

**Berliner kindernetzwerk e.V. unterstützt Forschungsprojekt N.E.S.T.:****Sogenannte Familien-Gesundheits-Partner:innen versprechen Unterstützung und Entlastung für Familien mit pflegebedürftigen Kindern**

Die Hürden, Herausforderungen und Probleme vieler Familien, die mit einem beeinträchtigten Kind leben, kennt Annette Mund ganz genau: „Versorgung, Planung des täglichen Lebens und der Kampf mit Ämtern und Institutionen fressen die Ressourcen der Familienmitglieder auf. Ich erwarte einen deutlichen Zugewinn an freier Zeit und auch Lebensqualität, wenn erfahrene Beratungsfachkräfte einzelnen Familien zugeordnet sind und ihnen mit Rat und Tat zur Seite stehen“, sagt die Vorsitzende des Kindernetzwerk e.V. in Berlin. Mittels einer Studie, an der sich 204 Familien mit einem pflegebedürftigen Kind oder Jugendlichen im Raum Trier, dem Saarland und dem Stadtgebiet München beteiligen, wird derzeit erforscht, ob sogenannte Familien-Gesundheits-Partner:innen einen relevanten Beitrag zur individuellen Familiensituation und häuslichen Versorgung leisten können.

„Die sogenannten Familien-Gesundheits-Partner:innen bringen Ruhe in das System der Familie, decken Unter-, Falsch- und Überversorgung auf und unterstützen so in ganzheitlicher Weise jedes einzelne Familienmitglied“, ist Annette Mund überzeugt. Sie hat daher das Forschungsprojekt N.E.S.T. ([www.forschungsprojekt-nest.de](http://www.forschungsprojekt-nest.de)) in der Konzeption und Ausgestaltung der zugrundeliegenden Idee von Anfang an unterstützt und brachte auch ihre Organisation, die bundesweite Plattform der Selbsthilfe, mit in das Projekt ein. „Zumal N.E.S.T. nach Abschluss der Studie problemlos in jeder Region ausgerollt werden kann“, so die Netzwerkerin weiter. Als Initiator der Studie konnte nestwärme e.V. neben dem Kindernetzwerk bundesweit auch weitere starke Partner gewinnen. Das Forschungsprojekt steht nicht nur unter der Leitung des Göttinger aQua-Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen, auch das Leibniz-Institut für Resilienzforschung, das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf und das Institut für Sozialpädagogische Forschung Mainz zählen zu den verantwortlichen Partnern.

Familien mit gesundheitlich stark beeinträchtigten und pflegebedürftigen Kindern sind nicht nur emotional, sondern ebenso sozial, ökonomisch und insbesondere zeitlich besonders stark

belastet. Die Folge: Viele sind wirtschaftlich und gesundheitlich gefährdet. Die ganzheitliche Betrachtung der Familie um das Kind herum wurde bisher im System aber nicht berücksichtigt. Eine Beratung, die genau hier ansetzt und sektorenübergreifend Angebote auslotet, berät und koordiniert, ist für diese Familien zentral. Das Forschungsprojekt N.E.S.T. erprobt eine neue, regional verankerte Unterstützungsleistung durch sogenannte Familien-Gesundheits-Partner:innen (FGP): Sie sollen im Rahmen der regionalen Versorgungs-, Beratungs- und Unterstützungsangebote medizinische und nicht-medizinische Hilfen für die gesamte Familie koordinieren und stehen den Familien im Rahmen der Studie als feste Bezugsperson kostenfrei zur Seite. Ziel der Studie ist es herauszufinden, ob eine engmaschige und kontinuierliche, an die unterschiedlichen Lebenslagen und individuellen Versorgungsbedürfnisse angepasste Unterstützung sich positiv auf die Versorgung der Familien, auf die Lebensqualität und auf die familiäre Resilienz auswirkt.

Auch die ehemalige Biathletin und vielfache Paralympics-Gewinnerin Verena Bentele weiß, dass „Familien mit pflegebedürftigen Kindern vielfach gefordert sind: physisch, psychisch und finanziell. Als Präsidentin des Sozialverbands VdK, der sich für die Interessen dieser Familien einsetzt, begrüße ich die geplante Studie. Ich bin überzeugt, dass die Familien-Gesundheits-Partner:innen den Familien wichtige Hilfen sein können.“

„Unsere Erfahrung zeigt, dass es immer schwerer wird für Familien, eine auf ihre Bedürfnisse zugeschnittene Versorgung und Entlastung zu finden“, erläutert Elisabeth Schuh, nestwärme-Gründerin und Vorstand der nestwärme gGmbH. „Umfangreiche Bürokratie, Kostendruck und Fachkräftemangel in den ambulanten Kinderkrankenpflegebereichen kommen hinzu. Die Studie wird ein Meilenstein werden, für die Familien 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 entlastender zu gestalten.“

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

### **Über nestwärme:**

nestwärme e.V. wurde 1999 von Petra Moske und Elisabeth Schuh gemeinsam mit betroffenen Eltern, Ärzten und Politikern der Region Trier gegründet. Aus dem ganz spontanen Bedürfnis, in einem konkreten Fall helfen zu wollen, wuchs der Verein zu einem Sozialunternehmen mit einem internationalen Netzwerk, das Familien mit schwerkranken und behinderten Kindern nachhaltig unterstützt. Heute arbeiten rund 100 Mitarbeiter und 1500 ehrenamtliche Nestwärmer an dem Ziel, Familien und Kinder stärker zu machen. Nester und Infopoints gibt es an 13 Standorten in Deutschland, Luxemburg und Österreich. Darüber hinaus betreibt der gemeinnützige Verein in Rheinland-Pfalz ein Kinderkompetenzzentrum mit ambulantem

Kinderpflegedienst, ambulantem Kinderhospizdienst, ambulanter Brückenpflege, inklusiver Kinderkrippe und Fachberatung.

**Ansprechpartner Presse:**

Dirk Hense

[Dirk.hense@nestwaerme.de](mailto:Dirk.hense@nestwaerme.de)

Mobil 0160 93959447