

Forschungsprojekt N.E.S.T.:

Mainzer Institute unterstützen wissenschaftliche Studie zur Unterstützung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern:



„Familien, die mit pflegebedürftigen Kindern leben, haben mit mannigfaltigen Belastungen und Herausforderungen zu kämpfen – sowohl bei der Betreuung der Kinder, aber auch im ganz normalen Alltag“, weiß Dr. phil. Dipl.-Psych. Isabella Helmreich aus ihrer täglichen Arbeit am Leibniz-Institut für Resilienzforschung (LIR) in Mainz. „Die Stärkung der Resilienz ist daher enorm wichtig für diese Familien. Sie benötigen gezielte Unterstützung.“ nestwärme bietet hierfür eine Vielzahl von Resilienzkursen an, in denen belastete Familien – online und offline – ihre psychische Widerstandskraft trainieren können. Wie konkrete Hilfe darüber hinaus aussehen könnte, wird aktuell im von nestwärme initiierten Forschungsprojekt N.E.S.T. (www.forschungsprojekt-nest.de) ausgelotet: In einer Studie erfahren zunächst rund 200 Familien, die ein schwerkrankes oder chronisch krankes Kind zuhause pflegen, Hilfe von erfahrenen Beratungsfachkräften, den sogenannten Familien-Gesundheits-Partnern:innen (FGP). „Mit unserer wissenschaftlichen Studie wollen wir zeigen, dass so ein FGP wirklich die Familien psychisch entlastet, die Lebensqualität und Resilienz der Familienmitglieder steigert und insgesamt die gesamte Betreuungssituation verbessert“, erklärt die Wissenschaftliche Leiterin des Bereichs Resilienz & Gesellschaft. „Zeigen sich hier bedeutsame Ergebnisse, ist das ein wichtiger Schritt, um den FGP zur bedarfs- und bedürfnisgerechten Versorgung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern deutschlandweit einsetzen zu können,“ so Helmreich.

Die Belange von jungen Menschen und ihren Familien sowie bedarfsgerechte Unterstützungs- und Hilfsstrukturen stehen auch im Fokus des Instituts für Sozialpädagogische Forschung Mainz (ism): „Seit inzwischen drei Jahrzehnten sind wir mit praxisorientierter Forschung in Verbindung mit Beratung und Praxisentwicklung tätig. Dabei haben Fragen der Inklusion von Menschen mit Behinderung zunehmend an Bedeutung gewonnen“, erklärt Elisabeth Schmutz, Dipl.-Pädagogin und stellvertretende Geschäftsführerin der ism gGmbH. „Mit Inkrafttreten des Kinder- und Jugendstärkungsgesetzes im Juni 2021 wurden wesentliche rechtliche Weichen für die Zuständigkeit der Kinder- und Jugendhilfe auch für Kinder mit Behinderungen gestellt.“ Da das ism einen Beitrag zur Umsetzung und Ausgestaltung dieser Maßgaben leisten möchte, begleiten die Mitarbeiter:innen unter anderem auch das Forschungsprojekt N.E.S.T.: „Wir freuen uns, dass wir gemeinsam mit nestwärme beobachten können, wie sich diese Idee der FGP umsetzen und ausgestalten lässt“, ergänzt die Dipl.-Pädagogin und wissenschaftliche

Mitarbeiterin Nicolle Kügler. „Wir denken, dass dieses Konzept in die richtige Richtung geht und damit Familien mit pflegebedürftigen Kindern wirksam unterstützt und die Teilhabechancen dieser Kinder und ihrer Familien nachhaltig verbessert werden können.“

Als Initiator der Studie konnte nestwärme e.V. neben dem Leibniz-Institut für Resilienzforschung und dem Institut für Sozialpädagogische Forschung Mainz bundesweit 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 Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf und das Kindernetzwerk aus Berlin 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. Familien, die nicht an der Studie teilnehmen und sich so zusätzliche Unterstützung holen können, haben die Möglichkeit, sich von nestwärme in Kursen und Coachings zeigen zu lassen, wie man sich mehr psychische Widerstandsfähigkeit aufbaut (<https://resilienz.nestwaerme.de>).

Dass „Familien mit pflegebedürftigen Kindern vielfach gefordert sind: physisch, psychisch und finanziell“, weiß auch die ehemalige Biathletin und vielfache Paralympics-Gewinnerin Verena Bentele. „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.“

„Wir von nestwärme bieten schon seit langem Kurse zur Resilienz an, damit sich Familien mit besonders großen Herausforderungen selbst helfen können. Unsere Erfahrung zeigt aber auch, dass es immer schwerer wird für Familien, eine auf ihre Bedürfnisse zugeschnittene Versorgung und Entlastung zu finden“, erläutert Elisabeth Schuh, nestwärme-Gründerin und Vorstand. „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:**Projektleitung:**

Elisabeth Schuh

Elisabeth.schuh@nestwaerme.de

Mobil:

Presse:

Dirk Hense

Dirk.hense@nestwaerme.de

Mobil: 0160 93959447