefähr 60 Minuten vorgesehen. Zur Vorbereitung und Einstimmung erhielten die FGP die thematischen Schwerpunkte des Interviews im Vorfeld zugesendet. Die Interviews erfolgten telefonisch

und wurden auf Tonband aufgezeichnet und anschließend transkribiert. Personenbezogene Daten in den Interviews wurden bereits während der Transkription anonymisiert.

Auswertung der Interviews:

Die Auswertung wurde im Zeitraum von April bis Juni 2024 durchgeführt. Methodisch erfolgte diese mit Hilfe der strukturierenden Inhaltsanalyse nach Mayring (Mayring, Philipp: Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken, Weinheim 2010).). Dabei wurde in zwei Arbeitsschritten vorgegangen, um der Fülle an Datenmaterial zielführend begegnen zu können. Auf der Grundlage des Interviewleitfadens wurden in einem ersten Schritt FGP-bezogen thematische Aussagen den Themen und Fragen zugeordnet bzw. geclustert und durch prägnante Zitate ergänzt. In einem zweiten Schritt erfolgte dann die Verdichtung des Materials, um je nach Themenbereich sowohl aus der Sicht und dem Erleben der FGP Gelingensfaktoren und Herausforderungen bzw. Implikationen für das Studienvorhaben (Projektziele und Transferabsichten) zu identifizieren.

Kernbefunde der FGP-Einzelinterviews

Einstiegsfrage – Motivation zur Teilnahme an der Studie

Zu Beginn der Einzelinterviews wurde zunächst nach der Motivation zur Teilnahme an der Studie gefragt. Dabei wurden vor allem 5 Aspekte von den FGP herausgestellt, die für sie mit Blick auf die Unterstützung und Versorgung der Familien mit schwerst beeinträchtigten Kindern wichtig erscheinen, aber auch in Verbindung zu ihrer eigenen beruflichen Weiterentwicklung stehen.

- Vier der fünf FGP sind gelernte Gesundheits- und Kinderkrankenschwestern und haben in diesem Bereich viele Jahre gearbeitet. Gemeinsam ist ihnen die Erfahrung, dass Familien insbesondere nach einem Klinikaufenthalt mehr oder weniger auf sich gestellt sind und nur selten gezielt an nachsorgende Stellen vermittelt werden. Mit der Intention des Familien- und Gesundheitspartners sahen bzw. sehen sie einen wesentlichen **Beitrag zum Ausbau der sozialmedizinischen Nachsorge für Kinder mit hohem Pflegebedarf**, um Familien nachhaltiger zu unterstützen:

„Ich kann was bewegen und kann einfach auch vielleicht, wie soll ich sagen, das mal sichtbar machen, was die Familien brauchen und was nicht da ist und was es nicht gibt. Das war meine Motivation. Es war für mich persönlich ein Arbeitsbereich, ich hatte es gelernt von der Pike auf. Ich habe mich noch mal in Nachversorgung weitergebildet und das ist immer so mein Thema gewesen, nach Krankenhausaufenthalt.“ (FGP 1, S.3, 128-133)

- Ergänzend hierzu wurde auch die **prekäre Versorgungssituation im ländlichen Raum** benannt, in dem Angebote für Kinder mit besonderem Pflege- und Unterstützungsbedarf fehlen.

Dies macht die Suche nach adäquaten Angeboten nicht nur aufwendiger, sondern bedarf auch der aufsuchenden und vernetzenden Arbeit von verschiedenen Akteur:innen vor Ort.

„Ich habe direkt gesagt, das ist meine Chance und das hört sich interessant an. Für mich war es ausschlaggebend, dass es endlich mal im ländlichen Bereich ins Laufen kommt, weil wir hier wirklich massiv Probleme haben, irgendetwas auf die Beine gestellt zu bekommen. Es gibt kaum Sozialträger, die im Bereich Kinder irgendwas anbieten." (FGP 2, S. 2, 79-83)

- In allen Interviews schwingt aber auch die Grundintention mit, **die besonderen Lebensumstände und Verhältnisse innerhalb der betroffenen Familien über die Studie sichtbar zu machen** und Möglichkeiten auszuloten, wie man diese Familien besser unterstützen kann.
- An dieser Stelle werden die besondere Haltung und das Aufgabenprofil der FGP als maßgeblich angeführt wie z.B. das **aufsuchende, systemische und familienorientierte Arbeiten** und die Möglichkeit hierüber eine **neue Lernaufgabe und zugleich Chance die verschiedenen Stränge der beruflichen Laufbahn zusammenzuführen.**
- Rückblickend überwog das positive Resümee hinsichtlich der **Mitgestaltungsmöglichkeiten im Rahmen der Studie**. Es wurden aber auch **studienbedingte Herausforderungen** benannt wie z.B. das gleichzeitige Entwickeln und Erproben von neuen Instrumenten und die angelaufene Beratungstätigkeit in den Familien, dass es zum einen **ein hohes Maß an Selbstorganisation** braucht. Trotz regelmäßigem kollegialem Austausch im Team ist der/die FGP in der Beratung als „Einzelkämpfer:in" unterwegs und muss sich zudem ein eigenes Netzwerk an Kooperationen sukzessive aufbauen.

Rollen- und Aufgabenverständnis der FGP

Im Anschluss an den Einstieg in die Interviews wurden die FGP jeweils nach ihrem Rollen- und Aufgabenverständnis gefragt. Es folgten reflexive Berichte entlang von Fallbeispielen, die im Folgenden systematisiert nach Rolle, Aufgaben und Vorgehensweisen sowie beobachteten Wirkungen auf Seiten der Familien beschrieben werden.

- Aufgrund der besonderen Lebens-, Versorgungs- und Bedarfssituation der Familien ist aus Sicht aller Befragten die Rolle bzw. Funktion der FamilienGesundheitsPartner im Kern ein **niedrigschwelliges Beratungs- und Unterstützungsangebot für die betreffende Zielgruppe**, welches sich durch weitere Merkmale auszeichnet: Vorhandensein einer festen, dauerhaften Ansprechperson, Anteile einer anwaltlichen Rolle sowie eine Art „Auffangperson" für die Familie,

„*… Wenn man Wartezeiten von 3 bis 6 Monaten für irgendeinen Termin hat und wenn man da als FGP vielleicht noch einmal öfter hingeht, um zu unterstützen, kann das auch nochmals dazu beitragen, die Wartezeit zu ertragen.“* (FGP 4, S.8, 397-399)

- Ausgehend von den beschriebenen Facetten der Rolle der FGP ist diesen hinsichtlich des Kompetenzprofils und als Voraussetzung für die eigentlichen Aufgaben der FGP vor allem ein umfassendes **Hintergrundwissen über Funktionslogiken und Verfahrensweisen der unterschiedlichen Rechtssysteme sowie der Unterstützungsmöglichkeiten vor Ort** von zentraler Bedeutung.

„*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.“ (FGP 5, S.6, 288-292)*

- Als ein ganz zentraler Bestandteil der Rolle wie auch der Aufgaben der FGP hat sich in den Interviews die **Lotsenfunktion** herausgestellt. 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

„*Ich finde der Lotse, also das Wort sagt es eigentlich schon, ich leite dich quasi da hin, dass du an der richtigen Stelle bist. Das fand ich auch jetzt sehr wichtig. Und dieser Lotse ist beim FGP auch sehr gut angesiedelt, einfach dadurch, dass der FGP wirklich einen engmaschigen Kontakt zu der Familie hat und über die Situation der Familie Bescheid weiß.“ (FGP 5, S.9, 417-421)*

- Eine weitere FGP ergänzt den Vernetzungsaspekt hin zu einem **Netzwerkaufbau in „zwei Richtungen“**: Angebote und Institutionen in der lokalen Infrastruktur als FGP „entdecken“ und sich mit diesen zu vernetzen, aber auch Vernetzung von Eltern untereinander anzustoßen, um ihr Schwarmwissen als Experten zu nutzen und anderen Eltern zur Verfügung zu stellen.
- Zusammenfassend kann man die **Vorgehensweise** als **eine Abfolge kleiner Schritte** beschreiben: aufsuchen, beobachten, beraten, lotsen. D.h. der FGP begibt sich mit den Familien in einen Prozess, an dessen Anfang der Kontakt- und Beziehungsaufbau steht. Hierfür bedarf es, wie eine FGP beschreibt, neben einer **wertschätzenden und ressourcenorientierten Haltung**, vor allem auch **Geduld.**
- Zum **Verhältnis von Case- und Caremanagement in der Arbeit der FGP** hat sich in den Interviews gezeigt, dass dieser ebenfalls als ein Prozess zu verstehen ist, der je nach Bedarf variieren kann. So kann Case-Management gerade zu Beginn sinnvoll sein, da noch viel an Fallsteuerung übernommen werden muss. 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.

- In den Interviews finden sich weiterhin eine Vielzahl an Beispielen, in denen Familien aufgrund krisenhafter Situationen über einen begrenzten Zeitraum intensiver begleitet werden müssen. Bei der Frage nach den **Coachinganteilen in der Beratung**, beschreibt dies eine FGP folgendermaßen:

„*Und da ist mir extremst selbst aufgefallen, wenn man mal in der Familie war, man immer mal diesen Punkt erreicht hatte, wo man doch ein bisschen coachen musste, um die Lebensgeister neu zu erwecken, weil man einfach mit der Zeit auch in einen gewissen Trott hineinfällt… Und dann wissen die Eltern zwar, was man alles machen könnte und sie haben auch bestimmt ihre Informationen und das alles, aber man steht trotzdem erst mal wieder vor einem Berg an Problemen und dann wird auch das kleinste Problem noch mal sehr groß.“ (FGP 3, S. 10, 484-487, 489-493)*

- Während in den Interviews kein einheitliches Wording für diese punktuelle intensivere Form der Begleitung zu finden war, zeigte sich jedoch eine große Übereinstimmung in der Zielsetzung und dem gemeinsamen **Beratungsverständnis der FGP mit Zielfokus auf der (Selbst)Befähigung und das Empowerment der betreffenden Familien.** Eine Grundvoraussetzung hierfür ist jedoch,

„… die Familien müssen es wollen und müssen auch, finde ich, ihren eigenen Teil dazu beitragen. D.h. ich finde, dass man sagt, man macht Anstöße, man berät dazu, man ist ein Ansprechpartner auf jeden Fall, …. Aber dann waren die immer dabei und ich habe das nicht für die erledigt.“ (FGP 5, S. 5, 215-218, 220-221)

Abschließend wurden die FGP nach <u>Herausforderungen und Grenzen</u> in der Arbeit mit den Familien gefragt. Diese lassen sich auf zwei Ebenen verorten: Herausforderungen in der konkreten Beratung zwischen FGP und den Familien sowie strukturelle Grenzen, die die Handlungsmöglichkeiten grundlegend begrenzen.

- In Bezug auf die Beratungstätigkeit in den Familien berichteten alle FGP, dass sie nicht selten wiederholt auf ihre **Rollenklarheit** verweisen mussten, welche Aufgaben sie (laut Auftrag und Rollenverständnis) übernehmen können und welche nicht:

„*… aber es sollte für die Familien auch direkt klar sein, dass wir nicht alles abdecken können und dass auch solche Missverständnisse wie jetzt Betreuungsanfragen oder die Hoffnung, wenn so ein FGP kommt, dass der alles macht und am besten noch alle Termine und alle Telefonate und alle schriftlichen Dinge macht, sondern dass direkt klar ist für die Familien, der ist hier, um mich ein bisschen mit durchzuführen.“ (FGP 4, S.4, 167-172)*

- Daraus klingt die Anforderung an die FGP heraus, mit der z.T. großen Bedürftigkeit der Familien und ihren Erwartungen nach möglichst umfassender Entlastung umgehen zu müssen. **Professionelle Distanz herzustellen und zu halten**, ohne das Vertrauensverhältnis in Frage zu stellen.

- Als tatsächlich einschränkend und vor allem *„frustrierend für die Familien“ (B., S. 8, 380)* wurden bestehende **strukturelle Grenzen** erlebt, wie z.B. hohe bürokratische Hürden und aufwendige Antragsverfahren auch aufgrund des bestehenden Personalmangels, fehlender adäquater Angebote und weiteren Lücken im Versorgungssystem wie z.B. spezielle Ansprechpersonen für Kinder ganz generell und im speziellen mit komplexem Krankheitsbildern im Gesundheitsbereich:

„*Ich weiß, es gibt die Pflegestützpunkte. Es gibt die Beratung über die Krankenkassen und Pflegekassen, die in der Regel sich nicht speziell mit Kindern auskennen. … Aber da weiß ich für chronisch kranke Kinder oder Familien mit chronisch kranken Kindern, die sind da aufgeschmissen. Die haben keinen Ansprechpartner.“ (FGP 5, S. 6, 260-262, 263-265)*

Umso wichtiger war es für die befragten FGP vor allem auch ihre vernetzende Rolle wahrzunehmen und kundig zu sein, um gezielt weitervermitteln bzw. Maßnahmen auf den Weg bringen zu können im Sinne einer „Vorgehensweise in kleinen Schritten: Aufsuchen – Beobachten – Beraten – Lotsen.“ (FGP 4, S. 267-278)

Subjektive Einschätzung zur Handhabung und Nützlichkeit des strukturierten Assessments

Fragen zum strukturierten Assessment wurden im Rahmen der Einzelinterviews begrenzt auf die subjektive Einschätzung zur Handhabung und Nützlichkeit dieses Tools als Arbeitsinstrument. Eine intensive Auseinandersetzung mit diesem zur Weiterentwicklung erfolgte in separaten Workshops im Studienverlauf (Workshop 1 am 17.10.2023, Workshop 2 am 27.11.2023), so dass in diesem Kontext auf Wiederholungen verzichtet wurde.

- Alle FGP beschreiben das Strukturierte Assessment rückblickend als **ein hilfreiches Instrument sowohl zur strukturierten Beschreibung des Ist-Standes in der Anamnesephase als auch im Verlauf der Beratung**, um den „roten Faden“ zu halten.
- Ebenso habe der Durchgang des Maßnahmenkatalogs dazu beigetragen, die **Eltern über die Vielzahl an Leistungen zu informieren** und darüber **Bedarfe festzustellen,** was die Formulierung erster Ziele ermöglichte:

„*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.“ (FGP 1, S.21, 1045-1055)*

- Weitere Vorteile bzw. Bewährtes wurde grundsätzlich in der **Möglichkeit zur Dokumentation** in digitaler Form gesehen, um z.B. Eltern Verschiedenes visualisieren zu können oder auch zur **Übergabe an eine Urlaubsvertretung**, wie dies eine FGP beschrieb:

„*Ansonsten finde ich das Assessment sehr gut. Das kann man wirklich gut anwenden, auch für Kollegen Informationen, also Dokumentation bei Urlaubsvertretung, Krankheitsvertretung. Das finde ich wirklich sehr gut, um damit zu arbeiten und sich ein Bild von der Familie zu machen.“ (FGP 4, S.13, 658-661)*

- Daneben wurden auch die **zusätzlichen Materialien wie z.B. der Ressourcenbaum und die Geschwisterfragebögen als hilfreich erlebt** sowie dass weitere Informationen aufgenommen werden konnten, womit in der Summe ein *„komprimiertes Instrument“* entstanden ist.

Neben allen Vorteilen des strukturierten Assessments wurden auch Nachteile und Verbesserungsvorschläge benannt wie z.B.

- dass es **in seiner Handhabung als unpraktisch, benutzerunfreundlich und z.T. auch als fehleranfällig eingeschätzt** (u.a. hinsichtlich des amerikanisches Datumsformats, Schieben und Springen/scrollen zwischen den Kategorien).
- Ein weiteres zentrales Manko hat sich aus Sicht der FGP dann sehr schnell in der praktischen Umsetzung darin gezeigt, **mit einem Laptop vor den Eltern zu sitzen**. Dies wurde für das Beratungssetting insofern als ungeeignet erlebt, da es den Gesprächsfluss und die -atmosphäre insbesondere in der Kennenlernphase störte. Um dem zu begegnen wurde eine so genannte Handakte zusammengestellt, die aus verschiedenen zentralen Teilen des Strukturierten Assessments bestand. Dies ermöglichte eine spontanere Gesprächsführung, bedeutete jedoch, dass es „*im Handling selbst (war es) natürlich doppelte und dreifache Arbeit gewesen ist, erst alles in die Handakte und auf so ein Papier zu schreiben und es dann in das Assessment einzugeben.“ (FGP 3, S.14, 705-707)*
- Als Verbesserungsvorschlag wurde u.a. benannt wie z.B. aufgrund der instabilen Serververbindung und optischen Hürde Laptop ein kleines Tablet einzusetzen oder auch über die Einrichtung einer App nachzudenken:

„*Was ich einen großen Punkt fand, war, dass es schwer war, mit in die Familien zu nehmen, wegen der Serververbindung. (…) Wir hatten in unseren Handakten so eine Leistungsübersicht zum Beispiel (…). Da kann ich mir gut vorstellen, wenn man einen FGP im Versorgungssystem hat, dass man sagt, es gibt ein Clearing, ein Erstgespräch, wo erst mal geschaut wird, was macht ein FGP und dann vielleicht auch so Sachen der Familie vielleicht durch so eine App oder was auch immer, also jetzt mal ganz weit gedacht, wo die die Sachen schon mal ankreuzen können, was kennen die, was kennen die nicht und was haben die und was nicht.“ (FGP 5, S. 589-602)*

Zum Umsetzungsprozess der Begleitung der Familien durch den FGP

Beim dritten Themenschwerpunkt der intensiven Interviewphase standen Fragen im Vordergrund, die auf eine Reflektion und Einschätzung der konkreten Ausgestaltung der Begleitung der Familien von Kontaktanbahnung bis Beratungsabschluss abzielten. An dieser Stelle wurden ergänzend auch Fragen nach der Beteiligung von Geschwisterkinder in der Begleitung der Familien integriert. Dabei zeigte sich u.a., dass konzeptionelle Vorgaben wie z.B. hinsichtlich Anzahl, Dauer/Zeitraum und Format der Kontakte rückblickend zum einen von den FGP unterschiedlich eingeschätzt wurden und zum anderen mit den Familien entlang ihren individuellen Bedarfen und Möglichkeiten „ausgehandelt" wurden.

Rahmenbedingungen der Begleitung

- Über die Hälfte der FGP beschrieben, dass vor allem die **Handhabung des Formats und Anzahl der Begleitung der Familie sehr unterschiedlich** gewesen ist. Während sich die meisten Familien auf die vorgesehenen Vorgaben sehr gut einlassen konnten, war es für manche Familien nur schwer möglich Termine zu vereinbaren bzw. einzuhalten bedingt durch unvorhergesehene Vorkommnisse wie z.B. einen spontan erhaltenen Rehaplatz oder Zeitmangel. Spricht vieles aus Sicht der FGP für die Bedeutsamkeit des Hausbesuches, so wurde das Format der Kontakte i.d.R. mit den Familien gemeinsam ausgehandelt:

„*Ich meine, es ist natürlich auch für unsere Arbeit leichter, wenn wir in die Häuslichkeit gehen. Nur manchen Eltern fällt das halt schwierig, weil man im Kopf hat, man muss erst noch aufräumen, man muss da noch was vorbereiten. Dann waren Telefonate für manche Eltern zwischendurch leichter zu realisieren oder mal eine E-Mail zu schreiben als einen Hausbesuch. Ich hatte auch am Anfang immer die Eltern gefragt, was ihnen denn lieber wäre und wie man sie auch am besten kontaktiert." (FGP 3, S.16, 796-801)*

- Entsprechend des Studiendesigns war der **Zeitraum der Begleitung** auf 18 Monate begrenzt. Der Anamnesephase kam dabei eine besondere Bedeutung zu, da in dieser vor allem auch das Strukturierte Assessment zum Einsatz gekommen ist. In dieser Zeit wurden laut Verfahrensablauf i.d.R. 3 intensivere, meist persönliche Kontakte mit den Familien in ihrer Häuslichkeit durchgeführt, was auch seitens der Familien als wichtig und wertvoll erlebt wurde, wie eine FGP beschrieb:

„*Ganz viele Eltern sind seit langem wieder in den Genuss gekommen, ich darf reden, ich darf meine Sicht mitteilen, endlich hat mal jemand Zeit, mir zuzuhören. Da ist es ganz klar, dass diese ersten Besuche einen viel größeren Zeitraum brauchen, als ggf. Folgetermine, weil da viel besprochen wird." (FGP 2, S.11, 551-553)*

- Im weiteren Verlauf wurden dann verschiedene Formate (telefonisch, per Mail) erprobt, um den Kontakt zu den Familien zu halten oder auch neue Fragen bzw. Bedarfe aufzugreifen. Diese

wurden nach Rücksprache mit den Familien so gewählt, wie sie passend und praktikabel für die Familien erschienen, wobei, wie eine FGP ergänzend anmerkte:

„… für die Arbeit ist einfach auch ein beobachtendes und wahrnehmendes Umfeld wichtig. Wenn man das immer auf E-Mails beschränken würde oder Telefonat, das ist schlecht einschätzbar" (FGP 4, S.15, 747-749)

- Insgesamt wurde jedoch die **Gesamtdauer der Begleitung von 18 Monaten kritisch reflektiert**. Diese wurde von manchen FGP als zu lang erlebt und für eine Art „Stundenkontingent" plädiert, welches je nach Bedarf der Familien abgerufen werden kann:

„Es gibt ja oftmals Familien, da ist im Moment vielleicht nichts los. Es läuft alles, es ist gut, die haben vielleicht keine offenen Themen. Und dann gibt es Phasen, das haben wir auch bei den Abschlussgesprächen bemerkt, dann kommt man in die Familie und dann ist in dem Moment gerade was brandaktuell. Dieser Prozess in der Familie kommt ja immer, also es gibt immer phasenweise Themen und dann ist phasenweise auch immer mal wieder ruhig. Deswegen tue ich mich mit den 18 Monaten, also ich tue mich schwer damit, aber es wäre die Frage, können sie es danach nochmal nutzen oder wäre es nicht sinnvoller das irgendwie über eine Art Stundenkontingent zu machen. Ich denke, da geht es eher Richtung, wie ist es finanzier- und abgrenzbar." (FGP 5, S. 14, 690-699)

Das ganze Familiensystem im Blick

Auch auf die Frage, wie es gelungen ist das ganze Familiensystem in den Blick zu nehmen, wurde von unterschiedlichen Erfahrungen berichtet.

- Immer wieder kam es vor, dass Familien bspw. nicht die **Einbeziehung der Geschwisterkinder** gestatteten oder auch keine Teilnahme beider Elternteile an einem Beratungsgespräch wünschten, auch wenn die FGP versuchte hierfür zu werben. Als mögliche Gründe hierfür wurden der Fokus auf das Markerkind, klare Aufgabenteilung zwischen Mutter und Vater, oder auch Scham sowie Misstrauen der Eltern von den FGP im Interview angeführt, insbesondere in der Anfangsphase des Beratungsprozesses. Nach der Kennenlernphase und einem Vertrauensaufbau gelang die Einbeziehung dann leichter und häufiger und es wurde von vielen positiven Rückmeldungen der Eltern berichtet,

„ … dass sie es total schön fand, dass wir den Sohn miteinbezogen haben, dass er sich so teilgenommen gefühlt hat und mitsprechen konnte." (FGP 2, S. 10, 482-484)

- Darüber hinaus gab es aber auch richtige **Aha-Erlebnisse seitens der Eltern** selbst, wenn sie den Berichten der Geschwisterkinder folgten, wie diese bspw. Klinikaufenthalte und damit die unbestimmte Abwesenheit von Eltern und Markergeschwisterkind erlebten:

„Ja, ich hatte da ein schönes Beispiel. Da war eine Tochter, die hatte erzählt gehabt, was für sie Ressourcen sind, an wen sie sich wendet, wenn sie Stress hat oder was sie toll findet. Und da kam dann dabei heraus, dass, wenn das Kind ins Krankenhaus musste ganz kurzfristig und sie immer zu der

Nachbarin durfte, das fand sie Klasse. Die Eltern haben sich immer Sorgen gemacht, oh wir schieben das Kind ab. Es hat richtig Druck von den Eltern genommen." (FGP 3, S.17, 858-863)

- Demgegenüber wurde aber auch von gewissen **Herausforderungen in der Einbeziehung der (Geschwister)Kinder** berichtet, zu welchen Themen und Gesprächssequenzen die Kinder ggf. auch nicht anwesend sein sollten, wie z.B., wenn Eltern sich öffneten und über ihr beschwerliches Leben mit einem beeinträchtigten Kind sprachen oder auch Geschwister in einer parentifizierten Rolle erlebt wurden, die ihre Eltern trösten und kranke Geschwisterkinder beschützen wollen. In der Mehrzahl überwog jedoch die hilfreiche Möglichkeit das Geschwisterkind in den Beratungsprozess einbeziehen zu können, verbunden mit dem Wunsch der Eltern,

„… dass für die auch mal was ist oder wo die sich austauschen können. Denen ging es viel um Geschwistergruppe. Gibt es irgendwelche Freizeitangebote, wo die mal hingehen können. Aber auch wie schaffe ich das als Elternteil meinen Tag zu strukturieren, damit ich auch mehr Zeit für das Geschwisterkind habe." (FGP 5, S.17, 847-851)

- Die **Einbeziehung der Väter** blieb jedoch überwiegend schwierig und sie waren häufig auch berufsbedingt *„nicht greifbar",* was verdeutlichte, dass die Hauptarbeit und -last auf Seiten der Mütter liegt. Insbesondere für eine FGP war es daher ebenso wichtig, den Blick auch auf die Pflegenden zu richten, um gemeinsam mit diesen zu schauen,

„… was brauche ich. Die wissen zum Teil gar nicht, welche Bedürfnisse sie haben, weil sie einfach immer eingespannt sind." (FGP 1, S.16, 782-783)

- Da ist es wichtig, wie ein FGP postuliert, auf die **Wichtigkeit der Selbstfürsorge und Vereinbarung von Pflege – Beruf – Familie** hinzuwirken, in dem zusammen geschaut wird,

„… wo man sagt, es gibt Möglichkeiten, wie man die Familie oder ein betroffenes Elternteil da hinführt, sich das zu strukturieren, sich die Zeit zu nehmen, Möglichkeiten zu finden, damit besser umzugehen oder generell mit Situationen umzugehen und die anzunehmen." (FGP 5, S.18, 867-870)

Zum Beratungsabschluss

Sowohl aus den Fokusgruppen als auch aus den Gesprächen mit den FGP ist bekannt, dass viele auch an der Studie beteiligten Familien nicht selten die enttäuschende Erfahrung gemacht haben, vom Gesundheitssystem im Stich gelassen worden zu sein. Das heißt, Beratungen wurden nicht als Prozesse angelegt, waren nur auf bestimmte Einzelfragen oder Zeitpunkte von Klinikaufenthalten begrenzt, so dass der Kontakt ab einem bestimmten Zeitpunkt als „beendet" abgebrochen ist. Hauptmotiv zur Frage bezogen auf den Beratungsabschluss stellte daher die bekannte Angst der Familien dar, nach der Studie wieder alleine auf sich zurückgeworfen zu sein. Zur Ausgestaltung des Beratungsabschlusses wurden in den Interviews eine Reihe von Aspekten und konkreten Maßnahmen benannt, die im Verlauf der Studie

entwickelt und erprobt wurden und die sich für diese Zielgruppe als bewährt erwiesen haben. Aus den Rückmeldungen der FGP aus den Interviews lassen sich folgende Gelingensbedingungen zusammenfassen:

- *Anbahnung des Beratungsendes* – Transparenz und Gespräch über den zeitbegrenzten intensiven Beratungsprozess gegenüber den Familien herstellen;
- *Zum Zeitpunkt des Beratungsendes* – nicht in einer akuten Krisensituation sowie Zusicherung, sich auch bei weiteren Fragen an nestwärme (Fachstelle/Kompetenzzentrum) und/oder an das AKM wenden zu können;
- *Anbindung an weitere Anlaufstellen* – Vernetzung der Familien bereits in der Beratung an weitere dem Bedarf entsprechende Stellen, Initiativen, Selbsthilfegruppen usw.;
- *Durchführung eines Abschlussgespräches* zur gemeinsamen Reflexion des Beratungsprozesses und positive Bestärkung der Familien in Bezug auf das Erreichte;
- *Übergabe einer Abschlussmappe* – im Rahmen des Abschlussgespräches erhalten die Familie eine Mappe mit Erinnerungen an den Beratungsprozess und weiteren umfassenden Informationsmaterialien.

Abschließende Fragen: Einschätzung verschiedener Einflussfaktoren

Zur Rolle von Alter der Kinder, Diagnosezeitpunkt. Pflegeaufwand

Vereinzelt wurde in den Interviews darauf verwiesen, dass **in der Beratung Eltern mit noch jüngeren Kindern als offener erlebt werden**. „*Zum einen sehe ich die Familien mit kleinen Kindern als noch viel offener. Also die konnten viel mehr umsetzen und viel mehr annehmen. Die waren auch noch eher so ein bisschen neu, die kannten sich noch nicht so gut aus. Dementsprechend konnte man auch viel in die Wege leiten. Ansonsten habe ich die Erfahrung gemacht, dass die Familien mit Teenagern, mit Jugendlichen, pflegebedürftigen Kindern, sehr eingefahren waren. Weniger abwägen wollten, von dem, was schon stattfindet, aber auch gleichzeitig unzufrieden mit der Situation waren.“ (FGP 2, 808-814)* Daneben wurden aber auch Eltern von älteren Kindern kennengelernt, die sehr routiniert und erfahren in der Pflege und Begleitung ihrer kranken Kinder auftraten und sehr gezielt Themen besprechen wollten. Wenige andere hingegen sind auch von Erschöpfung und Geläutert sein gekennzeichnet, so dass die Beratung dieser zunächst ein Maß an mentaler Aufbauarbeit erfordert. Grundsätzlich wünschenswert wäre daher, *„…generell früher an die Familien heranzukommen, um ihnen den Spießrutenlauf zu ersparen.“ (FGP 3, S.22, 1077)*

Stadt –Land-Situation

Besondere Herausforderungen stellen sich für Familien, die in einer ländlich geprägten Region leben. Belastend zeigen sich hierbei vor allem große Entfernungen, die zu notwendigen Terminen überwunden werden müssen, neben der weiteren Tatsache, dass hier die Verfügbarkeit über bedarfsgerechte Angebote und ein Mangel an Leistungserbringern sich noch deutlicher zeigt als in

einem städtischen Gebiet. Dies kann als Isoliertheit erlebt werden, wie dies eine FGP beobachtet hat: „*Weil die Eltern wünschen sich letztendlich auch ein bisschen mehr soziales Leben für ihre Kinder. Da ist man automatisch isoliert.“ (FGP 4, S. 13, 634-635)* Demgegenüber kann das Leben im ländlichen Raum aber auch positive Aspekte aufweisen aufgrund geringerer Anonymität und mehr Raum zur Entfaltung: *„Positiv empfinde ich schon, dass im ländlichen Raum finde ich schon eher ein niedrigschwelliges Netzwerk, um auszuhelfen, Nachbarschaftshilfe. Räumlichkeiten sind vielleicht auch familienorientierter, wenn man ein bisschen mehr Platz hat als jetzt in der Wohnung in der Stadt.“ (FGP 4, S. 21, 1029-1033)*

Bedeutung von (sozialräumlichen) Netzwerken für die Familien

Wie die Interviews zeigen, ist das Erleben der eigenen Lebenssituation, äußere Bedingungen und der Umgang mit diesen sehr individuell. Nichts desto trotz wird deutlich, dass **die Herausforderungen für diese Familien durch die Dauerhaftigkeit der Belastungssituation massiver sind und sich diese auch häufiger auf sich selbst zurückgeworfen erleben.** *„Ich hatte immer das Gefühl, dass die Familien, was das Medizinische angeht, gut vernetzt waren. Dass sie da mitgenommen haben, was ging. Aber sich wirklich Familiensysteme zurückgezogen haben bzw. auch der Wohnort einfach extremst abgelegen war von der nächsten Verwandtschaft. Und Freundschaften auch eher sich zurückgebildet haben aus Zeitmangel oder wenn man zu häufig über das Thema krankes Kind gesprochen hat oder dergleichen. Also die Familien sozial isoliert waren, jetzt nicht mal die Kinder, sondern eher die Eltern. Manche Eltern konnten gar nicht mehr arbeiten gehen und haben sich dadurch auch noch mal isoliert gefühlt und nicht mehr wertvoll für die Gesellschaft.“ (FGP 3, S. 22/33, 1118-1126)*

Die Bedeutsamkeit von Vernetzung für die Familien herzustellen, hat sich daher in der Studienzeit insofern gezeigt, dass Familien erlebten, nicht alleine in ihrer Situation zu sein, was sich nachhaltig positiv auf das ganze Familiensystem auswirkte: „*Je mehr die Unterstützung ist, desto gesünder ist das Familiensystem bzw. das einzelne Familienmitglied. Das hat sich in den 18 Monaten herausgestellt, wenn wir niederschwellig ein bisschen was machen konnten, umso besser haben sie sich gefühlt und nicht so gestresst gefühlt. Wiederum, ob es jetzt FGP bzw. auch ein Netzwerk ist, so das Gefühl, einfach ich muss hier nicht ganz alleine mit der Problematik klarkommen. Ich bin nicht alleine. Schon allein das ist ein tragendes Gefühl, was ein bedeutsam sind. Das sind schon kleine Netzwerke von Freunden und Familien.“ (FGP 4, S. 21, 1043-1051)*

Stärkung der Selbsthilfe

Bei der Frage nach der Bedeutsamkeit der Hilfe zur Selbsthilfe zeigte sich in den Interviews, dass dies **ein zentraler Aspekt mit besonderen Effekten in der Beratung und Begleitung der Familien durch die FGP** darstellt. Gegenstand und Ziel ist dabei zum einen durch die positive Bestärkung der Familien in dem, was sie alles leisten und schon geleistet haben, **ihre Selbstwirksamkeit zu befördern und zu reaktivieren.** „*Das ist immer was, was die Familien angetrieben hat, weiterzumachen. Oder immer noch mal diese Aussage von Eltern, och, gerade gut, dass sie jetzt noch einmal da waren, weil jetzt habe ich noch einmal so richtig frischen Wind und jetzt habe ich noch mal*

richtig Lust, weiterzumachen. Das finde ich, ist ein ganz, ganz großer Punkt in der Arbeit." (FGP 2, S. 18, 884-888)

Zum anderen **gemeinsam Dinge einzuüben, damit diese dann von den Familien (wieder) selbsttätig bzw. selbstverantwortlich ausgeführt werden können**. „*Die Mama spricht nicht sehr gut Deutsch und sie kann auch nicht so gut lesen. Damit sie nicht immer wieder das Problem hat, mit was mache ich jetzt, wie mache ich das, wie fülle ich was aus. Das war für sie immer das größte Problem. Haben wir ein bisschen geguckt, ob wir eine Schablone entwickeln können, auch für informelle Anträge, dass man ein bisschen eine Schablone entwickelt hat, dann eine ausgefüllt hat und gesagt hat, immer wenn das, also was war das, Antrag auf Windeln oder so etwas, bei den Krankenkassen. Da gibt es ja diese Pauschale, das ist ein informeller Antrag erst mal und dass sie dann immer wieder diesen Brief abschicken kann. Dann muss sie immer ein neues Datum reinsetzen und den unterschreiben. Sie hatte eine Vorlage, aber dann kann sie es selbst machen." (FGP 3, S.11, 529-539)*

Ergebnispapier: Zentrale Ergebnisse der explorativen leitfadengestützten Interviews mit Expert:innen

Zielsetzung und thematische Schwerpunkte

Die explorativen Interviews mit Experten und Expertinnen aus für die Zielgruppe relevanten Versorgungsgebieten und Politikbereichen gehören dem Arbeitspaket 4 an und dienten der Erreichung des zweiten Projektziels: Erstellung eines projektübergreifenden Handbuchs (Transfermodell) mit Empfehlungen zur Implementierung nachhaltiger Prozesse und Strukturen zur bedarfs- und bedürfnisgerechten Versorgung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern. Die explorative qualitative Informationsgewinnung sollte zur Entwicklung der Handlungsempfehlungen genutzt werden, indem eine anfängliche Themenerschließung der Bereiche, Prozesse und Strukturen in der Versorgungsrealität der Familien mit zentralem Handlungsbedarf erfolgt. Das aQua-Institut war für die methodische Planung und Durchführung der explorativen Interviews zuständig.

Der Interviewleitfaden enthält neben einer Einstiegs- und Abschlussfrage drei Themenblöcke mit mehreren untergeordneten Impulsfragen, die je nach Gesprächsinhalt und -verlauf gezielt gestellt werden konnten. Der erste Themenblock behandelte die Ziele und Erwartungen an das Projekt. Im zweiten Themenblock sollten die aktuelle Versorgungslage der Familien und die prioritären Probleme und Ursachen beleuchtet werden. Der dritte Themenblock beschäftigte sich mit Zielvorstellungen und Lösungsansätzen zur Verbesserung der Versorgungslage der Familien. Der erste Entwurf des Leitfadens wurde in dem ersten Interview einem Pretest unterzogen. Auf Basis dieser Erfahrungen wurde der Leitfaden inhaltlich und strukturell angepasst. Während der Interviewphase wurden weitere relevante Fragen und thematisch passende Aspekte konsekutiv dem Leitfaden hinzugefügt.

Durchführung der Interviews

Die Durchführung der Interviews erfolgte zwischen März und Dezember 2022. Insgesamt wurden 10 Interviews mit 16 Personen durchgeführt, die zwischen 60 und 120 Minuten dauerten. Die Interviews erfolgten online und wurden tonaufgezeichnet. Im Anschluss wurden Ergebnisprotokolle angefertigt. Personenbezogene Daten wurden beim Protokollierungsprozess anonymisiert.

Auswertung der Interviews

Die Auswertung der Protokolle erfolgte unter Hilfenahme von der Datenanalysesoftware MAXQDA. Als Auswertungsmethode wurde sich der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring bedient. Die Oberkategorien wurden deduktiv aus den thematischen Interessenschwerpunkten des Interviewleitfadens entnommen und basierend auf dem Material weitere Oberkategorien induktiv entwickelt. Die Unterkategorien wurden rein induktiv durch den Kodierungsprozess aus dem Material gewonnen. Dabei erfolgte die Verdichtung des Materials.

Insgesamt ergaben sich folgende Oberkategorien:

1. Projektspezifisches/Erwartungen/Ziele
2. Neutrale Informationen und Wissenswertes
3. Wissenschaft und andere Projekte
4. **Problembeschreibung**
5. **Lösungsansätze**

Punkt 4 und 5 bündeln die Kernbefunde der Interviews, die für die Entwicklung der Handlungsempfehlungen herangezogen wurden. Deswegen wird im Folgenden auf die zentralen Erkenntnisse in diesen Kategorien eingegangen. Die hervorgehobenen Textbereiche bilden die zentralen Elemente der Unterkategorien ab.

Kernbefunde der Interviews

Problembeschreibung:

Familiensituation

Wenn das eigene Kind pflegebedürftig wird, muss das Leben der Familie umorganisiert werden. Die Akzeptanz der neuen Lebensrealität und das Eingeständnis, dass externe Hilfe benötigt wird, kann schwerfallen. In den meisten Fällen wird das Kind zuhause großgezogen und versorgt. Stationäre Betreuungsangebote werden selten in Betracht gezogen. Ein **Kind mit Pflegebedürftigkeit steht im Zentrum des Familienlebens**, da es einen **erhöhten Betreuungs- und Versorgungsbedarf** hat, der i. d. R. nicht selbstständig von den Familienmitgliedern gedeckt werden kann. Der familiäre Unterstützungsbedarf und -umfang ist jedoch aufgrund der **hohen Individualität der familiären Strukturen und des Ressourcenumfangs** sehr unterschiedlich ausgeprägt. Obwohl eine gute Versorgung nicht von der Eigeninitiative des Einzelnen abhängig sein sollte, beeinflusst der familiäre Ressourcenumfang die Versorgungssituation stark. Familien sind somit in einem unterschiedlichen Ausmaß auf formelle und informelle Hilfe und Unterstützung von außen angewiesen, was sie in einigen Bereichen im Vergleich zu Familien mit gesunden Kindern benachteiligt bzw. mit mehr Belastungen verbunden ist. Indem externe Unterstützung in Anspruch genommen wird, geschieht zwangsläufig eine **medizinisch-pflegerische Professionalisierung des familiären Alltags**, was sich nachteilig auf die familiäre Privatsphäre auswirken kann.

So kann es dazu kommen, dass eine Reihe von Versorgungsleistungen den Alltag des Kindes mitbestimmen. Die Inanspruchnahme der Leistungen kann aufgrund einer **Überbehütungstendenz und „Overacting" der Eltern** ein Ausmaß annehmen, dass negative Auswirkungen auf das Kind hat und es beim Ausleben des „**Verselbstständigungsdrangs"** ab einem gewissen Alter hindert.

Ein hoher zeitlicher Aufwand ist mit der Informationssuche und dem Zurechtfinden in der SGB-übergreifenden Angebotsstruktur verbunden, da viele Informationen nicht niederschwellig für die Familien zur Verfügung stehen. Demnach bestehen sehr viel **Unsicherheit und Unwissen hinsichtlich Leistungsangebot, -umfang, -anspruch und -beantragung** bei den Familien. Weitere zeitliche Ressourcen müssen in die Bürokratie der Antragstellung und Inanspruchnahme der Leistungen investiert werden. Da viele (zeitliche) Ressourcen in die Versorgung des beeinträchtigten Kindes investiert werden, werden andere Bereiche vernachlässigt. Mögliche

Konsequenzen sind soziale Isolation, Beziehungsprobleme und die Vernachlässigung von Geschwisterkindern. Gesundheitlich können sich die hohen emotionalen Belastungen in physische und psychische Erschöpfung niederschlagen. In vielen Fällen kann ein Elternteil nicht vollumfänglich oder gar keiner Erwerbstätigkeit nachgehen, was wiederrum eine Kürzung des Einkommens mit sich bringt, und zu einer finanziellen Notsituation führen kann – dies ist insbesondere für Alleinerziehende gravierend. Familien mit Migrationshintergrund sind aufgrund möglicher Sprachbarrieren zusätzlich benachteiligt.

Die **gesellschaftliche Akzeptanz** und der Umgang mit Behinderung/Beeinträchtigung ist eine entscheidende Variable dafür, inwiefern diese Familien am **gesellschaftlichen Leben** teilhaben können. **Inklusion** wird in vielen politischen Bereichen theoretisch diskutiert, aber praktisch zu wenig umgesetzt. Der Begriff der Behinderung ist weiterhin gesellschaftlich stigmatisiert und hebt die Eigenschaft der Schwäche und des Nicht-Funktionierens hervor. In mehreren Bereichen der Gesellschaft wird unbezahlte Care-Arbeit durch Eltern unzureichend honoriert und wertgeschätzt. In einer kapitalistisch-geprägten Gesellschaft entsteht der Eindruck, dass bei Kindern mit einer gesundheitlichen oder körperlichen Beeinträchtigung kein „Return on Invest“ entsteht. Aus der Perspektive der Eltern wird vermehrt von Diskriminierungserfahrungen auf verschiedenen Ebenen gesprochen. Auf der anderen Seite betonen die Expert*innen, dass Erleben von Diskriminierung oft abhängig davon ist, inwiefern die Eltern ihre Lebenslage akzeptieren und inwiefern sie sich in der Opferrolle sehen.

(In)formelle Versorgungsstrukturen:

Es gibt keine einheitlich sozialpolitisch organisierte Verantwortlichkeit mit zentraler Anlaufstelle für Familien, an der sich das Hilfearrangement bündelt. Denn die Beschaffenheit und Ausgestaltung der Sozialgesetzbücher führen zu einer **klaren Trennung der gesetzlich-regulierten, organisatorischen und finanziellen Verantwortungsbereiche für die Leistungserbringer und Kostenträger**. Durch die strickte gesetzlich-finanzielle Trennung verschiedener Aufgabenbereiche werden Kooperationen und Vernetzung zwischen den Professionen behindert, deren Arbeit auf unterschiedlichen regulatorischen Grundlagen beruhen. Die gesetzliche Ausgestaltung und Übersetzung der Paragrafen hinterlässt eine nicht transparente Anzahl an Leistungsangeboten, die jedoch in sich starr, wenig flexibel sind und keinen Gestaltungsfreiraum zulassen, sodass der Leistungsanspruch in vielen Fällen gesetzlich nicht greift. Somit ist ein „Matching“ zu den meist der heterogenen und individualisierten und sich regelmäßig veränderten familiären Situationen und Lebensrealitäten in vielen Fällen schwierig. Leistungserbringer und Kostenträger beraten demnach nur im Rahmen ihres zugetragenen gesetzlich geschnürten Leistungsportfolio, sodass **ganzheitliche Beratungsstrukturen nicht existieren** und ein verständlicher und niederschwellig zugänglicher Überblick über das Leistungsportfolio nicht zur Verfügung steht. Die Expert*innen berichteten von Erfahrungen, dass sich Leistungserbringer und Kostenträger nicht immer über dem Umfang ihrer gesetzlich festgeschriebenen Aufgabenbereiche und Verantwortlichkeiten bewusst sind, sodass es zu Problemen bei der Klärung der institutionellen Zuständigkeit kommen kann, die wiederrum die Familie zusätzlich belasten. Aufgrund der beschriebenen strikten gesetzlich-regulierten Trennung der SGB-Bereiche ist es schwierig, Lotsen, Case-Manager und ähnliche Rollen mit ganzheitlicher Beratungs- und Betreuungsaufgaben, die alle relevanten SGBs bedienen, in der Regelversorgung an einer zentralen Anlaufstelle zu verankern. Obwohl es bereits gute

Beratungsstrukturen (z. B. Pflegestützpunkte, Gemeindeschwesterplus) gibt, ist es schwierig schon aufgrund der Klärung der Refinanzierung dort ein solches Angebot anzudocken.

Aufgrund der im Vergleich kleinen Anzahl an pflegebedürftigen Kindern, sind **Pflegeberatungs- und Unterstützungsangebote meistens nicht auf die besonderen Bedürfnisse und Bedarfe von Kindern mit Pflegedürftigkeit und die damit in Zusammenhang stehenden Herausforderungen für die Familien ausgerichtet**. Somit adressieren sie nicht die individuellen Lebenslagen von Kindern und Jugendlichen z. B. im Bereich der Verselbstständigung und im Zusammenhang mit Lebensübergängen wie Schuleinführung oder Beginn einer Ausbildung. Damit verbunden sind Herausforderungen bei der Einstufung der Pflegebedürftigkeit bei Kleinkindern und Säuglingen, da in diesen Altersgruppen teilweise nur schwer der normale Versorgungsbedarf von Säuglingen und Kleinkindern von erkrankungs- bzw. behinderungsbedingtem Pflegebedarf zu unterscheiden ist.

Indem in der Logik des Sozialleistungssystem meistens nur Einzelpersonen ein Leistungsanrecht gewährt wird, ist es schwierig eine familienzentrierte Sichtweise der Unterstützungsbedarf einzunehmen. Durch die **individuums- und krankheitszentrierte Ausrichtung des Systems** fehlen präventiv ausgerichtete Angebote.

Ehrenamtliche Strukturen mit Bezug auf Selbsthilfeangebote sind ein wichtiges Standbein in der Unterstützungsstruktur der Familien, aber gleichermaßen **instabil und brüchig**, da sie strukturell und finanziell nicht abgesichert sind. Eine Qualitätsprüfung bzw. Sicherung der Angebote z. B. unterstützt durch Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen sind nicht verankert, was wiederrum zu qualitativ unzureichenden Beratungsangeboten führen kann.

Neben den bundesweit einheitlichen gesetzlichen Ausgestaltungen bestimmen weitere Faktoren die **Versorgungslandschaft auf regionaler Ebene**. Die Liquidität und die Finanzsituation von Kommunen beeinflussen die Verankerung und Ausgestaltung von Angeboten, die über den regulatorischen Part des Bundes und der Länder hinausreichen. Denn Versorgungsangebote, die nicht strukturell abgesichert sind und nicht in die Regelversorgung überführt bzw. von Kostenträgern finanziert werden, sind auf andere Finanzierungsquellen angewiesen. Das führt dazu, dass die Versorgungsstruktur und der Umfang der Unterstützungsangebote regional sehr unterschiedlich ausgestaltet und geregelt sind. Der **Fachkräftemangel** ist ein weiterer Problembereich, der den Ausbau von ausreichend Unterstützungsangeboten hindert und nicht den Umfang an Leistungen zulässt, der reell benötigt wird. Das führt wiederrum zu langen Wartezeiten, bis Versorgungsangebote in Anspruch genommen werden können.

Lösungsansätze:

Politisch- strukturelle Ebene:

Im Zentrum der Lösungsansätze steht die Stärkung des Familiensystems und die Entlastung von belastenden, überfordernden und funktionalen Aufgaben. Es ist entscheidend, dass Familien und alle Mitglieder ihre originäre Rolle wahrnehmen können und nicht zum Co-Therapeut werden. Dabei müssen den Gefühlen und Bedürfnissen jedes Familienmitglieds Beachtung geschenkt werden, um das System zu erhalten und zu stabilisieren.

Alle Expert*innen waren der Ansicht, dass eine weitgreifende Reformierung und Umstrukturierung des SGB-übergreifenden Sozialleistungssystems in naher Zukunft unrealistisch erscheinen. Das bedeutet, dass vielmehr an den vorhandenen Strukturen angesetzt werden muss. Neben gezielten Gesetzesänderungen zugunsten einer familienfreundlichen und niederschwelligen Beratungsstruktur ist es von Bedeutung, **auf kleinräumiger Ebene anzusetzen und niederschwellige und adaptive Angebote zu schaffen**, um der Lebensrealität der Familien ausreichend Beachtung schenken zu können. Dabei ist es wichtig, einen **systemischen Ansatz der Familienfokussierung**, anstatt der Problemfokussierung des Kindes zu verfolgen. In politischen Entscheidungen sollten sich in Zukunft verstärkter Überlegungen zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention einfließen.

Ein zentrales Element ist **die Erhöhung der Sichtbarkeit der familiären Interessen und Herausforderungen in der Landes- und Bundespolitik**. Das kann dadurch erreicht werden, wenn verstärkter einflussreiche Stakeholder als eine Art „Lobbyisten für die Familien" fungieren, um somit die Interessen der Familien in der Politik zu vertreten. Dabei sollten gezielt (Forschungs-)Projekte und deren Ergebnisse als wichtiger Argumentationsbaustein zur Rechtfertigung von Reformbestrebungen einfließen. Auch die Integration von FGP oder ähnlichen Berufsprofilen in beratender Funktion in das Gesetzgebungsverfahren kann zur bedarfsgerechten Versorgungsgestaltung beitragen. Eine Arbeitsgruppe sollte eingerichtet werden, die sich der Planung und Formulierung von Umsetzungsstrategien annimmt.

Änderungen sollten z. B. in folgenden Bereichen gesetzlich vorangetrieben werden:

- Um die Zusammenarbeit und Kooperationsschließungen zwischen den Leistungsbereichen voranzutreiben, müssen diese dazu gesetzlich verpflichtet werden.
- Bei kombinierten und bereichsübergreifenden Leistungsangeboten sollte die Kostenabgrenzung zwischen den Sozialleistungsträgern gesetzlich geregelt und gewährleistet sein. Teams bestehend aus Professionen verschiedener Leistungsbereiche sollten somit über mehrere Haushalte verschiedener Sozialleistungsbereiche refinanziert werden.
- Im SGB XI-Bereich soll eine bessere Budgetierung von Pflegeleistungen umgesetzt werden. Ein Lösungsvorschlag umfasst eine jährliche Zuweisung eines Gesamtbudgets für Pflegeleistungen an die Familien, welches über diesen Zeitraum hinweg ausgeschöpft werden kann.
- Auflösung bürokratischer Hürden, bis Leistungen in Anspruch genommen werden können durch Leistungsvorschuss statt Begründungszwang vor Erhalt der Leistung.
- Gesetzliche Regelungen zur (finanziellen) Unterstützung und (strukturellen) Absicherung lokaler Sonderlösungen wie z.B. Spezialambulanzen.

Änderungen auf kleinräumiger/lebensweltlicher Ebene:

Für die Familien ist es wichtig, dass sie in ihrer individuellen Lebenswelt gesehen werden. Deswegen sollte eine sozialräumliche Deckung der Bedarfe bzw. Ermöglichung von Teilhabe in den einzelnen Lebenswelten geschaffen werden. Es bedarf **lebensweltorientierter Angebots- und Netzwerkstrukturen auf lokaler Ebene**, um den

Zugang zur Versorgung niederschwellig und sichtbar zu gestalten und Teilhabe zu ermöglichen. Kleinräumige Steuerung ermöglicht eine bedarfs- und ressourcenorientierte Unterstützung sowie die Förderung informeller Strukturen. Kommunen müssen dabei unterstützt werden, **Gesamtkonzepte mit Planungs- und Steuerungsstrukturen** zu entwickeln, um vermehrt Vernetzungsarbeit zu leisten. Dabei sollten vorhandene Strukturen systematisch betrachtet und bereits vorhandene **regional leistungsübergreifende Netzwerk- und Kooperationsstrukturen** hinsichtlich spezialisierter Angebote für Kinder mit hohem Unterstützungsbedarf ausgebaut werden. Dieser Planungsauftrag an die Kommunen sollte gesetzlich gestärkt und finanziell honoriert werden. Ein Lösungsansatz sieht vor, eine **kommunale Anlaufstelle/Knotenpunkt** („Hilfen aus einer Hand") **für regionale bereichs- und leistungsträgerübergreifende Koordination und Kommunikation** zwischen den Leistungserbringern und Kostenträgern zu implementieren. Es wird empfohlen, dass diese Stelle unabhängig von den Leistungsträgern agiert, um eine gewisse Neutralität zu gewährleisten. Alle relevanten Kostenträger sollen das Angebot mitfinanzieren.

In den Interviews wurde auf die Verantwortung der Kinder- und Jugendhilfe aus unterschiedlichen Perspektiven betrachtet: Auf der einen Seite wurde betont, dass aufgrund der mangelnden personellen Ressourcen und Kompetenzen es nicht möglich ist, ein solch komplexes Beratungsangebot und eine kontinuierliche Netzwerkarbeit in Ämtern der Kinder- und Jugendhilfe anzusiedeln. Die Aufgabe der Ämter kann es sein, den Erstkontakt zu den Familien herstellen, ein Screening der Bedarfe und Bedürfnisse durchführen und dann an die Anlaufstelle bzw. erweiterte Beratungsstelle weiterzuleiten. Andere Expert*innen sehen eine Kompetenzerweiterung der (Landes -)Ämter der Kinder- und Jugendhilfe vor, sodass das erweiterte Beratungsangebot und die Aufgaben der Netzwerkarbeit dort angesiedelt werden. Dabei soll eine leistungsträgerübergreifende Vernetzung und eine ganzheitliche Beratung und Bedarfsermittlung für alle Hilfsbereiche stattfinden. Andere Experten sehen diese Anlaufstelle in den Erziehungs- und Familienberatungsstellen. Dort sollen die Kompetenzen erweitert und mehr mit anderen Professionen mit medizinisch-pflegerischen Kompetenzen zusammengearbeitet werden.

Es sollte insgesamt mehr **aufsuchende Versorgungsangebote** geben. Durch eine „Geh" statt „Komm-Struktur" sollen ebenfalls sozial schwache Familien erreicht werden, die oft keinen Zugang zum System finden. Dazu sollen solche Einrichtungen und Leistungserbringer als Anknüpfungspunkte dienen, die alle Familien unabhängig von ihrer sozialen Lage und dem Sozialstatus in Anspruch nehmen z. B. Kindertageseinrichtungen oder kinderärztliche Versorgungseinrichtungen.

Wird die **Ausrichtung und der Umfang der Versorgungsangebote** betrachtet, so wurden in verschiedenen Bereichen Verbesserungsvorschläge vorgebracht:

- Bei vielen Leistungsangeboten erlischt der Anspruch im Übergang in das Erwachsenenalter, i. d. R. beim Erreichen der Volljährigkeit, obwohl eine Behinderung oder Erkrankung weiterhin besteht. Leistungserbringer, insbesondere in ärztlichen und pflegerischen Bereichen, müssen gewechselt werden. Es sollten vielmehr Angebote entstehen, die **Lebensübergänge und die Möglichkeit zur Verselbstständigung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen in einem angemessenen Maße berücksichtigen**.

- Es wird ein Bedarf an **Freizeitangeboten** für Kinder mit Beeinträchtigungen insbesondere im ländlichen Raum gesehen.
- **Beratungsangebote im Bereich der Pflege** (z. B. Pflegestützpunkte) sollten ihren Beratungsumfang auf Kinder ausweiten.
- Es wird ein **Bedarf für kombinierte Leistungsangebote gesehen, die das ganze Familiensystem ansprechen**. Z. B. sollten Beratungsangebote nicht nur den Fokus auf die Versorgung des Kindes legen, sondern auch präventiv ausgerichtete Leistungen für die anderen Familienangehörigen anbieten. Da die Eltern das primäre Pflege-, Versorgungs- und Behütungssystem des Kindes darstellen, sollten viele Ressourcen in die Gesunderhaltung dieses Systems gesteckt werden. Das bedeutet auch, dass sie niederschwelliger flexible Unterstützungsleistungen ohne Begründungszwang von Bedarfen und bürokratischen Hürden in Anspruch nehmen können, auch wenn sie (noch) keine Erkrankung oder Einschränkungen vorzeigen können.

Das **Betreuungs- und Beratungsangebot der Lotsen/FGP/Case-Manager** bzw. verwandte Angebote muss gesetzlich gestützt (z. B. über das Bundesteilhabegesetz) und die Finanzierungs- und Implementierungsfragen geklärt werden. Im ersten Schritt muss geklärt werden, wie das Berufs- und Aufgabenprofil ausgestaltet werden soll und wie sich die Rolle von anderen Aufgabenfelder abgrenzt, um Doppelstrukturen zu vermeiden. Von einigen Expert*innen wird vorgeschlagen, dass als **Grundqualifikation** ein medizinisch-pflegerischer Berufshintergrund vorausgesetzt werden sollte. Zusätzlich wird eine akademische Ausbildung in den Bereichen soziale Arbeit oder andere Gesellschaftswissenschaften angedacht, in denen für das Berufsbild relevante Rechtsbereiche unterrichtet werden. Zusätzlich müssen beraterische und sozialpädagogische Kompetenzen geschult werden. Ein Eignungstest soll ermitteln, ob die Person notwendige Eigenschaften, wie Empathiefähigkeit, und Kompetenzen besitzt, um mit den Familien zusammenzuarbeiten. Das **Aufgabenset des Lotsen** wird als „Kümmerer“ in der Kommune zusammengefasst, der sich mit den regionalen Versorgungsstrukturen auskennt und einen ganzheitlichen Blick auf die Gesetzeslage hat sowie sektoren- und leistungsträgerübergreifend berät. Der Lotse steht regelmäßig mit den Familien in Kontakt und kann als Sprachrohr und Vermittler bei Gesprächen mit Leistungserbringern und Kostenträgern dienen. Zudem überprüft er die ordnungsmäßige Durchführung von Leistungen.

Es gibt verschiedene Vorstellungen, **wo und wie Lotsen in das bestehende System eingegliedert werden können**. In jedem Fall muss die Politik (z. B. Landesfamilienministerien) die kommunale Umsetzung begleiten und betreuen und die Konzeptentwicklung vorantreiben. Die Lotsen sollten mit anderen Professionen in interdisziplinären Teams zusammenarbeiten, sodass durch einen regelmäßigen Austausch eine bedarfsorientierte Beratung bei den Familien erfolgen kann.

Es gibt verschiede Lösungsansätze, an welcher Stelle die Lotsen angedockt werden könnten:

- Lotsen könnten in den zuvor beschriebenen neu einzurichtenden Anlaufstellen/Knotenpunkten auf kommunaler Ebene beschäftigt sein und dort als Ansprechpersonen für die Familien dienen, die

Vernetzung und Kooperation mit relevanten Akteuren vorantreiben und regionale Netzwerkstrukturen pflegen.
    - Nachteil: Strukturen sind noch nicht vorhanden
- Anknüpfung dieser Rolle in Jugendämtern
    - Nachteil: Eine gesetzliche Verankerung dieses Angebots müsste im SGB VIII erfolgen und die Ämter auf die neue Aufgabe vorbereitet werden. Die Personalressourcen reichen nur für eine Fallsteuerung aus, jedoch nicht für eine kontinuierliche, enge persönliche Begleitung. Kommunen müssen Finanzmittel nach dem Konnexitätsprinzip bereitgestellt werden.
- Soll die FGP durch die Gesetzliche Krankenversicherung (SGB V) finanziert werden, so soll die Lotsenfunktion in die Regelversorgung übergehen und für einen gewissen Zeitraum verschrieben werden können.
    - Nachteil: die Krankenkassen werden nicht ausschließlich für dieses sektoren- und leistungsträgerübergreifende Angebot finanziell aufkommen
- Einbindung bei der ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB)
    - Nachteil: Bekanntheitsgrad dieses Angebots ist zu gering, die Erreichbarkeit des Angebots ist gering, das „System Familie“ mit ihren speziellen Beratungsbedarfen müsste als Zielgrupp definiert werden.
- In der sozialmedizinischen Nachsorge nach dem Krankenhaus
    - Nachteil: dieses Versorgungs- und Beratungsangebot umfasst nur ein bestimmtes Stundenkontingent und setzt einen Krankenhausaufenthalt voraus.

Die **gesellschaftliche Wahrnehmung und der Umgang mit den betroffenen Familien hinsichtlich Teilhabe und Inklusion sollen durch eine verstärkte Öffentlichkeitsarbeit reflektiert werden**. Die Perspektiven der Betroffenen sollten mehr in die Öffentlichkeit gelangen mit dem Ziel die „Diversity“-Einstellung und die Normalisierung von Behinderung voranzutreiben. Dafür müssen der soziale Zusammenhalt und das soziale Pflichtbewusstsein, sich um seine Mitmenschen zu kümmern, gestärkt werden. Lebensraumnahe Hilfeformen wie Nachbarschaftshilfen und familienentlastende Dienste und inklusive Jugendarbeit und Familienförderung sind die Basis, um Begegnungs- und Erfahrungsräume für verschiedene „Familiensysteme“ zu schaffen. Familienbildungsstätten können durch eine Angebots- und Themenfeldausweitung eine Vernetzung dieser Familien vorantreiben.

Die Selbsthilfe ist ein zentraler Baustein in dem Repertoire der Unterstützungsleistungen zur Stärkung des Familiensystems. Durch den Kontakt zu anderen betroffenen Familien und den sozialen Beistand kann es unterstützen die Lebensrealität zu akzeptieren und die Behinderung als familiäres Attribut zu betrachten. Sie kann dazu beitragen die Selbstwirksamkeit zu stärken, zu empowern und mehrere Perspektiven auf die familiäre Lage einzunehmen. Da Selbsthilfestrukturen oft von ehrenamtlichen Tätigkeiten abhängig und strukturell nicht gestützt sind, muss der **Ausbau und die Instandhaltung der Selbsthilfestrukturen** gesetzlich verankert und durch den Staat oder Sozialleistungsträger bis zu einem gewissen Grad finanziell unterstützt werden.

Unterstützungsprogramme für Familien mit pflegebedürftigen Kindern – ein internationaler Vergleich

Im Rahmen des Projektes „Stärkung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch FamilienGesundheitsPartner [FGP] in regionalen **NE**tzwerk-**ST**rukturen [NEST]“ sollen Familien mit pflegebedürftigen Kindern gestärkt und entlastet werden. Dies soll durch die Zuweisung von regional vernetzten, sektoren- und leistungsträgerübergreifend agierenden FGP geschehen. Die FGP reflektieren unter Verwendung eines strukturierten Assessments die soziale und familiäre Situation ganzheitlich in ihrer Komplexität und Vielschichtigkeit unabhängig von sektoralen oder leistungsträgerspezifischen Angeboten. Auf Basis dieses Assessments soll die Versorgungssituation der Familie bedarfs- und bedürfnisgerecht verbessert werden. Die Koordinations- und Unterstützungsleistungen beschränken sich nicht ausschließlich auf medizinische, pflegerische und therapeutische Leistungsbereiche. Sie schließen vielmehr auch sozialrechtliche, finanzielle und bürokratische Anliegen sowie psychosoziale und emotionale Bedürfnisse der Familie und die Stärkung der gesellschaftlichen Teilhabe mit ein. Die Familien werden von den FGP für 18 Monate begleitet und betreut. Erfolgserlebnisse, die durch die aktive und kontinuierliche Unterstützungsleistung der FGP entstehen, sollen Lernprozesse innerhalb der Familie anstoßen und somit nachhaltig Selbsthilfekompetenzen, Eigenverantwortung und Selbstwirksamkeit der Familie erhöhen.

Um einen Überblick über die Organisation der Betreuung und Unterstützung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern in anderen Ländern zu erhalten, wurden Programme ausgewählt, bei denen die Familien eine ähnliche Belastungssituation wie im NEST-Projekt aufweisen und darauf fokussierende staatliche oder staatlich legitimierte Unterstützungsangebote geschaffen wurden. Es wurden Programme ausgeschlossen, die ausschließlich finanzielle Ausgleichleistungen für Familien bereitstellen sowie Programme, bei denen die Vermittlung zu z. B. therapeutischen Dienstleitungen oder Entlastungsdiensten nicht im Vordergrund steht.

Die identifizierten Programme wurden – unter Einbeziehung der adressierten Person und Grad der Ähnlichkeit zum NEST-Ansatz – in drei Kategorien von Unterstützungsleistungen unterteilt: Entlastungsleistungen für Familien mit pflegebedürftigen Kindern; Kind- oder angehörigenzentrierte Case-Management-Programme und familienzentrierte Programme. Diese werden im Folgenden kurz dargestellt.

Entlastungsleistungen für Familien mit pflegebedürftigen Kindern

In Schweden, Norwegen und in dem Schweizer Kanton Aargau werden Entlastungsleistungen für Familien mit pflegebedürftigen Kindern angeboten, die sich entweder durch die Unterstützung einer externen Person in den Familienalltag oder durch die Zuweisung finanzieller Mittel äußern.

In **Schweden** wurde die persönliche Assistenz (PA), basierend auf den schwedischen Gesetzen „Concerning Support and Services for Persons with Certain Functional Impairments“ [LSS] und „Concerning Assistance Compensation“ [LASS] eingeführt. Ziel der PA ist es, Angehörige von Kindern mit mehrfachen Behinderungen bei Betreuungsleistungen zu entlasten, sodass sie z.B. einer beruflichen Tätigkeit nachgehen können oder finanzielle Unterstützung erhalten. Dafür können sie eine subventionierte PA für einen ihren Bedarfen und Bedürfnissen entsprechenden Zeitraum beziehen (Boren et al. 2016; Jaillet 2009). Die PA ist entweder eine externe Fachkraft oder ein Elternteil, das die Rolle der PA übernimmt und dafür entsprechend finanziell vergütet wird. Basierend auf einem Assessment der familiären Situation wird ein Plan für die Familie erstellt, in dem die Entlastungsdienste auf die Familie abgestimmt sind (Boren et al. 2016; ENIL 2013; Jaillet 2009; Independent Living Institute 1993).

In **Norwegen** ist die PA eine auf kommunaler Ebene im „Social Services Act“ geregelte Verordnung, um Angehörige bei der Betreuung ihrer pflegebedürftigen Kinder zu unterstützen, damit sie einer beruflichen Tätigkeit nachgehen können. Ähnlich wie in Schweden wird ein Assessment der familiären Situation durchgeführt und darauf basierend die Entlastungsleistungen für die Familie geplant (z.B. Betreuung für das Kind) sowie die Anzahl der Betreuungsstunden ermittelt (Jenhaug et al. 2018; ENIL 2013).

Einen ähnlichen Ansatz verfolgt der **Schweizer Kanton Aargau**, in dem auf Basis der am ersten Januar 2022 geänderten Betreuungsverordnung [BeV] ein Rahmenkonzept auf den Weg gebracht wurde. Ziel des Programms ist es, Familien bei der Betreuung von Kindern mit einer schweren Behinderung zu entlasten, damit die Kinder in dem Familiensystem leben können. Die Entlastungsleistungen werden durch einen individuellen Hilfsplan ermittelt, der die familienbezogenen Bedürfnisse und Bedarfe enthält. Insgesamt stehen der Familie pro Jahr an 52 Tagen Entlastungsleistungen zur Verfügung. Die Leistungen werden entweder durch eine externe zugewiesene (Fach-)Person oder durch jemandem aus dem Umfeld der Familie erbracht. Die Person wird von der Familie angeleitet und brauch keine pflegerische Ausbildung, muss aber einen Arbeitsvertrag mit einer anerkannten Einrichtung für Menschen mit besonderen Betreuungsbedürfnissen im Kanton Aargau vorweisen (Departement BKS 2022).

Die drei beschrieben Programme aus Schweden, Norwegen und dem Kanton Aargau weisen Gemeinsamkeiten zum NEST-Ansatz in Hinblick auf die Durchführung eines Assessments und die darauf basierende Planung der Leistungen für die Familie auf. Allerdings liegt der Fokus der drei beschriebenen Programme auf der Entlastung von Familien bei der Betreuung von pflegebedürftigen Kindern und weniger auf der Suche nach Unterstützungsleistungen, welche die bedarfs- und bedürfnisgerechte Versorgung in allen Lebensbereichen für die gesamte Familie verbessern.

Kind- oder angehörigenzentrierte Case-Management-Programme

Im Vereinigten Königreich und in Australien gibt es staatlich organisierte, einseitig gerichtete Case-Management-Programme, bei denen entweder die Bedürfnisse und Bedarfe von Kindern mit einer Pflegebedürftigkeit oder die der pflegenden Angehörigen im Fokus stehen.

Im **Vereinigten Königreich** hat die Regierung 1989 den „Children Act“ in Kraft gesetzt, der kommunale Behörden dazu verpflichtet, ausgewählte Leistungen für Familien im Falle der Behinderung eines Kindes zu erbringen. Dadurch wird das Ziel verfolgt, das Wohl der bedürftigen Kinder in den Gemeinden zu schützen und die Erziehung der Kinder in den Familien zu unterstützen (§ 17 Abs. 1 Children Act). Die Ausgestaltung, Organisation und Durchführung dieses Programmes liegen in der Verantwortung der einzelnen Landesteile. Durch einen Sozialdienst auf lokaler Ebene wird im Rahmen eines Assessments der Bedarf der Familie in den Bereichen Gesundheit, Sozialhilfe und Bildung abgefragt. Auf Grundlage der Bedarfsermittlung werden der Familie Empfehlungen und Ratschläge für das weitere Vorgehen gegeben und staatliche Unterstützungsangebote vermittelt, die kostenlos oder kostenpflichtig bzw. zuzahlungspflichtig sind. Als Alternative zu den Betreuungs- und Navigationsdiensten der Kommune besteht für die Familie die Option, Direktzahlungen zu erhalten und die Dienstleistungen für das Kind selbst zu organisieren (Government United Kingdom).

In **Australien** hat die Regierung die unabhängige gesetzliche Behörde „National Disability Insurance Agency“ (NDIA) mit der Ausführung des „National Disability Insurance Scheme“ [NDIS] auf Grundlage des „National Disability Insurance Scheme Act 2013“ beauftragt (NDIA 2021a). Das Ziel des NDIS ist es, Familien Unterstützung bei der bedarfsgerechten und bedürfnisorientierten Betreuung und Förderung des Kindes in verschiedenen Lebensbereichen anzubieten, um somit die Teilhabe am Familienleben und in der Gesellschaft zu erleichtern (NDIA 2020). Durch das NDIS werden die Kosten für Familien und deren Kindern finanziert, die im Zusammenhang mit einer andauernden und signifikanten Behinderung entstehen (NDIA 2021b). Die Ausführung des NDIS wird durch Partnerschaften mit gemeindebasierten Institutionen unterstützt. Es stehen Local Area Coordinators [LAC] für Familien mit Kindern ab sieben Jahren und Early Childhood Partners [ECP] für Familien mit Kindern

unter sieben Jahren als Kontakt- und als Fachpersonen des lokalen Dienstleistungssektors für Menschen mit Behinderung zur Verfügung. Die Kontaktperson erstellt einen individuellen, auf die Bedürfnisse, Wünsche und Ziele der Familie abgestimmten Förderungsplan auf Grundlage eines Assessments der familiären Situation (NDIA 2021b). Die LAC und ECP helfen bei der Ausführung und Verwaltung des Plans sowie bei der Navigation durch das System und der Vermittlung zu Leistungserbringern (NDIA 2021c).

Zusätzlich bietet die australische Regierung Unterstützungsdienste und Programme für pflegende Angehörige an. Dazu zählt das Programm „Carer Gateway", das präventive Maßnahmen für pflegende Angehörige umfasst, die am Anfang ihrer pflegerischen Tätigkeit stehen. Das Programm hat zum Ziel, gesundheitliche Schäden durch zu hohe (anfängliche) Belastungen und Stress vorzubeugen (Australian Government 2021). Gesetzlich wird es von dem „Carer Recognition Act" getragen, der im Jahr 2010 in Kraft getreten ist (Australian Government 2016). Mit diesem Programm soll die unbezahlte Arbeit im familiären Umkreis wertgeschätzt und die damit einhergehenden Herausforderungen bewältigt werden. Im Rahmen des Programms werden unbezahlten pflegenden Angehörigen eine Reihe von kostenlosen Unterstützungsleistungen zur Verfügung gestellt, die auf ihre Bedürfnisse zugeschnitten sind (Australian Government 2021).

Die kind- oder angehörigenzentrierten Angebote weisen Gemeinsamkeiten zum NEST-Ansatz hinsichtlich des Vorgehens der Bedarfsermittlung, der Aufstellung eines Förderungsplans sowie der durchgehenden Betreuung und Unterstützung durch geschultes Fachpersonal auf. Unterschiede bestehen in Hinblick auf die Art des Leistungsangebots, welches weniger den Ansatz einer familienzentrierten Unterstützung und ganzheitlichen Ressourcenstärkung verfolgt, sondern vielmehr auf die Befriedigung der Bedürfnisse einzelner Familienmitglieder ausgelegt ist.

Familienzentrierte Case-Management-Programme

Familienzentrierte Case-Management-Leistungen für Familien mit pflegebedürftigen Kindern verfolgen einen ganzheitlichen Ansatz, welcher sowohl die Bedürfnisse und Bedarfe der Kinder sowie der gesamten Familie in den Fokus stellt. Das Leistungsspektrum reicht von der Bereitstellung von Unterstützungsleistungen für das pflegebedürftige Kind bis hin zur Entlastungsdiensten für Angehörigen.

In **Schottland** hat jede Familie mit einem pflegebedürftigen Kind gemäß des „Children (Scotland) Act 1995 (Section 23 Assessment)" ein Anrecht auf eine Beurteilung des Wohlbefindens der Familie durch die kommunalen Behörden (The Scottish Office 2004). Durch die frühzeitige Identifizierung der Bedürfnisse des Kindes bzw. der Familie und durch die Suche nach Lösungen soll die Entwicklung des Kindes gefördert werden. Basierend auf einem Assessment wird ein Plan entsprechend der Bedürfnisse und Bedarfe der Familie erstellt. Darin werden die Ziele, die Art der anspruchsberechtigten Leistungen und deren Zeitumfang festgelegt. Die Unterstützungen für die Kinder können entweder direkt von den örtlichen Behörden oder von ihnen finanzierten, freiwilligen und kommerziellen Organisationen geleistet werden. 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 häuslichen Umfeld. Zusätzlich bieten Familienzentren den Eltern und Kindern eine Reihe von Dienstleistungen z. B. die Teilnahme an Eltern bzw. Kindergruppen oder Erwachsenenbildungskurse an (The Scottish Office 2004; Citizens Advice).

In **Dänemark** sind die Gemeinden - basierend auf dem „Act on Social Services" - für die Beratungen sowie die frühzeitige und kontinuierliche Unterstützung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern zuständig (Ministry of Social Affairs and Senior Citizens b; Danish Ministry for Children and Social Affairs 2018). Das Ziel ist die Stärkung der persönlichen Ressourcen von pflegebedürftigen Kindern und ihren Familien. Dadurch soll den Kindern die gleichen Entwicklungsmöglichkeiten und ein selbstbestimmtes Erwachsenenwerden wie anderen Kindern in ihrem Alter ermöglicht werden. Die jeweilige Kommunalbehörde prüft und entscheidet durch den Sozialdienst 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 Angebotsspektrum 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 des Plans für Kinder ab 18 Jahren gesetzlich vorgeschrieben ist (The Act on Social Services § 141), geschieht dies bei Kindern vor dem Erreichen des 18. Lebensjahres auf freiwilliger Basis. Darüber hinaus ist die örtliche Behörde dafür zuständig, den Bildungsbedarf des Kindes zu decken sowie der Familie finanzielle Zuschüsse, psychologische Unterstützungsangebote und Kurzzeitpflege anzubieten (Ministry of Social Affairs and Senior Citizens b; Ministry of Social Affairs and Senior Citizens a; Knigge 2007).

Familienzentrierte Case-Management-Programme in Kanada

Kanadas Provinzen können als Vorreiter in Bezug auf die Bereitstellung familienzentrierter Case-Management-Programme gesehen werden. Es kann jedoch nicht von einem bundeseinheitlichen Programm gesprochen werden, da die Programme provinzbezogenen Gesetzen und Verordnungen unterliegen. Deshalb besitzt jedes Programm gewisse Besonderheiten. Dies wird auch in Bezug auf die Freiheiten in der Namensgebung der Programme deutlich. Die Ziele der familienzentrierten Case-Management-Programme weichen zwar sprachlich voneinander ab, zielen jedoch alle auf das Gleiche ab. Im Fokus der Programme stehen die Unterstützung, Entlastung und Ressourcenstärkung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern, die Verbesserung der Teilnahmechancen in das Gemeinschaftsleben und die Stärkung der Selbstständigkeit und Unabhängigkeit durch die Bereitstellung von bedarfs- und bedürfnisgerechten Dienstleistungen (Government of New Brunswick 2021; Government of Prince Edward Island 2021; Yukon Health and Social Services 2014; MCFD 2009; Government of Alberta; Manitoba Government). Im Folgenden werden die in den Provinzen laufenden Programme sowie die zugrundeliegenden Gesetze aufgelistet:

- **Alberta** [**AB**]:
  - *Programm*: Family Support(s) for Children with Disabilities [FSCD]
  - *Gesetzliche Grundlage*: Family Support for Children with Disabilities Act
- **New Brunswick** [**NB**]:
  - *Programm*: Family Support(s) for Children with Disabilities [FSCD]
  - *Gesetzliche Grundlage*: Family Services Act
- **Yukon** [**YT**]:
  - *Programm*: Family Support(s) for Children with Disabilities [FSCD]
  - *Gesetzliche Grundlage*: Child and Family Services Act
- **Manitoba** [**MB**]:
  - *Programm*: Children's disABILITY Services
  - *Gesetzliche Grundlage*: The Child and Family Services Authorities Act
- **Prince Edward Island** [**PEI**]:
  - *Programm*: PEI AccessAbility Supports Program
  - *Gesetzliche Grundlage*: Rehabilitation of Disabled Persons Act & the Social Assistance Act
- **British Columbia** [**BC**]:
  - *Programm*: Children and Youth with Support Needs [CYSN] Services
  - *Gesetzliche Grundlage*: Child and Family Service Act

Die Programme laufen nach einem ähnlichen Schema ab. Programmspezifische Besonderheiten werden einzeln hervorgehoben.

Vor der Aufnahme der Familie in das Programm erfolgt die Überprüfung der Anspruchsberechtigung der Familie. Dafür hat jede Provinz individuelle Kriterien festgelegt. In NB geht die Anspruchsberechtigungsprüfung für das Programm über die Behinderung des Kindes hinaus, da neben der Behinderung andere relevante Faktoren untersucht werden, die die Fähigkeit des Kindes zur Teilnahme an der Gesellschaft beeinträchtigen (Childhood Disability LINK). Nach der Erfüllung der Anspruchsberechtigung wird den Familien der Kontakt zu einer/m „Case Manager:in" vermittelt. Durch diese/n erfolgt die Aufnahme der aktuellen familiären Lage im Rahmen eines familienorientierten Assessments. Dabei werden Informationen über die Stärken, die ungedeckten Bedürfnisse und Bedarfe des Kindes und der anderen Familienmitglieder erfasst (Government of Alberta; Manitoba Government). Zusätzlich können auch die Auswirkungen der Behinderung auf die Familie und das

Zusammenleben (Government of Prince Edward Island 2021; Government of Alberta), das Familieneinkommen, Kontaktdaten der bislang in Anspruch genommenen Institutionen und Fachpersonen (Childhood Disability LINK), die individuellen Zielvorstellungen und das Betreuungsanliegen (Manitoba Government) in das Assessment aufgenommen werden.

In PEI ist das Vorgehen vielschichtiger. Nachdem ein „Support Need Assessment“[1] durchgeführt wurde, werden die Familien über das Vorgehen des Programms, die staatlichen und gemeindebasierten Versorgungsangebote und die Finanzierungsgrundlagen aufgeklärt. Die Genehmigung des Antrags wird durch einen „Support Coordinator“ der Familie übermittelt. Im Anschluss findet ein zweites Assessment („Functionality Assessment“) im häuslichen Umfeld der Familie statt, auf welcher Grundlage das Finanzierungslevel bestimmt wird (Childhood Disability LINK). In NB besteht die Besonderheit, dass familienzentrierte Treffen organisiert werden, um allen Familienmitgliedern und an der Versorgung des Kindes beteiligten Fachpersonen die Möglichkeit zu geben, gemeinsam wichtige Ziele und Prioritäten für die Familie zu ermitteln (Government of New Brunswick).

Auf Grundlage des Assessments wird ein auf die Familie zugeschnittener Förderungsplan erstellt. Dieser kann wie in PEI auf die Förderungshöhe zugeschnitten sein (Childhood Disability LINK). In NB soll sich die Familie aktiv an der Förderungsplanung sowie finanziell zu einem gewissen Anteil beteiligen (Government of New Brunswick). In AB wird angegeben, dass der Plan sich an den Prioritäten und Stärken der Familie orientiert. Dazu gehören die Festlegung von kurz- und langfristigen Zielen sowie die Strategien, Unterstützungsleistungen, die Verteilung der Verantwortlichkeiten und die Zeitpläne zur Erreichung dieser Ziele (Government of Alberta). Auf Basis des Plans findet die Suche nach und die Förderung des Zugangs zu bedarfsgerechten Entlastungsleistungen statt (Childhood Disability LINK c; Government of British Columbia).

Das Dienstleistungsspektrum für Familien von Kindern mit einer Behinderung ist provinzabhängig. In jeder Provinz können verschiedene Bedarfe und Bedürfnisse durch das Leistungsangebot abgedeckt werden. Auf der Seite des Kindes können Frühförderungsleistungen für spezielle Bedürfnisse des Kindes, z. B. verhaltenstherapeutische Dienste in Anspruch genommen werden (Childhood Disability LINK c; Childhood Disability LINK b; Government of British Columbia). Für Angehörige stehen Entlastungsleistungen zur Verfügung, die u. a. die Bereiche Verhinderungspflege, Erholungsaufenthalte und hauswirtschaftliche Dienste abdecken (Childhood Disability LINK b; Government of Prince Edward Island 2021; Government of Alberta; Government of British Columbia). Allgemein gehören zu dem Dienstleistungsumfang verschiedene Arten von Beratungsleistungen und die Teilnahme an Selbsthilfegruppen (Government of British Columbia) sowie die Möglichkeit, finanzielle Unterstützung zu beantragen (Childhood Disability LINK b; Government of Prince Edward Island 2021). Ein Angebot zur Planung der Übergänge von wichtigen Lebensbereichen des Kindes, z. B. der Eintritt in das Schulsystem, steht den Familien in AB (Government of Alberta) und PEI (Government of Prince Edward Island 2021) zur Verfügung.

In jeder Provinz ist der/die „Case Manager:in“ ein zentraler Bestandteil des Programmes. Im Grunde besitzt die Person neben der Durchführung des Assessments die Aufgaben, die Familie durch das System aus Dienstleistungen zu navigieren, über Dienstleistungen zu informieren, in Frage kommende Dienstleistungen zu koordinieren, den Förderungsplan zu verwalten und zwischen der Familie und den Leistungserbringern zu vermitteln. Es besteht ein kontinuierlicher Kontakt zwischen der/m „Case Manager:in“ und der Familie zur regelmäßigen Überprüfung veränderter Bedürfnisse und Aktualisierung des Plans (Childhood Disability LINK d; Government of New Brunswick; Manitoba Government). In einigen Provinzen bestimmt die Familie aktiv darüber, in welchem Ausmaß die Unterstützung durch ein/e „Case Manager:in“ in Anspruch genommen wird. Somit besteht die Möglichkeit, dass Familienangehörige die Verwaltung des Förderungsplans übernehmen (Government of New Brunswick; Manitoba Government).

[1] In PEI wird ein zweigeteiltes Assessment durchgeführt, bei dem jeweils ein anderer Schwerpunkt verfolgt wird. Beim Support Need Assessment werden Informationen über die zu der Zeit in Anspruch genommenen Unterstützungsleistungen sowie über die noch nicht befriedigten und mit der Behinderung zusammenhängenden Bedürfnisse abgefragt, während beim Functionality Assessment das Ausmaß der eigenen Fähig- und Fertigkeiten im Alltag und im Wohnumfeld bemessen werden (Childhood Disability LINK d). Deswegen werden in diesem Abschnitt explizit die Namen der Assessments genannt, um das unterschiedliche Vorgehen zu den anderen Provinzen hervorzuheben.

Die Programme in Schottland, Dänemark sowie in Kanada weisen in vielen Bereichen Ähnlichkeit mit dem NEST-Ansatz auf. Zum einen verfolgen die Programme einen ganzheitlichen familienzentrierte Ansatz, der sowohl die Bedarfe und Bedürfnisse des Kindes als auch der weiteren Familienmitglieder miteinbezieht. Weitere Gemeinsamkeiten gibt es hinsichtlich der Durchführung einer Bestandsaufnahme (Assessment) der familiären Situation, basierend darauf die Erstellung eines Familienförderungsplans und die Zuweisung einer ständigen Kontaktperson, die die Familien berät und durch das System von Leistungen navigiert. Unterschiede zu dem NEST-Ansatz liegen im Detail. Diese bestehen hinsichtlich der Ausgestaltung und der Art und Weise der Durchführung des Assessments einschließlich der abgefragten Inhalte und Informationen. Des Weiteren unterscheidet sich die Dauer der Begleitung der zugewiesenen Kontaktperson. Während die FGP die Familien beim NEST-Ansatz 18 Monate begleiten, fehlt diese Informationen bei den Programmen in Dänemark, Schottland und Kanada. Es ist möglich, dass die Dauer der Begleitung individuell mit den Familien geregelt bzw. auch ein längerer Zeitpunkt als 18 Monate abgedeckt wird.

Quellen

Australian Government (2021). Integrated Carer Support Service Model. https://www.dss.gov.au/disability-and-carers-carers/integrated-carer-support-service-model (letzte Aktualisierung am 02.08.2021, Zugriff am 10.01.2022).

Australian Government (2016). Carer Recognition Act 2010 Guidelines.

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.

Childhood Disability LINK (d). PEI AccessAbility Supports.

Childhood Disability LINK (c). Yukon Family Supports for Children with Disabilities.

Childhood Disability LINK (b). New Brunswick Family Support for Children with Disabilities.

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.

Departement BKS (2022). Kantonales Rahmenkonzept. Entlastung von Familien bei der Betreuung von Kindern mit schweren Behinderungen. Kanton Aargau: Departement Bildung, Kultur und Sport Kanton Aargau.

ENIL (2013). European Network on Independent Living. Personal Assistance Services in Europe. Dublin: European Network on Independent Living.

Government of Alberta. FSCD - What you get. https://www.alberta.ca/fscd-what-you-get.aspx#jumplinks-2 (Zugriff am 28.01.2022).

Government of British Columbia. Support Needs for Families. (Zugriff am 24.01.2022).

Government of New Brunswick (2021). Family Supports for Children with Disabilities.

Government of New Brunswick. Family Supports for Children with Disabilities. https://www2.gnb.ca/content/gnb/en/services/services_renderer.10195.Family_Supports_for_Children_with_Disabilities_.html (Zugriff am 28.01.2022).

Government of Prince Edward Island (2021). AccessAbility Supports. https://www.princeedwardisland.ca/en/information/social-development-and-housing/accessability-supports (letzte Aktualisierung am 20.04.2021, Zugriff am 28.01.2022).

Government United Kingdom. Help if you have a disabled child. https://www.gov.uk/help-for-disabled-child/print (Zugriff am 10.01.2022).

Independent Living Institute (1993). Act concerning Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments passed on 27 May 1993. https://www.independentliving.org/docs3/englss.html (Zugriff am 06.01.2022).

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 05.01.2022).

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.

Manitoba Government Children's disABILITY Services. Family Support for Children with Disabilities.

Manitoba Government. Children's disABILITY Services. Family Supports for Children with Disabilities. https://www.gov.mb.ca/fs/cds/index.html (Zugriff am 28.01.2022).

MCFD (2009). Key Worker and Parent Support. Program Standards. British Columbia: Ministry of Children and Family Development.

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).

NDIA (2021a). Governance. National Disability Insurance Agency. https://www.ndis.gov.au/about-us/governance (letzte Aktualisierung am 30.08.2021, Zugriff am 10.01.2022).

NDIA (2021b). What is the NDIS? National Disability Insurance Agency. https://www.ndis.gov.au/understanding/what-ndis (letzte Aktualisierung am 14.09.2021, Zugriff am 10.01.2022).

NDIA (2021c). Who can help start your plan. National Disability Insurance Agency. https://www.ndis.gov.au/participants/using-your-plan/who-can-help-start-your-plan (letzte Aktualisierung am 11.08.2021, Zugriff am 10.01.2022).

NDIA (2020). National Disability Insurance Agency. National Disability Insurance Agency. https://www.ndis.gov.au/understanding/what-ndis/whos-delivering-ndis/national-disability-insurance-agency (letzte Aktualisierung am 08.09.2020, Zugriff am 10.01.2022).

The Scottish Office (2004). The Children (Scotland) Act 1995. Regulations and Guidance. Edinburgh: The Stationery Office Limited.

Yukon Health and Social Services (2014). Yukon Family and Children's Services. 2013/14 Annual Report.

FORSCHUNGS-PROJEKT **N.E.S.T.**

aQua ZUKUNFT DURCH QUALITÄT

Die Studie NEST

Stärkung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch FamilienGesundheitsPartner:innen (FGP) in regionalen **NE**tzwerk-**ST**rukturen

T. Dietsch[1], A.-L. Petri[1], C. Stegbauer[1], G. Willms[1]
[1]aQua – Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH, Göttingen

Eckdaten zur Studie

Laufzeit: 1. April 2021–30. September 2024 (3,5 Jahre)

Fördersumme: 2,49 Mio. €

Förderer: Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschusses

Studienziele

1) Evaluation der Wirksamkeit einer sektoren- und leistungsträger-übergreifend agierenden professionellen Unterstützungsfunktion (FGP) für Familien mit pflegebedürftigen Kindern

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

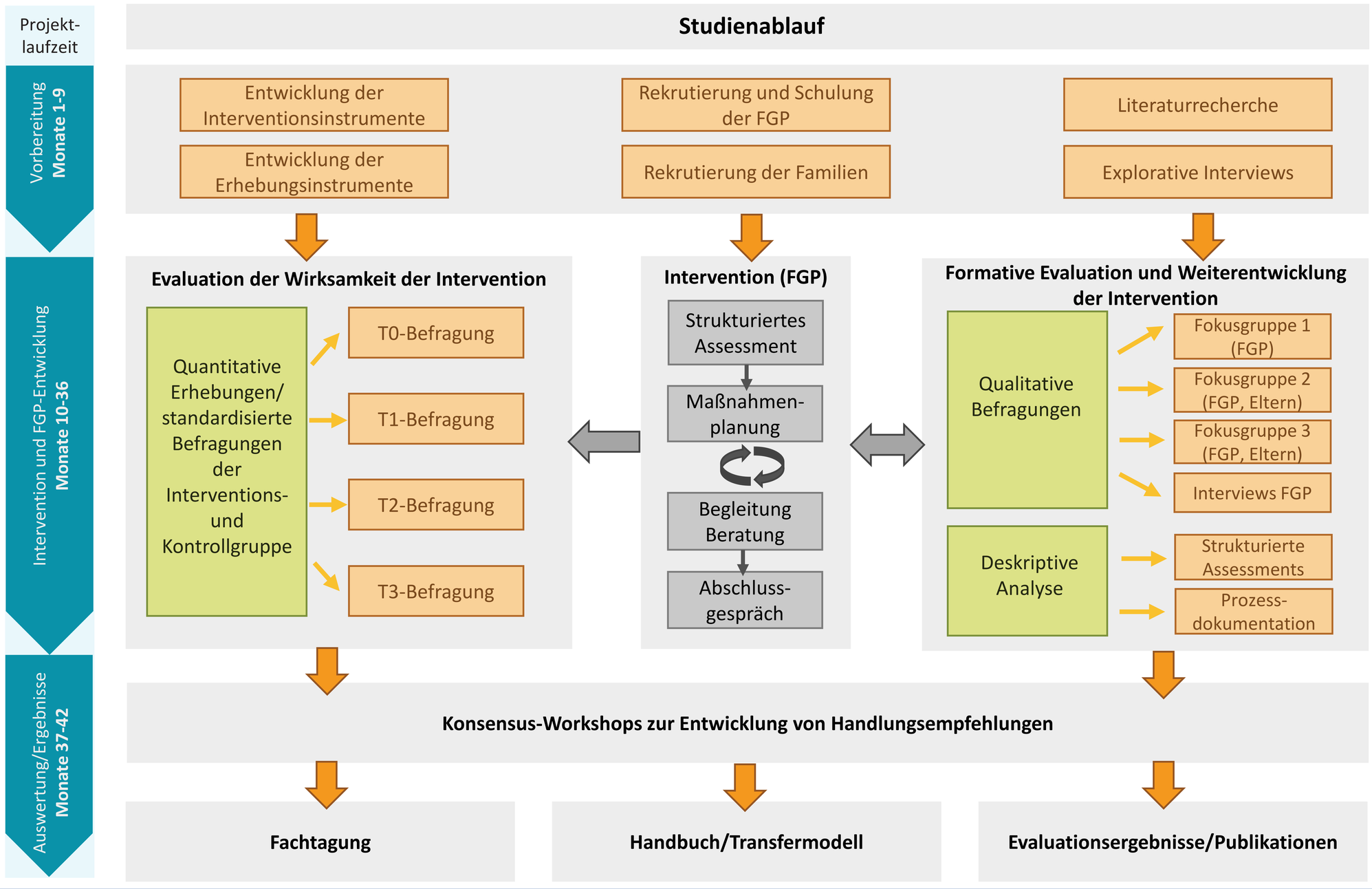
Prospektive Interventionsstudie im Mixed-Methods-Design

Studienpopulation: 204 Familien (je 102 in Interventions- und Kontrollgruppe) mit einem pflegebedürftigen Kind
Sechs FGP (projektspezifisch weitergebildet)

Intervention: 18-monatige Begleitung durch regional vernetzte FGP zur Verbesserung der bedürfnis- und bedarfsgerechten Versorgung

Studienregion: Interventionsgruppe: aus den Regionen Trier, München und Saarbrücken
Kontrollgruppe: bundesweit

Studienablauf



Projektteam

aQua ZUKUNFT DURCH QUALITÄT — Projektleitung

nest wärme — Intervention, Rekrutierung der Familien

knw Kindernetzwerk e.V. *Hilft, verbindet, spricht, vereint!* — Rekrutierung der Familien

ism — Formative Evaluation

UKE HAMBURG — Ergebnisevaluation

LIR MAINZ Leibniz-Institut für Resilienzforschung — Ergebnisevaluation

Gemeinsamer Bundesausschuss

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

zur Projektwebseite

FORSCHUNGS-PROJEKT N.E.S.T.

ism

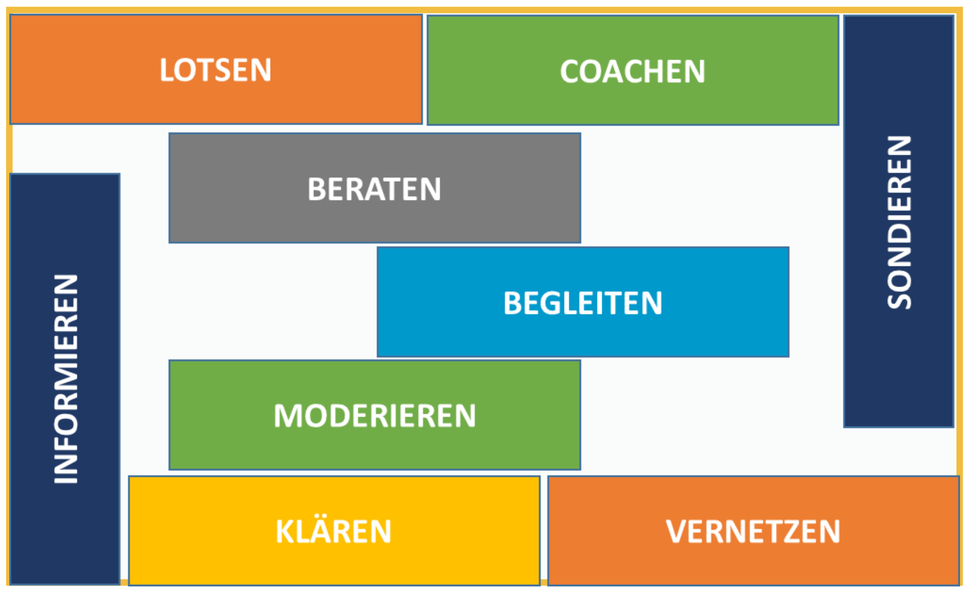
Rolle und Aufgaben der FGP

Inkl. Strukturiertes Assessment

Nicolle Kügler, Elisabeth Schmutz
Institut für Sozialpädagogische Forschung Mainz gGmbH

Zentrale Aufgaben der FGP

- **Lotsenfunktion:** kontinuierlich über bestehende Möglichkeiten informieren und gemeinsam mit Familie passende Angebote ausloten
- **Netzwerkaufbau in zwei Richtungen:**
  - Angebote und Institutionen in der lokalen Infrastruktur
  - Vernetzung von Eltern untereinander
- **Zusammenarbeit mit Eltern und jungen Menschen:** wertschätzend und ressourcenorientiert mit Geduld und kleinen Schritten
- **Case- und Caremanagement:** Schwerpunktsetzung nach Bedarf und Passung
- **Coachinganteile in der Beratung:** insbesondere in Krisen- und Übergangssituationen



Das Strukturierte Assessment als Basis

Strukturiertes Assessment:

Eltern (Stammdaten, Erwerbstätigkeit)

Kind mit Pflegebedarf (Stammdaten, Grad Schwerbehinderung, Pflegegrad, Diagnose gem. ICD-10, Kita-/Schulbesuch)

Geschwister (Stammdaten)

Leistungen (alle SGBs, finanzielle Leistungen, Hilfsmittel)

Soziales Netzwerk (Familie, außerfamiliäres soziales Bezugssystem, formelle Dienste und Hilfen, informelle Hilfen und Unterstützungen)

Aktuelle Familiensituation (Anlass und Grund für Kontaktaufnahme, aktuell relevante Themen)

Prozessdokumentation

Maßnahmenplanung

Art der Maßnahme (Hilfsmittel, Leistung nach einem SGB, finanzielle Leistung, sonstige Unterstützung, etc.)

Wer soll mit der Maßnahme unterstützt werden?

Wer kümmert sich um Umsetzung?

Bis wann soll Maßnahme erledigt sein?

Kommunikationshistorie

Datum, Ort, Dauer, Teilnehmende, Medium, Inhalte

Fragen zum Wohlergehen

(gemeinsame Bearbeitung zu Beginn und zum Ende der Begleitung)

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?

Handlungsmaximen im Vorgehen

- **Niedrigschwelligkeit:**

  Beratungs- und Unterstützungsangebot für die Familien ohne bürokratische Hürden

- **Aufsuchende Kontaktaufnahme: :**

  Mix 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

Voraussetzungen und Gelingensbedingungen für eine erfolgreiche Ausgestaltung der FGP-Begleitung

Fachliche-berufliche Voraussetzungen:

- Beruflicher Hintergrund der FGP: pflegerischer Bereich plus Zusatzausbildungen (z.B. Casemanagement, Coaching, systemische Beratung)
- Hintergrundwissen über Funktionslogiken d Verfahrensweisen der unterschiedlichen Rechtssysteme sowie der Unterstützungsmöglichkeiten vor Ort

Kompetenzen und Voraussetzungen in Bezug auf den Beratungsprozess

- Haltung: systemischer Blick auf das ganze Familiensystem, Orientierung am Willen der Familie, Kommunikation auf Augenhöhe
- Softskills: Sensibilität, Fähigkeit zur Empathie, Beziehungsfähigkeit, Kompetenzen in der Gesprächsführung; Organisationstalent im Sinne flexibler Kontaktgestaltung mit den Familien
- Rollenklarheit der FGP sowie professionelle Distanz herstellen und halten
- Umgang mit der z. T. großen Bedürftigkeit der Familien und ihren Erwartungen nach möglichst umfassender Entlastung
- Eigene Grenzen in Beratungsthemen und Beratungsmöglichkeiten kennen und achten

Strukturelle Voraussetzungen

- Begleitende interne Schulungen
- Supervision
- Fallberatung im Team

Gemeinsamer Bundesausschuss

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

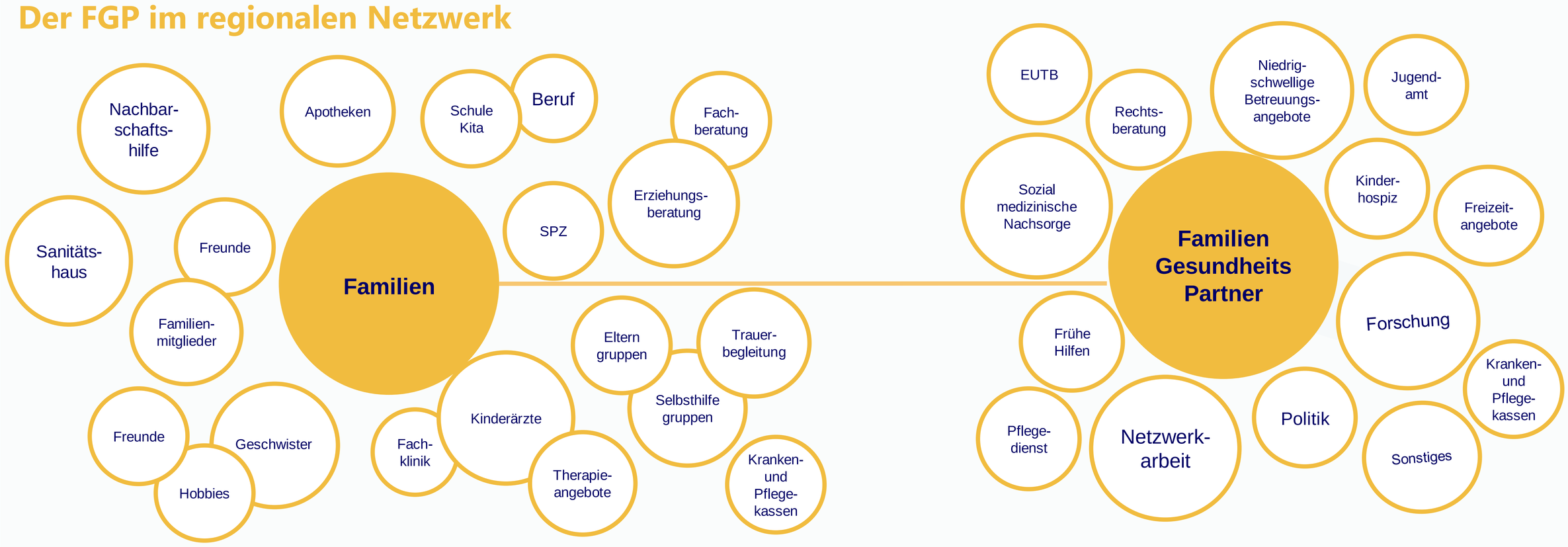
FORSCHUNGS-
PROJEKT N.E.S.T.

nestwärme

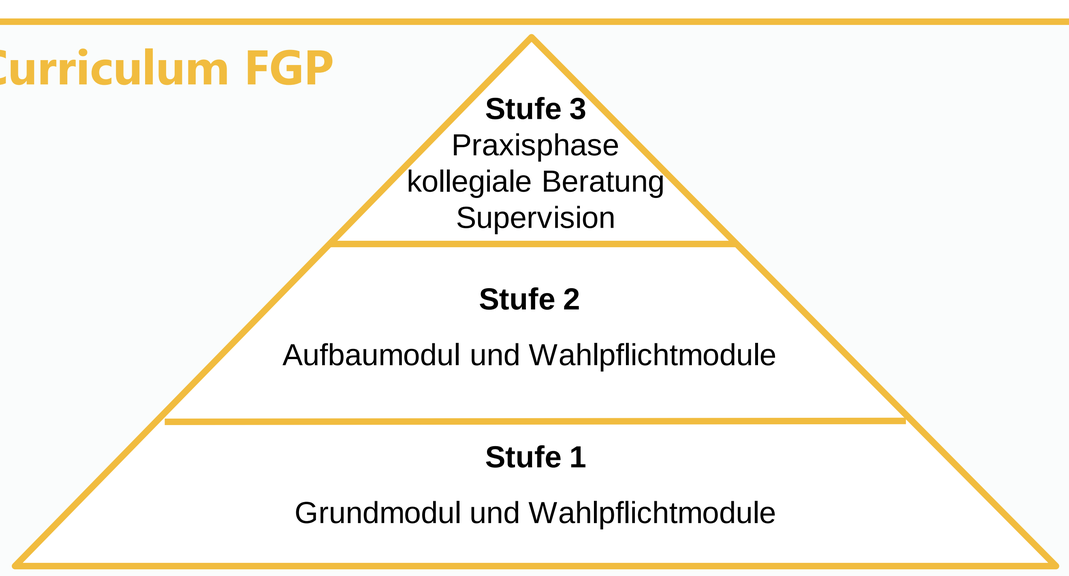
FamilienGesundheitsPartner
Zukunftsvision

E. Schuh, N. Paas-Burckhardt
nestwärme gGmbH Trier

Der FGP im regionalen Netzwerk



Curriculum FGP



Empowerment: ein neues Netzwerk entsteht

Selbsthilfegruppe in Trier

Elterntreffen in München

Digitaler Themen-Elternabend

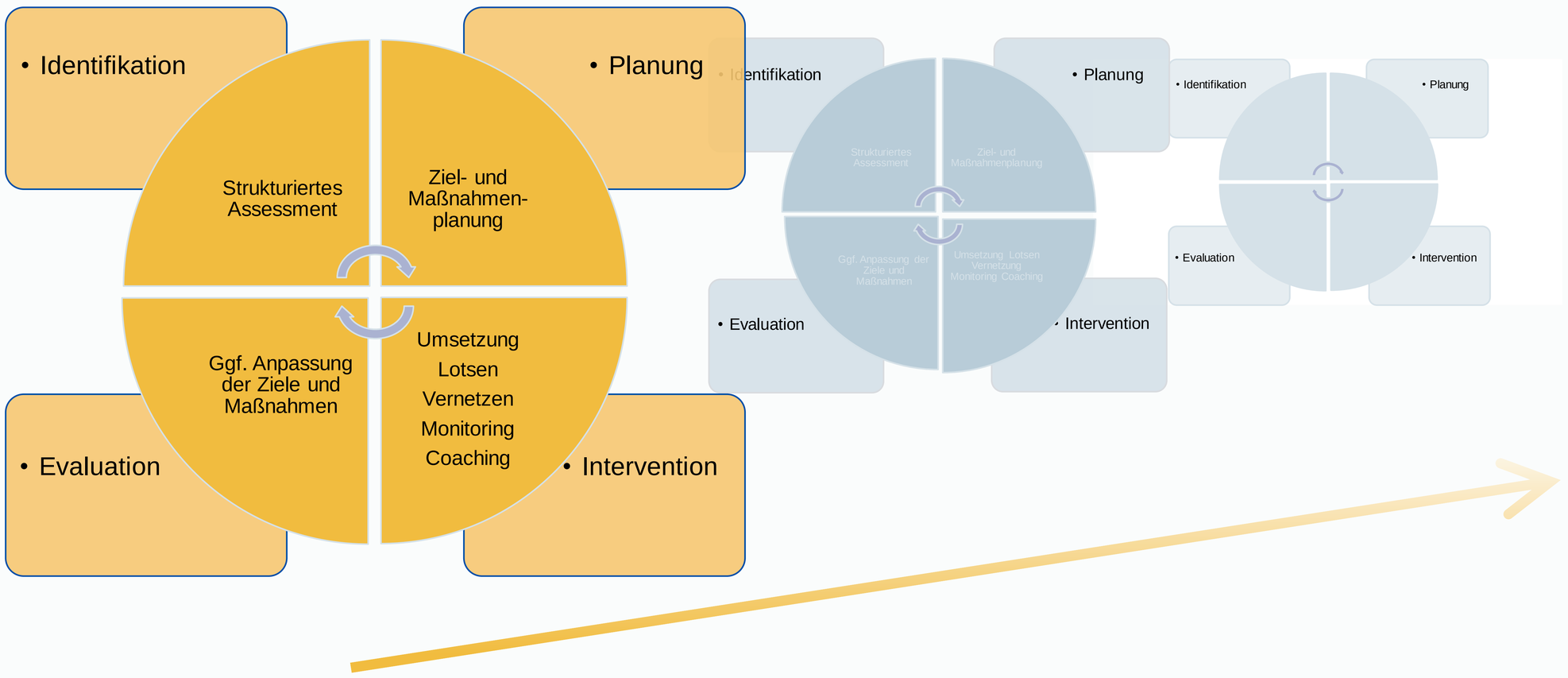
Elternabend

Gemeinsame, inklusive Ausflüge der Familien

Geschwisterzeit

Projekt Freudenmomente: Für Familien und Kinder

Phasen der FGP Begleitung



Gemeinsamer Bundesausschuss

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

FORSCHUNGS-PROJEKT N.E.S.T.

UKE HAMBURG

LIR MAINZ Leibniz Institute for Resilience Research

Über den Nutzen der FGP

Ergebnisse der Familienbefragung

J. Broll[1], I. Helmreich[1], S. Nickel[2], D. Lüdecke[2]

[1] Leibniz-Institut für Resilienzforschung (LIR), Mainz, [2] Institut für Medizinische Soziologie, Universitätsklinkum Hamburg-Eppendorf

Hintergrund / Forschungsfrage

- Familien mit schwer erkrankten Kindern sind häufig stark belastet (emotional, sozial, finanziell, zeitlich) [1-4]
- Insbesondere psychische Belastungen durch die Pflegesituation aber auch der Umgang mit dem Gesundheitssystem und dem Zugang zu passenden Unterstützungsangeboten spielen hier eine wichtige Rolle [4-5]
- Durch den FGP sollten diese Belastungen in den Familien adressiert und reduziert werden, indem die Lebensqualität, Resilienz und psychischer Gesundheit der Eltern gestärkt wurde und sie Unterstützung beim Zugang zu und der Nutzung von Unterstützungsangeboten erhielten.

Methode/ Vorgehen

- Teilnehmende: 203 Eltern
- Gruppenaufteilung:
  - *102 Eltern in der Kontrollgruppe:* Standardversorgung (rekrutiert durch „Kindernetzwerk e.V.“)
  - *101 Eltern in der Interventionsgruppe:* zusätzliche Unterstützung durch FGP (rekrutiert durch „nestwärme gGmbH“)
- Befragungszeitraum: 2 Jahre, vier Befragungen (alle 6 Monate) mittels eines Online-Fragebogens

Teilnehmende

- Keine signifikanten Unterschiede bei den wichtigsten soziodemografischen Merkmalen.

	Interventionsgruppe (101)	Kontrollgruppe (102)	Signifikanter Unterschied?
Eltern			
Alter in Jahren	Ø 42,41	Ø 41,29	Nein
Geschlecht (weiblich)	92,2 %	92,1 %	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
Nettoeinkommen	Ø 1.888	Ø 1.920	Nein
Kinder			
Alter in Jahren	Ø 7,69	Ø 7,65	Nein
Geschlecht (weiblich)	35,6 %	53,9 %	Ja

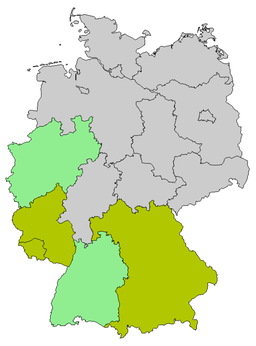


Abbildung 1: Herkunftsregionen der Teilnehmenden

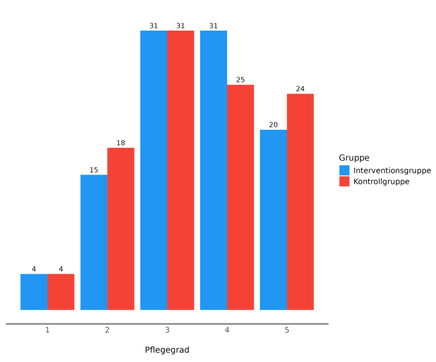


Abbildung 2: Pflegegrad der betroffenen Kinder

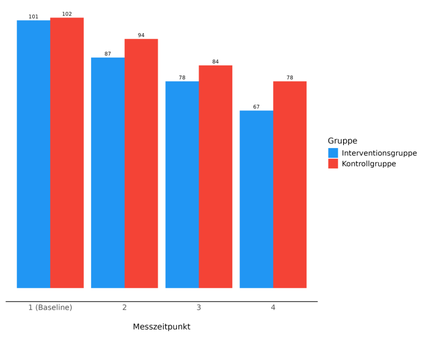


Abbildung 3: Teilnehmende im Verlauf der Studie

Verbesserung der Lebensqualität

- In der Interventionsgruppe zeigte sich über die Zeit ein signifikant positiver Trend im Wohlbefinden und in der allgemeinen Lebenszufriedenheit.

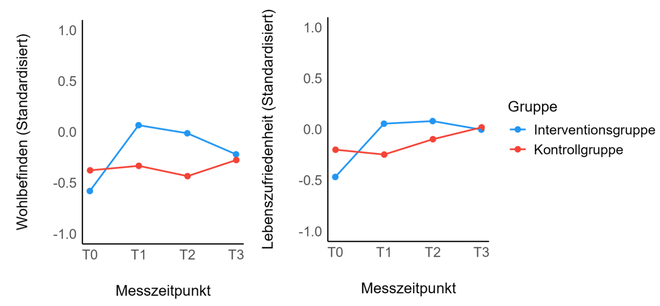


Abbildung 4: Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit im Verlauf der Studie

Abnahme psychischer Belastungen

- In der Interventionsgruppe zeigte sich über die Zeit ein signifikant abnehmender Trend bei psychischer Belastung und Stress.

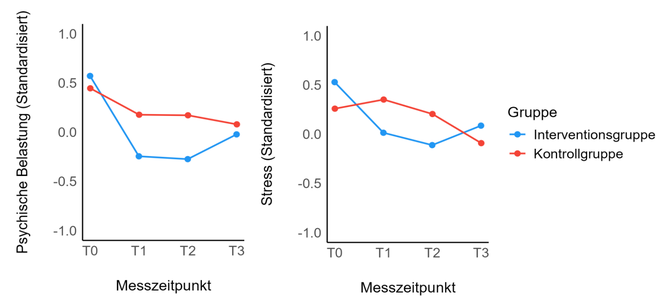


Abbildung 5: Psychische Belastung und Stress im Verlauf der Studie

Resilienz

- In der Interventionsgruppe zeigte sich über die Zeit ein signifikant positiver Trend bei Resilienz und Stress.

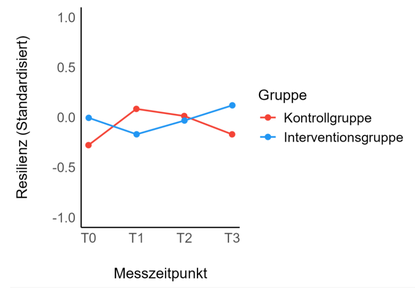


Abbildung 6: Resilienz im Verlauf der Studie

- Bei den Resilienzfaktoren Selbstwirksamkeit, soziale Unterstützung, Optimismus, Kontrollüberzeugung und Familienkohäsion zeigte sich eine positive, aber keine signifikante Verbesserung in der Interventionsgruppe.

Verwertungspotenzial und Ausblick

Die Ergebnisse der Online-Familienbefragung deuten darauf hin, dass die FGP von den Familien gut angenommen werden und sich positiv auf das Stresserleben, die Lebensqualität und die Resilienz der Befragten auswirken. Darüber hinaus tragen sie dazu bei, Belastungen zu reduzieren und Ressourcen zu stärken, so dass die FGP eine wichtige Unterstützung für das Wohlbefinden und die psychische Gesundheit der Eltern darstellen. Die positiven Effekte sind zu Beginn besonders ausgeprägt und stabilisieren sich im Zeitverlauf, was darauf hindeutet, dass für eine langfristige Wirksamkeit der FGP die Unterstützung bedarfsorientiert und möglichst flexibel, z.B. in Form von Stundenkontingenten, angeboten werden sollte, um Familien in kritischen Phasen und Übergängen auffangen zu können.

Gemeinsamer Bundesausschuss

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

Literatur: [1] Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: An overview of the research evidence base. Child Care Health Dev 32(1): 19–31. [2] Cici, A. M., & Özdemir, F. K. (2024). Examining resilience and burnout in parents of children with chronic disease. J. Pediatr. Nurs., 75: e176–e183. [3] Pinquart et al. (2018) Stress and Health 34(2): 197-207. [4] Oetting-Roß, C. (2022). Pflegerische Versorgungssituation (schwerst-)pflegebedürftiger Kinder. In K. Jacobs, A. Kuhlmey, S. Greß, J. Klauber, & A. Schwinger (Hrsg.), Pflege-Report 2022: Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege (S. 3–15). Springer. [5] Kofahl, C., Matzke, O., Verdugo, P. B., & Lüdecke, D. (2017). Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen und ihre Bedeutung für ihre Familien. In K. Jacobs, A. Kuhlmey, S. Greß, J. Klauber, & A. Schwinger (Hrsg.), PflegeReport 2017 (S. 25–38). Schattauer. [6] Jennessen, S. (2022). Familien mit pflegebedürftigen Kindern. Lebenslagen – Herausforderungen – Teilhabe. In K. Jacobs, A. Kuhlmey, S. Greß, J. Klauber, & A. Schwinger (Hrsg.), Pflege-Report 2022: Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege (S. 17–29). Springer.

Kontakt: Jan Broll, Leibniz-Institut für Resilienzforschung (LIR), Wallstr. 7, 55122 Mainz; E-Mail: Jan.Broll@lir-mainz.de

FORSCHUNGS-
PROJEKT N.E.S.T.

Forum NEST – Tag des FamilienGesundheitsPartners

FamilienGesundheitsPartner als innovatives Konzept zur ganzheitlichen Begleitung pflegender Eltern (Familien mit pflegebedürftigen Kindern)

Vertretung des Landes Rheinland-Pfalz, 25.09.2024

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

Agenda

1. Vorstellung des Studienkonzepts
2. Ermittlung der Bedarfe und Bedürfnisse von Familien mit pflegebedürftigen Kindern
3. FamilienGesundheitsPartner – Rolle und Aufgaben
4. Ergebnisse der externen Evaluation
5. FamilienGesundheitsPartner zwischen praktischer Pflege und Selbsthilfe



NEST – die Studie

- Hintergrund, Studienentwicklung und -aufbau -

FORSCHUNGS-
PROJEKT N.E.S.T.

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

Die Herausforderungen für die Familien



- aus Betroffenensicht:
  - Emotional-psychisch, physisch ökonomisch, soziale…
  - pflegerisch, medizinisch, rehabilitativ, pädagogisch…
  - bürokratisch, formalistisch, zugangsbeschränkt …
  - Dynamisch + ganzheitlich-familiär (!!!)

→ Es ist komplex!

- In der Systemsprache:
  - vulnerable Population
  - heterogene Bedarfs- und Bedürfnislagen
  - sektorenübergreifende Versorgung
  - leistungsträgerübergreifendes System der Inanspruchnahme
  - Über-, Unter-, Fehlversorgung

→ Es ist komplex!

FORSCHUNGS-PROJEKT N.E.S.T.

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

Projektentwicklung



- Was sind die exakten Projektziele, was wollen wir erreichen?
- Wer sind potenzielle Projektpartner?
- Wie kann ein Studiendesign aussehen?
  - Was ist die Datengrundlage?
  - Welche Forschungsfragen sind relevant / operationalisierbar?
  - Welche Methoden sind geeignet, um die Fragestellungen zu beantworten?
- Wer kann das Projekt möglicherweise fördern?

FORSCHUNGS-
PROJEKT N.E.S.T.

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

Projektziele



- Intervention:
  - Stärkung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch Familien-GesundheitsPartner:innen (**FGP**) in regionalen **NE**tzwerk-**ST**rukturen (**NEST**)

- Projektziele

  (1) **Entwicklung, Implementierung und Evaluation** der Wirksamkeit einer sektoren- und leistungsträgerübergreifend agierenden professionellen Unterstützungsfunktion für Familien mit pflegebedürftigen Kindern (= FGP)

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

FORSCHUNGS-PROJEKT N.E.S.T.

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

Projektpartner / Forschungskonsortium

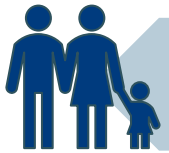
aQua – ZUKUNFT DURCH QUALITÄT	aQua – Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH (Gesamtprojektleitung)
nest wärme	Nestwärme gGmbH (Durchführung der Intervention, Rekrutierung der Interventionsgruppe)
knw Kindernetzwerk e.V. *Hilft, verbindet, spricht, vereint!*	Kindernetzwerk e.V. (Rekrutierung der Kontrollgruppe)
LIR MAINZ Leibniz-Institut für Resilienzforschung	Leibniz-Institut für Resilienzforschung (LIR) gGmbH (Ergebnisevaluation)
UKE HAMBURG	Institut für Medizinische Soziologie, Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf (Ergebnisevaluation)
ism	Institut für Sozialpädagogische Forschung Mainz gGmbH (formative Evaluation)

FORSCHUNGS-PROJEKT N.E.S.T.

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

Studiendesign

Prospektive Interventionsstudie im Mixed-Methods-Design:



Interventionsstudie mit Kontrollgruppe
(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

FORSCHUNGS-PROJEKT N.E.S.T.

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

Eckdaten zur Förderung

Stärkung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch FamilienGesundheitsPartner:innen in regionalen **NE**tzwerk-**ST**rukturen (**NEST**)

Innovationsfondsprojekt: gefördert vom Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss (Förderkennzeichen 01VSF20004)

Projektstart: 01.04.2021

Laufzeit: 3,5 Jahre

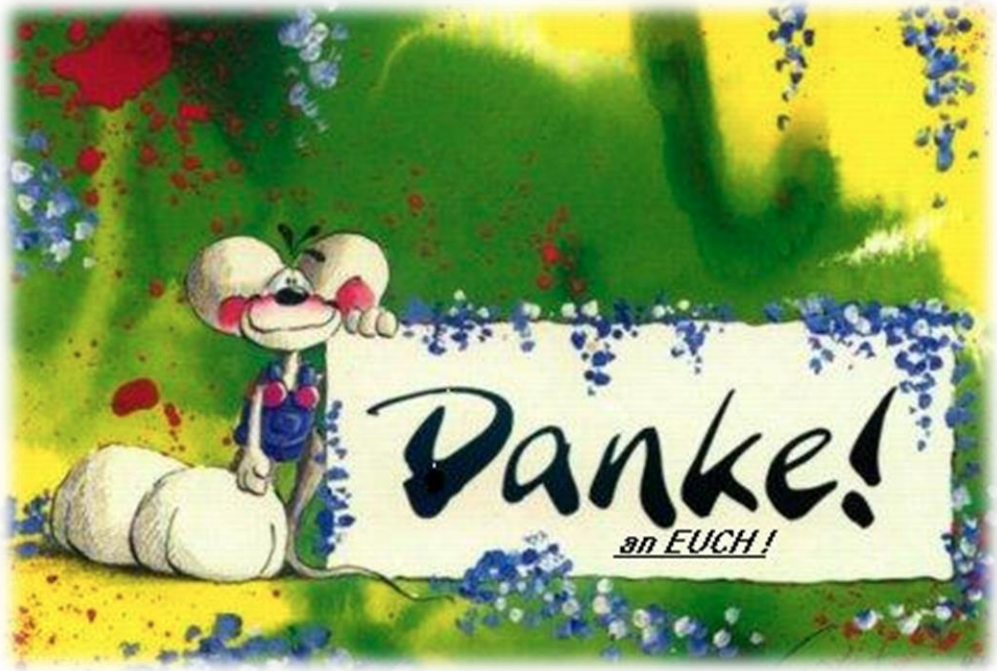
Fördervolumen: 2,49 Mio. €

FORSCHUNGS-PROJEKT **N.E.S.T.**

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

In eigener Sache und aus gegebenem Anlass!

aQua	aQua – Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH (Gesamtprojektleitung)
nestwärme	Nestwärme gGmbH (Durchführung der Intervention, Rekrutierung der Interventionsgruppe)
knw Kindernetzwerk e.V.	Kindernetzwerk e.V. (Rekrutierung der Kontrollgruppe)
LIR Leibniz-Institut für Resilienzforschung	Leibniz-Institut für Resilienzforschung (LIR) gGmbH (Ergebnisevaluation)
UKE Hamburg	Institut für Medizinische Soziologie, Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf (Ergebnisevaluation)
ism	Institut für Sozialpädagogische Forschung Mainz gGmbH (formative Evaluation)



FORSCHUNGS-PROJEKT N.E.S.T.

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



Das Strukturierte Assessment

- Ermittlung der Bedarfe und Bedürfnisse von Familien mit pflegebedürftigen Kindern -

FORSCHUNGS-
PROJEKT N.E.S.T.

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

Zielsetzung und Anforderungen an Strukturiertes Assessments

- Systematische Erfassung von Bedarfen und Bedürfnissen der Familien als Basis für gemeinsames Ausloten passender Unterstützung
- Vorgehen, das Komplexität der Bedarfs- und Bedürfnislage gerecht wird
- Einbeziehung der gesamten Familien und differenzierter Blick auf die Situation jedes einzelnen Familienmitglieds
- Sektoren- und leistungsträgerübergreifender Zugang
- Leicht handhabbar im Kontext der ersten Beratungsgespräche mit überschaubarem Aufwand

FORSCHUNGS-PROJEKT N.E.S.T.

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

Inhalte des Strukturierten Assessments

- **Eltern:** Stammdaten, Erwerbstätigkeit
- **Kind mit Pflegebedarf:** Stammdaten, Grad Schwerbehinderung, Pflegegrad, Diagnose gem. ICD-10, Kita-/Schulbesuch
- **Geschwister:** Stammdaten
- **Leistungen:** alle SGBs, finanzielle Leistungen, Hilfsmittel
- **Soziales Netzwerk:** Familie, außerfamiliäres soziales Bezugssystem, formelle Dienste und Hilfen, informelle Hilfen und Unterstützungen
- **Aktuelle Familiensituation:** Anlass und Grund für Kontaktaufnahme, aktuell relevante Themen
- **Fragen zum Wohlergehen**

FORSCHUNGS-PROJEKT N.E.S.T.

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

Fragen 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?

- Gemeinsame Bearbeitung zu Beginn und Ende der Begleitung
- Fragetool für Eltern, Kinder und Jugendliche angepasst
- Fragen als Gesprächsimpuls

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

Prozessdokumentation

- Ergänzung und Fortschreibung der mit dem Strukturierten Assessment erfassten Information in der Prozessdokumentation über die gesamte Begleitung
- Dokumentation der **Maßnahmenplanung**:
  - Art der Maßnahme (Hilfsmittel, Leistung nach einem SGB, finanzielle Leistung, sonstige Unterstützung, etc.)
  - Wer soll mit der Maßnahme unterstützt werden?
  - Wer kümmert sich um Umsetzung?
  - Bis wann soll Maßnahme erledigt sein?
- Dokumentation der **Kommunikationshistorie**: Datum, Ort, Dauer, Teilnehmende, Medium, Inhalte

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

Nutzungsmöglichkeit Monitoring zu Beratungsverläufen

- fallübergreifende Auswertung von Strukturiertem Assessment und Prozessdokumentation möglich, auch vergleichend
- Erkenntnisse der formativen Evaluation:
  - Die Beratung durch FGP kann zur Erweiterung des sozialen Netzwerkes der Familien beitragen
  - FGP können die Entwicklung alternativer Bewältigungsstrategien bei alltäglichen Belastungen unterstützen
  - FGP können zur Verbesserung des Wohlergehens der Eltern beitragen
  - Das Recht auf Bildung kann von den jungen Menschen nur eingeschränkt wahrgenommen werden

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

Erkenntnisse der Evaluation zum Instrument Strukturiertes Assessment



- Hilfreiches Instrument zur strukturierten Beschreibung des IST-Standes in der Anamnesephase 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“

FORSCHUNGS-PROJEKT N.E.S.T.

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



Rolle und Aufgabe der FGP

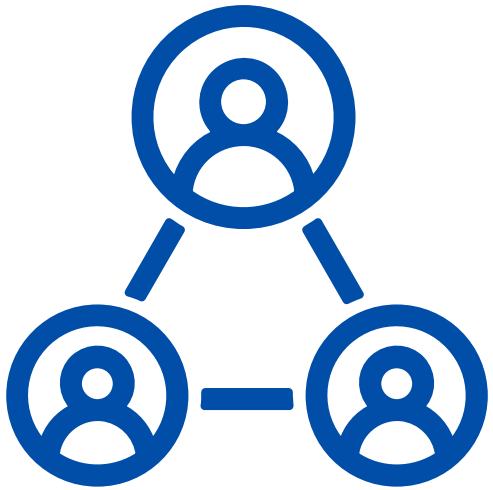
- Vom fachlichen Anspruch zur Erarbeitung des FGP-Aufgabenprofils -

Erkenntnisse aus den Fokusgruppen und aus den Interviews mit den FGP

FORSCHUNGS-
PROJEKT N.E.S.T.

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

Relevante Aspekte der fachlichen Zielsetzung



“Ganzheitliche” Unterstützung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern, nicht nur medizinisch-pflegerisch

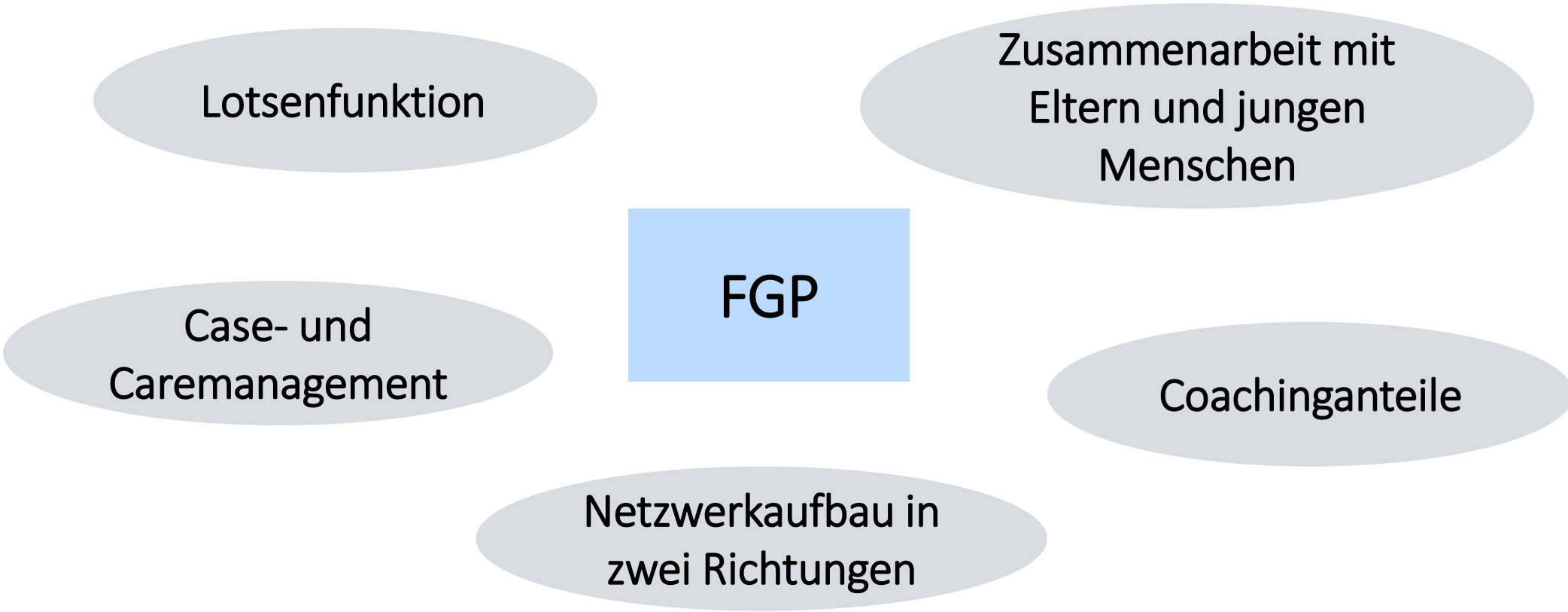
Eröffnung von Zugängen zu bedürfnis- und bedarfsgerechten Unterstützungs- und Entlastungsangeboten im regionalen Versorgungsnetz

Mittelfristiges Ziel: Familien als Selbsthilfesystem stärken

FORSCHUNGS-
PROJEKT N.E.S.T.

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

Zentrale Aufgaben der FGP: Beraten und Begleiten



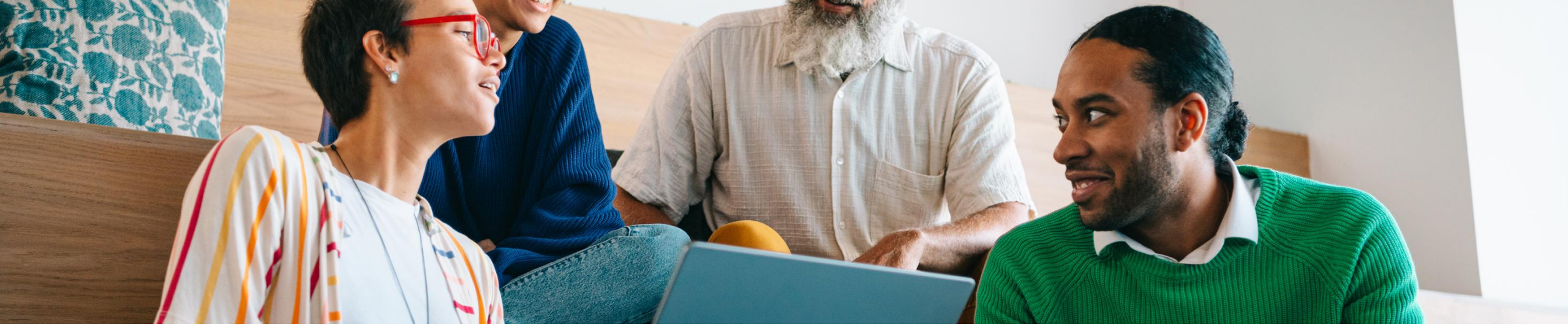
Das Projekt wird mit Mitteln des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss unter dem Förderkennzeichen 01VSF20004 gefördert.

„Gelingensbedingungen“ für eine erfolgreiche Ausgestaltung der FGP-Begleitung

Fachlich-berufliche Voraussetzungen	• Beruflicher Hintergrund der FGP • Hintergrundwissen über Funktionslogiken der unterschiedlichen Systeme und Unterstützungsmöglichkeiten vor Ort
Kompetenzen in Bezug auf den Beratungsprozess	• Haltung gegenüber Familien • Softkills • Rollenklarheit und eigene Grenzen • Umgang mit der großen Bedürftigkeit der Familien
Strukturelle Voraussetzungen	• Begleitende Schulungen • Supervision • Fallberatung im Team

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

FORSCHUNGS-PROJEKT N.E.S.T.



Ergebnisse der Familienbefragung

UKE HAMBURG

LIR MAINZ Leibniz-Institut für Resilienzforschung

FORSCHUNGS-PROJEKT N.E.S.T.

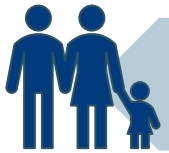
Das Projekt wird mit Mitteln des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss unter dem Förderkennzeichen 01VSF20004 gefördert.

Agenda

1. Studiendesign & Stichprobe
2. Ergebnisse
3. Diskussion der Ergebnisse

Studiendesign

Prospektive Interventionsstudie im Mixed-Methods-Design:



Interventionsstudie mit Kontrollgruppe
(quantitative Online-Befragungen der teilnehmenden Familien zu 4 Messzeitpunkten)



Qualitative Befragungen der FGP
(Interviews, Fokusgruppen)



Analyse von strukturierten Assessments und Prozessdokumentation



Experteninterviews und Workshops

Intervention:
- Einsatz eines regional vernetzten Familien-Gesundheits-Partners (FGP) zur bedürfnis- und bedarfsgerechten Versorgung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern

Interventionszeitraum:
- 18 Monate

Studienpopulation:
- 203 Familien (101 in der Interventions- & 102 in der Kontrollgruppe) mit einem pflegebedürftigen Kind
- Beteiligte FGP
- Projektbeirat, Netzwerk-Stakeholder

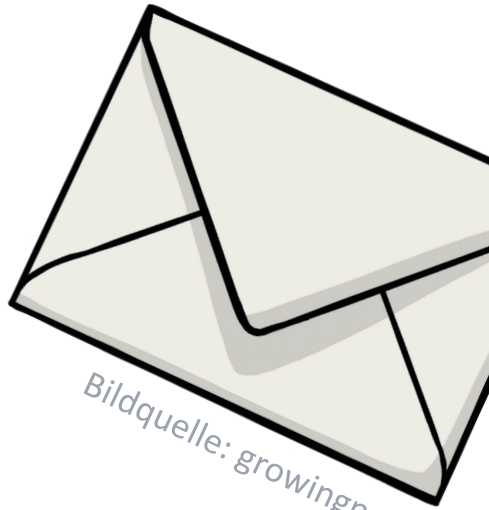
FORSCHUNGS-PROJEKT N.E.S.T.

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

Rücklauf der Online-Befragung

(N und Prozent)

	Interventionsgruppe	Kontrollgruppe
T0	101 (99,0 %)	102 (100,0 %)
T1	87 (85,3 %)	94 (92,2 %)
T2	78 (76,5 %)	84 (82,4 %)
T3	67 (65,7 %)	78 (76,5 %)



Bildquelle: growingpaper.de

FORSCHUNGS-PROJEKT N.E.S.T.

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

Merkmale der Stichprobe

(Mittelwerte oder prozentuale Anteile)

	Interventions-gruppe	Kontrollgruppe	Signifikanter Unterschied?
Alter in Jahren	Ø 42	Ø 41	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

FORSCHUNGS-PROJEKT N.E.S.T.

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

Agenda

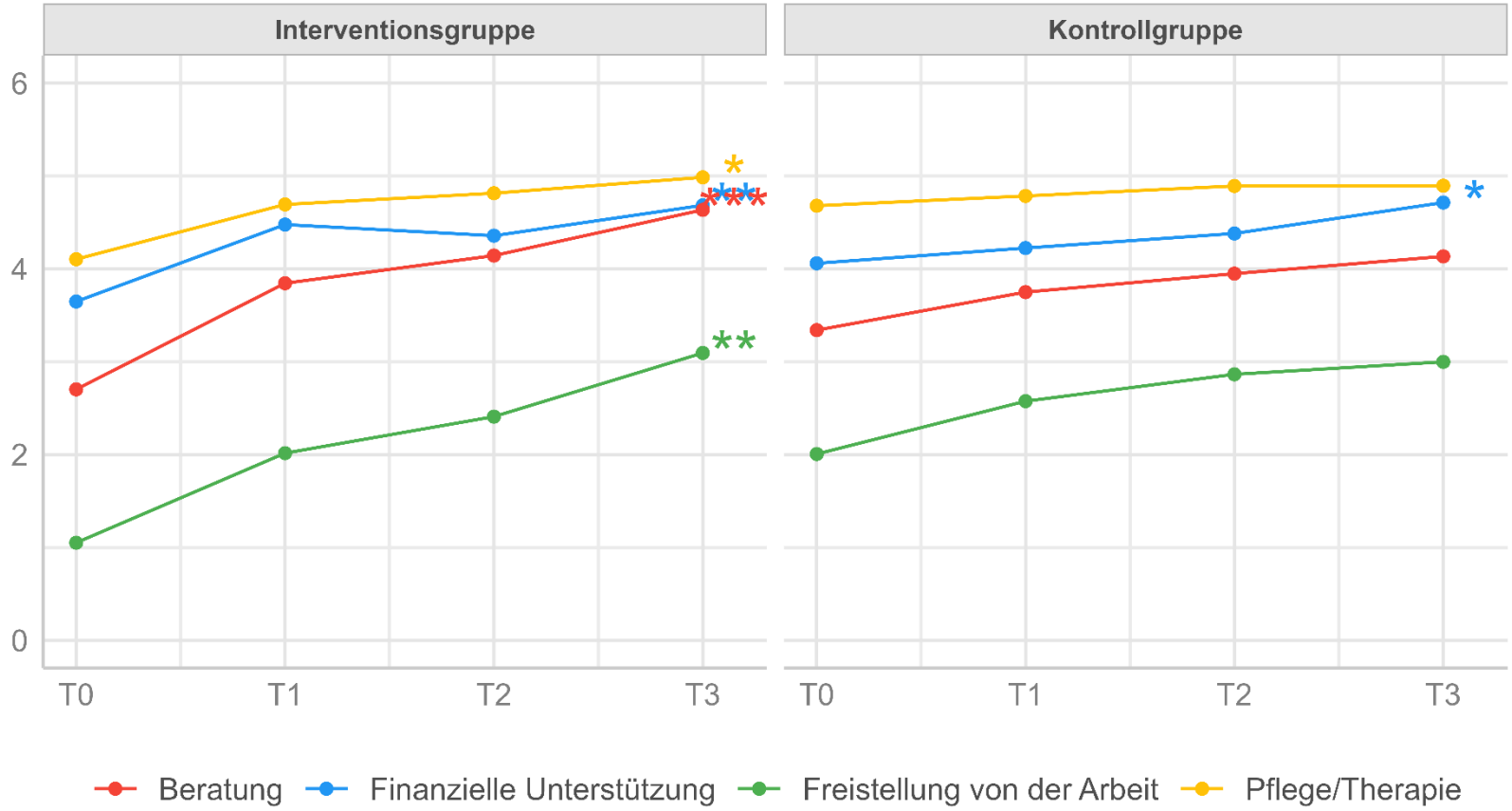
1 Studiendesign & Stichprobe

2 Ergebnisse

3 Diskussion der Ergebnisse

Kenntnis von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten

(geschätzte Randmittel; 0 = keine Angebote bekannt; 6 = alle aufgeführten Angebote bekannt)





Bildquelle: Verbraucherzentrale

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

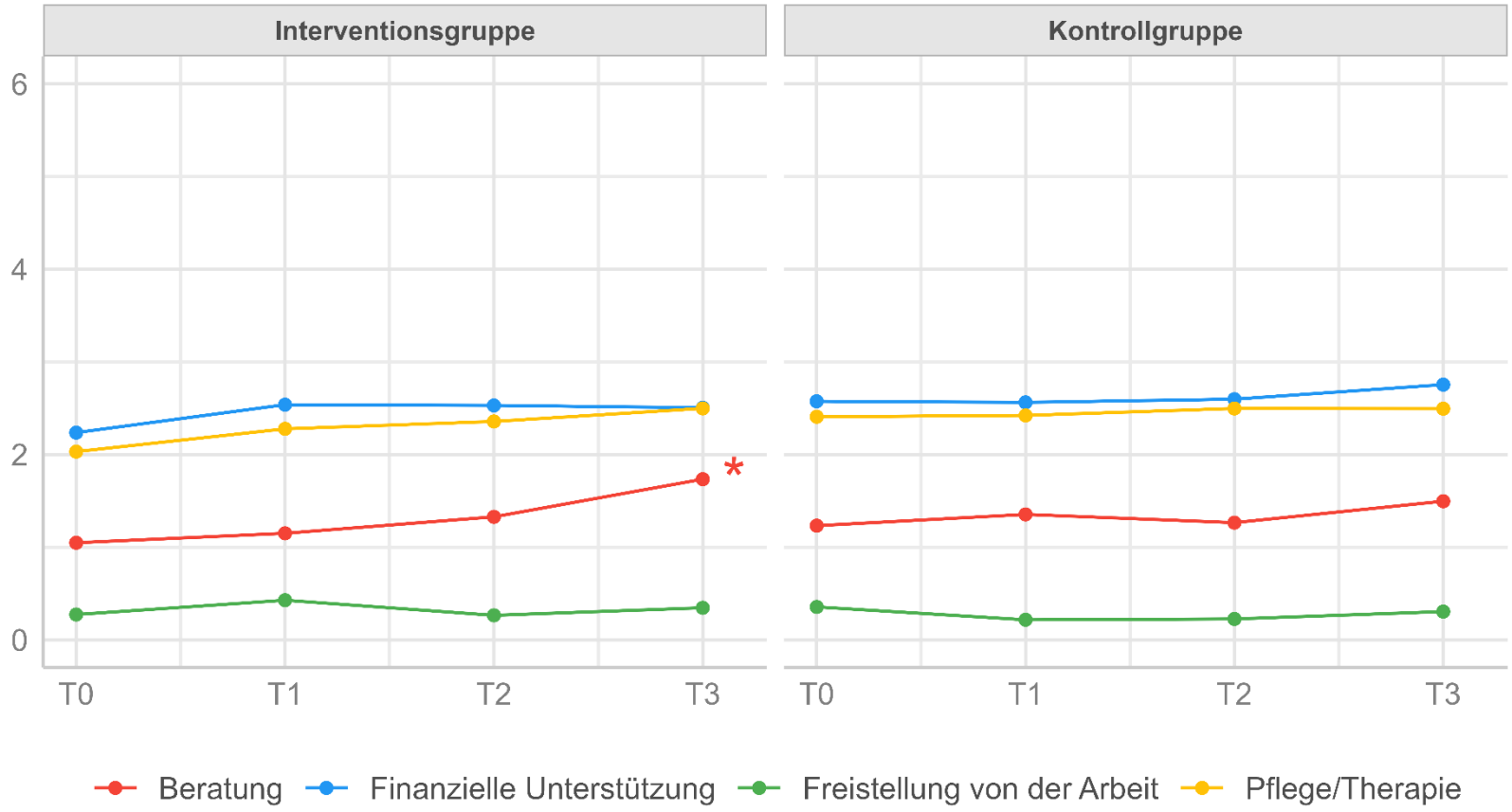
FORSCHUNGS-PROJEKT N.E.S.T.

* p<0.05, ** p<0.01, *** p<0.001, Vergleich der Veränderung von T0 zu T3

T0 = Baseline, T1-T3 = Follow-up nach 6, 12 und 18 Monaten

Nutzung von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten

(geschätzte Randmittel; 0 = keine Angebote genutzt; 6 = alle aufgeführten Angebote genutzt)





Bildquelle: familienservice.de

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

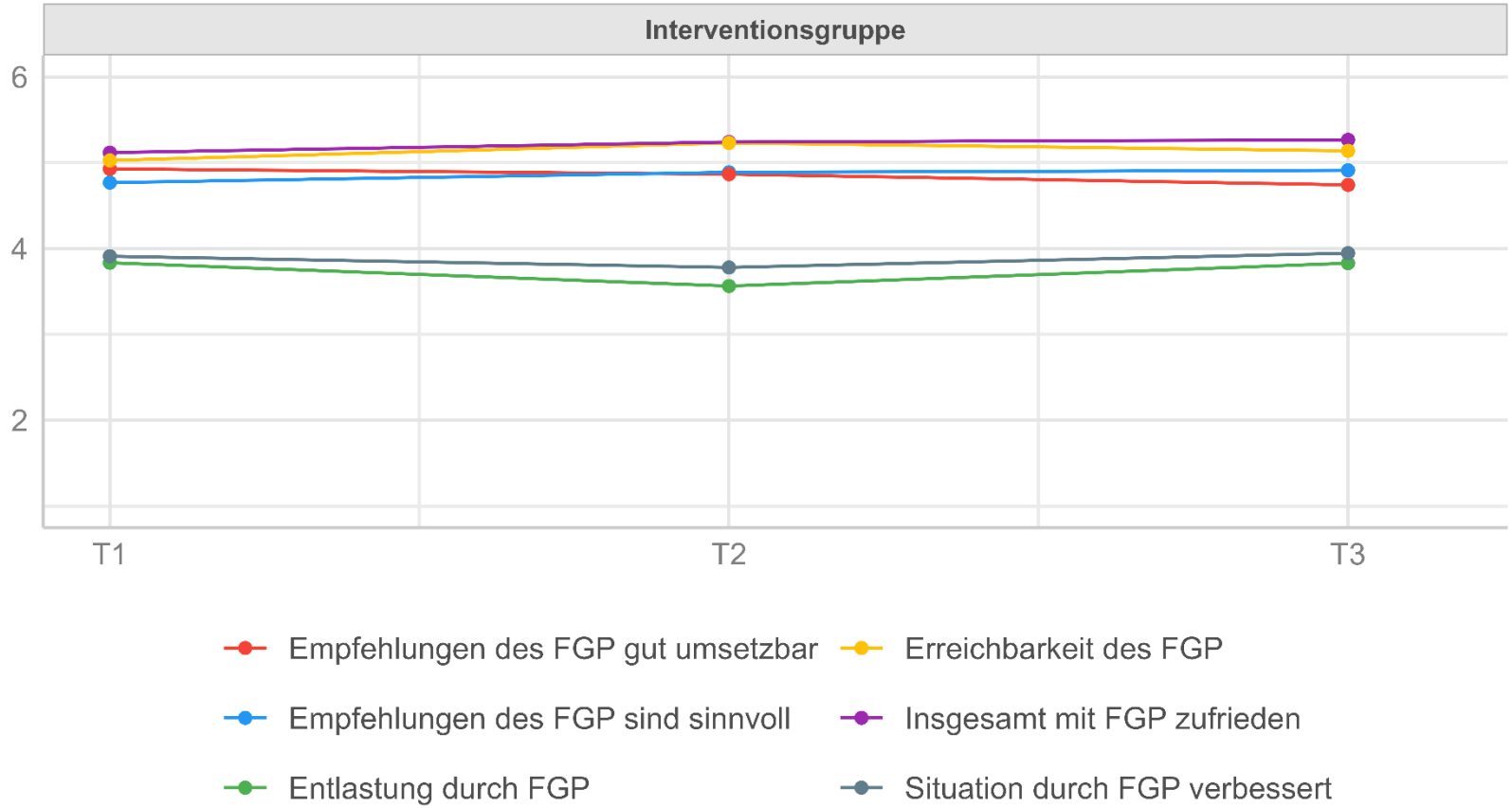
FORSCHUNGS-PROJEKT N.E.S.T.

* p<0.05, ** p<0.01, *** p<0.001, Vergleich der Veränderung von T0 zu T3

T0 = Baseline, T1-T3 = Follow-up nach 6, 12 und 18 Monaten

Zufriedenheit mit und Auswirkungen des FGP

(geschätzte Randmittel; 1 = trifft gar nicht zu; 6 = trifft voll und ganz zu)



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

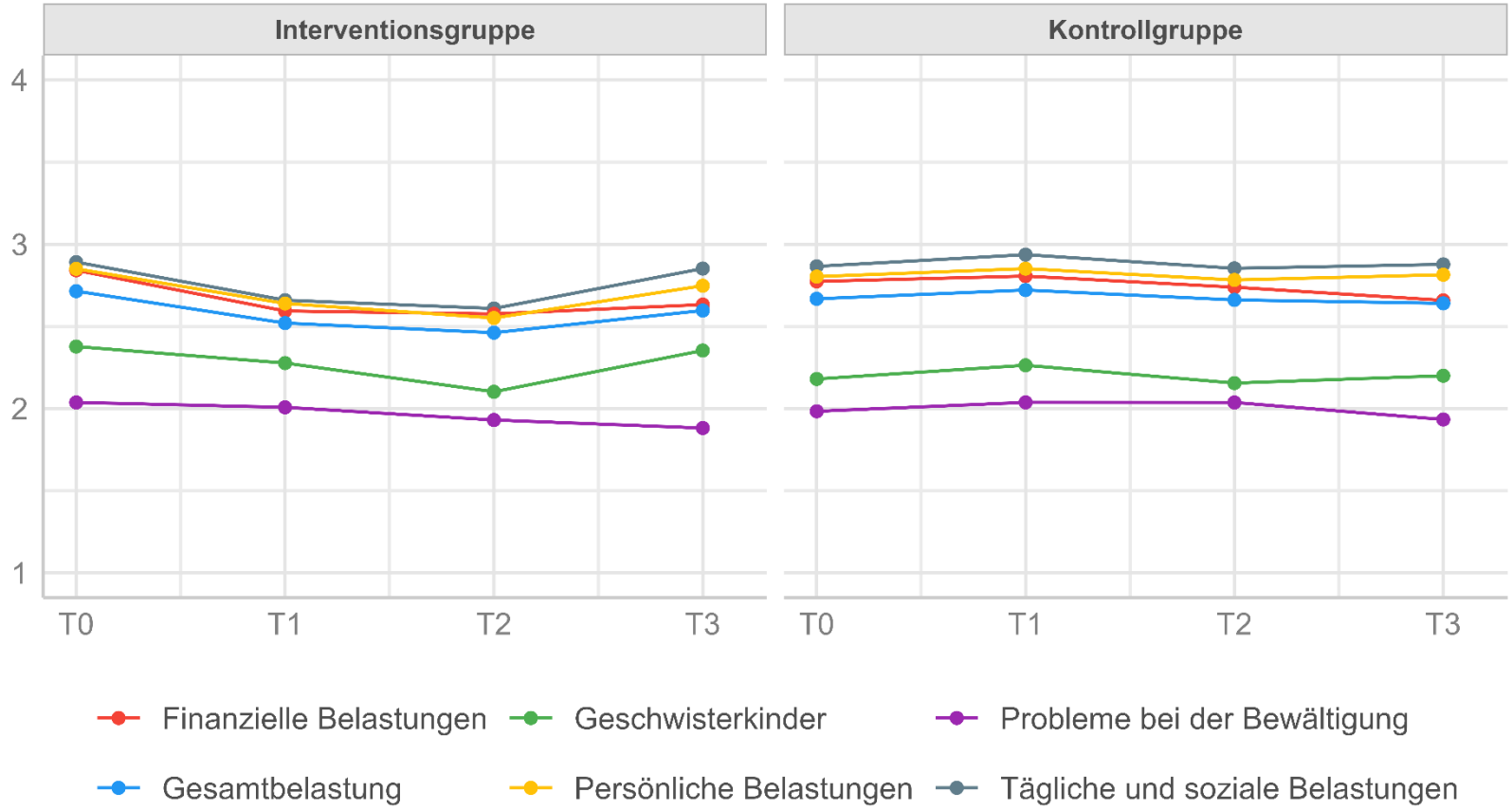
FORSCHUNGS-PROJEKT N.E.S.T.

* p<0.05, ** p<0.01, *** p<0.001, Vergleich der Veränderung von T0 zu T3

T0 = Baseline (Zufriedenheit noch nicht erfasst), T1-T3 = Follow-up nach 6, 12 und 18 Monaten

Familiäre Belastungen (FaBel)

(geschätzte Randmittel; 1 = niedrige Belastung, 4 = hohe Belastung)



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

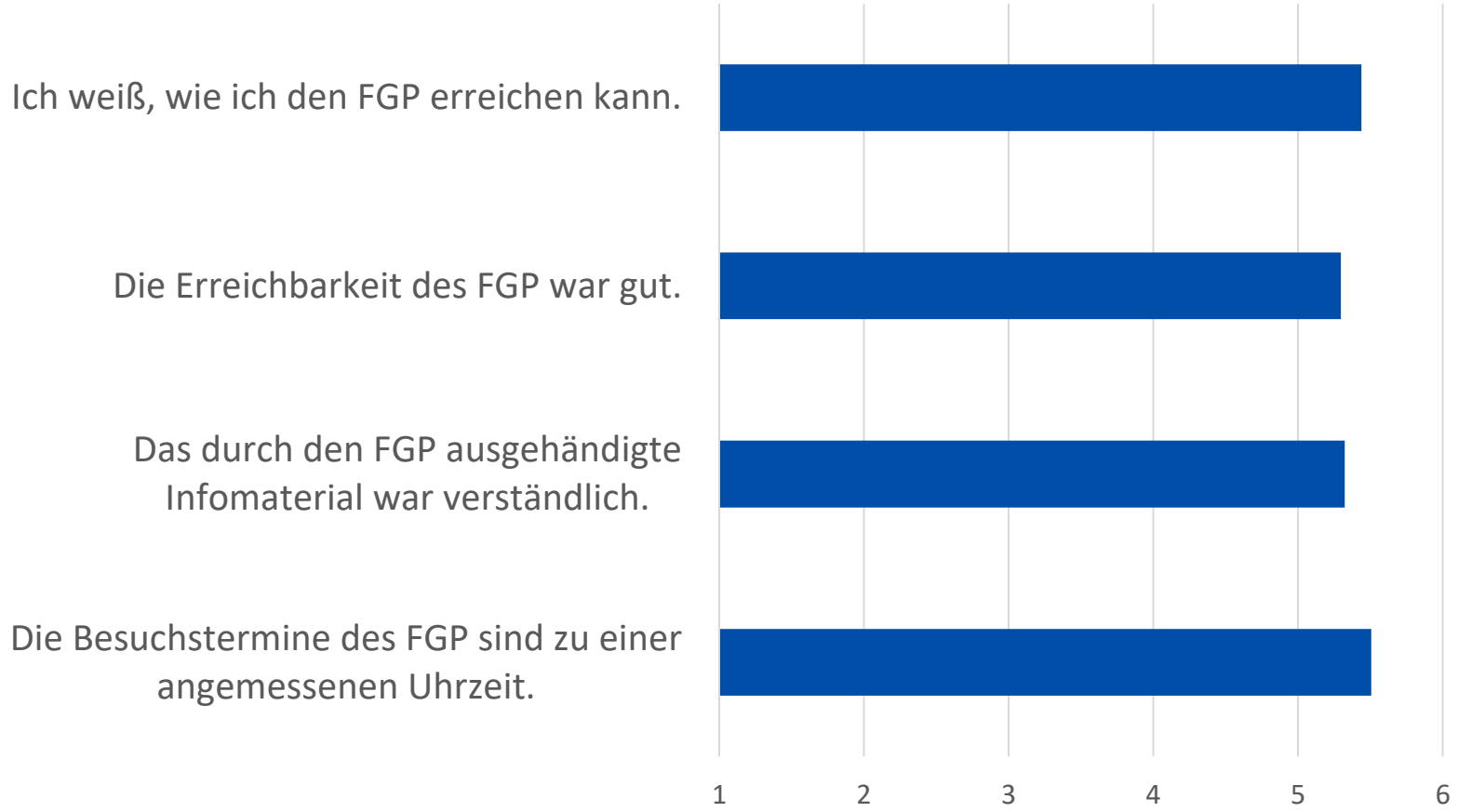
FORSCHUNGS-PROJEKT N.E.S.T.

* p<0.05, ** p<0.01, *** p<0.001, Vergleich der Veränderung von T0 zu T3

T0 = Baseline, T1-T3 = Follow-up nach 6, 12 und 18 Monaten

Erreichbarkeit des FGP zu T3

(Mittelwerte; 6 = „trifft voll und ganz zu“)



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



Veränderungen in Belastungen & Lebensqualität der Eltern

FORSCHUNGS-
PROJEKT N.E.S.T.

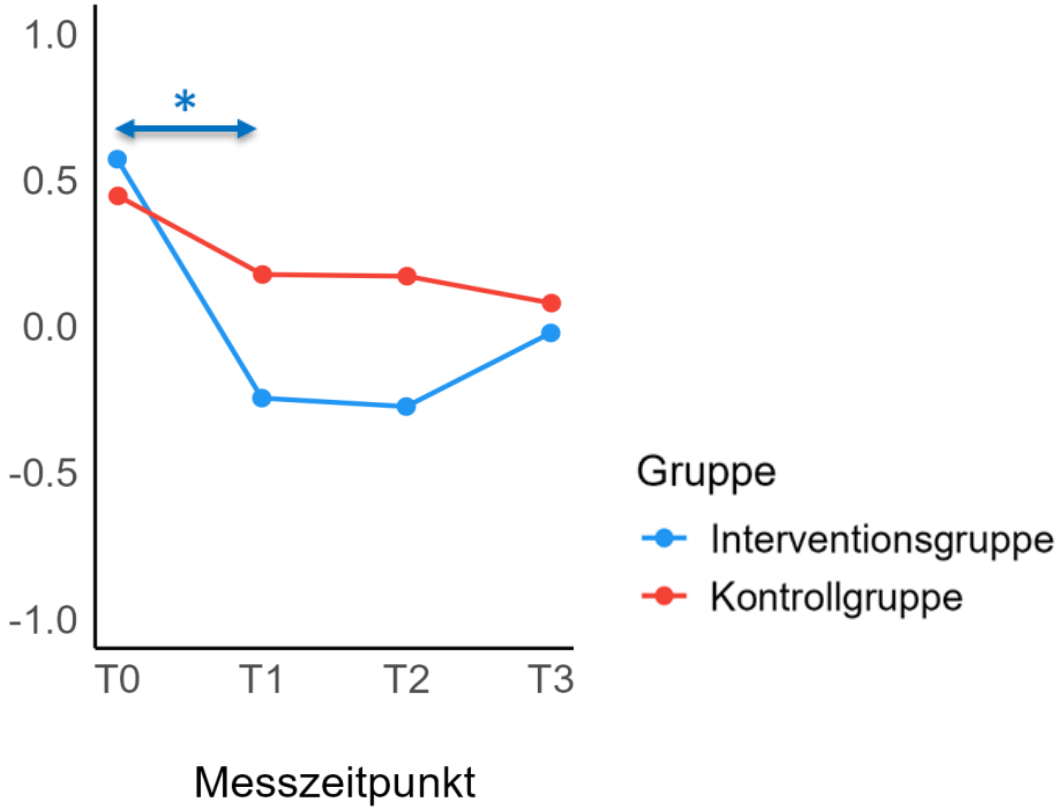
Das Projekt wird mit Mitteln des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss unter dem Förderkennzeichen 01VSF20004 gefördert.

Abnahme der individuellen psychischen Belastungen

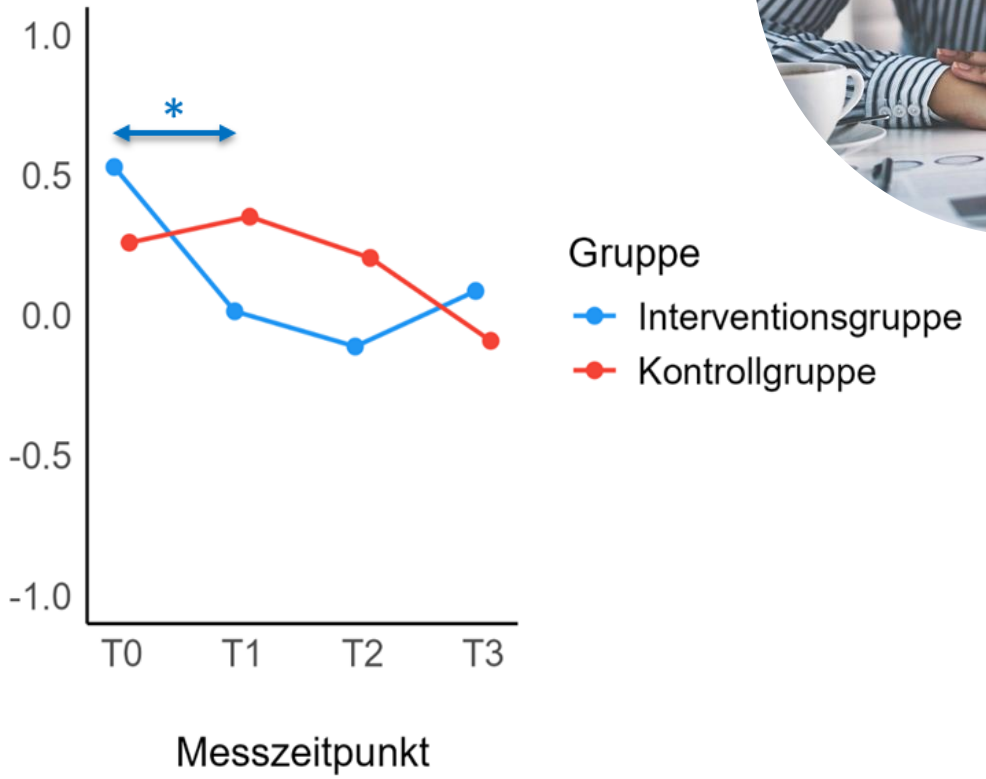
(geschätzte Randmittel; z-standardisierte Variablen)



Psychische Belastungen (GHQ-28)



Stress (GHQ-28)



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

FORSCHUNGS-PROJEKT N.E.S.T.

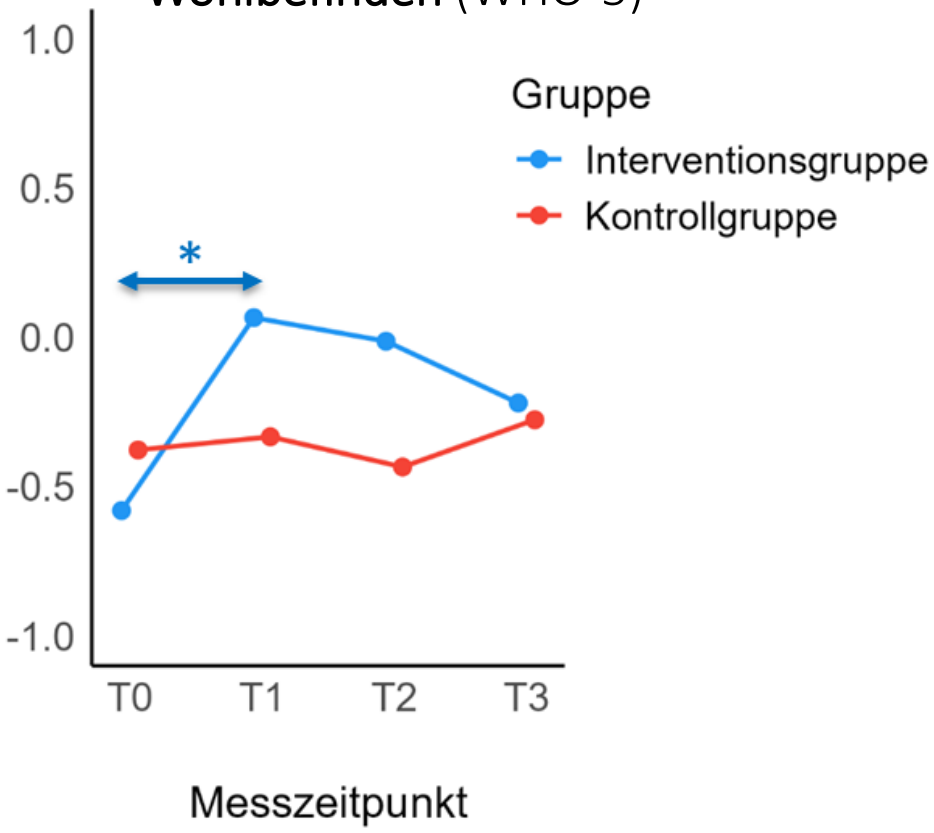
* Signifikant auf dem 0,05-Niveau; IG = Interventionsgruppe, KG = Kontrollgruppe; T0 = Baseline, T1-T3 = Follow-up nach 6, 12 und 18 Monaten

Verbesserung der Lebensqualität

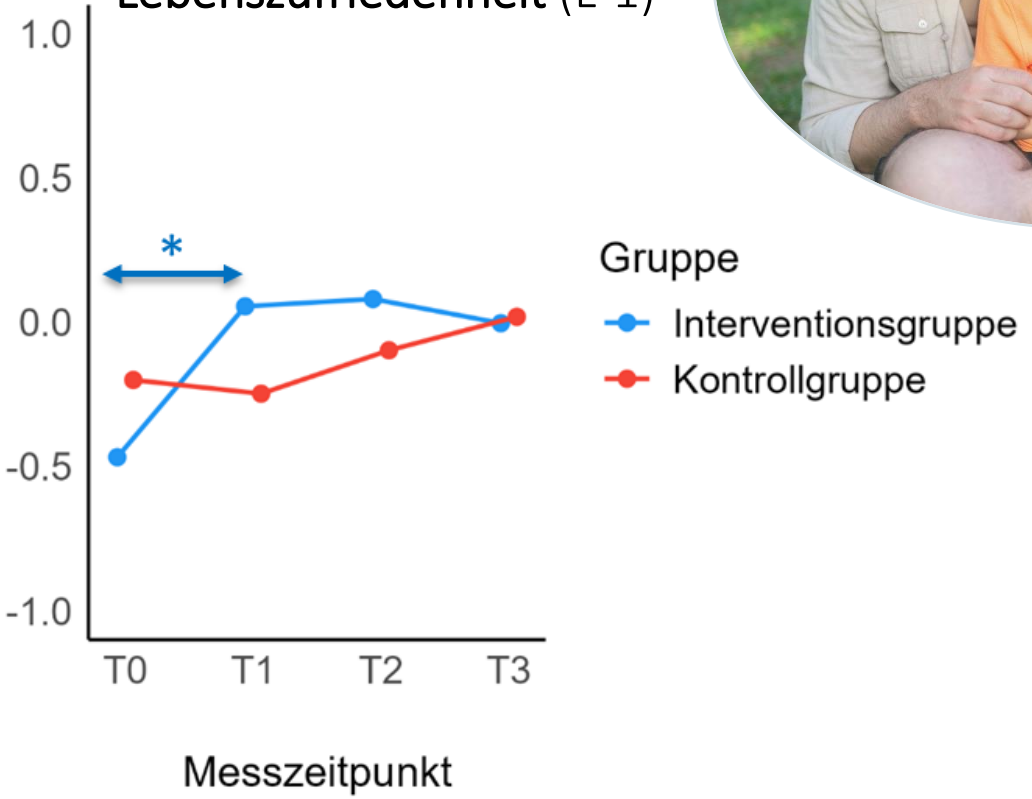
(geschätzte Randmittel; z-standardisierte Variablen)



Wohlbefinden (WHO-5)



Lebenszufriedenheit (L-1)



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

FORSCHUNGS-PROJEKT N.E.S.T.

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



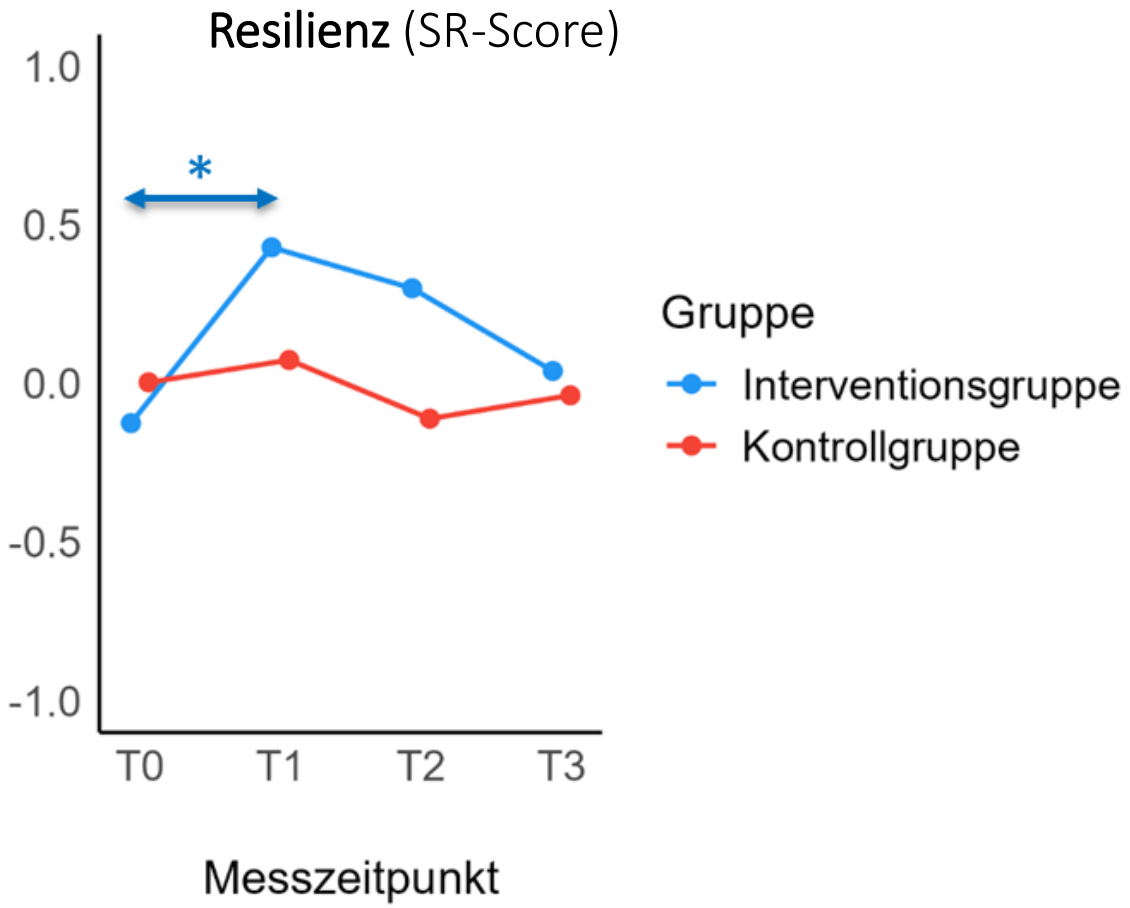
Veränderungen in den Ressourcen der Eltern

FORSCHUNGS-
PROJEKT N.E.S.T.

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

Resilienz

(geschätzte Randmittel; z-standardisierte Variablen)





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

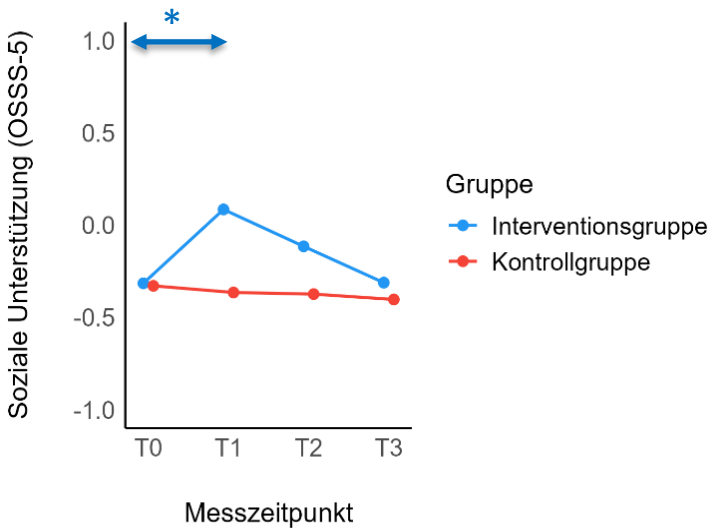
FORSCHUNGS-PROJEKT N.E.S.T.

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

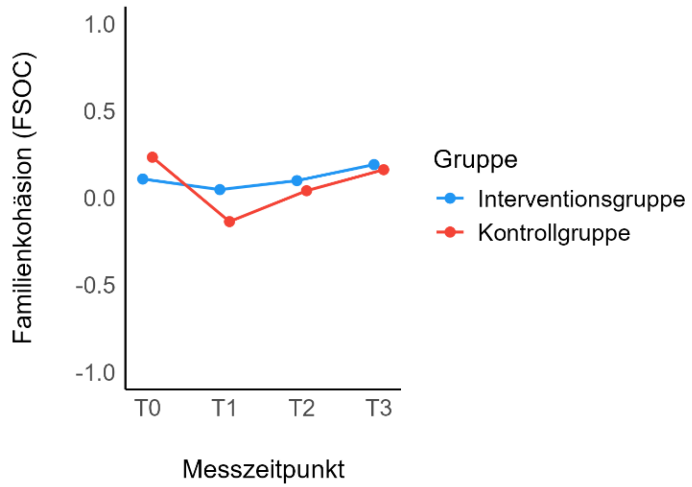
Resilienzfaktoren

(geschätzte Randmittel; z-standardisierte Variablen)

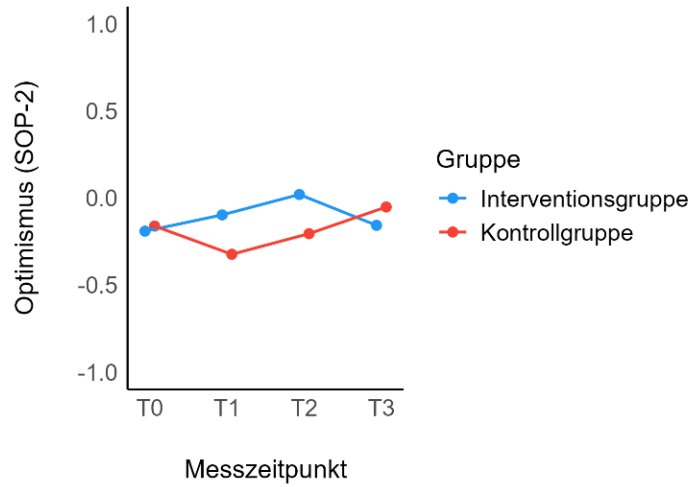
Soziale Unterstützung



Familienkohäsion



Optimismus



FORSCHUNGS-PROJEKT N.E.S.T.

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

* Signifikant auf dem 0,05-Niveau;

IG = Interventionsgruppe, KG = Kontrollgruppe; T0 = Baseline, T1-T3 = Follow-up nach 6, 12 und 18 Monaten

Agenda

1 Studiendesign & Stichprobe

2 Ergebnisse

3 Diskussion der Ergebnisse

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

- Sign. 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

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

Interpretation der Ergebnisse

- *Individuelle Belastungen* werden durch die FGP *abgebaut & Ressourcen gestärkt* (familiäre Belastungen nur bedingt), so dass tägliche Herausforderungen effektiver bewältigt werden können
  → *Stärkung psychischer Gesundheit & Familienkohäsion*
- Insgesamt *kleine bis moderate Effekte:*
  - Komplexe Intervention auf vielen verschiedenen Ebenen (z.B. Bürokratie, hohe Therapiedichte oder schwierige Kommunikation mit Anlaufstellen), Einfluss durch FGP begrenzt
- Insbesondere zu Beginn *starker positiver Einfluss* durch Unterstützung der FGP, *danach Stabilisierung*
  - FGP als Ressource, um sich im „Dschungel“ besser zurechtzufinden
  - Für langfristige Wirksamkeit ist eine bedarfsorientierte Unterstützung wichtig, statt fixer Zeitraum



FORSCHUNGS-PROJEKT N.E.S.T.

Das Projekt wird mit Mitteln des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss unter dem Förderkennzeichen 01V

Limitationen



Repräsentativität der Stichprobe

- *Rekrutierungszugänge* (u.a. knw, Selbstselektion)
- *92 % Frauen:* keine getrennte Analyse von Müttern & Vätern möglich
- *hoher Bildungsgrad der teilnehmenden Eltern* → Übertragbarkeit der Ergebnisse

Methodik

- *Länge des Fragebogens:* begrenzte Anzahl von Outcomes
- *Kontrolle externer Einflussfaktoren:* z. B. Veränderungen im Krankheitsverlauf oder der Familie konnten durch feste Befragungszeitpunkte nur bedingt erfasst werden (z. B. T3 bei vielen deutlich nach Ende der Intervention)
- *Letzter Erhebungszeitpunkt:* z. T. späte Beantwortung des Fragebogens (nach Interventionsende), daher Bezug zur Intervention schwächer ausgeprägt als zu vorigen Zeitpunkten

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

Fazit

FORSCHUNGS-
PROJEKT N.E.S.T.

- *FGPs* werden von den Familien gut angenommen & haben *positive Wirkung* auf diese (bspw. reduziertes Stresserleben, gesteigerte Lebensqualität & Resilienz)
- Intervention verbessert *Kenntnisse über allgemeine Leistungsrechte* & *spezielle Unterstützungsangebote,* Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten steigt nicht im gleichen Maße wie das Wissen darüber an
- Auch wenn die hier festgestellten Verbesserungen eher als klein bis moderat eingestuft werden müssen, kann dadurch das *Risiko für gesundheitliche, soziale* & *wirtschaftliche Beeinträchtigungen* dennoch bereits *gesenkt werden*
- Für eine *langfristige Wirksamkeit der FGP* sollte die Unterstützung *bedarfsorientiert* & *möglichst flexibel* angeboten werden, um Familien in kritischen Phasen & Übergängen auffangen zu können

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



Fragen?



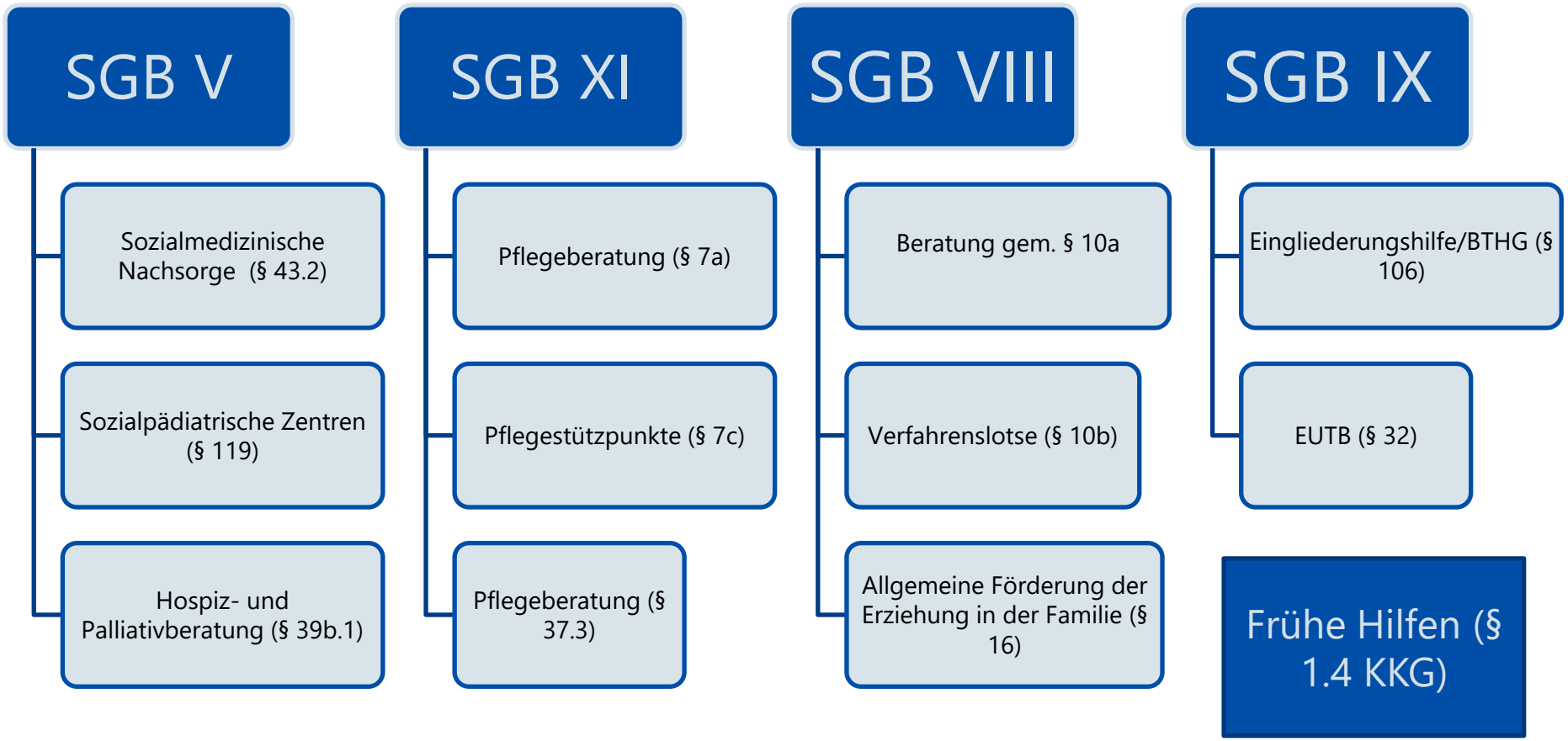
FGP als Lotsen zwischen praktischer Pflege und Selbsthilfe

- Möglichkeiten der strukturellen Verankerung des Familiengesundheitspartners -

FORSCHUNGS-
PROJEKT N.E.S.T.

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

(Sozial-)Gesetzliche Kontexte – Zugänge ins „System“



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

FORSCHUNGS-PROJEKT N.E.S.T.

Ansatzpunkte zur Implementierung von FGP-Unterstützung

- Erweiterung der Pflegeberatung
- Erweiterung der Sozialmedizinischen Nachsorge
- Stärkung der Beratungs- und Vermittlungsmöglichkeiten niedergelassener Pädiater:innen
- Erweiterung des Beratungsangebots der EUTB
- Einrichtung einer zentralen Stelle in einem definierten regionalen Einzugsbereich

FORSCHUNGS-PROJEKT N.E.S.T.

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

FORSCHUNGS-
PROJEKT **N.E.S.T.**

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

aQua
ZUKUNFT DURCH QUALITÄT

nest wärme

UKE
HAMBURG

knw Kindernetzwerk e.V.
Hilft, verbindet, spricht, vereint!

LIR MAINZ
Leibniz-Institut für Resilienzforschung

ism

Anlage 22: Tagungsband

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 ntensiviert wird.

„Wir beraten bundesweit Eltern. Wir hören zu."
– Elisabeth Schuh

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.

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.

„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

Nachhaltiger Impact auf Basis einer klaren Mission

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

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“.

> „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

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

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 niedrigschwelligen, 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.



Foto: Beratungsgespräch bei nestwärme

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.

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 einflossen.

„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.

alltagsmeisterin

gewuppt bekommer

Weltbesser macherin

amlaufen halterin

füreinander stark macher



www.careyoo.org

careyoo 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 Freudenmomente

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 eingeengte 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 „Paragraphen-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 Studiendesign 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, beobachten, 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: 01VSF20004]

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.

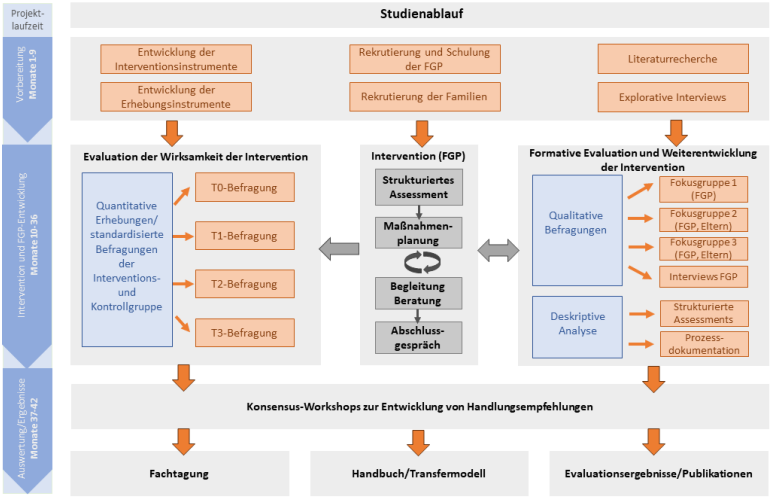


Abb. 1: Studienelemente und -ablauf

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). Um 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*).

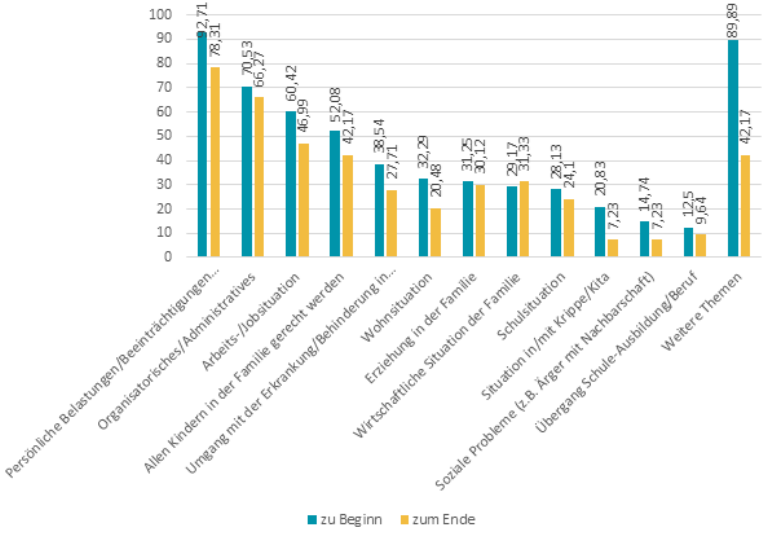


Abb. 3: Vorher-/Nachher-Vergleich relevanter/belastender Familienthemen (Angaben in %)

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 Assess¬ments 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 (Elternteil, 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 O**rientierung 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 **Lotsenfunktion**. 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 Kompetenzen 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 statt[4], 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.

[4] Kuhlmey et al. 2023; Kofahl et al. 2017

→ Kapitel 6

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

[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 Assessements 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 Angebotsspektrum 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]

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

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

[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 wiederrum zu einer vergleichsweisen 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]

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]

[11] Merkle 2021

[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 wiederrum positiv zu dessen sozialer und kognitiver Entwicklung beiträgt.[15]
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]
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.

[15] Boren et al. 2016

[16] Jaillet 2009

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.

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

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 anlegte 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

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. Nichtdestotrotz 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 childrenand 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 supoort. 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; Kuhlmey, A; s, SGs; Klauber, J; Schwinger, A (Eds.). Deutschland: Schattauer: 25-38.

Kuhlmey, 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 gGmbH“ 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 Hauptbetreuungspersonen 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.

	Interventionsgruppe	Kontrollgruppe	Signifikanter Unterschied?
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 Teilnehmenden 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.

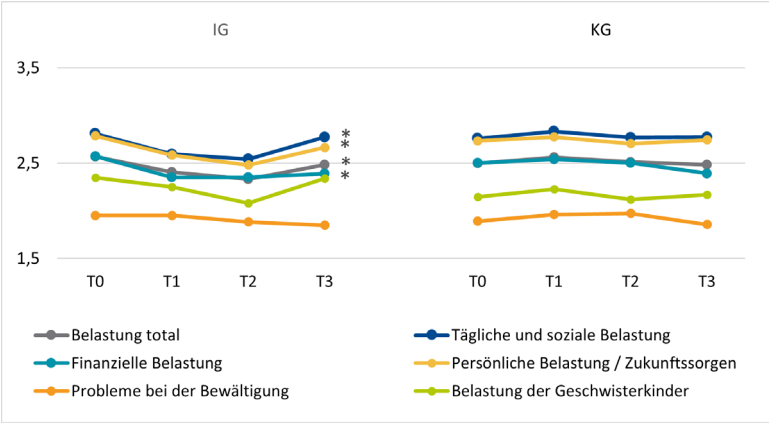


Abb. 6: Familiäre Belastungen

* 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.

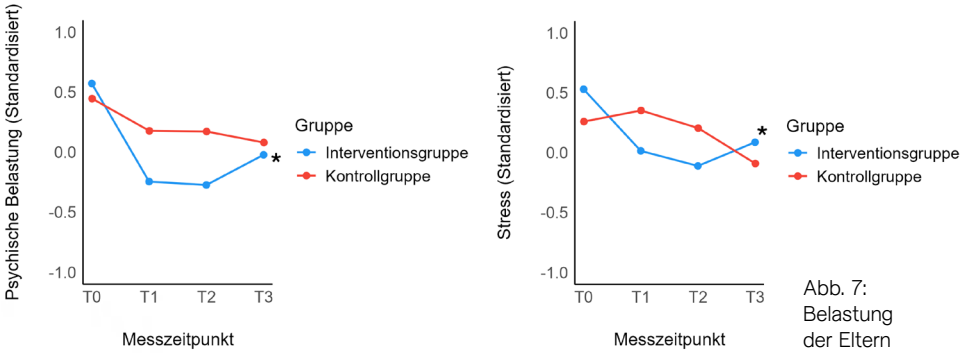


Abb. 7: Belastung der Eltern

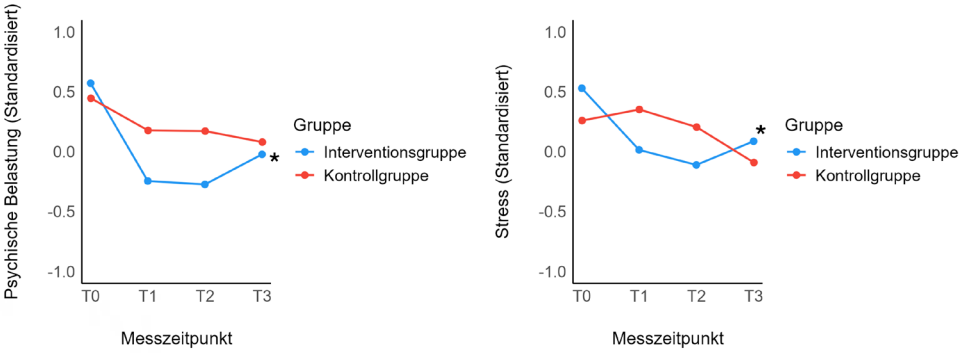
* Signifikant auf dem 0,05-Niveau
(Zeit x Gruppe; Mehrebenenmodell);
T0 = Baseline, T1-T3 = Follow-up nach 6, 12 und 18 Monaten

5.3.3 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.

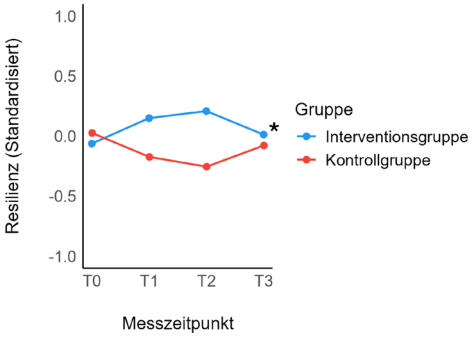


Abb. 9: Resilienz der Eltern

* 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.

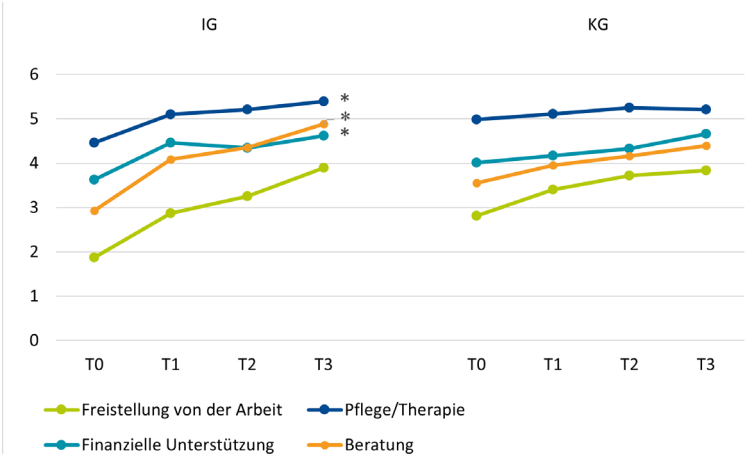


Abb. 10: Kenntnis von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten

* 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

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 Nichtanerkennung 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 behinterten Kind nicht haben. Wir haben keine Kraft mehr weiter zu kämpfen"

— O-Ton einer Mutter

„Ich möchte, dass unser Sohn als gleichwertiger Mensch wahr-genommen 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 Ausgangsituationen 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 Literaturempfehlungen

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 leistungsträgerüberreifende Beratungs- und Begleitungsfunktionen eines FGP strukturell und sozialrechtlich verortet 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.

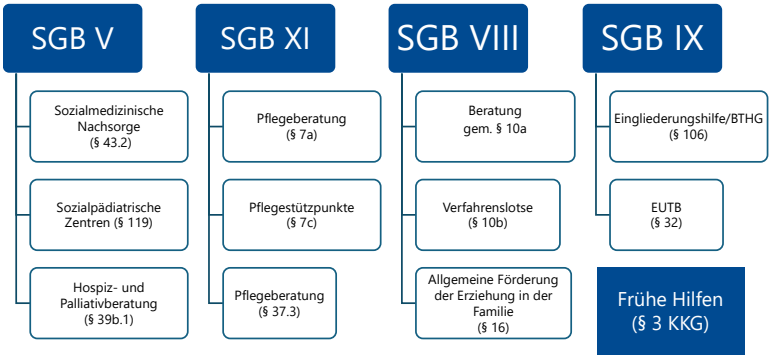


Abb. 11: Sozialgesetzliche Zugänge ins „System“

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 weiter 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: „Koordinierung 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 Begleitungskompetenzen 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.

Erweiterung der Pflegeberatung

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 Multiproblemkonstellationen 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 dazugehörenden familienbezogenen Fragen und Themen vorhanden sind bzw. die bestehenden Pflegestützpunkte um diese erweitert werden.

Erweiterung des Beratungsangebots der EUTB

Wie vorher dargestellt, sind in den EUTB (bisher) Kinderthemen selten im Blick. Nichtdestotrotz 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 Sozialmedizinischen Nachsorge

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.
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.

Stärkung der Beratungs- und Vermittlungsmöglichkeiten niedergelassener Pädiater:innen

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

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.

Einrichtung einer zentralen Stelle in einem definierten regionalen Einzugsbereich

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.

„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). *Abschlussbricht 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., Kuhlmey, A., Greß, S., Klauber, J. & Schwinger, A. (eds.) Pflegereport 2022 - Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege. Berlin: Springer open.

Klie, T. und Bruker, C. (2016). V*ersorgungskoordination 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., Kuhlmey, 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: Ecarius 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., Kuhlmey, 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.

aQua
ZUKUNFT DURCH QUALITÄT

ism

knw Kindernetzwerk e.V.
Hilft, verbindet, spricht, vereint!

LIR MAINZ Leibniz-Institut für Resilienzforschung

nestwärme

UKE HAMBURG

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

FORSCHUNGS-
PROJEKT N.E.S.T.

Stand März 2025

FamilienGesundheitsPartner

Struktur und Prozesselemente zur Umsetzung einer leistungsträger-übergreifenden Beratung und Begleitung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis ... 3

Tabellenverzeichnis ... 3

1 Zur Lebenslage von Familien mit pflegebedürftigen Kindern – besondere Herausforderungen und Unterstützungsbedarfe ... 7

2 Die Familien-Gesundheits-Partner:innen – Rollen- und Aufgabenprofil ... 10

3 Strukturiertes Assessment und Prozessdokumentation ... 14

3.1 Die Inhalte des Strukturierten Assessments ... 15

3.2 Befragung zum Wohlergehen ... 20

3.3 Maßnahmenkatalog ... 21

3.4 Kommunikationshistorie ... 22

4 Zur Einbettung des Strukturierten Assessments in den Begleitprozess der FGP mit den Familien ... 23

4.1 Verfahrensablauf zur Strukturierung der Begleitung der Familien ... 23

4.2 Unterstützende Instrumente zur Zusammenarbeit mit der Familie und im Team der FGP ... 26

5 Gelingensbedingungen für eine zielführende Ausgestaltung der FGP-Begleitung ... 28

5.1 Kompetenzprofil der FGP ... 28

5.2 Schulung der FGP ... 29

5.3 Organisatorische Rahmenbedingungen ... 30

6 Ausblick auf geeignete Ansätze zur Implementierung der FGP in die Regelstruktur ... 31

6.1 Strukturiertes Assessment als Basis für eine bedarfs- und bedürfnisorientierte Unterstützung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern ... 31

6.2 FGP als Lotsen zwischen professioneller Unterstützung und Selbsthilfe ... 31

6.3 Bedarfsorientierter Zugang zu Beratung und Begleitung durch FGP ... 32

6.4 Strukturelle Verankerung der FGP in den Regelstrukturen ... 33

Literaturverzeichnis ... 36

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Studienablauf 5
Abbildung 2: Sozialgesetzlich vorgesehene Zugangswege für Familien zum Versorgungs-, Hilfe und Unterstützungssystem 8
Abbildung 3: Aufbau von Assessment und Prozessdokumentation 15
Abbildung 4: Phasen der FGP-Begleitung 23

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Übersicht zu relevanten Leistungen im Bereich der SGB V, VI, VIII, IX, XI, Hilfsmittel, sonstige Unterstützungsmöglichkeiten und finanzielle Leistungen 16
Tabelle 2: Grobraster zum Verfahrensablauf mit Zeitschiene 24
Tabelle 3: Leitfaden für das Erstgespräch 25
Tabelle 4: Leitfaden zur zeitlichen Strukturierung der Gespräche in den Familien im weiteren Verlauf der Beratung durch den/die FGP 26
Tabelle 5: Übersicht zu relevanten Schulungsinhalten 29
Tabelle 6: Aufbau des Mittwochs-Jour Fixe der FGP 30

Einleitung

In Deutschland leben geschätzt ca. 270.000 bis 300.000 Kinder, die aufgrund von sehr unterschiedlichen Erkrankungen oder Krankheitsfolgen einen dauerhaften besonderen Betreuungs- und Pflegebedarf haben. In der Literatur wird diese Bedarfslage der Kinder mit unterschiedlichen Begrifflichkeiten skizziert. So werden sie beispielsweise als chronisch kranke Kinder, pflegebedürftige Kinder, Kinder mit (schweren) Behinderungen, Kinder mit seltenen Erkrankungen oder auch lebenslimitierend erkrankte Kinder benannt. Mit den verschiedenen Begrifflichkeiten gehen unterschiedlich akzentuierte Zählweisen und in der Folge andere Prävalenzzahlen einher (Jennessen/&Burgio 2022, Oetting-Roß 2022, BMG 2022).

Was unabhängig von der jeweiligen Bezeichnung die Lebenssituation dieser Kinder auszeichnet, ist ein erheblicher Versorgungs-, Pflege- und/oder Betreuungsbedarf. Da fast alle betroffenen Kinder in und durch die Familie gepflegt werden, muss diese als das primäre Versorgungs-, Pflege- und Betreuungssystem des kranken Kindes betrachtet werden. Allerdings wird erst in jüngerer Zeit gesehen, dass auch Familien durch eine schwere und dauerhafte Erkrankung des Kindes vulnerabel werden, d.h. als soziales System durch die dauerhafte Belastungssituation systematisch Gefahr laufen, selbst, im übertragenen Sinne, „krank“ und „pflegebedürftig“ zu werden (Willms u.a. 2024). So zeigte die Kindernetzwerkstudie aus dem Jahr 2014 (Kofahl/Lüdecke 2014a) auf, dass Familien mit gesundheitlich stark beeinträchtigten Kindern starken emotionalen, sozialen, ökonomischen und zeitlichen Belastungen ausgesetzt sind.

Bisherige Unterstützungsangebote für Familien mit pflegebedürftigen Kindern beziehen sich jedoch hauptsächlich auf die medizinisch orientierte Optimierung der Pflege des betroffenen Kindes und der sozialgesetzlich angepassten Hilfestellungen für pflegende Angehörige. Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit den Familien zeigen allerdings, dass die Bedarfslagen oftmals komplex, Unterstützungsleistungen aus unterschiedlichen Sozialleistungsbereichen notwendig, entsprechende Anspruchsvoraussetzung auch gegeben sind, die Familien allerdings hierüber nicht umfassend informiert sind. Dies hat zur Folge, dass wichtige Entlastungs- und Unterstützungsmöglichkeiten für diese Familien in komplex belasteten Lebenssituationen nicht zugänglich und die Teilhabechancen des betroffenen Kindes, aber auch der ganzen Familie eingeschränkt sind. Hier bedarf es der Verbesserung hinsichtlich der Information, Zugänglichkeit und auch Koordination der verschiedenen Unterstützungsmöglichkeiten mit dem Ziel der Stärkung von Resilienz und Selbsthilfe (Kügler/Schmutz 2020, Willms u.a. 2024).

Hier knüpfte das Forschungsprojekt NEST an. In diesem Rahmen wurde eine neue, regional verankerte und sektoren- sowie leistungsträgerübergreifende Unterstützungsleistung durch sogenannte Familien-Gesundheits-Partner:innen (FGP) entwickelt, erprobt und hinsichtlich ihrer Passung sowie Wirksamkeit wissenschaftlich untersucht. Die FGP sind speziell im und für das Forschungsprojekt N.E.S.T. geschulte Pflegefachkräfte. Im Rahmen der regionalen Versorgungs-, Beratungs- und Unterstützungsangebote koordinieren die FGP die medizinischen und nicht-medizinischen Hilfen für das Gesamtsystem der Familie, die ihr Kind zuhause pflegt. Es ist zentral und dabei innovativ, dass die FGP sich an den individuellen Bedürfnissen und Bedarfen der betroffenen Kinder im Kontext der Familie und damit auch im Beziehungssystem mit allen Familienmitgliedern individuell orientieren und nach entsprechender Einschätzung das gesamte Familiensystem ressourcenorientiert und leistungsträgerübergreifend beraten. Dabei fungieren die FGP als persönliche Ansprechpartner:innen mit Fachexpertise, die die Familie auch hinsichtlich zentraler, aber bislang vernachlässigter Themen wie Lebensqualität, Resilienz und Steigerung der Selbstwirksamkeit unterstützen. Mit Hilfe der Studie sollte überprüft und reflektiert werden, welchen Beitrag die FGP auf diese Weise zur Verbesserung der Versorgung sowie zur Entlastung und Stärkung des Familiensystems mit pflegebedürftigen Kindern leisten können, damit dem medizinisch-pflegerischen Bedarf des Kindes bestmöglich in seinem familiären Umfeld entsprochen werden kann, dieses zugleich aber auch als förderlicher Lebensort unterstützt wird.

Das Forschungsprojekt NEST wurde in einem Konsortium von sechs Institutionen (aQua-Institut GmbH, nestwärme gGmbH, Kindernetzwerk e.V., LIR, UKE, ism)[1] über eine Laufzeit von 3,5 Jahren (April 2021 bis September 2024) durchgeführt und mit Mitteln des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss unter dem Förderkennzeichen 01VSF20004 gefördert. Im Rahmen des Projektes wurde der Einsatz eines regional vernetzten FGP zur bedürfnis- und bedarfsgerechten Versorgung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern erprobt. Die Interventionsstudie war im Mixed-Methods-Design angelegt. Hierzu gehörten:

- Fall-Kontroll-Studie mit quantitativer Befragung (Online) der teilnehmenden Familien zu vier Messzeitpunkten (insgesamt 204 Familien mit mindestens einem pflegebedürftigen Kind, je 102 in Interventions- und Kontrollgruppe)
- Qualitative Befragung in Form von Fokusgruppen zu drei Zeitpunkten (FGP, projektbegleitend Verantwortliche bei nestwärme, ausgewählte Elternteile) sowie Leitfaden gestützte Telefoninterviews mit allen FGP zum Ende der Projektlaufzeit
- Fallübergreifende Auswertung des Strukturierten Assessment und der Prozessdokumentation (2 Zeitpunkte, Beginn und Ende der Intervention)
- Expert:inneninterviews und Workshops

Nachfolgende Grafik stellt das Studiendesign im Überblick dar.

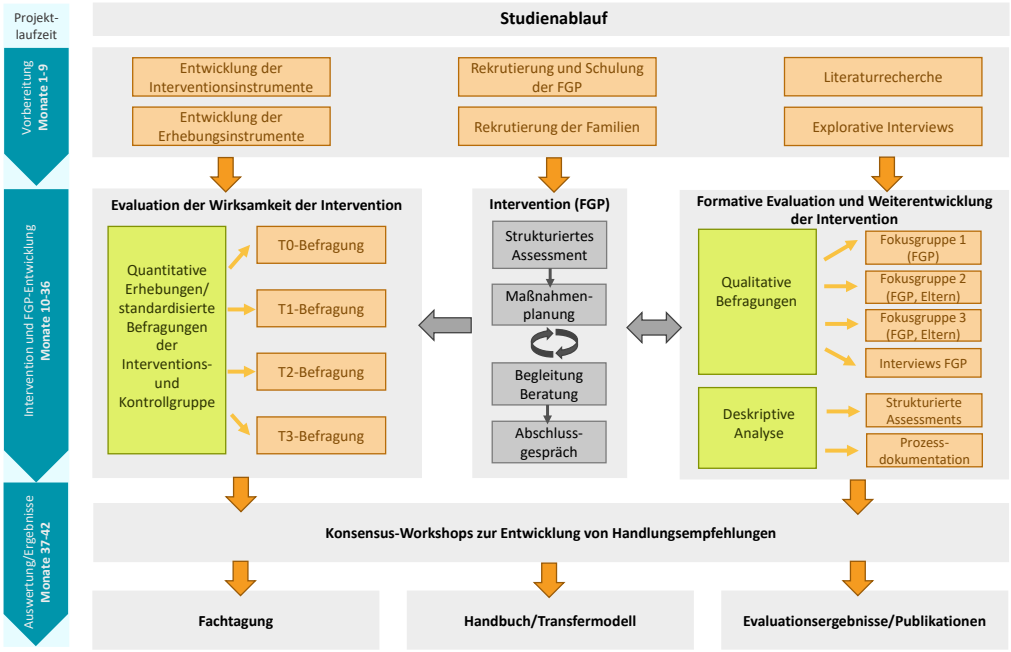


Abbildung 1: Studienablauf

Mit dem vorliegenden Handbuch werden die zentralen Erkenntnisse der Studie dargelegt und für den Transfer zur Verfügung gestellt. Adressiert werden damit Verantwortliche bei den Kosten- und Leistungsträgern im Bereich der SGB V, VIII, IX und XI, in der Gesundheits- und Pflegeplanung, aber auch an all den Stellen, wo Angebote zur Versorgung und Unterstützung von pflegebedürftigen Kindern und ihren Familien konzipiert, reflektiert und weiterentwickelt werden. Hierzu gehören die Sozialmedizinische Nachsorge gem. § 43.2 SGB V ebenso wie die Sozialpädiatrischen Zentren (§ 119 SGB V), die Hospiz und Palliativberatung (§ 39b.1), die Pflegeberatung (§ 7a und 37.3 SGB XI), die Pflegestützpunkte (§ 7c SGB XI), die Beratung gem. § 10a SGB VIII, die Verfahrenslots:innen gem. § 10b SGB VIII, die allgemeine Förderung der Erziehung in der Familie (§ 16 SGB

[1] Die genauen Bezeichnungen der beteiligten Institutionen sind: aQua – Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH (Konsortialführung), Nestwärme gGmbH (Konsortialpartner), Kindernetzwerk e.V. (Konsortialpartner), Leibniz-Institut für Resilienzforschung (LIR) gGmbH (Konsortialpartner), Institut für Medizinische Soziologie, Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf (Konsortialpartner), Institut für Sozialpädagogische Forschung Mainz gGmbH (Konsortialpartner)

VIII), die Eingliederungshilfe gem. § 106 SGB IX), die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (§ 32 SGB IX) oder auch die Frühen Hilfen (§ 3 KKG). Zudem ist davon auszugehen, dass sich auch im Zuge der weiteren Umsetzung und Ausgestaltung einer inklusiven Kinder- und Jugendhilfe immer wieder Fragestellungen und Klärungsbedarfe ergeben, bei deren Bearbeitung Erkenntnisse aus dem Forschungsprojekt NEST genutzt werden können.

Mit dem Handbuch werden vor allem die zentralen Struktur- und Prozesselementen, die im Rahmen des Forschungsprojektes erprobt wurden, genauer beschrieben sowie Hinweise für eine gelingende, zielführende Umsetzung gegeben. Zur Kontextualisierung werden zunächst die spezifische Lebenssituation von Familien mit pflegebedürftigen Kindern sowie bisher bestehende Grenzen des Versorgungs- und Unterstützungssystems umrissen (Kapitel 2). Vor diesem Hintergrund wird das Rollen- und Aufgabenprofil der FGP genauer beschrieben (Kapitel 3). Daran schließt sich die Beschreibung des Strukturierten Assessments als zentrales Instrumentarium sowie der spezifischen Arbeitsweise an (Kapitel 4). Danach wird aufgezeigt, wie das Strukturierte Assessment in den Begleitprozess der FGP mit den Familien eingebunden wurde (Kapitel 5). Die Erkenntnisse der Evaluation zu Gelingensbedingungen für die Umsetzung und Ausgestaltung der FGP-Beratung werden in Kapitel 6 dargelegt. Schließlich werden die zentralen Erkenntnisse aus dem Projekt hinsichtlich einer möglichen Implementierung der FGP in das bestehende Versorgungs-, Hilfe- und Unterstützungssystem sowie die weitere Ausgestaltung dieses Ansatzes vor dem Hintergrund der im Projektverlauf gewonnenen Erfahrungen aufgezeigt.

1 Zur Lebenslage von Familien mit pflegebedürftigen Kindern – besondere Herausforderungen und Unterstützungsbedarfe

Ist ein Kind chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankt, betrifft dies die ganze Familie. Zu den meist sowieso schon komplexen Familienaufgaben, die von allen Familien zu bewältigen sind (Haushalt, Erziehung, Berufstätigkeit, persönliche Lebensgestaltung, familiäres Miteinander etc.), kommen für diese Familien die besonderen Herausforderungen und Aufgaben hinzu, die sich aus dem je spezifischen, oftmals auch wechselnden Krankheits- bzw. Gesundheitszustand des Kindes ergeben. Dazu gehört ein oftmals hoher Betreuungsaufwand. So zeigte die Kindernetzwerk-Studie, dass 40% der hier befragten Eltern ihr Kind niemals unbeaufsichtigt lassen können (vgl. Kohfahl/Lüdecke 2014a, S. 10) und nur 30% länger als eine Stunde ohne Aufsicht sein können (vgl. Kohfahl/Lüdecke 2014b, S. 15). Für einen wesentlichen Teil der Kinder gilt dieses hohe Angewiesensein auf Aufsicht und Versorgung altersunabhängig. So benötigten unter den mindestens Zwölfjährigen immerhin noch 27% der jungen Menschen permanente Aufsicht (ebenda).

Für diese Familien erhöht sich entsprechend die Komplexität der Vereinbarkeitsanforderungen. Es gilt nicht nur Familie und Beruf zu vereinbaren, sondern auch die Pflegeaufgaben zu integrieren. Zudem führen komplexere Krankheitsbilder oftmals zu häufigeren akuten Erkrankungen oder krisenhaften Verläufen, die flexibles Reagieren erfordern. Auch ist mit der oftmals hohen Zahl an Terminen für Diagnostik und Therapie, aber auch wiederholte Klinikaufenthalte und nicht zuletzt dem hohen bürokratischen Aufwand ein hoher Zeitaufwand verbunden, der von den Eltern bzw. den Familien zusätzlich zu allen anderen Familienaufgaben zu bewältigen ist. In der Folge können Eltern mit pflegebedürftigen Kindern oftmals nicht so kontinuierlich und umfangreich berufstätig sein. Dies gilt umso mehr als die Regeleinrichtungen Kita und Schule oftmals an die Grenzen der Versorgung dieser Kinder gerade auch hinsichtlich ihrer spezifischen Pflegebedarfe stoßen, so dass Eltern pflegerische Aufgaben während Kita- oder Schulzeiten übernehmen, damit ihre Kinder teilhaben können. Die skizzierten Begrenzungen elterlicher Erwerbstätigkeit haben Auswirkungen zum einen auf die finanzielle Situation der Familie aktuell – zumal bei oftmals erhöhten finanziellen Aufwendungen für eine auf den Pflegebedarf angepasste Ausstattung, zum anderen aber auch auf ihre eigene Altersversorgung. Leistungen der Pflegeversicherung gleichen das verminderte Erwerbseinkommen nicht aus.

Aber auch für die Gestaltung des familiären Miteinanders ergeben sich im Zusammenspiel mit der spezifischen Pflege- und Versorgungssituation besondere Anforderungen. So gilt es auch angesichts umfangreicher Pflege- und Versorgungsaufgaben eine angemessene Balance zu finden, damit die Bedürfnisse aller Familienmitglieder, der Erwachsenen ebenso wie der Geschwisterkinder, ausreichend Raum und Berücksichtigung finden. Zudem braucht es Bewältigungskompetenzen, um mit der komplexen Belastungssituation auf Dauer einen guten Umgang auch im familiären Miteinander finden zu können. Hierzu bedarf es ausreichend Erholungs-, aber auch Entlastungs- und Unterstützungsmöglichkeiten für alle Familienmitglieder. Außerdem trägt ein akzeptierendes Krankheits- bzw. Behinderungsverständnis dazu bei, chronische Erkrankung oder Behinderung als Ausdruck der Vielfalt des menschlichen Lebens zu verstehen (vgl. Seifert 2011, S. 4). Ein solches Verständnis gilt es innerfamiliär zu entwickeln, stellt sich aber auch als gesamtgesellschaftliche Aufgabe dar. So stellen Unsicherheiten, Vorbehalte oder gar Vorurteile des sozialen Umfeldes für die Familien zusätzliche Belastungen dar, während ein unterstützendes soziales Umfeld ein wichtiges Entlastungspotential bieten kann.

Besondere Anforderungen ergeben sich auch aus den Spezifika von schweren chronischen, unheilbaren oder lebensverkürzenden Erkrankungen. Meist geht es hier um komplexe Krankheitsbilder mit mehreren Diagnosen oder Mehrfachbehinderungen sowie unvorhersehbaren Verläufen und möglichen Komplikationen. Oftmals sind diese Erkrankungen genetisch bedingt und nicht heilbar. Auch stellt die Diagnostik häufig einen langwierigen Prozess dar, oft auch als Odyssee beschrieben, in deren Verlauf sich insbesondere die Eltern mit vielfältigen Fragen und Sorgen auseinandersetzen und Expert:innen in eigener Sache werden. Zugleich gehen mit dieser Suche nach Erklärungen und Antworten auf beobachtete Phänomene wiederum Belastungen einher, die es auszuhalten und zu bewältigen gilt, meist auch jedes Familienmitglied seinen eigenen Weg des Umgangs finden muss.

Da es mit den hier relevanten Erkrankungen oftmals um seltene Erkrankungen geht, die besondere Anforderungen mit sich bringen, werden zugleich spezifische medizinische Untersuchungen und Behandlungen oder auch rehabilitative Therapien erforderlich, die allerdings meist nur in ausgewählten Kliniken zur Verfügung stehen. Für die Familien sind in der Folge damit oftmals weite Wege mit entsprechendem organisatorischem, zeitlichem und finanziellen Aufwand verbunden (inkl. ggf. zusätzliche Betreuungsfragen für Geschwisterkinder).

Neben den skizzierten familiendynamischen und alltagsorganisatorischen Anforderungen stellen bürokratische Hürden und der oft mühsame Weg zu hilfreichen Informationen und Beratungsangeboten weitere große Herausforderungen für die Familien dar. So bilanziert bereits die Kindernetzwerk-Studie, dass insbesondere administrative, organisatorische, verwaltungstechnische, sozialrechtliche und infrastrukturelle Hindernisse den Familien das Leben erschweren (vgl. Kofahl/Lüdecke 2014a, S. 18). Dabei geht es um gesundheits- und krankheitsspezifisches Wissen ebenso wie um geeignete Behandlungs-, Therapie- und sonstige Unterstützungsangebote und auch finanzielle Ansprüche und Erleichterungen, die den Umgang mit der besonderen Belastungssituation erleichtern. Dabei geht es wesentlich darum, dass die Familien diese Pflegeaufgabe auf Dauer angemessen leisten können und die Familie ein Ort des gesunden Aufwachsens und der Entwicklung für die Kinder und des förderlichen Miteinanders für alle Familienmitglieder bleibt. Hierzu braucht es Unterstützung, da sich die verdichtete Belastungslage oftmals beeinträchtigend auf die physische und psychische Gesundheit und Lebensqualität der Eltern wie auch der Geschwister niederschlägt. Dies wiederum führt zu einem messbar erhöhten Versorgungs- und Betreuungsbedarf der Kinder (Kofahl/Lüdecke 2014a, S. 27f; Kofahl/Nickel 2021, S. 22f).

Das gegebene Sozialleistungssystem in Deutschland beinhaltet vielfältige Unterstützungsmöglichkeiten sowohl hinsichtlich der Pflege und Versorgung der Kinder als auch der Unterstützung in medizinischer, therapeutischer, sozialer und finanzieller Hinsicht. Allerdings ist die Vielfalt der Möglichkeiten und damit verbundenen Anspruchsvoraussetzungen und Regelungen für die Familien wie auch für viele Fachkräfte schwer zu übersehen. Entsprechend zeigte hierzu die Kindernetzwerk-Studie, dass sich fast alle Eltern (91%) wünschen, „dass alle Leistungen bei ein- und derselben Stelle beantragt und vermittelt werden“ (vgl. Kofahl/Lüdecke 2014a, S. 17). Eine solche zentrale Stelle gibt es allerdings bisher im Leistungs- und Versorgungssystem nicht. Jedoch werden in allen relevanten Sozialgesetzbüchern spezifische Stellen und Verantwortlichkeiten benannt, die solche Funktionen wahrnehmen könnten. Im Rahmen des Projektes konnten folgende Leistungen identifiziert werden, die für Familien mit pflegebedürftigen bedeutsam sind und sektoren- zum Teil auch leistungsträgerübergreifend beraten sowie Zugänge in das Versorgungs-, Hilfe- und Unterstützungssystem eröffnen bzw. begleiten können.

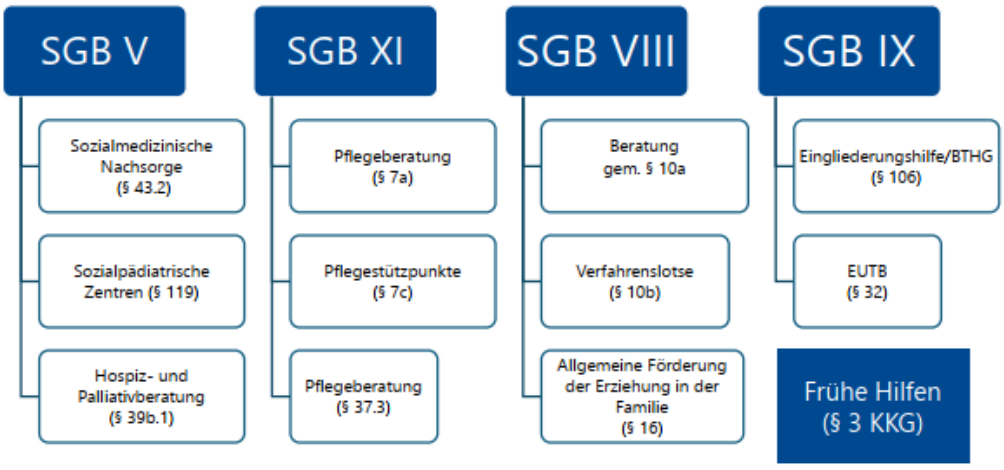


Abbildung 2: Sozialgesetzlich vorgesehene Zugangswege für Familien zum Versorgungs-, Hilfe und Unterstützungssystem

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 Akteur:innen im Versorgungsnetzwerk, die um gesundheitliche und pflegerische Bedarfe der Kinder wissen und immer auch beratend im Kontakt mit den Familien stehen.

Alle diese Stellen sind allerdings (bisher) stark in ihrem jeweiligen Sektor und Gesetzeskontext verhaftet. Außerdem wird bislang an keiner Stelle systematisch ein umfassendes Assessment einschließlich einer Ressourcenanalyse durchgeführt, das die Belange der ganzen Familie in den Blick nimmt und die Lebenssituation des pflegebedürftigen Kindes sowohl hinsichtlich seiner Pflege- und Versorgungs- als auch seiner persönlichen Entwicklungsbedarfe hin betrachtet. Hieraus ergibt sich, dass die Familie bislang an keiner dieser Stellen umfassend hinsichtlich ihrer Gesamtsituation sowie damit korrespondierender Förder- und Finanzierungsmöglichkeiten einschließlich im regionalen oder überregionalen Umfeld verfügbarer Unterstützungsressourcen beraten werden kann.

Ähnliche Konstellationen sind auch zu anderen Lebenslagen bekannt. Als Antwort hierauf wurden in den vergangenen Jahren in verschiedenen Kontexten Netzwerkstrukturen und Lotsensysteme entwickelt, über die an zentralen Stellen Wissen gebündelt und Ressourcen zur Übergangsbegleitung zur Verfügung gestellt werden (für den Bereich der Frühen Hilfen vgl. Schmenger u.a. 2020). Im Kern zeichnen sich diese Lotsenstellen dadurch aus, dass sie die jeweilige Zielgruppe darin unterstützen, den spezifischen individuellen Bedarf durch ein Assessment zu erkennen, gemeinsam das geeignete Unterstützungsangebot identifizieren und dann im Zugang dorthin unterstützen. Mit den Familien-Gesundheits-Partner:innen wurde im Rahmen des Forschungsprojektes NEST ein Ansatz erprobt, der für Familien mit pflegebedürftigen Kindern eine solche Lotsenfunktion in Verbindung mit einem Strukturierten Assessment und einer sektoren- wie leistungsträgerübergreifenden Beratung und Übergangsbegleitung anbietet. Damit werden insbesondere Familien adressiert, die sich in komplexen Problemlagen befinden. Gemeinsam mit der Familie und unter Berücksichtigung der Bedarfe und Bedürfnisse aller Familienmitglieder soll die Versorgungssituation des erkrankten Kindes umfassend betrachtet sowie die individuelle familiäre Bedarfskonstellation analysiert, geeignete Versorgungs- und Unterstützungsmöglichkeiten sektoren- und leistungsträgerübergreifend sondiert, die passenden nächste Schritte identifiziert und Wege zur Umsetzung begleitet werden.

2 Die Familien-Gesundheits-Partner:innen – Rollen- und Aufgabenprofil

Vor dem Hintergrund der Erkenntnisse, welche Unterstützungs- und Entlastungsfunktion es zur nachhaltigen Verbesserung der Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit pflegebedürftigen Kinder braucht, wurde für das Studiensetting der Ansatz der Familien-Gesundheits-Partner:innen (FGP) konzipiert. Die FGP sind ihrer Grundausbildung nach Pflegefachkräfte, die speziell dafür geschult wurden, mit den Familien gemeinsam ihre Bedarfe und Bedürfnisse systematisch zu erheben und hierbei sowohl medizinisch-pflegerische als auch nicht-medizinische bzw. -pflegerische Bedarfe wie mögliche Unterstützungsangebote in den Blick zu nehmen. Um über das hierfür nötige Wissen zu Angeboten und Zugangswegen zu verfügen, sind die FGP bzw. ihr jeweiliger Anstellungsträger in regionalen wie auch überregionalen bis hin zu bundesweiten Netzwerken verankert und tragen zum kontinuierlichen Auf- und Ausbau der erforderlichen Netzwerke bei. Leitend ist dabei die „Spezifität und Individualität" jeder einzelnen Familie (Klie/Bruker 2016). Davon ausgehend beraten die FGP die gesamte Familie leistungsträgerübergreifend und ressourcenorientiert. „Dabei fungieren die FGP als persönliche Ansprechpartner:innen mit Fachexpertise, die die Familie auch hinsichtlich zentraler, aber bislang vernachlässigter Themen wie Lebensqualität, Resilienz und Steigerung der Selbstwirksamkeit unterstützen" (Willms u.a. 2024, S. 23). Dabei geht es nicht um Maximalversorgung, sondern um Aktivierung, Stärkung und Entlastung des Familiensystems.

FGP verstehen sich entsprechend als Beratende und Lotsende, die Familien in komplexen Problemlagen und sektoren- und bzw. leistungsträgerübergreifenden Bedarfskonstellationen unterstützen. Zentrale Zielsetzung ist dabei, 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 zu erreichen. Das heißt konkret: ausgehend von den ermittelten Bedarfen werden die betroffenen Familien über einen gewissen Zeitraum individuell von den FGP begleitet. Mittelfristiges Ziel ist dabei, die Familie als Selbsthilfesystem, d.h. selbstkompetentes, eigenständig agierende und primäre Ressource der Versorgung und Unterstützung ihrer pflegebedürftigen Kinder zu stärken und zu erhalten.

FGP werden hierzu auf drei Ebenen tätig:

- ***FGP erheben in der Anamnesephase nicht nur die Bedarfe und Bedürfnisse sowie Ressourcen des erkrankten Kindes sondern des gesamten Familiensystems mittels eines Strukturierten Assessments und erarbeiten gemeinsam mit der Familie geeignete Maßnahmen und zielführende Umsetzungsmöglichkeiten:*** Dies geschieht systematisch und unabhängig von sektoralen oder leistungsträgerspezifischen Angeboten und Leistungen. Außerdem finden nicht nur Bedarfe und Bedürfnisse, die sich auf die medizinische, pflegerische oder therapeutische Versorgung beziehen, Berücksichtigung, sondern ebenso solche, die sich auf sozialrechtliche, ökonomische und bürokratische Beratungs- und Unterstützungsleistungen sowie soziale, psychosoziale und emotionale Bedürfnisse und gesellschaftliche Teilhabe beziehen. Damit wird eine wesentliche Voraussetzung für eine verbesserte, d.h. den Bedürfnissen und Bedarfen der ganzen Familie entsprechende Versorgung geschaffen. Dazu trägt auch die systematische Erhebung von kind-, familien- und netzwerkbezogenen Ressourcen bei.
- ***FGP beraten die Familie bedarfsorientiert und koordinieren kontinuierlich die Begleitung:*** Auf diese Weise können die FGP gemeinsam mit der Familie komplexe familiäre Situationen (sowohl funktional als auch dysfunktional) ganzheitlich und kontinuierlich reflektieren sowie mit ihnen gemeinsam bedürfnis- und bedarfsgerechte individuelle Lösungen zur Unterstützung und Entlastung aller von der Situation betroffenen Familienmitglieder erarbeiten. Die Besonderheit dabei ist, dass die Begleitung durch die FGP im Ausgangpunkt individuell ist, da sie von empirisch ermittelten Unterstützungsbedarfen ausgeht sowie dass Ziele und geeignete Maßnahmen wie beschrieben zusammen mit den Familien ausgelotet werden. In der weiteren Begleitung und regelmäßigen Betreuung durch den FGP erfahren die Familien gezielte koordinierende Unterstüt-

zung im Zugang zu den identifizierten Maßnahmen oder auch die Weiterleitung zu weiteren geeigneten Angeboten. Im gesamten Beratungs- und Begleitungsprozess werden zudem explizit Strategien zur Verbesserung der Lebensqualität und der Resilienz einbezogen.

- ***FGP eröffnen Zugänge zu bedürfnis- und bedarfsgerechten Unterstützungs- und Entlastungsangeboten im regionalen oder überregionalen Versorgungsnetz.*** Dabei geht es insbesondere darum, geeignetere und bis dato ggf. nicht bekannte oder versperrte Zugänge zu regionalen Versorgungsangeboten für Familien zu eröffnen. Dazu gehören auch explizit „im-materielle" Aspekte der Unterstützung und Entlastung von Familien. Leitend ist dabei das Verständnis von Familie als Selbsthilfesystem. Damit einher geht die Zielsetzung, diese als selbstkompetente, eigenständig agierende und primäre Ressource der Versorgung und Unterstützung ihrer pflegebedürftigen Kinder zu stärken und zu erhalten (präventiv), indem sie für ihre spezielle familiäre komplexe Situation notwendiges Wissen und unterstützende Kompetenzen erlangen und auf unterstützende Ressourcen in ihrer Lebenswelt zurückgreifen können.

Zur Ausgestaltung dieses Aufgabenprofils sind folgende Handlungsmaximen leitend:

- ***Niedrigschwelligkeit***, d. h. das Beratungs- und Unterstützungsangebot der FGP ist für die Familien ohne bürokratische Hürden zugänglich
- ***Aufsuchende Kontaktaufnahme***, d. h. die FGP bieten in der Umsetzung ihres Beratungsangebotes einen Mix von Hausbesuchen und digitalen bzw. telefonischen Kontakten an
- ***Kontinuität der Personen***, d. h. es gibt für die Familien eine feste, dauerhafte Ansprechperson
- ***Systemischer Blick***, d. h. es werden die Bedarfe und Bedürfnisse aller Familienmitglieder sowie das medizinisch-pflegerische wie auch soziale Netzwerk der Familie in den Blick genommen
- ***Wertschätzende, ressourcenorientierte Haltung***, d. h. die FGP bewahren Offenheit gegenüber der individuellen Familiendynamik und orientieren sich auch bei der Maßnahmenentwicklung an den Möglichkeiten der Familie

In der Ausgestaltung dieses Beratungsangebotes begibt sich der bzw. die FGP mit den Familien in einen Prozess, an dessen Anfang der Kontakt- und Beziehungsaufbau steht, in dem sowohl Vertrauen zu und Verständnis für die Familien entwickelt wird. Dabei kommt es, wie eine FGP es im Interview beschrieb, darauf an, den Beratungsprozess als eine Abfolge kleiner Schritte zu gestalten: „aufsuchen, beobachten, beraten, lotsen" (O-Ton FGP). Das bedeutet für die FGP, bedarfsorientiert unterschiedliche Rollen einzunehmen, um letztlich der zentralen Lotsenfunktion gerecht werden zu können. Im Einzelnen haben sich folgende Rollenaspekte als wesentlich erwiesen:

Moderation

Im Verlauf des Beratungs- und Begleitprozesses kommt dem FGP insofern eine Moderationsrolle zu, als es im Prozess darum geht, als dauerhaft konstante Ansprechperson „den roten Faden zu behalten". Angesichts der häufig hohen Familiendynamik aufgrund komplexer Belastungssituationen wird dies sowohl von den Familien als auch von den FGPs als zieldienlich erlebt:

> *„…weil ich so gemerkt habe und auch von vielen Familien die Rückmeldung bekommen habe, es ist einfach eine super wichtige 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 meine Diagnose Bescheid und können daraufhin mich an die richtige Stelle setzen'." (O-Ton FGP)*

Anwaltschaft für die Familie

Des Weiteren impliziert die Rolle des FGP auch Anteile von Anwaltschaft für die Familie und fungiert mitunter auch als „Auffangperson" bzw. es werden gemeinsam Möglichkeiten erarbeitet, wie das Warten auf die Bewilligung und den Erhalt von Leistungen überrückt werden kann.

Orientierung an den Möglichkeiten der Familien

Als grundlegende Voraussetzung für die Zusammenarbeit mit den Familien stellte sich als Anteil 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.

Coaching

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. Dabei nimmt der FGP eine unterstützende Rolle meist durch entsprechende Fragen und Gesprächstechniken (z.B. aktives Zuhören, Spiegeln etc.) ein, damit die Familie ihre eigenen Lösungen für die aktuelle Situation entwickeln kann. Ein FGP beschreibt diesen Aspekt der Rolle wie folgt:

> *„... wenn man mal in der Familie war, man immer mal den Punkt erreicht hatte, wo man doch ein bisschen coachen musste, um die Lebensgeister neu zu erwecken, weil man einfach mit der Zeit auch in einen gewissen Trott hineinfällt. (...) Und dann wissen die Eltern zwar, was man alles machen könnte und sie haben auch bestimmt ihre Informationen und das alles, aber man steht trotzdem erst mal wieder vor einem Berg an Problemen und dann wird auch das kleinste Problem noch mal sehr groß." (O-Ton FGP)*

Case- und Caremanagement

Daran anknüpfend kann zum Verhältnis von Case- und Caremanagement im Aufgabenprofil des FGP festgestellt werden, dass es beides braucht: Klärungen bezogen auf gesundheits- und sozialpflegerische Hilfesystem im regionalen Einzugsbereich (Caremanagement) sowie die Koordination und Abstimmung von sektoren- und leistungsträgerübergreifenden Hilfen und Unterstützungsleistungen (Casemanagement). So kann es sein, dass eine Familie zu Beginn der Beratung und Begleitung durch die FGP sich in einer sehr schwierigen Situation oder gar in einem „desolaten" Zustand befindet. Dann gilt es zunächst 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)*

Das Verhältnis von Case- und Caremanagement in der Arbeit der FGP ist demnach 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, auf den Care-Bereich in der örtlichen Vernetzung zu schauen, „wo kann man die noch wie gut anbinden". (O-Ton FGP)

Der Aspekt der „Anbindung" führt zu der zentralen Aufgabe der Lotsenfunktion des FGP. Dabei werden vor allem drei Aspekte als wichtig herausgestellt: kontinuierliches Informieren über bestehende Möglichkeiten, 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)

Netzwerkaufbau

Im Rahmen ihrer Tätigkeit handeln die FGP in regionalen und teilweise auch überregionalen Netzwerkstrukturen, die sie im Rahmen ihrer Tätigkeit mitgestalten und für die Bedarfe und Bedürfnisse der Familien weiterentwickeln können. Als Gelingensfaktor hat sich dabei im Zuge der Studie der Netzwerkaufbau in zwei Richtungen erwiesen. Das bedeutet, dass die FGP zum einen Angebote und Institutionen in der lokalen Infrastruktur entdecken und sich mit diesen vernetzen, zum anderen aber auch die Vernetzung der 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 Strukturiertes Assessment und Prozessdokumentation

Das Strukturierte Assessment stellt das zentrale Arbeitsinstrument der FGP dar. Es wurde im Rahmen des Projektes NEST auf der Basis einer Literaturrecherche, der Recherche und Reflexion von vergleichbaren Instrumenten aus anderen Handlungsfeldern sowie der langjährigen Erfahrung von nestwärme in der Begleitung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern entwickelt.

Im Entwicklungsprozess waren dabei folgende Anforderungen leitend:

- Das strukturierte Assessment soll eine umfassende Checkliste darstellen, die die FGP darin unterstützen soll, sich auf das Wesentliche in der Bedarfserhebung und -einschätzung zu fokussieren.
- Die Handhabung des Strukturierten Assessments soll möglichst einfach sein.
- Das Strukturierte Assessment bzw. das hierzu erstellte Tool soll zugleich als fortlaufendes Dokumentationssystem nutzbar sein.
- Das Strukturierte Assessment soll den Fokus auf die Familie richten und diese in ihrer „Ganzheitlichkeit“ wahrnehmen (systemischer Ansatz).

Das Strukturierte Assessment erfasst zunächst initial Basisdaten zur Familie, zur Familiensituation, zur Situation des Kindes mit Pflegebedarf, 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. Um 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 erfasst. Für die Umsetzung wurde im Projektkontext zudem eine Datenbank zur Erfassung aller Informationen entwickelt. Dies war sowohl für das Assessment als auch die Prozessdokumentation 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.

Dem Strukturierten Assessment können entsprechend zwei Funktionen zugemessen werden. Zum einen dient es als Instrument für die FGP, um systematisch die für die Bedarfseinschätzung erforderlichen Informationen gemeinsam mit den zu begleitenden Familien zu sammeln. Zum anderen wird mit dieser Datensammlung zugleich eine empirische Basis für ein Monitoring geschaffen, das eine fallübergreifende Beobachtung zur Bedarfslage sowie zur Entwicklung von Unterstützungsmöglichkeiten erlaubt. Dabei geht es insbesondere um die Frage, welche Familien tatsächlich von den FGP begleitet werden, zu welchen Bedarfs- und Bedürfniseinschätzungen sie kommen, welche Maßnahmen sie vereinbaren sowie eingeleitet werden und welche Ziele sie damit erreichen.

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.“ (O-Ton 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.

Nachfolgend wird der Aufbau des Strukturierten Assessments genauer beschrieben. Dabei folgen die Ausführungen den hier grafisch dargestellten Bausteinen.



Abbildung 3: Aufbau von Assessment und Prozessdokumentation

3.1 Die Inhalte des Strukturierten Assessments

Mit dem strukturierten Assessment werden systematisch Informationen zur Person der einzelnen Elternteile, dem Kind bzw. den Kindern mit Pflegebedarf sowie den Geschwistern eingeholt. Außerdem ist zu Beginn und zum Ende der Begleitung durch die FGP eine Befragung zum Wohlergehen vorgesehen, die Schlüsselfragen zum Thema Resilienz umfasst. Darüber hinaus gehört zur Prozessdokumentation, die an das Strukturierte Assessment anschließt, ein Maßnahmenkatalog, in dem fortlaufend alle Maßnahmen eingetragen werden, die die FGP mit den Familien vereinbaren, sowie eine Kommunikationshistorie, in der alle Kontakte zwischen FGP und Familie dokumentiert werden.

Erfassung von Stammdaten zu den einzelnen Familienmitgliedern:

Zu allen Familienmitgliedern werden Stammdaten wie Name, Geburtsdatum, Geschlecht, Verwandtschaftsverhältnis zueinander, Staatsangehörigkeit, Religion/kulturelle Besonderheiten sowie die Kontaktdaten erfasst.

Zu den Eltern wird zudem die Art der **Erwerbstätigkeit** einschließlich des Umfangs erfasst. Dies bezügliche Veränderungen können fortlaufende dokumentiert werden und können als Bezugspunkt für die Thematisierung von Fragen rund um die Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf genutzt werden.

Informationen zur Bedarfs- und Bedürfnislage des Kindes mit Pflegebedarf:

Im Zuge der Entwicklung des Strukturierten Assessments bezogen auf die Bedarfs- und Bedürfnislage der **Kinder mit Pflegebedarf** wurden die Aspekte Behinderung, Pflegegrad, Erkrankungen (ICDs) sowie Kita und Schule als relevant für die Bedarfseinschätzung identifiziert:

- Unter dem Stichwort „**Behinderung**“ wird erfasst, ob eine Schwerbehinderung vorliegt, in welchem Grad eine Behinderung besteht sowie mit welchen Merkmalen (aG, B, Bl, G, Gl, H, TBl) und seit wann. Veränderungen hinsichtlich des Grads der Behinderung können fortlaufend dokumentiert werden.
- Mit dem Stichwort „**Pflegegrad**“ wird erfasst, ob ein Pflegegrad vorliegt und wenn ja, welcher sowie seit wann. Veränderungen hinsichtlich der Einstufung des Pflegegrades können fortlaufend dokumentiert werden.
- Die Erkrankungen der Kinder bzw. **Diagnosen** hierzu sind sehr vielfältig. Für die Erfassung und fallübergreifende Auswertung wurde darum im Projektkontext die Angabe auf der Ebene der Hauptgruppen nach ICD 10 als ausreichend angesehen. Für die Fallarbeit der FGP wurde zudem die Möglichkeit eingeräumt, konkretisierende Erläuterungen zur Diagnose in einem Freifeld zu ergänzen.
- Zum Stichwort **Kita/Schule** wird als relevante Information erfasst, ob eine bestimmte Einrichtung besucht wird. Ist dies der Fall, wird zum Umfang unterschieden werden zwischen „wunschgemäß“ und „reduziert wegen fehlender I-Hilfe“. Wird keine Einrichtung besucht, soll der Grund angegeben werden, warum die jeweilige Einrichtung nicht besucht wird. Als mögliche Gründe sind hier als bedeutsam anzusehen:

  - „zu jung“
  - „kein geeigneter Platz“
  - „nicht erwünscht“
  - „keinen Platz gefunden“
  - „keine I-Hilfe“

Diese Informationen können zugleich als Indikator dafür gelesen werden, inwieweit Kinder mit Pflegebedarf ihren Möglichkeiten entsprechend an Kindertagesbetreuung und Schule teilhaben können.

Informationen zur Bedarfs- und Bedürfnislage der Geschwister:

Das Strukturierte Assessment unterscheidet zwischen den Kindern, die eine Behinderung und/oder einen Pflegebedarf haben und deren **Geschwister**, für die dies nicht zutrifft. Zu den Geschwisterkindern wurde es im Projektverlauf als ausreichend angesehen lediglich Name, Alter, Geschlecht, Verwandtschaftsverhältnis, Wohnort, Staatsangehörigkeit und Sorgerechtsstatus zu erfassen.

Information zu Leistungen und sonstigen Unterstützungsangeboten

Das Strukturierte Assessment enthält eine Übersicht der für Familien mit pflegebedürftigen Kindern relevanten Paragrafen und der dort jeweils verankerten Leistungen. Diese sind:

Tabelle 1: Übersicht zu relevanten Leistungen im Bereich der SGB V, VI, VIII, IX, XI, Hilfsmittel, sonstige Unterstützungsmöglichkeiten und finanzielle Leistungen

Leistungsbereich	Relevante Leistungen (zutreffendes wird angegeben)
Leistungen der Krankenkassen (SGB V)	§ 11 Begleitperson im Krankenhaus § 24, § 41 Mutter (Vater) Kind Kur § 31 Arzneimittel § 32 Heilmittel § 33 Hilfsmittel § 37 Häusliche Kinderkrankenpflege § 37b spezialisierte ambulante Palliativversorgung § 38 Haushaltshilfe § 39a stationäre und ambulante Hospizleistungen § 40 Medizinische Rehabilitation § 43 Sozialmedizinische Nachsorge § 45 Krankengeld bei Erkrankung des Kindes § 60 Fahrtkosten § 92 Behandlungspflege

Leistungen der Rentenversicherung (SGB VI)	§ 15 Medizinische Rehabilitation § 15a Kinderrehabilitation § 31 Sonstige Leistungen (insb. Onkologische Reha)
Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe (SGB VIII)	§ 19 Gemeinsame Wohnformen für Mütter/Väter und Kinder § 20 Versorgung eines Kindes in Notsituation § 27 HzE § 28 Erziehungsberatung § 29 Soziale Gruppenarbeit § 30 Erziehungsbeistand § 31 SPFH § 32 Tagesgruppe § 33 Vollzeitpflege § 34 Heimerziehung § 35 intensive sozialpädagogische Einzelbetreuung § 35 a Eingliederungshilfe für Kinder und Jugendliche mit seelischer Behinderung oder drohender seelischer Behinderung § 41 Hilfe für junge Volljährige § 42 Inobhutnahme
Leistungen nach dem Bundesteilhabegesetz (SGB IX)	§ 29 Persönliches Budget § 32 Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung § 42 Leistungen zur medizinischen Rehabilitation § 46 Früherkennung und Frühförderung § 47/§ 84 Hilfsmittel § 57 Leistungen im Eingangsverfahren und im Berufsbildungsbereich § 75/§112 Leistungen zur Teilhabe an Bildung § 76/§113 Leistungen zur Sozialen Teilhabe § 77 Leistungen für Wohnraum § 78 Assistenzleistungen § 79 Heilpädagogische Leistungen § 81 Leistungen zum Erwerb und Erhalt praktischer Kenntnisse und Fähigkeiten § 82 Leistungen zur Förderung der Verständigung § 83 Leistungen zur Mobilität
Leistungen der Pflegeversicherung (SGB XI)	§ 19 Pflegeperson § 36 Pflegesachleistung § 37 Pflegegeld § 37 Abs. 3 Pflegeberatung § 38 Kombinationsleistungen § 39 Verhinderungspflege § 40 Pflegehilfsmittel § 40 Wohnumfeldverbessernde Maßnahmen § 41 Tages- und Nachtpflege § 42 Kurzzeitpflege § 44 a Pflegeunterstützungsgeld (bis zu 10 Tage) § 45 Pflegekurse für Angehörige § 45 individuelle Beratung im Haushalt § 45 b familienentlastende (oder familienunterstützende) Dienste (FeD/FuD) § 45 b Entlastungsbetrag § 140 Überleitung § 141 Besitzstandschutz
Hilfsmittel	▪ Barrierefreiheit (§4 BGG) ▪ Dekubitusmatratze ▪ Hörgeräte

	▪ Inkontinenzversorgung ▪ Kommunikationsgeräte ▪ Korsett ▪ Lagerungshilfen ▪ Lifter ▪ Orthesen ▪ Pflegebett ▪ Reha Buggy ▪ Rollstuhl ▪ Sonstige Gehhilfen ▪ Stehständer ▪ Therapiestuhl ▪ Treppenlift ▪ Verbandsmaterialien ▪ Sonstiges, und zwar … ▪ Doppelte Beantragung verschiedener Hilfsmittel für Kita und Schule
Sonstige Unterstützungsmöglichkeiten	▪ Rechtliche Betreuung ▪ Behindertentestament ▪ Patientenverfügung ▪ Euroschlüssel ▪ Schwerbehindertenausweis
Finanzielle Leistungen	▪ Elterngeld ▪ Kindergeld ▪ Wohngeld ▪ Arbeitslosengeld ▪ Hilfe zur Pflege (Sozialhilfe SGB XII §§ 61 bis 66) ▪ Pflegezeit

Die Unter-Registerblätter zu allen weiteren Leistungsbereichen sind im gleichen Stil angelegt. Es kann zunächst über Anklicken des Pfeils die betreffende Leistung ausgewählt werden. Diese umfangreiche Liste an Leistungen und Hilfsmitteln, die potentiell für Kinder mit Pflegebedarf und ihre Familien relevant sind, dient im Zuge der Bearbeitung gemeinsam mit der Familie zugleich als Checkliste: Welche Leistungen bzw. Hilfsmittel werden

- bereits in Anspruch genommen
- noch nicht in Anspruch genommen, sind der Familie aber bereits bekannt und es könnte möglicherweise hierzu ein Bedarf bestehen
- noch nicht in Anspruch genommen, sind der Familie nicht bekannt, FGP hat dazu beraten und es könnte möglicherweise hierzu ein Bedarf bestehen
- nicht benötigt

Auf diese Weise verbinden sich Informationen zu Angebots- und Leistungsmöglichkeiten mit der individuellen Einschätzung zu Bedarfen und Bedürfnissen. Die Ergebnisse werden entsprechend im Strukturierten Assessment festgehalten.

Informationen zum sozialen und professionellen Netzwerk der Familie

Zur Erfassung des sozialen und professionellen (Unterstützungs-)Netzwerkes der Familie wird das Instrument der Netzwerkkarte genutzt. Damit wird im Gespräch mit der Familie eruiert, über welche Kontakte die Familie verfügt und welche Unterstützung sie hierüber erfährt. Es werden vier Bereiche von Kontakten unterschieden, die jeweils entlang der relevanten Kontakte operationalisiert werden:

- Familienangehörigen einschließlich zum Haushalt gehörender Bezugspersonen

  - Mutter (leiblich)
  - Vater (leiblich)

- Stiefmutter
- Stiefvater
- Lebensgefährte/Lebensgefährtin
- Geschwister
- Großmutter
- Großvater
- Tante
- Onkel
- Sonstige

- Soziale Kontakte im außerfamiliären sozialen Bezugssystem

  - Bekannte/Bekannter
  - Freund/Freundin
  - Nachbar/Nachbarin
  - Verein
  - Sonstige

- Formelle Dienste und Hilfen, die die Familie in Anspruch nimmt

  - Ambulanter Kinderkrankenpflegedienst
  - Ambulanz
  - Anbieter der Eingliederungshilfe
  - Anbieter der Kinder- und Jugendhilfe
  - Apotheke
  - Sanitätshaus
  - Niedergelassene Ärzt:innen
  - Kliniken (stationär)
  - Psychotherapie
  - SAPPV
  - Stationäres Hospiz
  - Weitere Hospizdienste
  - Integrationsfachdienst
  - Gesundheitsamt
  - Jugendamt
  - Sozialamt
  - Physiotherapie
  - Ergotherapie
  - Logopädie
  - Frühförderung
  - Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ)
  - Krippe/Kita
  - Schule
  - Hort
  - Sonstige

- Informelle Hilfen und Unterstützungen, die die Familie in Anspruch nimmt

  - Selbsthilfegruppe
  - ZeitSchenker
  - Familienpat:innen
  - Organisierte Nachbarschaftsdienste/Tauschbörse
  - Alltagsbegleiter:innen

- Hospizdienst
- sonstige

Im Strukturierten Assessment werden die einzelnen Kontakte differenziert nach diesen vier Kategorien erfasst. Es besteht Raum relevante Kontaktdaten mit zu erfassen.

Informationen zur aktuelle Familiensituation

Für den Einstieg in die Beratung und Begleitung der Familie durch die FGP ist des bedeutsam zunächst die aktuelle Familiensituation wahrzunehmen. Hierzu gehören Fragen nach dem Anlass und Grund der Kontaktaufnahme mit dem bzw. der FGP bzw. der Institution, an der diese:r angesiedelt ist. Außerdem braucht es eine Beschreibung der Beeinträchtigung bzw. der Behinderungen des Kindes bzw. der Kinder sowie der aktuellen Familiensituation. Dies kann über Fragen nach aktuell relevanten Themen sowie besonderen Veränderungen oder kritischen Lebensereignisse im Verlauf der Familiengeschichte (z.B. Geburten, Tod, Trennung/Scheidung u.Ä.) konkretisiert werden. Diese Informationen können nicht umfassend standardisiert erfasst werden, sondern Notizen im Freitext. Allerdings können die relevanten Themen Kategorien zugeordnet werden, die standardisiert erfasst und sowohl im Verlauf der Beratung als auch fallübergreifend vergleichend ausgewertet werden können. Als Kategorisierung der relevanten Themen hat sich im Projektverlauf bewährt:

- Organisatorisches/Administratives
- Persönliche Belastungen/Beeinträchtigungen eines/mehrerer Familienmitglieder
- Allen Kindern in der Familie gerecht werden
- Umgang mit der Erkrankung/Behinderung in der Familie
- Arbeits-/Jobsituation
- Wirtschaftliche Situation der Familie
- Wohnsituation
- Situation in/mit Krippe/Kita
- Schulsituation
- Übergang Schule-Ausbildung/Beruf
- Erziehung in der Familie
- Soziale Probleme (z.B. Ärger mit Nachbarschaft)

Auf der Basis der gemeinsamen Betrachtung der aktuellen Familiensituation klären die FGP mit jeder einzelnen Familie, an welchen Themen sie gemeinsam mit ihnen arbeiten möchten. Vereinbarungen werden im Strukturierten Assessment bzw. im Maßnahmenkatalog notiert und stellen zentralen einen Bezugspunkt für die weitere Zusammenarbeit dar.

3.2 Befragung zum Wohlergehen

Das Strukturierte Assessment wird ergänzt durch eine Befragung zur Einschätzung des Wohlergehens der Familien. Diese soll zu Beginn und zum Ende der Begleitung durch die FGP durchgeführt werden, um Veränderungen hinsichtlich des Wohlergehens und der Resilienz feststellen und gemeinsam reflektieren zu können.

Die Befragung besteht insgesamt aus fünf Fragen für die Erwachsenen in der Familie und vier analogen Fragen für die Kinder. Alle Fragen sind als Skalierungsfragen angelegt. Es wird jeweils eine Bewertungsskala von 1 bis 5 angeboten. Die Befragung sollte jedem Familienmitglied eine individuelle Beantwortung ermöglichen, damit Unterschiede in den Einschätzungen sichtbar und ggf. Gegenstand der gemeinsamen Bearbeitung werden können.

Die Fragestellungen sind:

- Wie beschreiben Sie ihren aktuellen Gesundheitszustand?
- Wie gestresst fühlen Sie sich aktuell?
- Wie häufig gibt die Krankheit/Behinderung Anlass für Stress oder Streit in der Familie?

- Wie viel Unterstützung erhalten Sie von anderen Familienangehörigen, Freund:innen oder sonstigen Personen?
- Wie zufrieden sind Sie mit ihrer aktuellen Lösung zur Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf?

Für die Gesprächsführung wurden die Fragebögen im Projektkontext in einer ansprechenden Form und sprachlich für Erwachsene, Kinder und Jugendliche angepasst gestaltet. Die Frage zur Vereinbarkeit wird nur den Erwachsenen in der Familie gestellt.

3.3 Maßnahmenkatalog

Alle Maßnahmen, die mit der Familie vereinbart werden, werden im Maßnahmenkatalog eingetragen. Entscheidend ist dabei, dass die Familie selbst die jeweilige Maßnahme für sich selbst als relevant ansieht *und* diese tatsächlich umsetzen will. Die Familien entscheiden freiwillig, welche Maßnahmen sie angehen möchten. Für die FGP gibt es keine Legitimation bestimmte Maßnahmen vorzugeben.

Um die Reflexion im Verlauf des Einzelfalls aber auch fallübergreifend zu erleichtern, wie sich die Maßnahmen auf verschiedene Leistungsfelder und Angebotsbereiche verteilen, ist dem Maßnahmenkatalog die entsprechende Strukturierung hinterlegt:

- Hilfsmittel
- Sonstige Unterstützung
- Leistungen der Krankenkassen
- Leistungen der Rentenversicherung
- Leistungen der Pflegeversicherung
- Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe
- Leistungen des Bundesteilhabegesetzes
- Finanzielle Leistungen
- Familiensituation
- Sonstiges
- Resilienztraining
- Blickwechsel
- Beratung

Auf diese Weise wird abgebildet, in welchem Leistungsbereich die Maßnahme angesiedelt ist bzw. auf welchen Bereich sich diese bezieht. Zusätzlich kann die Maßnahme in einem Freifeld genauer beschrieben werden. Außerdem werden je Maßnahme erfasst, für wen die Maßnahme ist. Um Verbindlichkeit in der Umsetzung der Maßnahme herzustellen, wird zudem festgehalten, wer sich darum kümmert.

Zur Frage, bis wann die Maßnahme erledigt sein soll, kann ein Kalender hinterlegt werden.

Um die Übersicht zum Stand der Bearbeitung der einzelnen Maßnahmen zu erleichtern, wird ein farblich unterscheidender Status hinterlegt. Hierzu haben sich fünf Antwortoptionen als relevant erwiesen:

noch nicht erfolgt = rot

in Bearbeitung/Umsetzung = gelb

umfassend erfolgt = grün

nicht umsetzbar = grau

nicht verfügbar = schwarz

Zielführend ist auch die Erledigung einer Maßnahme mit entsprechendem Datum zu vermerken.

3.4 Kommunikationshistorie

In der Kommunikationshistorie werden alle Kontakte der FGP mit der Familie sowie mit Netzwerkpartnern, sofern diese familienbezogen erfolgen, fortlaufend dokumentiert. Festgehalten werden das Datum, die Dauer des Kontakts, welche FGP, die Form des Kontakts sowie die Beteiligten. Die Inhalte des Kontakts werden im Freifeld notiert.

Verpflichtende Angaben zur Kommunikationshistorie sind das Datum und die Dauer des Kontakts in Minuten. Auf diese Weise kann ermittelt werden, welche Zeitressourcen für die Begleitung einer Familie tatsächlich erforderlich sind. Über die fallübergreifende Auswertung kann so eine quantitative Basis für weitere Planungen bezogen auf die Personalbemessung zu den FGP oder auch bezogen auf die Angebots(weiter)entwicklung.

Für die Reflexion des Beratungsverlaufs im Einzelfall wie auch fallübergreifend empfiehlt es sich auch die Form des Kontakts bzw. des Kommunikationsweges zwischen FGP und Familie zu dokumentieren. Relevante Optionen sind hier:

- In der Häuslichkeit
- In der Institution, in der die FGP ansässig sind
- Telefonisch
- Per E-Mail
- Sonstiges

Zudem empfiehlt es sich zu dokumentieren, wer sich um die Umsetzung der Maßnahme kümmert. Hier können folgende Differenzierungen vorgeschlagen werden:

- FGP
- Netzwerkpartner
- Familie
- Mutter
- Vater
- Kind
- Geschwister
- Stiefmutter
- Stiefvater
- Lebensgefährte:in
- Großmutter
- Großvater
- Tante
- Onkel
- Sonstige

Wird in dem Instrument zum Strukturierten Assessment bzw. in der Kommunikationshistorie eine so breite Auswahlpalette an möglichen Verantwortlichen in der Umsetzung der Maßnahmen angeboten, wird damit zugleich das breitere Bezugssystem der Familie in den Blick gerückt und implizit die Frage gestellt, inwieweit alle Maßnahmen von den Eltern selbst geleistet werden müssen oder auch andere im Umfeld hier unterstützend tätig werden können.

4 Zur Einbettung des Strukturierten Assessments in den Begleitprozess der FGP mit den Familien

Im Zuge der Entwicklung des Strukturierten Assessments im Kontext des Forschungsprojektes NEST ergaben sich recht schnell Fragestellungen zur praktischen Umsetzung auf verschiedenen Ebenen:

- Wie kommen die FGP mit den Familien zu den Fragestellungen und Themen ins Gespräch, die für das Strukturierte Assessment als relevant herausgearbeitet wurden?
- Wie lässt sich die Eingabe der gewonnenen Informationen in das hierzu entwickelte digitale Tool konkret praktisch umsetzen?
- Wie muss das Strukturierte Assessment in den Gesamtprozess der Begleitung eingebettet werden, damit in dem gesteckten zeitlichen Rahmen von 18 Monaten, die im Zuge des Strukturierten Assessments identifizierten Bedarfe auch zielorientiert bearbeitet werden können?
- Welche Kompetenzen und Erfahrungen bringen die FGP mit und welche ergänzende Schulung ist notwendig, damit sie die konzeptionell anvisierte Rolle und Aufgabe wirksam ausfüllen können?

Entlang dieser Fragestellungen wurde gemeinsam mit den FGP zum einen ein Verfahrensablauf zur Strukturierung des für die Begleitung einer Familie verfügbaren Zeitrahmens entwickelt. Zum anderen wurden zur Ausgestaltung des Beratungs- und Begleitprozesses sowohl auf der Ebene der Zusammenarbeit mit den Familien als auch im Team der FGP unterstützende Instrumente entwickelt.

4.1 Verfahrensablauf zur Strukturierung der Begleitung der Familien

Der Verfahrensablauf für die Begleitung der Familien folgt dem PDCA-Zirkel. Danach folgt ein Planungs- und Entwicklungsprozess vier Schritten, die sich fortlaufend wiederholen. Die nachfolgende Grafik stellt den PDCA-Zirkelt konkretisiert für die einzelnen Phasen der FGP-Begleitung dar:

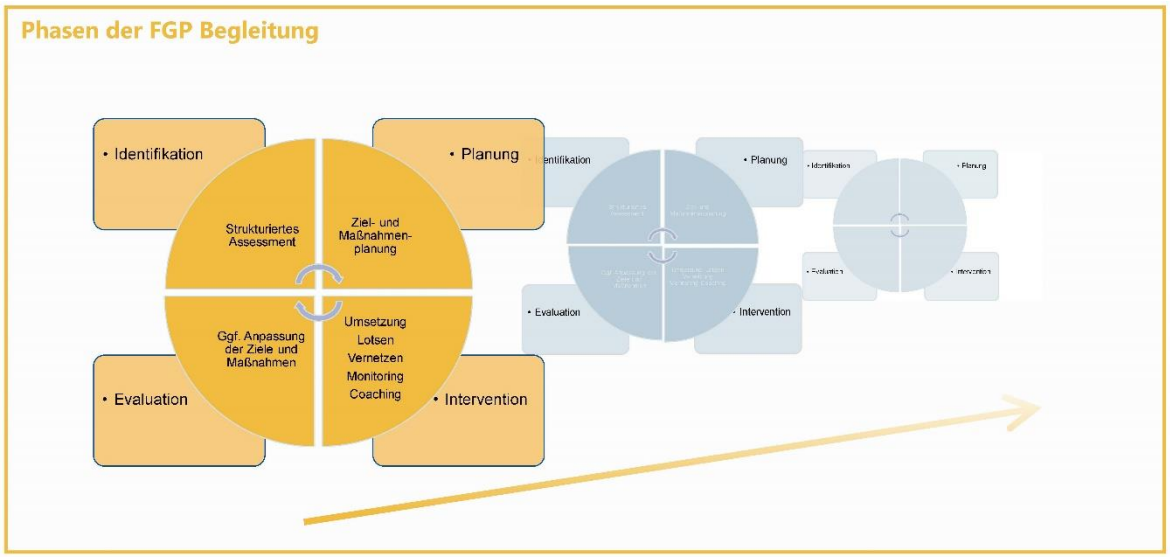


Abbildung 4: Phasen der FGP-Begleitung

Entsprechend der Konzeption stand im Projektkontext für die Begleitung der Familien jeweils ein Zeitraum von 18 Monaten zur Verfügung. In diesem Rahmen galt es den Erstkontakt mit der Familie herzustellen, das Strukturierte Assessment durchzuführen, die identifizierten Bedarfe soweit als möglich zu bearbeiten und die Begleitung so abzuschließen, dass die Familie möglichst selbständig weiter ihren Alltag meistern kann bzw. ausreichend Anknüpfungspunkte im Netzwerk für weitere Unterstützung gefunden hat.

Ein Grobraster zum Verfahrensablauf mit Zeitschiene sollte der bzw. dem FGP Orientierung über den Gesamtzeitraum des Einsatzes in der Familie geben, um hier insgesamt strukturiert vorgehen zu können. Darüber hinaus bot der Verfahrensablauf Anhaltspunkte hinsichtlich des Zeitkontingents insgesamt, mit dem neben den Besuchszeiten in den Familien auch weitere Aufgaben (wie z.B. Fahrtzeiten, Dokumentation, Kooperations- und Teamgespräche usw.) erbracht werden müssen.

Die folgende Übersicht zeigt, in welcher zeitlichen Dichte die FGP mindestens in Kontakt mit den Familien stehen sollten, um den Anforderungen an die Erhebung von Informationen für das Strukturierte Assessment, die Maßnahmenplanung und den Abschluss der Begleitung gerecht werden zu können.

Tabelle 2: Grobraster zum Verfahrensablauf mit Zeitschiene

Zeitschiene	Kontakte/Gespräche mit der FGP und Familie
1.Monat	***Erstkontakt:*** Vorgespräch und Aufnahme der Familie durch die study nurse ins Projekt; treffen einer Vereinbarung zur Zusammenarbeit; Verteilung der Familie auf die und Kontaktherstellung zu den FGP
2.Monat 3.Monat	Mindestens 3 Gespräche der FGP in ihren Familien zur Durchführung des Assessments (ca. 2 Stunden je Gespräch): möglichst in Präsens zum Kennenlernen und Vertrauensaufbau Vereinbarungen in welcher Form Kontakt gehalten wird (in Zeiten von Corona empfiehlt es sich auch telefonischen Kontakt zu nutzen)
4.Monat	***Zwischenresümee:*** FGP und Familie, Zielvereinbarung und Maßnahmenplanung
5.Monat	Gespräch/Kontakt zur Familie
6.Monat	Gespräch/Kontakt zur Familie
7.Monat	
8.Monat	Gespräch/Kontakt zur Familie
9.Monat	
10.Monat	Gespräch/Kontakt zur Familie
11.Monat	
12.Monat	Gespräch/Kontakt zur Familie
13.Monat	
14.Monat	
15.Monat	Gespräch/Kontakt zur Familie
16.Monat	
17.Monat	
18.Monat	***Auswertungsgespräch:*** FGP und Familie

Im Projektverlauf bestätigte sich die bereits zu Beginn aufgestellte Annahme, dass die Dichte der Gespräche mit der Familie im Verlauf reduziert werden kann. Bewährt hat sich eine enge Taktung zu Beginn. Außerdem erwies sich diese auch für die Durchführung des Strukturierten Assessments als erforderlich. Nach den ersten Monaten können die zeitlichen Abstände vergrößert werden. Allerdings zeigte sich hier auch die Bedeutung einer flexiblen Handhabung je nach Bedarf der Familie.

Ein besonderes Augenmerk wurde in der Konzeptionierung wie auch in der Reflexion der Gestaltung der Erstgespräche gewidmet. Hier geht es vor allem darum, ausreichend Raum zum wechselseitigen Kennenlernen zu ermöglichen, Informationen sowie noch offene Fragen zur Mitwirkung im Beratungsprozess, aber auch zu wechselseitigen Erwartungen an den gemeinsamen Begleitprozess und an die Rolle der FGP zu klären.

Diese Gespräche sollten unbedingt in Präsenz erfolgen. Dies hat sich für das Kennenlernen und den Vertrauensaufbau als förderlich erwiesen. In diesem Rahmen sollte außerdem eine Vereinbarung zur Zusammenarbeit getroffen werden. Dazu gehört auch die Klärung, wie über die ersten Gespräche hinaus die weiteren Kontakte gestaltet werden sollte. Hier hat sich eine bedarfsorientierte Nutzung unterschiedlicher Formate (telefonisch, per E-Mail, Videokonferenz, Hausbesuch) bewährt. Darüber hinaus sollte in den Erstgespräche auch geklärt werden, ob und in welcher Weise Geschwisterkinder oder ggf. auch weitere Familienmitglieder oder Bezugspersonen in den Beratungs- und Begleitprozess einbezogen werden sollen.

Um die Strukturierung der Erstgespräch zu erleichtern, wurde hierfür ein Leitfaden entwickelt.

Tabelle 3: Leitfaden für das Erstgespräch

Ankommen in der Familie, Smalltalk, auf den vorbereiteten und geplanten Ablauf hinweisen Bei akuten Problemen (Erkrankung, zeitdringender Antrag) ggf. Planung kurzfristig mit Familie absprechen
Anlass für das Interesse erfragen ▪ Was führt Sie her? ▪ Wie sind Sie auf das Projekt aufmerksam geworden? ▪ Was hat Sie bewogen sich zu melden?
Aktuelles Anliegen der Familien erfragen ▪ Was soll sich verändern? ▪ Wobei soll man Sie unterstützen? ▪ Was wäre aus Ihrer Sicht ein gutes Ergebnis? ▪ Gibt es für das Anliegen, das die Familie formuliert, bereits eine Zuständigkeit? (→ Vermeidung der Schaffung von Doppelstrukturen) ggf. an Lotsenfunktion und Fachberatung, Resilienztraining und Blickwechsel denken und Kontakt herstellen. Ist Hausintern, daher mit Datenschutz ok
Aufgaben der Familie ▪ Es muss Zeit mitgebracht werden ▪ Zu Beginn mehrfache Besuche, um das Assessment auszufüllen und um die Situation zu erfassen ▪ Kontakt mindestens einmal im Quartal ▪ Teilnahme am Assessment ▪ Externer Fragebogen 4x im Interventionszeitraum ggf. an Lotsenfunktion und Fachberatung, Resilienztraining und Blickwechsel denken und Kontakt herstellen. Ist Hausintern, daher mit Datenschutz ok
Dokumentation Assessment ▪ Gemeinsam das Assessment für den Ist-Zustand erheben ▪ Kleine Zwischenziele und akute Anliegen erarbeiten und ggf. für diese am Ende des Termins Zeit einplanen. ▪ Der FGP ist ein Lotse und kann im Alleingang keine Probleme lösen, an die erforderliche Zusammenarbeit appellieren
Rahmenbedingungen für das nächste Gespräch ▪ Welche Themen besprechen wir? (Beispielsweise sensible Themen) ▪ Vorbereitung auf Faktenfragen ▪ Wer nimmt teil? ▪ Welche Informationen sollen mitgebracht werden? ▪ Was sollte ich auf keinen Fall tun?
Ergänzend hierzu kann auch die Vorgeschichte/Vorerfahrungen der Familien mit dem Helfersystem eine Rolle spielen und weitere Kenntnisse liefern. Man kann da gerne auch auf die Internetseite verweisen für weitere Informationen. Wir senden auch Flyer zu (www.forschungsprojekt-nest.de)

Die Eingangsphase (Erstgespräch und Durchführung des Strukturierten Assessments) sollte mit einem Zwischenresümee abgeschlossen werden. Gemeinsam mit der Familie soll hier geprüft werden, ob bereits ausreichend Informationen zu den Bedarfen der Familie vorliegen, um eine entsprechende Zielvereinbarung sowie Maßnahmenplanung vornehmen zu können. Die Entscheidung, ob eine bestimmte Hilfe oder Maßnahme angenommen wird, trifft die Familie.

Auch für die Beratungsgespräche im weiteren Verlauf der Begleitung der Familie wurde ein Leitfaden zur Strukturierung der Gespräche entwickelt. Dies geschah vor allem vor dem Hintergrund der ersten Beratungserfahrungen. So fanden die FGP in den begleiteten Familien oftmals sehr komplexe Familien- und Lebenssituationen vor und die Gespräche waren mitunter sehr emotional aufgeladen, es wurde zwischen den Themen hin und her gesprungen und/oder es wurden hohe Erwartungen an die/den FGP herangetragen. Hier stellte sich die Frage, wie die FGP in solchen Situationen den Überblick wahren und in der Gesprächsführung bleiben können. Ein Gesprächsleitfaden sollten hier helfen, den „roten Faden" zu halten und bei Bedarf zu den „eigentlichen" Themen zurückzuführen.

Tabelle 4: Leitfaden zur zeitlichen Strukturierung der Gespräche in den Familien im weiteren Verlauf der Beratung durch den/die FGP

10 min.	Ankommen, Begrüßung, Small Talk, aktuelle Stimmung aufnehmen
15 min.	Rückblick auf den letzten Termin: ▪ Wie ging es Ihnen im Nachgang? Was hat nachgeklungen? ▪ Blick auf die Vereinbarungen, sofern es welche gab: Wer konnte was wie umsetzen? Gibt es Klärungsbedarfe? Muss etwas neu bedacht werden?
60 min.	Hauptthema des Termins (wird von FGP im Zuge der Vorbereitung vor dem Hintergrund des Gesamtablaufs des Strukturierten Assessments und des weiteren Verlaufs festgelegt; ggf. Absprache mit Familie im vorangegangenen Termin)
20 min.	Bündelung von Schlussfolgerungen und Vereinbarungen zum weiteren Vorgehen
15 min.	Verabschiedung, nächster Termin, ggf. Absprachen zum Termin

Der Beratungs- und Begleitprozess von Anfang an zeitlich befristet angelegt war, war es wichtig die Beendigung gezielt vorzubereiten. Dies geschah über die gezielte Thematisierung des zeitlich anstehenden Endes, die frühzeitige Klärung und Heranführung an weitere Anlaufstellen und unterstützende Strukturen sowie die Durchführung eines Abschlussgespräches. Letzteres wurde zugleich als Auswertungsgespräch gestaltet. Dabei ging es wesentlich um die gemeinsame Reflektion mit der Familie, wie der Beratungs- und Begleitungsprozess wechselseitig erlebt wurde. Dabei wurde auch auf die Anfangserwartung sowie die Auftragsklärung Bezug genommen. Neben der Frage, welche Ergebnisse erreicht und welche neuen Erfahrungen seitens der Familie gesammelt werden konnten, wurden von den FGP auch Empfehlungen zur Ausübung ihrer Tätigkeit von den Familien eingeholt.

Um mit dem Abschlussgespräch einen Übergang zu markieren, wurde eine Abschlussmappe mit Erinnerungen an den durchlaufenen Beratungsprozess sowie weiterführenden Informationsmaterialien entwickelt, die in diesem Rahmen der Familie übergeben wurde. Zudem wurde der Familie zugesichert, dass sie sich bei neu auftretenden Fragen und Unterstützungsbedarfen an entsprechende Stellen der Einrichtung wenden können.

4.2 Unterstützende Instrumente zur Zusammenarbeit mit der Familie und im Team der FGP

Im Zuge der Erprobung der FGP-Beratung im Projektkontext wurden unterstützende Instrumente erarbeitet. Diese beziehen sich zum einen auf den Gesprächsablauf mit den zu beratenden Familien und zum anderen auf die FGP- bzw. Teamebene.

Über die bereits oben skizzierten Leitfäden zum Gesprächsablauf mit Familien hinaus wurden für die Zusammenarbeit mit den Familien insbesondere Instrumente zur Strukturierung und Visualisierung von Gesprächsinhalten entwickelt. Hierzu gehören beispielsweise Instrumente wie Zeitstrahl, Genogramm, Netzwerkkarte, Ressourcenkarte, Mindmap, Zielvereinbarung u.ä. Des Weiteren wurden Formulare für relevante Vereinbarungen erarbeitet (z.B. Einwilligung zur Studienteilnahme, Schweigepflichtsentbindung, Datenschutzerklärung).

Auf Fach- und Teamebene wurden insbesondere Vorlagen und Instrumente zur fachlichen Reflexion der FGP-Arbeit erarbeitet. Der strukturierte kollegiale Austausch stand dabei im Vordergrund und stellte zudem sicher, dass Informationen, Wahrnehmungen und Beobachtungen ebenso wie Einschätzungen zu Bedarfen und Hinweise zur Beratung oder hinsichtlich bestimmter Maßnahmen, die mit den Familien vereinbart werden, nochmals in einem größeren Rahmen im Team eingeschätzt werden. Dies verleiht nicht zuletzt auch Handlungssicherheit für den/die FGP im weiteren Beratungsprozess.

5 Gelingensbedingungen für eine zielführende Ausgestaltung der FGP-Begleitung

Aus den im Rahmen der Studie gewonnenen Evaluationsergebnissen sowie den gesammelten Praxiserfahrungen lassen sich Voraussetzungen bzw. Gelingensbedingungen für eine erfolgreiche Ausgestaltung der FGP-Begleitung ableiten. Dabei war für die Reflexion und Einordnung der Ergebnisse maßgeblich danach zu fragen, welche Bedingungen dazu beitragen, dass die Familien selbst die Begleitung als zielführend und hilfreich erleben. Dabei geht es sowohl um Voraussetzungen auf Seiten der FGP (Qualifizierung, Schulung) als auch der Organisation, an der diese angesiedelt sind.

5.1 Kompetenzprofil der FGP

Die FGP sollten einen beruflichen Hintergrund im pflegerischen Bereich (möglichst Pflegefachkraft) mitbringen. Auf diese Weise ist sichergestellt, dass die FGP über ein solides Grundwissen zur Pflegeversorgungslandschaft verfügen und damit bereits Netzwerkwissen mitbringen. Auch können sie bei entsprechender pflegerischer Praxiserfahrung zumindest einen Teil der Fragen der Eltern zu Pflege und Versorgung direkt beantworten. Damit können die Eltern die FGP relativ leicht als nützlich und unterstützend erfahren, was den Aufbau einer vertrauensvollen Beratungsbeziehung fördert. Zudem hat sich die zur Pflegeausbildung gehörende Beobachtungskompetenz als wertvolle Ressource erwiesen.

Als zielführende Ergänzung hat sich darüber hinaus die Qualifikation zur Pflegeberatung gem. § 37a SGB XI sowie zur häuslichen Pflegeberatung gem. § 45c SGB XI gezeigt. Darüber hinaus sollten die FGP über eine Zusatzausbildung im beraterischen Bereich verfügen. Hier haben sich Zusatzqualifikationen beispielsweise im Bereich Casemanagement, Coaching oder systemische Beratung bewährt. Dies bestätigen die FGP im Rahmen der Interviews, die im Zuge der Evaluation geführt wurde.

Des Weiteren ist es unerlässlich, dass die FGP über ein umfassendes ***Hintergrundwissen zu Funktionslogiken und Verfahrensweisen der unterschiedlichen Rechtssysteme sowie der Unterstützungsmöglichkeiten vor Ort*** verfügen.

> *„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)*

Hinsichtlich der relevanten rechtlichen Grundlagen hat die Evaluation gezeigt, dass es zum weitaus größten Teil um Leistungen im Bereich der SGB V und XI geht. Diesbezüglich sollten die FGP über solides Grundwissen verfügen. Darüber hinaus benötigen sie mindestens Vernetzungswissen auch zu den anderen SGBs (insb. SGB VI, VIII, IX). Das heißt, sie sollten mindestens die Grundstrukturen kennen, an welchen Stellen zu den Leistungen der einzelnen SGBs Informationen eingeholt werden und so die zentralen Anlaufstellen für die Beantragung und Bewilligung von Leistungen angesiedelt sind.

Neben einer entsprechenden arbeitsfeldspezifischen Grund-und ggf. Zusatzqualifikationen erwiesen sich auf der Ebene von Kompetenzen vor allem Gesprächsführungs- und Beratungskompetenzen sowie die damit verbundene fachliche Haltung als wesentlich. Hinsichtlich der Beratungskompetenzen haben sich vor allem lösungsorientierte Ansätze, ressourcenorientiertes Arbeiten, Coachingansätze sowie unterstützende Ansätze zur Konfliktlösung bewährt. Um die Familien im oben skizzierten Sinne beraten zu können, braucht es dazu eine fachliche Haltung, die die Balance halten kann, ***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 Sinne von Empowerment im Rahmen der Begleitung zu stärken und zu erhalten gilt.

Zentral ist außerdem der systemische Blick auf das ganze Familiensystem, die Orientierung am Willen der Familie sowie die Kommunikation mit ihnen auf Augenhöhe. Hierzu bedarf es einer Reihe von Softskills wie Sensibilität für Situationen und Personen, Empathie- und Beziehungsfähigkeit.

Angesichts der hohen Spezifität und Individualität der Bedarfslagen der einzelnen Familien ist davon auszugehen, dass die FGP nicht immer sofort ein passendes Angebot kennen und darauf hinweisen können. Hier ist ein aktiver Umgang mit den eigenen Grenzen des Wissens um Unterstützungsmöglichkeiten geboten. Hier hat es sich bewährt, das Nicht-Wissen und offene Fragen transparent zu machen, aber hierbei nicht stehen zu bleiben, sondern sich auf den Weg der Lösungssuche zu machen.

5.2 Schulung der FGP

Die Schulung der FGP für ihre spezifische Aufgabe stellt einen weiteren zentralen Gelingensfaktor dar. Dabei steht die Einführung in die Rolle und Aufgabe der FGP und das hierzu erforderliche „Handwerkszeug“ im Fokus. Außerdem geht es um die Reflektion und Verständigung über die angestrebte Haltung gegenüber den Familien sowie die Qualifizierung für das „Handwerkliche“ in der Arbeit der FGP (Handhabung des Assessments, Prozessdokumentation im Beratungsprozess der Familien usw.). Im Rahmen der Schulungen soll es zudem Gelegenheit zum gemeinsamen Erproben und Einüben der zentralen Methoden und Instrumenten gehen. Dazu gehört auch die Frage, wie Bedarfe, Ressourcen und Potentiale der Familien identifiziert und in eine zielführende Maßnahmenplanung überführt werden können.

In der Zusammenschau der Projekterfahrungen wurde herausgearbeitet, welche Inhalte für diese Schulung relevant sind. Darüber hinaus kristallisierte sich heraus, dass bestimmte Themen möglichst vor Aufnahme der FGP-Tätigkeit geschult werden sollten, während andere eher Gegenstand einer fortlaufenden begleitenden Schulung sein sollten. Nachfolgend werden die relevanten Themen in dieser Differenzierung dargestellt.

Tabelle 5: Übersicht zu relevanten Schulungsinhalten

Themen, die Aufnahme der FGP-Tätigkeit geschult werden sollten	Themen der fortlaufend begleitenden Schulung
▪ Einführung im Rolle und Aufgabe der FGP ▪ Inhalt und Handling Strukturiertes Assessment ▪ Inhalt und Handling Netzwerkkartei ▪ Sozialrechtliches Wissen insb. SGB V und XI ▪ Das System Familie allgemein und bei/mit besonderen Herausforderungen ▪ Gesprächsführung, insbesondere auch Gestaltung des Erstkontakts ▪ Auftragsklärung und Zielvereinbarung (mit den Familien) zur (konkreten) Maßnahmenplanung ▪ Resilienzförderung (zur Stärkung der Selbstwirksamkeit und Bewältigung des Familienalltags mit allen Herausforderungen) ▪ Nähe herstellen und Distanz halten ▪ Zusammenarbeit im FGP-Team ▪ Zusammenarbeit mit und im regionalen Netzwerk ▪ Ressourcen-Arbeit ▪ Verantwortlichkeiten und Grenzen der FGP ▪ Qualitätssicherung der Funktion FGP ▪ Umgang mit verschiedenen digitalen Tools (z.B. Online-Meetings, Angebote der Telemedizin, Datenbank und -nutzung etc.) ▪ Datenschutz ▪ Schulung zu Kinderschutz und Gewalt in Familien, Anforderungen und Vorgehensweisen gemäß §8a SGB VIII (Verfahrensablauf) ▪ Schulung zu Suizidalität und Umgang damit	▪ Weiterentwicklung Versorgungsnetz (regional und bundesweit) ▪ Kenntnisse über regionales Netzwerk erweitern ▪ Kommunikation, Coaching/Beratung ▪ Wissensbausteine zum System Familie und Ansatzpunkte systemischer Beratung (z.B. Fragetechniken wie zirkuläres Fragen) ▪ Übungen zu Gesprächsführung ▪ Genogrammarbeit ▪ Arbeiten mit dem Assessment ▪ Persönliches Budget (Grundlagen und Vernetzungswissen) ▪ Sozialrechtliches Wissen insb. SGB VIII und IX

Außerdem empfiehlt sich die fortlaufende Recherche zu bundesweit verfügbaren Angeboten zum Auf- und Ausbau einer bundesweiten Netzwerkkartei in Ergänzung zur regionalen.

5.3 Organisatorische Rahmenbedingungen

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. Zur Gestaltung der Teamarbeit haben sich im Projektverlauf folgende Elemente etabliert:

- Wöchentlicher „Jour Fixe“ (siehe Vorlage unten)
- Wöchentlich Review zu einer Familie zur Reflexion der vereinbarten Maßnahmen, deren Umsetzung und ggf. Veränderungen im Beratungsverlauf
- Institutionalisierte Teambesprechungen in Form von „kollegialer Beratung“
- Bedarfsorientierter Austausch zwischen FGP-Kolleg:innen auf Zuruf
- regelmäßige Supervision;
- Durchführung von und Teilnahme an Schulungen zu Themen, die sich im Verlauf des Prozesses als relevant erwiesen haben (siehe Schulungscurriculum für FGP).

Als gewinnbringend hat sich außerdem eine Zusammensetzung des Teams mit unterschiedlichen beruflichen Vorerfahrungen und Zusatzqualifikationen erwiesen.

Die Einbindung in ein Team sowie ein Reflektionsraum durch kollegiale Beratung, die wöchentlichen Reviews und Supervision sowie bedarfsorientierte interne Schulungen schaffen fachlichen Rückhalt, der wiederum eine umfängliche, ganzheitliche Beratung in der Familie ermöglicht und den FGP in seiner Aufgabe unterstützt. Auf diese Weise kann das anspruchsvolle Rollen- und Aufgabenprofil der FGP wie die Evaluation gezeigt hat zielführend ausgefüllt werden.

Tabelle 6: Aufbau des Mittwochs-Jour Fixe der FGP

Generell gilt: ▪ Es wird ein Protokoll vom Jour-Fixe erstellt ▪ Der Jour-Fixe kann in Präsenz und/oder im digitalen Format durchgeführt werden
Allgemeines und Termine: ▪ Zu Beginn des Jour Fixe werden Informationen für alle FGP sowie aktuelle Termine bekannt gegeben und allgemeine Absprachen getroffen
Kollegiale Beratung: ▪ 15 min. Spontanerzählung zur anonymisierten Fallvorstellung inklusive Fragestellung (alle anderen Teilnehmer:innen werden „stummgeschaltet“) ▪ 20 min. kollegiale Beratung (Falleinbringer:in wird stumm geschaltet) ▪ 10 Min. Fallabschluss und Ende der Beratung

6 Ausblick auf geeignete Ansätze zur Implementierung der FGP in die Regelstruktur

Insgesamt zeigen die Ergebnisse der Projektevaluation, dass mit dem Einsatz der FGP in der skizzierten Vorgehensweise die bedarfs- und bedürfnisorientierte Unterstützung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern verbessert und somit das Risiko von Über-, Unter- und Fehlversorgung minimiert werden kann. Entsprechend war es auch Aufgabe des Projektes Ansatzpunkte zu identifizieren, wie diese Form der Beratung und Unterstützung von Familien fortgeführt und in den Regelstrukturen implementiert werden kann.

6.1 Strukturiertes Assessment als Basis für eine bedarfs- und bedürfnisorientierte Unterstützung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern

Zentraler Wirkfaktor der FGP-Beratung ist die systematische Bedarfserhebung zur individuellen Familiensituation mit Hilfe eines sektoren- und leistungsträgerübergreifenden Strukturierten Assessments. 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.

Das im Rahmen des Projektes entwickelte Instrument hat sich bezüglich der zu erfassenden Inhalte bewährt. Hinsichtlich der Inhalte zeigte sich im Rückblick lediglich der Bedarf, dieses um anamnestische Daten sowie eine Ressourcen-Checkliste zu erweitern.

Die Handhabung der für den Projektkontext entwickelten Datenbank hat sich als schwierig und für die FGP herausfordernd dargestellt. Zudem der Zugriff aufgrund schlechter Internetverbindungen in der Praxis oft limitiert. Bezüglich der technischen Umsetzung sind vor diesem Hintergrund Überlegungen entstanden, die Datenbank eher im Format einer App umzusetzen, die auch für die Familien zugänglich ist, den gesamten Dokumentationsprozess für sie transparent hält (z.B. vereinbarte Maßnahmen und Absprachen) sowie in Teilen auch von den Familien bearbeitet werden kann.

Das Prinzip der Bedarfserhebung mit Hilfe eines Strukturierten Assessments beinhaltet Transferpotential auch für andere komplexe Bedarfs- und Bedürfniskonstellationen in Familien, die ein sektoren- und leistungsträgerübergreifendes Zusammenwirken von Versorgungs-, Hilfe- und Unterstützungsstrukturen erfordern (beispielsweise, wenn Eltern(teile) psychisch oder suchterkrankt sind).

6.2 FGP als Lotsen zwischen professioneller Unterstützung und Selbsthilfe

Die 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 in dem vorliegenden Handbuch mit dem Strukturierten Assessment sowie der Funktion der FGP beschrieben wurden. Bedeutsam ist dabei allerdings, dass diese professionelle Begleitung eher punktuell und in besonders verdichteten Problemkonstellationen erfolgt, dabei aber immer auf die Förderung von Empowerment und die Stärkung der Selbsthilfekräfte der Familien zielt. Die Familien sollen über die Beratung und Begleitung bestmöglich dazu befähigt werden, für sie passende Lösungen und Umgangsformen mit ihrer spezifischen Lebenssituation finden und soweit als möglich selbstbestimmt ihren (Familien)Alltag gestalten können.

Um diesen Anforderungen gerecht werden zu können, hat es sich wie oben beschrieben bewährt, dass die FGP über eine Grundqualifizierung im pflegerischen Bereich sowie optional über eine Zusatzqualifikation im Bereich der Beratung verfügen. Darüber hinaus bedarf es einer spezifischen Schulung der FGP für diese Rolle und Aufgabe, die insbesondere auch die für die Zielerreichung wesentliche Haltung vermittelt und in die Instrumentarien (z.B. Strukturiertes Assessment, regionales und überregionales Netzwerk etc.) einführt. Darüber hinaus braucht es die kontinuierliche Begleitung und Unterstützung der FGP durch eine Anbindung in ein Team mit der Möglichkeit zu kollegialer Beratung, regelmäßiger gemeinsamer Reflexion der Beratungsverläufe, Supervision sowie bedarfsorientierten weiteren Schulungsangeboten.

Gerade auch vor dem Hintergrund des Fachkräftemangels und einer lückenhaften Infrastruktur bzgl. der gesundheitlichen und sozialen Versorgung in ländlichen Räumen kommt den FGP auch die Funktion zu, gemeinsam mit den Familien Lösungen zu entwickeln, wie fehlende oder nur verzögert zugängliche Angebote über alternative Unterstützungsmöglichkeiten überbrückt werden können. Dabei kommt gerade auch der Förderung von Selbsthilfe und der wechselseitigen Unterstützung von Familien eine hohe Bedeutung zu. Außerdem gewinnen in diesem Zusammenhang digitale Angebote, die bundesweit erreichbar sind, zunehmend an Bedeutung.

6.3 Bedarfsorientierter Zugang zu Beratung und Begleitung durch FGP

Die Begleitung der Familien durch die FGP war als zeitlich befristeter, strukturierter Prozess angelegt. Dieser wurde je nach Entwicklung innerhalb der Familie mal mehr, mal weniger als passend erlebt. Insbesondere Krisen oder anstehende Übergänge im Entwicklungs- und Bildungsverlauf der Kinder oder auch sonstige Veränderungen in der Familie, die Re-Organisation oder Neustrukturierung erfordern, stellen besondere Herausforderungen dar, die situativ (wieder) intensivere Begleitung durch FGP erfordern.

Vor dem Hintergrund dieser Erkenntnisse ist eine Struktur zu empfehlen, die optional entweder einen Einsatz für einen bestimmten zeitlich befristeten Zeitraum oder ein Zeitkontingent vorsieht, das flexibel von den Familien abgerufen werden kann. Allerdings erscheint es auch im zweiten Fall zielführend einen Zeitraum von zwei bis sechs Jahren zu setzen, in dem das Zeitkontingent intermittierend genutzt werden kann. Darüber hinaus wäre es zielführend, FGP so in regionalen Strukturen anzusiedeln, dass auch bei einem wiederholten Einsatz von FGP in der Familie eine möglichst hohe personelle Kontinuität erreichbar ist oder aber Informationen und Daten zur Familie, die im Rahmen des Strukturierten Assessments beim ersten Einsatz erhoben werden (einschließlich der darauf basierend vereinbarten und umgesetzten oder auch nicht umsetzbaren Maßnahmen), verfügbar sind und fortgeschrieben werden können. Auf diese Weise muss das Strukturierte Assessment nicht immer neu durchgeführt werden, sondern kann sukzessive ergänzt werden und damit zu einem bestenfalls kontinuierlich besseren Verstehen der Bedarfs- und Bedürfniskonstellation beitragen.

In der Zusammenschau der Evaluationsergebnisse sowie der zugrundeliegenden Praxiserfahrungen lassen sich ergänzend zu dem skizzierten bedarfsorientierten Einsatz der FGP zwei unterschiedliche Familienkonstellationen hervorheben, die in besonderer Weise von einer FGP-Beratung/-Begleitung profitieren können. Dies sind:

- Familiensysteme, die Anregungen und Beratungsangebote schnell aufnehmen können, sich in sozialen Netzwerken zu bewegen wissen und Impulse leicht rezipieren und in verändertes Handeln umsetzen können. In diesen Familien können FGP eher im Sinne einer Kurzzeitberatung in einer überschaubaren Anzahl an Terminen aktivierend und unterstützend tätig werden.
- Familiensysteme, die eher instabil sind, über wenige Ressourcen (insbesondere bzgl. emotionale Ressourcen und Familienzusammenhalt) verfügen und/oder in denen die Erkrankung bzw. Behinderung des Kindes immer wieder krisenhafte Verläufe mit der Notwendigkeit von entsprechenden Anpassungen in der Familienorganisation und Versorgung erwarten lässt. Diese Familien benötigen eher längerfristige Begleitung. Allerdings ist davon auszugehen, dass der Einsatz von FGP nicht durchgängig in gleicher Intensität angezeigt ist, sondern vielmehr die Kontaktdichte entsprechend elastisch an den Bedarf angepasst wird. Jedoch durchgängig auf niedrigem Niveau in Kontakt zu bleiben, erscheint hier zielführend, um bei erneuten Krisen an eine vertrauensvolle Arbeitsbeziehung anschließen zu können.

6.4 Strukturelle Verankerung der FGP in den Regelstrukturen

Wie in Kapitel 2 aufgezeigt, gibt es für die spezifische Lebenssituation von Familien mit pflegebedürftigen Kindern bisher keine strukturell verankerten Anlaufstellen und Lotsensysteme, die in der skizzierten Weise niedrigschwellig Übersicht und Orientierung bieten können, dabei sowohl sektorenübergreifend (ambulant/stationär) als auch sozialgesetzbuch- und damit leistungsträgerübergreifend agieren (vgl. Willms u.a. 2024, S. 23). Ansätze wie sie die Sozialmedizinische Nachsorge, Sozialpädiatrische Zentren, Hospiz- und Palliativberatung, Pflegeberatung und Pflegestützpunkte oder auch die Frühen Hilfen, Verfahrenslots:innen im Bereich der Kinder- und Jugendhilfe und die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) bieten sind in ihren Möglichkeiten zeitlich, inhaltlich, indikations- oder altersspezifisch begrenzt. Im Zuge der Erprobung der FGP-Beratung wurden jedoch Ansatzpunkte herausgearbeitet, wie diese Leistungen so erweitert werden könnten, dass sie verstärkt auch sektoren- und leistungsträgerübergreifend tätig werden können.

Erweiterung der Pflegeberatung

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 Potential, dass die Notwendigkeit einer intensiveren Beratung durch FGP frühzeitig erkannt wird. Auf diese Weise könnte auch sichergestellt werden, dass keine Familie „durchs Netz fällt“, auch Familien mit wenig Eigeninitiative, in Multiproblemkonstellationen 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 dazugehörenden familienbezogenen Fragen und Themen vorhanden sind bzw. die bestehenden Pflegestützpunkte um diese erweitert werden.

Erweiterung des Beratungsangebots der EUTB

Wie oben dargestellt, sind in den EUTB (bisher) Kinderthemen selten im Blick. Nichtdestotrotz 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 Sozialmedizinischen Nachsorge (SMN)

Ziel der SMN ist die Verkürzung der Krankenhausaufenthalte, die Sicherung einer anschließenden ambulanten Weiterbehandlung sowie die Vermeidung einer erneuten stationären Aufnahme. Damit zählt die SMN mithin zu Maßnahmen des Krankenhausentlassmanagements. Ihre Maßnahmen umfassen insbesondere das Koordinieren der verordneten Leistungen sowie das Anleiten und Motivieren zu deren Inanspruchnahme durch die Patient:innen, aber auch Hausbesuche. Die SMN wird in der Regel von multiprofessionellen Teams durchgeführt.

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 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 Erweiterung der Leistung SMN müsste auch die Möglichkeit der mehrfachen Inanspruchnahme im Verlauf des Aufwachsens des jungen Menschen einbeziehen und generell auch ambulant verordenbar sein.

Erweiterung der Beratungsangebote der Kinder- und Jugendhilfe

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 ihrer individuellen Vorstellungen die ihnen zustehenden Rechtsansprüche wahrzunehmen“ (Meysen u.a. 2022: 49). Allerdings gilt es die Umsetzung und Ausgestaltung dieses Beratungsanspruchs in vielen Jugendamtsbereichen noch einzulösen. Die Erkenntnisse zur Rolle und Aufgabe der FGP können hierzu impulsgebend sein.

Zudem sollten hier die Beratungsmöglichkeiten der Verfahrenslots:innen Berücksichtigung finden. 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 (und Leistungen weiterer SGBs) 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.

Stärkung der Beratungs- und Vermittlungsmöglichkeiten niedergelassener Pädiater:innen

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 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 Entlastungspotential 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 stellen insofern sehr geeignete Stellen für den Zugang zur FGP-Unterstützung dar, als (fast) alle Kinder und Familien sowieso in Kontakt mit diesen stehen und somit eine Beratung und Vermittlung quasi im Alltagskontext der Familie erfolgen kann.

Einrichtung einer zentralen Stelle in einem definierten regionalen Einzugsbereich

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, die fachliche Begleitung der FGP sowie Netzwerkarbeit. 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.

Literaturverzeichnis

BMG (2022). Leistungsempfänger nach Altersgruppen und Pflegegrad (Stand 31.12.2021). Bundesministerium für Gesundheit. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Statistiken/Pflegeversicherung/Leistungsempfaenger/2021_Leistungsempfaenger-nach-Altersgruppen-und-Pflegegraden-insgesamt_bf.pdf (Zugriff am 17.5.2023).

Jennessen, S. und Burgio, N. M. 2022. PraeKids - Erhebung der Prävalenz von Kindern und Jugendlichen mit lebensbedrohlichen und lebensverkürzenden Erkrankungen in Deutschland. Abschlussbericht. Humboldt-Universität zu Berlin.

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

Kofahl, C. und Nickel, S. 2021. Expertise zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind (Revision: 5. Januar 2022). Universtitätsklinikum Hamburg-Eppendorf; Kindernetzwerk e.v. im Auftrag des BMJFS.

Kügler, N. & 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“ https://www.ism-mz.de/fileadmin/uploads/Projekte/2020-08-11_Studie_Bedarfseinschätzung_Bericht_final.pdf (Zugriff am 31.03.2025)

Meysen, T., Lohse, K., Schönecker, L. & Smessaert, A. 2022. Das neue Kinder- und Jugendstärkungsgesetz - KJSG, Nomos.

Oetting-Roß, C (2022). Pflegerische Versorgungssituation (schwerst-)pflegebedürftiger Kinder. In: Pflegereport 2022 - Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege. Jacobs, K; Kuhlmey, A; Greß, S; Klauber, J; Schwinger, A (Eds.). Berlin: Springer open: 4-14.

Schmenger, S., Schmutz, E., Backes, J., Scharmanski, S. (2020). Zentrale Qualitätskriterien für Lotsendienste der Frühen Hilfen in Geburtskliniken. Fachliche Anforderungen für die weitere Profilierung. Eckpunktepapier. Nationales Zentrum Frühe Hilfen (NZFH). Köln. https://doi.org/10.17623/NZFH:EPP-QkLFHG

Seifert, M. 2011. Familien mit Kindern mit besonderen Entwicklungsverläufen. https://www.kita-fachtexte.de/fileadmin/Redaktion/Publikationen/KiTaFT_Seifert_2011.pdf (Zugriff am 31.03.2025).

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.

Inhalt

Auswertungen zu dem Instrument FaBel (Familiäre Belastung) 4

Auswertungen zu den Instrument GHQ-28 (Psychische Belastung) und PSS-4 (Stresserleben) 9

Auswertungen zu den Instrumenten WHO-5 (Wohlbefinden) und L-1 (Lebenszufriedenheit) 13

Auswertungen zu dem Instrument SR-Score (Resilienz) 18

Auswertungen zu den Instrumenten ASKU (Selbstwirksamkeit), OSSS-3 (Soziale Unterstützung), SOP-2 (Optimismus), IE-4 (Internale Kontrollüberzeugung), RSA-FSOC (Familienkohäsion) 20

Auswertungen zum selbstentwickelten Instrument zur Erfassung der Kenntnis der Unterstützungs- und Entlastungsangebote 30

Tabellenverzeichnis

Tabelle 11: Kombinierte feste und zufällige Effekte für ein Mehrebenenmodell zur Familienbelastung (FaBel) 4
Tabelle 12: Adjustierte Mittelwerte und Konfidenzintervalle nach FaBel-Dimensionen und nach Erhebungszeitpunkt 5
Tabelle 13: Veränderung im adjustierten Mittelwert (t0 zu t3) und Konfidenzintervalle nach FaBel-Dimensionen 7
Tabelle 27: Regressionsmodell pro FaBel-Subskala, zur Gesamtskala und der Belastung der Geschwisterkinder 8
Tabelle 3: Kombinierte feste und zufällige Effekte für ein Mehrebenenmodell zur psychischen Belastung (GHQ-28) 9
Tabelle 4: Kombinierte feste und zufällige Effekte für ein Mehrebenenmodell zum wahrgenommenen Stress (PSS-4) 10
Tabelle 14: Adjustierte Mittelwerte und Konfidenzintervalle des GHQ-28 und PSS-4 nach Erhebungszeitpunkt 11
Tabelle 15: Veränderung im adjustierten Mittelwert (t0 zu t3) und Konfidenzintervalle des GHQ-28 und PSS-4 12
Tabelle 16: Marginal Contrasts Analysis (GHQ-28 u. PSS-4) 12
Tabelle 1: Kombinierte feste und zufällige Effekte für ein Mehrebenenmodell zum Wohlbefinden (WHO-5) 13
Tabelle 2: Kombinierte feste und zufällige Effekte für ein Mehrebenenmodell zur Lebenszufriedenheit (L-1) 14
Tabelle 17: Adjustierte Mittelwerte und Konfidenzintervalle des WHO-5 und L-1 nach Erhebungszeitpunkt 15
Tabelle 18: Veränderung im adjustierten Mittelwert (t0 zu t3) und Konfidenzintervalle des WHO-5 und L-1 16
Tabelle 19: Marginal Contrasts Analysis (WHO-5 u. L-1) 17
Tabelle 20: Adjustierte Mittelwerte und Konfidenzintervalle des SR-Scores nach Erhebungszeitpunkt 17
Tabelle 5: Kombinierte feste und zufällige Effekte für ein Mehrebenenmodell zu Resilienz (SR-Score) 18
Tabelle 21: Veränderung im adjustierten Mittelwert (t0 zu t3) und Konfidenzintervalle des SR-Scores 19
Tabelle 22: Marginal Contrasts Analysis (SR-Score) 19
Tabelle 6: Kombinierte feste und zufällige Effekte für ein Mehrebenenmodell zu Selbstwirksamkeit (ASKU) 20
Tabelle 7: Kombinierte feste und zufällige Effekte für ein Mehrebenenmodell zu sozialer Unterstützung (OSSS-3) 21
Tabelle 8: Kombinierte feste und zufällige Effekte für ein Mehrebenenmodell zu Optimismus (SOP-2) 22
Tabelle 9: Kombinierte feste und zufällige Effekte für ein Mehrebenenmodell zu internaler Kontrollüberzeugung (IE-4) 24
Tabelle 10: Kombinierte feste und zufällige Effekte für ein Mehrebenenmodell zu Familienkohäsion (RSA-FSOC) 25

Tabelle 23: Adjustierte Mittelwerte und Konfidenzintervalle des FSOC, IE-4, SOP, ASKU, OSSS-5 nach Erhebungszeitpunkt 26
Tabelle 24: Veränderung im adjustierten Mittelwert (t0 zu t3) und Konfidenzintervalle des FSOC, IE-4, SOP, ASKU, OSSS-5 28
Tabelle 25: Marginal Contrasts Analysis (FSOC, IE-4, SOP, ASKU, OSSS-5) 29
Tabelle 26: Adjustierte Mittelwerte und Konfidenzintervalle nach den Dimensionen über die Kenntnis der Unterstützungs- und Entlastungsangebote und nach Erhebungszeitpunkt 30

Auswertungen zu dem Instrument FaBel (Familiäre Belastung)

Tabelle 1: Kombinierte feste und zufällige Effekte für ein Mehrebenenmodell zur Familienbelastung (FaBel)

Parameter	Koeffizient	SE	95% CI (LL, UL)	z	p
Feste Effekte					
(Intercept)					
T_1	-1.47	1.64	(-2.15, -0.80)	-0.80	< .001
T_2	2.10	0.34	(-0.90, 0.43)	-0.70	0.486
T_3	0.15	0.36	(-0.79, 0.62)	-0.24	0.811
Gruppe (KG)	0.08	0.39	(-0.42, 1.11)	0.88	0.378
Alter	0.000	0.004	[-0.010, 0.010]	0.040	0.968
Geschlecht (männlich)	-0.140	0.060	[-0.260, -0.020]	-2.200	0.028
Pflegegrad 2	-0.090	0.100	[-0.280, 0.100]	-0.950	0.345
Pflegegrad 3	0.120	0.100	[-0.090, 0.320]	1.120	0.264
Pflegegrad 4	0.140	0.110	[-0.070, 0.350]	1.310	0.191
Pflegegrad 5	0.260	0.110	[0.030, 0.480]	2.260	0.024
Bildung (mittel)	0.050	0.060	[-0.080, 0.170]	0.720	0.470
Bildung (hoch)	0.110	0.100	[-0.090, 0.300]	1.070	0.287
Einkommen (2.000–3.499 €)	0.060	0.050	[-0.050, 0.160]	1.020	0.306
Einkommen (≥ 3.500 €)	-0.006	0.040	[-0.080, 0.060]	-0.180	0.861
T_1 × Gruppe (KG)	1.130	0.510	[0.120, 2.140]	2.200	0.028

T_2 × Gruppe (KG)	-2.610	0.560	[-3.700, -1.510]	-4.680	< .001
T_3 × Gruppe (KG)	0.270	0.590	[-0.880, 1.430]	0.470	0.641
Zufällige Effekte					
SD (Intercept: ID)	0.39	0.02	[0.34, 0.43]		
SD (Residual)	0.08	0.008	[0.26, 0.29]		

Anmerkung: Die Koeffizienten sind nicht standardisiert. CI = Konfidenzintervall, LL = Untergrenze, UL = Obergrenze, SE = Standardfehler.

Tabelle 2: Adjustierte Mittelwerte und Konfidenzintervalle nach FaBel-Dimensionen und nach Erhebungszeitpunkt

FaBel Dimension	Zeitpunkt	Adjustierter Mittelwert	95% Konfidenzintervall
IG			
Tägliche und soziale Belastung	t0	2.81	(2.68, 2.93)
	t1	2.58	(2.45, 2.71)
	t2	2.58	(2.44, 2.72)
	t3	2.82	(2.68, 2.97)
Finanzielle Belastung	t0	2.59	(2.47, 2.72)
	t1	2.33	(2.20, 2.46)
	t2	2.31	(2.18, 2.45)
	t3	2.37	(2.23, 2.51)
Persönliche Belastung / Zukunftssorgen	t0	2.79	(2.67, 2.91)
	t1	2.57	(2.45, 2.70)
	t2	2.49	(2.37, 2.62)
	t3	2.68	(2.55, 2.82)
Probleme bei der Bewältigung	t0	1.96	(1.86, 2.07)

	t1	1.95	(1.84, 2.06)
	t2	1.87	(1.76, 1.98)
	t3	1.85	(1.73, 1.96)
Belastung insgesamt	t0	2.60	(2.51, 2.69)
	t1	2.41	(2.31, 2.50)
	t2	2.37	(2.27, 2.46)
	t3	2.50	(2.40, 2.61)
Belastung der Geschwisterkinder	t0	2.37	(2.22, 2.52)
	t1	2.25	(2.10, 2.41)
	t2	2.10	(1.94, 2.26)
	t3	2.32	(2.15, 2.49)
KG			
Tägliche und soziale Belastung	t0	2.75	(2.63, 2.88)
	t1	2.80	(2.67, 2.93)
	t2	2.70	(2.56, 2.83)
	t3	2.72	(2.58, 2.86)
Finanzielle Belastung	t0	2.51	(2.38, 2.63)
	t1	2.49	(2.36, 2.62)
	t2	2.39	(2.26, 2.52)
	t3	2.30	(2.17, 2.44)
Persönliche Belastung / Zukunftssorgen	t0	2.74	(2.62, 2.86)
	t1	2.76	(2.64, 2.88)
	t2	2.67	(2.55, 2.80)
	t3	2.71	(2.58, 2.84)
Probleme bei der Bewältigung	t0	1.88	(1.78, 1.98)
	t1	1.95	(1.84, 2.05)

	t2	1.96	(1.85, 2.07)
	t3	1.85	(1.74, 1.96)
Belastung insgesamt	t0	2.54	(2.45, 2.63)
	t1	2.56	(2.47, 2.66)
	t2	2.49	(2.39, 2.58)
	t3	2.47	(2.37, 2.56)
Belastung der Geschwisterkinder	t0	2.15	(1.99, 2.31)
	t1	2.22	(2.05, 2.38)
	t2	2.09	(1.92, 2.25)
	t3	2.11	(1.94, 2.28)

Ergebnisse der gemischten Modelle adjustiert für Geschlecht, Alter und Bildung der Befragten sowie Pflegegrad des Kindes; Instrument: FaBel; geschätzte Randmittel; 1 = keine Belastung; 4 = maximale Belastung

Tabelle 3: Veränderung im adjustierten Mittelwert (t0 zu t3) und Konfidenzintervalle nach FaBel-Dimensionen

FaBel Dimension	Veränderung im adjustierten Mittewert t0 zu t3	95% Konfidenzintervall	p
IG			
Tägliche und soziale Belastung	-0.03	(-0.16, 0.09)	0.600
Finanzielle Belastung	-0.20	(-0.33, -0.08)	0.001
Persönliche Belastung / Zukunftssorgen	-0.11	(-0.24, 0.02)	0.090
Probleme bei der Bewältigung	-0.12	(-0.23, -0.02)	0.025
Belastung insgesamt	-0.11	(-0.20, -0.02)	0.013
Belastung der Geschwisterkinder	-0.02	(-0.18, 0.13)	0.764
KG			
Tägliche und soziale Belastung	0.02	(-0.10, 0.14)	0.738
Finanzielle Belastung	-0.11	(-0.22, 0.01)	0.067

Persönliche Belastung / Zukunftssorgen	0.01	(-0.11, 0.13)	0.873
Probleme bei der Bewältigung	-0.03	(-0.13, 0.08)	0.625
Belastung insgesamt	-0.02	(-0.10, 0.06)	0.650
Belastung der Geschwisterkinder	0.02	(-0.13, 0.17)	0.787

Ergebnisse der gemischten Modelle adjustiert für Geschlecht, Alter und Bildung der Befragten sowie Pflegegrad des Kindes; Instrument: FaBel; Kontrast (Veränderung) der geschätzten Randmittel zwischen Beginn (T0) und Ende (T3) des Beobachtungszeitraums.

Tabelle 4: Regressionsmodell pro FaBel-Subskala, zur Gesamtskala und der Belastung der Geschwisterkinder

	Tägliche und soziale Belastungen	**Finanzielle Belastung**	**Persönliche Belastung / Zukunftssorgen**	**Probleme bei der Bewältigung**	**Belastung insgesamt**	**Belastung der Geschwisterkinder**
(Intercept)	2.47 (1.90, 3.03)	2.78 (2.24, 3.32)	2.82 (2.31, 3.32)	1.39 (0.95, 1.82)	2.45 (2.04, 2.85)	1.95 (1.28, 2.62)
T1	-0.74 (-1.88, 0.40)	-2.04 (-3.17, -0.91)	-1.50 (-2.68, -0.32)	-1.25 (-2.24, -0.27)	-1.36 (-2.17, -0.55)	-0.95 (-2.39, 0.50)
T2	3.00 (1.89, 4.11)	2.00 (0.90, 3.10)	2.57 (1.42, 3.72)	-0.26 (-1.22, 0.70)	2.06 (1.27, 2.85)	2.19 (0.80, 3.58)
T3	0.34 (-0.76, 1.45)	-0.42 (-1.51, 0.67)	0.48 (-0.66, 1.63)	0.26 (-0.69, 1.21)	0.19 (-0.59, 0.97)	1.46 (0.10, 2.82)
Gruppe (KG)	0.13 (-0.04, 0.29)	0.08 (-0.08, 0.23)	0.11 (-0.03, 0.26)	0.02 (-0.10, 0.14)	0.09 (-0.02, 0.21)	-0.08 (-0.27, 0.11)
Alter	7.03e-03 (-5.11e-03, 0.02)	-2.54e-03 (-0.01, 9.14e-03)	-2.58e-03 (-0.01, 8.26e-03)	0.01 (5.04e-03, 0.02)	3.20e-03 (-5.51e-03, 0.01)	7.86e-03 (-6.27e-03, 0.02)
Pflegegrad (2)	0.06 (-0.45, 0.57)	0.02 (-0.48, 0.53)	0.31 (-0.22, 0.83)	0.11 (-0.33, 0.55)	0.13 (-0.23, 0.49)	-0.11 (-1.07, 0.86)
Pflegegrad (3)	-0.44 (-0.90, 0.03)	-0.85 (-1.30, -0.39)	-0.22 (-0.67, 0.23)	-0.21 (-0.59, 0.17)	-0.43 (-0.76, -0.10)	-0.24 (-0.89, 0.42)
Pflegegrad (4)	-0.66 (-1.08, -0.24)	-0.30 (-0.71, 0.11)	-0.30 (-0.70, 0.10)	-0.09 (-0.43, 0.25)	-0.37 (-0.67, -0.07)	-0.25 (-0.72, 0.22)
Bildung (mittel)	-0.07 (-0.32, 0.18)	-0.14 (-0.38, 0.10)	-0.06 (-0.29, 0.17)	-0.08 (-0.27, 0.12)	-0.08 (-0.26, 0.10)	3.64e-03 (-0.29, 0.29)
Bildung (hoch)	-0.09 (-0.36, 0.18)	-0.41 (-0.67, -0.14)	-0.06 (-0.31, 0.19)	-0.02 (-0.24, 0.19)	-0.14 (-0.33, 0.06)	-0.08 (-0.39, 0.24)

Geschlecht (männlich)	-0.05 (-0.36, 0.26)	-0.26 (-0.56, 0.04)	-0.10 (-0.38, 0.18)	-0.33 (-0.57, -0.09)	-0.16 (-0.39, 0.06)	0.04 (-0.32, 0.40)
T1 x Gruppe (KG)	0.72 (-0.86, 2.30)	0.98 (-0.59, 2.55)	1.40 (-0.23, 3.03)	1.17 (-0.19, 2.53)	1.08 (-0.04, 2.20)	0.84 (-1.17, 2.86)
T2 x Gruppe (KG)	-3.42 (-4.95, -1.88)	-2.79 (-4.31, -1.27)	-2.72 (-4.30, -1.13)	-0.93 (-2.25, 0.40)	-2.63 (-3.72, -1.55)	-2.52 (-4.48, -0.56)
T3 x Gruppe (KG)	0.42 (-1.11, 1.94)	0.66 (-0.85, 2.18)	0.14 (-1.43, 1.72)	-0.39 (-1.71, 0.93)	0.25 (-0.83, 1.33)	-0.45 (-2.40, 1.49)

Auswertungen zu den Instrument GHQ-28 (Psychische Belastung) und PSS-4 (Stresserleben)

Tabelle 5: Kombinierte feste und zufällige Effekte für ein Mehrebenenmodell zur psychischen Belastung (GHQ-28)

Parameter	Koeffizient	SE	95% CI (LL, UL)	z	p
Feste Effekte					
(Intercept)	38.30	6.15	(26.25, 50.35)	6.23	< .001
T_1	-10.57	1.50	(-13.51, -7.64)	-7.07	< .001
T_2	-11.32	1.58	(-14.42, -8.22)	-7.16	< .001
T_3	-8.43	1.69	(-11.75, -5.11)	-4.98	< .001
Gruppe (KG)	-2.09	1.84	(-5.70, 1.51)	-1.14	0.255
Alter	0.05	0.11	(-0.16, 0.26)	0.47	0.642
Geschlecht (männlich)	-0.20	1.92	(-3.97, 3.57)	-0.11	0.916
Pflegegrad 2	-3.25	3.14	(-9.39, 2.90)	-1.04	0.301
Pflegegrad 3	-0.45	3.13	(-6.60, 5.69)	-0.14	0.885
Pflegegrad 4	-1.95	3.19	(-8.21, 4.31)	-0.61	0.541
Pflegegrad 5	0.12	3.28	(-6.31, 6.56)	0.04	0.971
Bildung (mittel)	-1.55	2.45	(-6.34, 3.25)	-0.63	0.528
Bildung (hoch)	-0.58	2.60	(-5.68, 4.52)	-0.22	0.824

Einkommen ((2.000–3.499 €)	2.14	1.76	(-1.31, 5.60)	1.22	0.223
Einkommen (≥ 3.500 €)	-0.39	1.19	(-2.72, 1.95)	-0.32	0.746
T_1 x Gruppe (KG)	6.95	2.06	(2.92, 10.98)	3.38	< .001
T_2 x Gruppe (KG)	7.05	2.14	(2.86, 11.24)	3.30	< .001
T_3 x Gruppe (KG)	3.81	2.23	(-0.55, 8.18)	1.71	0.087
Zufällige Effekte					
SD (Intercept: ID)	8.39		(7.26, 9.70)		
SD (Residual)	9.93		(9.32, 10.57)		

Anmerkung: Die Koeffizienten sind nicht standardisiert. CI = Konfidenzintervall, LL = Untergrenze, UL=Obergrenze, SE = Standardfehler.

Tabelle 6: Kombinierte feste und zufällige Effekte für ein Mehrebenenmodell zum wahrgenommenen Stress (PSS-4)

Parameter	Koeffizient	SE	95% CI (LL, UL)	z	p
Feste Effekte					
(Intercept)	9.26	1.40	(6.51, 12.00)	6.61	< .001
T_1	-1.55	0.31	(-2.15, -0.95)	-5.09	< .001
T_2	-1.96	0.32	(-2.60, -1.32)	-6.03	< .001
T_3	-1.32	0.35	(-2.01, -0.63)	-3.75	< .001
Gruppe (KG)	-0.89	0.40	(-1.68, -0.10)	-2.20	0.028
Alter	0.01	0.02	(-0.04, 0.06)	0.47	0.641
Geschlecht (männlich)	-0.51	0.42	(-1.34, 0.31)	-1.22	0.223
Pflegegrad 2	-1.42	0.67	(-2.72, -0.11)	-2.13	0.033
Pflegegrad 3	-0.47	0.67	(-1.80, 0.85)	-0.70	0.481

Pflegegrad 4	-0.54	0.69	(-1.89, 0.82)	-0.78	0.436
Pflegegrad 5	-0.01	0.72	(-1.42, 1.39)	-0.02	0.985
Bildung (mittel)	-0.09	0.57	(-1.21, 1.03)	-0.16	0.875
Bildung (hoch)	0.001	0.61	(-1.19, 1.19)	2.11e-03	0.998
Einkommen (2.000–3.499 €)	0.51	0.38	(-0.24, 1.25)	1.32	0.185
Einkommen (≥ 3.500 €)	0.07	0.25	(-0.43, 0.56)	0.26	0.794
T_1 x Gruppe (KG)	1.86	0.42	(1.04, 2.69)	4.43	< .001
T_2 x Gruppe (KG)	1.84	0.44	(0.98, 2.71)	4.17	< .001
T_3 x Gruppe (KG)	0.32	0.46	(-0.58, 1.22)	0.70	0.481
Zufällige Effekte					
SD (Intercept: ID)	2.02		(1.77, 2.30)		
SD (Residual)	2.00		(1.88, 2.13)		

Anmerkung: Die Koeffizienten sind nicht standardisiert. CI = Konfidenzintervall, LL = Untergrenze, UL = Obergrenze, SE = Standardfehler.

Tabelle 7: Adjustierte Mittelwerte und Konfidenzintervalle des GHQ-28 und PSS-4 nach Erhebungszeitpunkt

Fragebögen	Zeitpunkt	Adjustierter Mittelwert	95% Konfidenzintervall
IG			
GHQ-28	t0	38.6	[35.94, 40.87]
	t1	28.07	[25.33, 30.81]
	t2	27.48	[24.52, 30.43]
	t3	30.23	[27.33, 33.12]
PSS-4	t0	9.25	[8.71, 9.79]
	t1	7.65	[7.03, 8.26]

	t2	7.39	[6.76, 8.03]
	t3	8.02	[7.38, 8.65]
KG			
GHQ-28	t0	36.23	[33.77, 38.68]
	t1	32.30	[29.64, 34.96]
	t2	31.70	[28.84, 34.57]
	t3	31.44	[28.72, 34.17]
PSS-4	t0	8.37	[7.83, 8.91]
	t1	8.54	[7.95, 9.14]
	t2	8.05	[7.43, 8.67]
	t3	7.22	[6.63, 7.81]

Ergebnisse der gemischten Modelle adjustiert für Geschlecht, Alter und Bildung der Befragten sowie Pflegegrad des Kindes; Instrumente: GHQ-28 und PSS-4; geschätzte Randmittel

Tabelle 8: Veränderung im adjustierten Mittelwert (t0 zu t3) und Konfidenzintervalle des GHQ-28 und PSS-4

Fragebögen	**Veränderung im adjustierten Mittewert t0 zu t3**	**95% Konfidenzintervall**	**p**
IG			
GHQ-28	-8.81	[-11.96, -5.65]	< .001
PSS-4	-1.42	[-2.07, -0.78]	< .001
KG			
GHQ-28	-5.09	[-8.00, -2.19]	< .001
PSS-4	-1.12	[-1.70, -0.53]	< .001

Ergebnisse der gemischten Modelle adjustiert für Geschlecht, Alter und Bildung der Befragten sowie Pflegegrad des Kindes; Instrumente: GHQ-28 und PSS-4; Kontrast (Veränderung) der geschätzten Randmittel zwischen Beginn (T0) und Ende (T3) des Beobachtungszeitraums.

Tabelle 9: Marginal Contrasts Analysis (GHQ-28 u. PSS-4)

Analyse marginaler Kontraste: KG gegen IG				
Fragebogen	Zeitpunkt	Differenz	95% KI	p

GHQ-28	0	-2.05	(-5.55, 1.46)	0.253
	1	4.78	(0.94, 8.63)	0.015
	2	4.91	(0.78, 9.04)	0.020
	3	1.67	(-2.34, 5.67)	0.415
PSS-4	0	-0.56	[-1.63, -0.10]	0.057
	1	0.97	[0.11, 1.84]	0.027
	2	0.96	[0.07, 1.85]	0.035
	3	-0.56	[-1.43, 0.31]	0.206

Auswertungen zu den Instrumenten WHO-5 (Wohlbefinden) und L-1 (Lebenszufriedenheit)

Tabelle 10: Kombinierte feste und zufällige Effekte für ein Mehrebenenmodell zum Wohlbefinden (WHO-5)

Parameter	Koeffizient	SE	95% CI (LL, UL)	z	p
Feste Effekte					
(Intercept)	8.36	2.54	(3.39, 13.34)	3.29	< .001
T_1	3.69	0.59	(2.53, 4.85)	6.23	< .001
T_2	3.37	0.63	(2.13, 4.61)	5.34	< .001
T_3	2.14	0.68	(0.80, 3.48)	3.12	0.002
Gruppe (KG)	1.26	0.75	(-0.20, 2.72)	1.69	0.091
Alter	-0.05	0.04	(-0.13, 0.04)	-1.10	0.272
Geschlecht (Männlich)	0.18	0.78	(-1.35, 1.72)	0.23	0.817
Pflegegrad 2	1.38	1.26	(-1.09, 3.85)	1.10	0.273
Pflegegrad 3	0.20	1.26	(-2.27, 2.67)	0.16	0.872
Pflegegrad 4	0.21	1.29	(-2.31, 2.74)	0.16	0.869
Pflegegrad 5	-1.26	1.33	(-3.86, 1.35)	-0.95	0.344

Bildung (mittel)	0.97	1.03	(-1.04, 2.98)	0.95	0.344
Bildung (hoch)	0.82	1.09	(-1.31, 2.96)	0.76	0.450
Einkommen (2.000–3.499 €)	0.13	0.72	(-1.29, 1.54)	0.18	0.860
Einkommen (≥ 3.500 €)	0.38	0.48	(-0.57, 1.32)	0.78	0.436
T_1 x Gruppe (KG)	-3.38	0.81	(-4.98, -1.78)	-4.15	< .001
T_2 x Gruppe (KG)	-3.58	0.85	(-5.25, -1.91)	-4.20	< .001
T_3 x Gruppe (KG)	-1.47	0.89	(-3.21, 0.28)	-1.65	0.099
Zufällige Effekte					
SD (Intercept: ID)	3.51		(3.06, 4.03)		
SD (Residual)	3.90		(3.66, 4.16)		

Anmerkung: Die Koeffizienten sind nicht standardisiert. CI = Konfidenzintervall, LL = Untergrenze, UL = Obergrenze, SE = Standardfehler.

Tabelle 11: Kombinierte feste und zufällige Effekte für ein Mehrebenenmodell zur Lebenszufriedenheit (L-1)

Parameter	Koeffizient	SE	95% CI (LL, UL)	z	p
Feste Effekte					
(Intercept)	5.59	1.01	(3.61, 7.56)	5.54	< .001
T_1	1.13	0.24	(0.66, 1.59)	4.77	< .001
T_2	1.17	0.25	(0.68, 1.67)	4.66	< .001
T_3	0.91	0.27	(0.37, 1.45)	3.33	< .001
Gruppe (KG)	0.62	0.30	(0.04, 1.21)	2.11	0.035
Alter	-0.03	0.02	(-0.06, 0.005)	-1.65	0.099
Geschlecht (männlich)	-0.43	0.31	(-1.04, 0.18)	-1.38	0.168

Pflegegrad 2	0.81	0.50	(-0.18, 1.79)	1.61	0.108
Pflegegrad 3	0.45	0.50	(-0.53, 1.43)	0.89	0.371
Pflegegrad 4	0.09	0.51	(-0.91, 1.10)	0.18	0.855
Pflegegrad 5	-0.20	0.53	(-1.23, 0.84)	-0.37	0.709
Bildung (mittel)	0.01	0.41	(-0.79, 0.81)	0.03	0.973
Bildung (hoch)	-0.28	0.43	(-1.12, 0.57)	-0.64	0.524
Einkommen (2.000–3.499 €)	-0.50	0.29	(-1.07, 0.06)	-1.76	0.078
Einkommen (≥ 3.500 €)	-0.20	0.19	(-0.58, 0.17)	-1.06	0.289
T_1 x Gruppe (KG)	-1.29	0.33	(-1.93, -0.66)	-3.98	< .001
T_2 x Gruppe (KG)	-1.03	0.34	(-1.70, -0.36)	-3.03	0.002
T_3 x Gruppe (KG)	-0.54	0.36	(-1.23, 0.16)	-1.51	0.132
Zufällige Effekte					
SD (Intercept: ID)	1.39		(1.21, 1.60)		
SD (Residual)	1.56		(1.46, 1.66)		

Anmerkung: Die Koeffizienten sind nicht standardisiert. CI = Konfidenzintervall, LL = Untergrenze, UL = Obergrenze, SE = Standardfehler.

Tabelle 12: Adjustierte Mittelwerte und Konfidenzintervalle des WHO-5 und L-1 nach Erhebungszeitpunkt

Fragebögen	Zeitpunkt	Adjustierter Mittelwert	95% Konfidenzintervall
IG			
WHO-5	t0	7.51	[6.53, 8.49]
	t1	11.03	[9.87, 12.20]
	t2	10.51	[9.36, 11.67]

	t3	9.35	[8.18, 10.52]
L-1	t0	4.20	[3.79, 4.61]
	t1	5.29	[4.85, 5.73]
	t2	5.41	[4.95, 5.87]
	t3	5.22	[4.73, 5.71]
WHO-5	t0	8.87	[7.89, 9.85]
	t1	9.14	[8.00, 10.28]
	t2	8.61	[7.49, 9.74]
	t3	9.29	[8.20, 10.37]
L-1	t0	4.87	[4.47, 5.28]
	t1	4.78	[4.35, 5.21]
	t2	5.06	[4.62, 5.51]
	t3	5.29	[4.84, 5.74]

Ergebnisse der gemischten Modelle adjustiert für Geschlecht, Alter und Bildung der Befragten sowie Pflegegrad des Kindes; Instrumente: WHO-5 u. L-1; geschätzte Randmittel

Tabelle 13: Veränderung im adjustierten Mittelwert (t0 zu t3) und Konfidenzintervalle des WHO-5 und L-1

Fragebogen	**Veränderung im adjustierten Mittewert t0 zu t3**	**95% KI**	**p**
IG			
WHO-5	2.13	[0.88, 3.38]	< .001
L-1	0.99	[0.46, 1.51]	< .001
KG			
WHO-5	0.71	[-0.42, 1.83]	0.217
L-1	0.47	[-0.01, 0.95]	0.054

Ergebnisse der gemischten Modelle adjustiert für Geschlecht, Alter und Bildung der Befragten sowie Pflegegrad des Kindes; Instrumente: WHO-5 und L-1; Kontrast (Veränderung) der geschätzten Randmittel zwischen Beginn (T0) und Ende (T3) des Beobachtungszeitraums.

Tabelle 14: Marginal Contrasts Analysis (WHO-5 u. L-1)

Analyse marginaler Kontraste: KG gegen IG				
Fragebogen	Zeitpunkt	Differenz	95% KI	p
WHO-5	0	1.27	(-0.13, 2.67)	0.075
	1	-2.12	(-3.76, -0.48)	0.011
	2	-2.29	(-3.90, -0.67)	0.006
	3	-0.15	(-1.76, 1.45)	0.851
L-1	0	0.60	(0.02, 1.18)	0.043
	1	-0.67	(-1.29, -0.05)	0.035
	2	-0.42	(-1.06, 0.22)	0.196
	3	0.08	(-0.59, 0.75)	0.810

Tabelle 15: Adjustierte Mittelwerte und Konfidenzintervalle des SR-Scores nach Erhebungszeitpunkt

Fragebögen	Zeitpunkt	Adjustierter Mittelwert	95% Konfidenzintervall
IG			
SR-Score	t0	2.91	[2.75, 3.07]
	t1	3.25	[3.06, 3.44]
	t2	3.15	[2.97, 3.33]
	t3	2.97	[2.78, 3.15]
KG			
SR-Score	t0	3.16	[3.00, 3.32]
	t1	3.04	[2.86, 3.23]
	t2	3.19	[3.01, 3.36]
	t3	3.30	[3.13, 3.47]

Ergebnisse der gemischten Modelle adjustiert für Geschlecht, Alter und Bildung der Befragten sowie Pflegegrad des Kindes; Instrument: SR-Score; geschätzte Randmittel

Auswertungen zu dem Instrument SR-Score (Resilienz)

Tabelle 16: Kombinierte feste und zufällige Effekte für ein Mehrebenenmodell zu Resilienz (SR-Score)

Parameter	Koeffizient	SE	95% CI (LL, UL)	z	P
Feste Effekte					
(Intercept)	-5.63	5.63	(-16.67, 5.41)	-1.00	0.318
T_1	7.35	1.43	(4.55, 10.15)	5.14	< .001
T_2	8.00	1.51	(5.04, 10.95)	5.29	< .001
T_3	5.00	1.62	(1.83, 8.16)	3.09	0.002
Gruppe (KG)	1.65	1.70	(-1.69, 4.99)	0.97	0.333
Alter	8.34e-03	0.10	(-0.18, 0.20)	0.09	0.931
Geschlecht (männlich)	-4.79e-03	1.78	(-3.50, 3.49)	-2.69e-03	0.998
Pflegegrad 2	2.83	2.93	(-2.91, 8.58)	0.97	0.334
Pflegegrad 3	0.04	2.90	(-5.64, 5.73)	0.02	0.988
Pflegegrad 4	1.31	2.96	(-4.48, 7.10)	0.44	0.658
Pflegegrad 5	-0.12	3.03	(-6.07, 5.83)	-0.04	0.968
Bildung (mittel)	1.34	2.24	(-3.05, 5.73)	0.60	0.549
Bildung (hoch)	0.93	2.38	(-3.73, 5.58)	0.39	0.696
Einkommen (2.000–3.499 €)	-3.18	1.65	(-6.41, 0.05)	-1.93	0.054
Einkommen (≥ 3.500 €)	-0.04	1.12	(-2.24, 2.16)	-0.04	0.970
T_1 x Gruppe (KG)	-5.29	1.97	(-9.15, -1.44)	-2.69	0.007
T_2 x Gruppe (KG)	-6.11	2.04	(-10.12, -2.11)	-2.99	0.003
T_3 x Gruppe (KG)	-2.13	2.13	(-6.30, 2.03)	-1.00	0.316

Zufällige Effekte					
SD (Intercept: ID)	7.41		(6.34, 8.66)		
SD (Residual)	9.50		(8.92, 10.13)		

Anmerkung: Die Koeffizienten sind nicht standardisiert. CI = Konfidenzintervall, LL = Untergrenze, UL = Obergrenze, SE = Standardfehler.

Tabelle 17: Veränderung im adjustierten Mittelwert (t0 zu t3) und Konfidenzintervalle des SR-Scores

Fragebogen	**Veränderung im adjustierten Mittewert t0 zu t3**	**95% KI**	**p**
SR-Score	**IG**		
	0.05	[-0.12, 0.22]	0.338
	KG		
	0.09	[-0.06, 0.25]	0.657

Ergebnisse der gemischten Modelle adjustiert für Geschlecht, Alter und Bildung der Befragten sowie Pflegegrad des Kindes; Instrument: SR-Score; Kontrast (Veränderung) der geschätzten Randmittel zwischen Beginn (T0) und Ende (T3) des Beobachtungszeitraums.

Tabelle 18: Marginal Contrasts Analysis (SR-Score)

Analyse marginaler Kontraste: KG gegen IG				
Fragebogen	**Zeitpunkt**	**Differenz**	**95% KI**	**p**
SR-Score	0	0.25	(0.03, 0.48)	0.028
	1	-0.20	(-0.47, 0.06)	0.135
	2	-0.02	(-0.27, 0.24)	0.905
	3	0.30	(0.05, 0.56)	0.020

Auswertungen zu den Instrumenten ASKU (Selbstwirksamkeit), OSSS-3 (Soziale Unterstützung), SOP-2 (Optimismus), IE-4 (Internale Kontrollüberzeugung), RSA-FSOC (Familienkohäsion)

Tabelle 19: Kombinierte feste und zufällige Effekte für ein Mehrebenenmodell zu Selbstwirksamkeit (ASKU)

Parameter	Koeffizient	SE	95% CI (LL, UL)	z	p
Feste Effekte					
(Intercept)	3.39	0.35	(2.70, 4.08)	9.65	< .001
T_1	-0.05	0.08	(-0.20, 0.10)	-0.61	0.539
T_2	0.09	0.08	(-0.07, 0.25)	1.06	0.289
T_3	0.06	0.09	(-0.11, 0.24)	0.70	0.486
Gruppe (KG)	0.17	0.10	(-0.03, 0.37)	1.65	0.100
Alter	0.006	0.006	(-0.006, 0.02)	0.99	0.323
Geschlecht (männlich)	-0.001	0.11	(-0.21, 0.21)	-0.01	0.990
Pflegegrad 2	0.19	0.17	(-0.14, 0.52)	1.12	0.265
Pflegegrad 3	0.12	0.17	(-0.22, 0.45)	0.69	0.492
Pflegegrad 4	0.09	0.17	(-0.25, 0.43)	0.53	0.598
Pflegegrad 5	-0.05	0.18	(-0.40, 0.30)	-0.27	0.786
Bildung (mittel)	0.21	0.14	(-0.07, 0.49)	1.48	0.140
Bildung (hohc)	0.12	0.15	(-0.18, 0.42)	0.80	0.425
Einkommen (2.000–3.499 €)	0.05	0.10	(-0.14, 0.24)	0.47	0.636
Einkommen (≥ 3.500 €)	-0.05	0.06	(-0.17, 0.08)	-0.72	0.471
T_1 x Gruppe (KG)	-0.31	0.11	(-0.52, -0.10)	-2.87	0.004
T_2 x Gruppe (KG)	-0.20	0.11	(-0.42, 0.02)	-1.80	0.071

T_3 x Gruppe (KG)	-0.05	0.12	(-0.28, 0.18)	-0.40	0.686
Random effects					
SD (Intercept: ID)	0.50		(0.44, 0.57)		
SD (Residual)	0.50		(0.47, 0.54)		

Anmerkung: Die Koeffizienten sind nicht standardisiert. CI = Konfidenzintervall, LL = Untergrenze, UL = Obergrenze, SE = Standardfehler.

Tabelle 20: Kombinierte feste und zufällige Effekte für ein Mehrebenenmodell zu sozialer Unterstützung (OSSS-3)

Parameter	Koeffizient	SE	95% CI (LL, UL)	z	p
Feste Effekte					
(Intercept)	7.98	1.08	(5.87, 10.09)	7.41	< .001
T_1	0.94	0.22	(0.51, 1.36)	4.34	< .001
T_2	0.50	0.23	(0.05, 0.94)	2.19	0.028
T_3	0.08	0.25	(-0.41, 0.57)	0.32	0.745
Gruppe (KG)	0.001	0.31	(-0.60, 0.60)	3.11e-03	0.998
Alter	0.06	0.02	(-0.04, 0.04)	0.09	0.931
Geschlecht (männlich)	0.07	0.31	(-0.54, 0.69)	0.22	0.823
Pflegegrad 2	0.38	0.49	(-0.58, 1.34)	0.77	0.439
Pflegegrad 3	-0.01	0.50	(-0.99, 0.97)	-0.02	0.983
Pflegegrad 4	-0.06	0.52	(-1.07, 0.95)	-0.11	0.914
Pflegegrad 5	-0.65	0.54	(-1.70, 0.40)	-1.21	0.227
Bildung (mittel)	0.51	0.44	(-0.36, 1.37)	1.14	0.253
Bildung (hoch)	0.73	0.47	(-0.20, 1.65)	1.54	0.123

Einkommen (2.000–3.499 €)	-0.32	0.28	(-0.87, 0.23)	-1.15	0.252
Einkommen (≥ 3.500 €)	0.02	0.18	(-0.34, 0.37)	0.10	0.924
T_1 × Gruppe (KG)	-1.04	0.30	(-1.62, -0.46)	-3.52	< .001
T_2 × Gruppe (KG)	-0.61	0.31	(-1.22, -0.009)	-1.99	0.046
T_3 × Gruppe (KG)	-0.27	0.32	(-0.91, 0.36)	-0.85	0.397
Zufällige Effekte					
SD (Intercept: ID)	1.64		(1.45, 1.85)		
SD (Residual)	1.39		(1.31, 1.48)		

Anmerkung: Die Koeffizienten sind nicht standardisiert. CI = Konfidenzintervall, LL = Untergrenze, UL = Obergrenze, SE = Standardfehler.

Tabelle 21: Kombinierte feste und zufällige Effekte für ein Mehrebenenmodell zu Optimismus (SOP-2)

Parameter	Koeffizient	SE	95% CI (LL, UL)	z	p
Feste Effekte					
(Intercept)	3.89	0.71	(2.50, 5.29)	5.49	< .001
T_1	0.11	0.12	(-0.13, 0.36)	0.89	0.371
T_2	0.30	0.13	(0.04, 0.56)	2.29	0.022
T_3	0.006	0.14	(-0.28, 0.29)	0.04	0.964
Gruppe (KG)	0.007	0.20	(-0.32, 0.47)	0.37	0.714
Alter	0.005	0.01	(-0.02, 0.03)	0.42	0.674

Geschlecht (männlich)	0.11	0.20	(-0.28, 0.49)	0.54	0.587
Pflegegrad 2	0.55	0.30	(-0.03, 1.13)	1.85	0.065
Pflegegrad 3	0.65	0.31	(0.04, 1.25)	2.10	0.036
Pflegegrad 4	0.51	0.32	(-0.11, 1.14)	1.60	0.109
Pflegegrad 5	0.40	0.34	(-0.26, 1.06)	1.18	0.236
Bildung (mittel)	0.26	0.29	(-0.31, 0.83)	0.90	0.366
Bildung (hoch)	0.02	0.31	(-0.60, 0.63)	0.05	0.958
Einkommen (2.000–3.499 €)	0.05	0.17	(-0.28, 0.38)	0.33	0.745
Einkommen (≥ 3.500 €)	-0.09	0.11	(-0.30, 0.11)	-0.88	0.378
T_1 × Gruppe (KG)	-0.35	0.17	(-0.69, -0.02)	-2.07	0.039
T_2 × Gruppe (KG)	-0.39	0.18	(-0.74, -0.04)	-2.20	0.028
T_3 × Gruppe (KG)	0.13	0.19	(-0.24, 0.50)	0.70	0.483
Zufällige Effekte					
SD (Intercept: ID)	1.15		(1.03, 1.30)		
SD (Residual)	0.80		(0.75, 0.85)		

Anmerkung: Die Koeffizienten sind nicht standardisiert. CI = Konfidenzintervall, LL = Untergrenze, UL = Obergrenze, SE = Standardfehler.

Tabelle 22: Kombinierte feste und zufällige Effekte für ein Mehrebenenmodell zu internaler Kontrollüberzeugung (IE-4)

Parameter	Koeffizient	SE	95% CI (LL, UL)	z	p
Feste Effekte					
(Intercept)	3.44	0.41	(2.65, 4.24)	8.50	< .001
T_1	0.06	0.09	(-0.11, 0.24)	0.71	0.475
T_2	0.21	0.09	(0.03, 0.39)	2.25	0.025
T_3	0.05	0.10	(-0.14, 0.25)	0.53	0.593
Gruppe (KG)	0.10	0.12	(-0.13, 0.33)	0.85	0.394
Alter	0.006	0.007	(-0.007, 0.02)	0.89	0.372
Geschlecht (männlich)	0.09	0.12	(-0.14, 0.33)	0.78	0.437
Pflegegrad 2	0.25	0.19	(-0.13, 0.63)	1.31	0.191
Pflegegrad 3	0.30	0.19	(-0.08, 0.68)	1.54	0.124
Pflegegrad 4	0.15	0.20	(-0.24, 0.54)	0.76	0.448
Pflegegrad 5	-0.003	0.21	(-0.41, 0.40)	-0.02	0.988
Bildung (mittel)	-0.23	0.17	(-0.56, 0.09)	-1.41	0.160
Bildung (hoch)	-0.31	0.18	(-0.65, 0.04)	-1.74	0.081
Einkommen (2.000–3.499 €)	-0.03	0.11	(-0.25, 0.18)	-0.29	0.774
Einkommen (≥ 3.500 €)	-0.03	0.07	(-0.17, 0.11)	-0.45	0.652
T_1 × Gruppe (KG)	-0.44	0.12	(-0.67, -0.20)	-3.61	< .001
T_2 × Gruppe (KG)	-0.40	0.13	(-0.65, -0.15)	-3.14	0.002

T_3 × Gruppe (KG)	0.04	0.13	(-0.22, 0.30)	0.30	0.766
Zufällige Effekte					
SD (Intercept: ID)	0.58		(0.51, 0.67)		
SD (Residual)	0.57		(0.54, 0.61)		

Anmerkung: Die Koeffizienten sind nicht standardisiert. CI = Konfidenzintervall, LL = Untergrenze, UL = Obergrenze, SE = Standardfehler.

Tabelle 23: Kombinierte feste und zufällige Effekte für ein Mehrebenenmodell zu Familienkohäsion (RSA-FSOC)

Parameter	Koeffizient	SE	95% CI (LL, UL)	z	p
Feste Effekte					
(Intercept)	18.36	1.64	(15.15, 21.57)	11.21	< .001
T_1	-0.24	0.34	(-0.91, 0.44)	-0.69	0.491
T_2	-0.09	0.36	(-0.79, 0.62)	-0.24	0.811
T_3	0.34	0.39	(-0.42, 1.11)	0.88	0.378
Gruppe (KG)	0.52	0.47	(-0.40, 1.44)	1.10	0.269
Alter	-0.04	0.03	(-0.10, 0.02)	-1.35	0.177
Geschlecht (männlich)	-0.11	0.48	(-1.06, 0.84)	-0.23	0.821
Pflegegrad 2	-0.10	0.76	(-1.59, 1.38)	-0.14	0.890
Pflegegrad 3	-0.13	0.77	(-1.64, 1.37)	-0.17	0.861
Pflegegrad 4	0.20	0.79	(-1.35, 1.75)	0.25	0.801
Pflegegrad 5	-0.51	0.82	(-2.12, 1.11)	-0.62	0.538

Bildung (mittel)	-0.75	0.67	(-2.07, 0.56)	-1.12	0.263
Bildung (hoch)	-0.71	0.72	(-2.11, 0.70)	-0.99	0.324
Einkommen (2.000–3.499 €)	-0.62	0.43	(-1.47, 0.23)	-1.44	0.151
Einkommen (≥ 3.500 €)	-0.22	0.28	(-0.77, 0.32)	-0.80	0.422
T_1 × Gruppe (KG)	-1.10	0.46	(-2.01, -0.19)	-2.38	0.017
T_2 × Gruppe (KG)	-0.69	0.49	(-1.64, 0.26)	-1.43	0.153
T_3 × Gruppe (KG)	-0.71	0.51	(-1.70, 0.28)	-1.40	0.162
Zufällige Effekte					
SD (Intercept: ID)	2.45		(2.17, 2.77)		
SD (Residual)	2.18		(2.05, 2.33)		

Anmerkung: Die Koeffizienten sind nicht standardisiert. CI = Konfidenzintervall, LL = Untergrenze, UL = Obergrenze, SE = Standardfehler.

Tabelle 24: Adjustierte Mittelwerte und Konfidenzintervalle des FSOC, IE-4, SOP, ASKU, OSSS-5 nach Erhebungszeitpunkt

Fragebögen	Zeitpunkt	Adjustierter Mittelwert	95% Konfidenzintervall
IG			
FSOC	t0	15.61	[14.99, 16.24]
	t1	15.44	[14.70, 16.18]
	t2	15.55	[14.86, 16.24]
	t3	16.00	[15.28, 16.72]
IE-4	t0	3.63	[3.48, 3.79]

	t1	3.69	[3.50, 3.88]
	t2	3.83	[3.66, 4.00]
	t3	3.69	[3.51, 3.87]
SOP	t0	4.74	[4.47, 5.02]
	t1	4.89	[4.58, 5.20]
	t2	5.09	[4.80, 5.39]
	t3	4.88	[4.57, 5.18]
ASKU	t0	8.42	[8.00, 8.83]
	t1	9.21	[8.73, 9.70]
	t2	8.83	[8.37, 9.29]
	t3	8.40	[7.93, 8.88]
OSSS-5	t0	3.87	[3.73, 4.00]
	t1	3.84	[3.67, 4.01]
	t2	3.97	[3.83, 4.12]
	t3	3.92	[3.77, 4.08]
KG			
FSOC	t0	16.13	[15.51, 16.75]
	t1	14.87	[14.14, 15.59]
	t2	15.55	[14.87, 16.23]
	t3	15.96	[15.28, 16.64]
IE-4	t0	3.72	[3.57, 3.87]
	t1	3.36	[3.18, 3.55]
	t2	3.59	[3.42, 3.76]
	t3	3.84	[3.67, 4.01]
SOP	t0	4.84	[4.58, 5.11]
	t1	4.66	[4.36, 4.97]

	t2	4.84	[4.56, 5.13]
	t3	5.03	[4.74, 5.32]
ASKU	t0	8.44	[8.03, 8.85]
	t1	8.40	[7.93, 8.87]
	t2	8.37	[7.92, 8.82]
	t3	8.29	[7.85, 8.74]
OSSS-5	t0	4.04	[3.90, 4.17]
	t1	3.70	[3.53, 3.86]
	t2	3.98	[3.83, 4.12]
	t3	4.08	[3.93, 4.23]

Ergebnisse der gemischten Modelle adjustiert für Geschlecht, Alter und Bildung der Befragten sowie Pflegegrad des Kindes; Instrumente: FSOC, IE-4, SOP, ASKU; geschätzte Randmittel

Tabelle 25: Veränderung im adjustierten Mittelwert (t0 zu t3) und Konfidenzintervalle des FSOC, IE-4, SOP, ASKU, OSSS-5

Fragebogen	Veränderung im adjustierten Mittewert t0 zu t3	95% Konfidenzintervall	p
IG			
FSOC	0.49	[-0.22, 1.20]	0.177
IE-4	0.06	[-0.12, 0.24]	0.519
SOP	0.01	[-0.25, 0.27]	0.936
ASKU	0.08	[-0.08, 0.23]	0.338
OSSS-5	0.13	[-0.32, 0.58]	0.566
KG			
FSOC	-0.21	[-0.85, 0.42]	0.511
IE-4	0.10	[-0.06, 0.27]	0.215
SOP	0.15	[-0.09, 0.38]	0.220
ASKU	0.03	[-0.11, 0.17]	0.657

OSSS-5	-0.11	[-0.52, 0.29]	0.582

Ergebnisse der gemischten Modelle adjustiert für Geschlecht, Alter und Bildung der Befragten sowie Pflegegrad des Kindes; Instrumente: FSOC, IE-4, SOP, ASKU; Kontrast (Veränderung) der geschätzten Randmittel zwischen Beginn (T0) und Ende (T3) des Beobachtungszeitraums.

Tabelle 26: Marginal Contrasts Analysis (FSOC, IE-4, SOP, ASKU, OSSS-5)

Analyse marginaler Kontraste: KG gegen IG				
Fragebogen	Zeitpunkt	Differenz	95% KI	p
FSOC	0	0.46	(-0.43, 1.34)	0.313
	1	-0.61	(-1.65, 0.43)	0.250
	2	-0.20	(-1.18, 0.77)	0.680
	3	-0.25	(-1.24, 0.75)	0.630
IE-4	0	0.09	(-0.13, 0.31)	0.427
	1	-0.35	(-0.62, -0.08)	0.010
	2	-0.30	(-0.54, -0.06)	0.015
	3	0.13	(-0.12, 0.38)	0.296
SOP	0	0.08	(-0.31, 0.47)	0.682
	1	-0.28	(-0.72, 0.15)	0.205
	2	-0.29	(-0.71, 0.12)	0.162
	3	0.22	(-0.21, 0.64)	0.314
ASKU	0	0.18	(-0.01, 0.37)	0.071
	1	-0.14	(-0.38, 0.10)	0.259
	2	-8.93e-03	(-0.22, 0.20)	0.933
	3	0.13	(-0.09, 0.35)	0.236
OSSS-5	0	0.01	(-0.58, 0.60)	0.967
	1	-1.02	(-1.70, -0.34)	0.003
	2	-0.57	(-1.22, 0.07)	0.081

	3	-0.23	(-0.89, 0.43)	0.487

Auswertungen zum selbstentwickelten Instrument zur Erfassung der Kenntnis der Unterstützungs- und Entlastungsangebote

Tabelle 27: Adjustierte Mittelwerte und Konfidenzintervalle nach den Dimensionen über die Kenntnis der Unterstützungs- und Entlastungsangebote und nach Erhebungszeitpunkt

Dimension	Zeitpunkt	Adjustierter Mittelwert	95% Konfidenzintervall
IG			
Freistellung von der Arbeit	t0	1.88	(1.37, 2.39)
	t1	2.85	(2.35, 3.35)
	t2	3.18	(2.67, 3.69)
	t3	3.70	(3.14, 4.26)
Finanzielle Unterstützung	t0	3.63	(3.39, 3.88)
	t1	4.47	(4.24, 4.71)
	t2	4.37	(4.14, 4.61)
	t3	4.69	(4.44, 4.94)
Pflege/Therapie	t0	4.47	(4.20, 4.73)
	t1	5.11	(4.86, 5.37)
	t2	5.26	(5.02, 5.50)
	t3	5.45	(5.20, 5.70)
Beratung	t0	2.93	(2.59, 3.27)
	t1	4.08	(3.75, 4.41)
	t2	4.47	(4.14, 4.81)
	t3	4.82	(4.47, 5.17)
KG			
Freistellung von der Arbeit	t0	2.78	(2.27, 3.29)
	t1	3.34	(2.85, 3.83)

	t2	3.60	(3.09, 4.10)
	t3	3.82	(3.29, 4.35)
Finanzielle Unterstützung	t0	3.99	(3.75, 4.23)
	t1	4.11	(3.88, 4.34)
	t2	4.27	(4.05, 4.50)
	t3	4.63	(4.39, 4.86)
Pflege/Therapie	t0	4.98	(4.71, 5.25)
	t1	5.09	(4.84, 5.33)
	t2	5.13	(4.90, 5.37)
	t3	5.14	(4.90, 5.38)
Beratung	t0	3.54	(3.20, 3.88)
	t1	3.96	(3.63, 4.28)
	t2	4.15	(3.83, 4.48)
	t3	4.37	(4.04, 4.71)

Ergebnisse der gemischten Modelle adjustiert für Geschlecht, Alter und Bildung der Befragten sowie Pflegegrad des Kindes; eigenes Instrument; geschätzte Randmittel; 6 = max. Wissen

NEST - Stärkung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch FamilienGesundheitsPartner:Innen (FGP)

FGP Schulungsreihe

Schulungsblöcke	Thema	Inhalte
Block 1	Verfahrensablauf sowie Auftragsklärung und Zielvereinbarung zur Maßnahmenplanung für den weiteren Prozessverlauf	Rollenbeschreibung & Aufgabenprofil des FGP, Familienprofil
Block 2	Assessment und Falldokumentation entlang des Instruments/Datenbank	Leitfäden, Checklisten, Formulare, Falldokumentation
Block 3	Vorstellung des Resilienz-Trainings sowie hilfreiche Instrumente und Methoden der Gesprächs-führung	Gewaltfreie Kommunikation, Psychologische Gesprächsführung
Block 4	Netzwerkarbeit: Sichtung der bestehenden Netzwerke und das Instrument „Netzwerkkarte“	Genogramm Netzwerkkartenerstellung Netzwerkstrukturen aufbauen
Block 5	Ressourcenarbeit: Kennen-lernen von verschiedenen Instrumenten sowie Geschwisterfragebogen	Gesprächsführung, Fragetechniken, Ressourcenfelder, Ressourcenbaum
Block 6	Sozialgesetze & Sozialrecht unter dem Schwerpunkt Minderjährige, Familiensysteme	SGB V, XI & VI, VIII, IX, Persönliches Budget Frühe Hilfen
Block 7	Kinderschutz & Jugendhilfe	Kinderrechte, Kindeswohlgefährdung, §8 SGB VIII, Anlaufstellen, Grundlagen Hilfen zur Erziehung, Eingliederungshilfen
Block 8	Supervision	In regelmäßigen Abständen begleitend zur Arbeit der FGP während der Interventionsphase
Block 9	Intervision	moderierte Fallbesprechungen,
Block 10	Ergänzende Schulungen zu Reha- Therapie- und Umgangsmöglichkeiten mit ausgewählten Erkrankungen	u.a. Autismus, Hilfsmittel und Pflegehilfsmittel, FASD