

Presseinformation

nestwärme e.V. stellt neue Studie „Forschungsprojekt N.E.S.T.“ vor

Bessere Versorgung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch FamilienGesundheitsPartner

Trier, 25. September 2024 – Der Einsatz von sogenannten FamilienGesundheitsPartnern (FGP) entlastet Familien mit pflegebedürftigen chronisch oder lebensverkürzend erkrankten Kindern spürbar und verbessert die Versorgung deutlich. So lautet das Fazit der Studie „Forschungsprojekts N.E.S.T.“, die auf Initiative von nestwärme e.V. Deutschland das Konzept einer neuen, regional verankerten Unterstützungsleistung durch speziell für dieses Forschungsprojekt geschulte Pflegefachkräfte untersuchte. Das Sozialunternehmen, das seit über 20 Jahren an der Seite von Familien steht, die ein Kind mit einer chronischen oder lebensverkürzenden Erkrankung zu Hause pflegen, stellt die Studienergebnisse am 25. September gemeinsam mit dem Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH (aQUa) sowie weiteren Partnern in Berlin vor. Die Veranstaltung findet im Rahmen des Tages des FamilienGesundheitsPartners – FORUM N.E.S.T. statt. Neben der Präsentation der Forschungsergebnisse will dieses Forum verschiedene Akteure aus Politik, Versorgung und sozialen Verbänden ins Gespräch bringen, um Optionen zur Umsetzung des FGP-Angebots außerhalb des Projektes zu erörtern. „Wir wollen sicherstellen, dass kein Kind und keine Familie durchs Netz fällt“, betont Elisabeth Schuh, 2. Vorsitzende und Gründerin von nestwärme „Das Modell hat das Potenzial, die Versorgung der betroffenen Familien grundlegend zu verbessern. Unser Ziel ist es daher, dieses Modell nachhaltig in ganz Deutschland zu etablieren.“

Denn hier leben etwa 1,3 Millionen chronisch kranke Kinder, davon 320.000 bis 400.000 mit lebensbegrenzenden Erkrankungen. Fast alle dieser Kinder werden zu Hause versorgt, was ihre Familien vor enorme Herausforderungen stellt. Die Eltern müssen im Rahmen des Pflege- und Betreuungsaufwands nicht nur familiäre, berufliche und pflegerische Aufgaben vereinen, sondern auch die Bedürfnisse aller Familienmitglieder – von den Geschwistern bis zu den Großeltern – berücksichtigen. Dabei stehen sie häufig vor einem komplexen und schwer durchschaubaren Versorgungssystem mit vielen Anlaufstellen, das es erschwert, notwendige Hilfen rechtzeitig und koordiniert zu erhalten.

Entlastung von betroffenen Familien

Das Forschungsprojekt N.E.S.T. – wobei N.E.S.T. für NEtzwirk-Strukturen steht – evaluierte seit 2021, inwieweit FamilienGesundheitsPartner für betroffene Familien eine zusätzliche Entlastung darstellen. Im Rahmen der Studie begleiteten sie Familien mit pflegebedürftigen Kindern über einen Zeitraum von 18 Monaten in ihrem häuslichen Umfeld und halfen ihnen als Koordinatoren, sich im oft undurchsichtigen Versorgungssystem mit seinen vielen Anlaufstellen zurechtzufinden. Durch ihre enge Einbindung in regionale Versorgungsstrukturen und die Zusammenarbeit mit verschiedenen Institutionen gewährleisteten die FGPs, dass die Familien die notwendige Unterstützung erhalten. Dies fördert die Gesundheit der gesamten Familie und stärkt ihre Selbsthilfekräfte. Die Wirksamkeit dieses zusätzlichen Unterstützungsangebotes wurde im Vergleich zu einer Kontrollgruppe untersucht, die nur die Regelversorgung erhielt. Von nestwärme initiiert, wurde das Projekt vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) gefördert.

FGP als Modell für eine zukunftssichere Versorgung

Die Ergebnisse sind eindeutig: „Das Forschungsprojekt N.E.S.T. zeigt, dass der Einsatz eines FamilienGesundheitsPartners die Koordination der Unterstützungsangebote für Familien deutlich verbessert und die Belastung der Eltern verringert“, erklärt Elisabeth Schuh. „Auch Geschwisterkinder profitieren von der umfassenden und ganzheitlichen Betreuung. Somit ist das FGP-Konzept weit mehr als nur ein zusätzliches Angebot. Durch die sektorübergreifende Koordination und die individuelle Begleitung hilft der FGP Familien in schwierigen Lebenslagen, Stabilität zu finden. Er ermöglicht es ihnen, die komplexen Versorgungsstrukturen effizient zu nutzen und sorgt so für eine spürbare Entlastung.“ Basierend auf den Erkenntnissen der Studie wurde ein Transfermodell in Form eines Handbuchs entwickelt, das als Leitfaden für die Einführung des FamilienGesundheitsPartners in die landesweite Versorgung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern dient. Das Handbuch zeigt auf, wie die vielfältigen Hilfen, die durch die Sozialgesetzgebung bereitgestellt werden, sinnvoll und resilienzsteigernd genutzt und umgesetzt werden können.

Über nestwärme e.V. Deutschland

nestwärme e.V. Deutschland ist eine gemeinnützige Organisation, die sich seit über 25 Jahren bundesweit für Familien mit chronisch kranken, pflegebedürftigen oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern engagiert. Der Verein bietet eine Vielzahl an niedrighschwelligem, ehrenamtlichen und professionellen Unterstützungsangeboten. Ziel ist es, betroffene Familien durch umfassende Beratung und konkrete Hilfsangebote zu entlasten. nestwärme fördert die gesellschaftliche Teilhabe und Resilienz von Familien und setzt sich für die Verbesserung der Versorgungsstrukturen ein. Weiterführende Informationen zu den Projekten und Aufgabengebieten von nestwärme unter www.nestwaerme.org

Über das Forschungsprojekt N.E.S.T.

Das Forschungsprojekt N.E.S.T. wurde 2021 von nestwärme e.V. Deutschland initiiert und durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) gefördert. Es untersucht die Wirksamkeit der Unterstützungsform des FamilienGesundheitsPartners. Ziel des Projekts war es, die sektorübergreifende Unterstützung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern zu evaluieren und Handlungsempfehlungen für eine nachhaltige Implementierung zu entwickeln. Zu den Forschungspartnern des Projekts gehören neben nestwärme e.V. das aQua-Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen, das knw Kindernetzwerk e.V., das Leibniz-Institut für Resilienzforschung (LIR), das Institut für Sozialpädagogische Forschung Mainz (ism) sowie das Institut für Medizinische Soziologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf. Weitere Informationen zum Forschungsprojekt unter www.forschungsprojekt-nest.de

*Alle Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter. Aus Gründen der besseren Leserlichkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung der Schreibweise für die männlichen, weiblichen und diverse Form verzichtet.

Ansprechpartner:

Elisabeth Schuh

2. Vorsitzende und Gründerin

Tel: +49 651 99201-220

E-Mail: Elisabeth.Schuh@nestwaerme.de

Dirk Hense

Mobil: +49 160 93959447

Dirk.Hense@nestwaerme.de