

# Wie alle Familienmitglieder glücklicher werden

Kommt ein Kind mit Behinderung zur Welt, steht es zwangsläufig im Mittelpunkt der Familie. Die Bedürfnisse von Eltern und Geschwistern stehen dann zurück. Wie kann die Lebensqualität aller verbessert werden? Das soll nun praxisnah erforscht werden.

VON RAINER NEUBERT

**TRIER** Moritz ist ein fröhliches Kind. Vor sieben Jahren kam er mit dem Down-Syndrom zur Welt. Seine ältere Schwester liebt ihn ebenso wie der jüngere Bruder, auch wenn sie im Alltag häufig zurückstecken müssen. „Wir versuchen, es allen drei Kindern recht zu machen“, sagt Vater Stefan S., dessen richtigen Namen wir auf seine Bitte nicht nennen. „Aber die Zeit ist eine knappe Ressource. Alle Bedürfnisse ernst zu nehmen, ist nicht immer einfach.“

Der Familie S. geht es wie fast allen Familien mit gesundheitlich stark beeinträchtigten und pflegebedürftigen Kindern: Nicht nur emotional, sondern auch sozial, ökonomisch und zeitlich ist die Belastung groß. Das liegt auch daran, weil das Hilfeangebot für das betroffene Kind zwar oft vorhanden ist. Was mit den anderen Familienangehörigen passiert, wird aber nicht bedacht.

„Unsere Erfahrung zeigt, dass es für diese Familien immer schwerer wird, eine auf ihre Bedürfnisse zugeschnittene Versorgung und



Familien mit einem Kind, das eine Behinderung oder schwere chronische Krankheit hat, stehen im Mittelpunkt eines Forschungsprojekts von Nestwärme. FOTO: ESTHER JANSEN

Entlastung zu finden“, sagt Elisabeth Schuh, Geschäftsführerin der Nestwärme gGmbH. „Umfangreiche Bürokratie, Kostendruck und Fachkräftemangel in den ambulanten Kinderkrankenpflegebereichen kommen hinzu.“

Praxisnah zu analysieren, wie die schwierige Situation dieser Familien verbessert werden kann, ist Thema eines von Nestwärme initiierten Forschungsprojekts, das vom Gemeinsamen Bundesausschuss der gesetzlichen Krankenversicherung mit insgesamt 2,3 Millionen Euro gefördert wird. Rund eine Million Euro davon fließen für Organisati-

on, Personal und Sachkosten nach Trier. Mit Hilfe von „Familien-Gesundheits-PartnerInnen“ wird herausgefunden, ob eine ganzheitliche, engmaschige und kontinuierliche individuelle Betreuung sich positiv auf die Versorgung und die Lebensqualität der Familien auswirkt.

Insgesamt 204 Familien im Raum Trier, dem Saarland und dem Stadtgebiet München können an der Studie teilnehmen. 102 davon werden individuell betreut, weitere 102 sind Teil der Kontrollgruppe. Der Start dieser Praxisphase des Forschungsprojekts „N.E.S.T“ steht bevor. „Wir haben bereits eine Anzahl von Familien, die teilnehmen wollen, und die Familien-Gesundheits-PartnerInnen sind bereits zusätzlich qualifiziert worden“, freut sich Elisabeth Schuh.

Die vier Frauen und ein Mann haben bereits Kontakte mit Familien. Alexandra Booth, Kinderkrankenschwester und Case-Managerin, ist eine davon. „Wir wollen die Versorgungslücken der Familien aufdecken und die Situation verbessern“, sagt sie. „Es geht darum, den Familien Kraft zu geben, damit sie ihre Situation besser bewältigen können.“

Kollegin Katharina Anton wird konkreter: „Ich sehe häufiger, wie die Geschwisterkinder untergehen, vor allem in sozial schwachen Familien“, berichtet die 47-Jährige

von ihren Erfahrungen. „Die Pflege der Kinder zu Hause entlastet die Krankenkassen enorm. Mit unserer Dokumentation werden wir auch zeigen, wie viel in den Familien passiert, ohne dass es honoriert wird.“ Wichtig sei es zudem, den Müttern aufzuzeigen, wie sie beruflich aktiv werden können.

Natascha Paas hat an der Universität Trier Pflegewissenschaften studiert und arbeitet seit Januar bei Nestwärme. „Ich habe erlebt, dass Eltern viel zu früh aus dem Krankenhaus entlassen worden sind und von ihrer Situation und dem Paragrafendschungel überfordert waren“, sagt die 28-Jährige.

Lukas Schachtschnieder, der für die Stiftung Ambulantes Kinderhos-

piz München mit im Team ist, freut sich auf die engere Begleitung der Familien, die durch das Forschungsprojekt möglich wird. „Leider hatten wir bislang keine ausreichende Finanzierung, um die Familien so zu unterstützen, wie es notwendig wäre.“ Im Raum München wird er statt bislang 40 nun 20 Familien betreuen.

Sonja Groeger ist seit 19 Jahren Pflegedienstleiterin bei Nestwärme und hofft schon jetzt auf Effekte durch das Forschungsprojekt, auch mit Blick auf das Beratungsangebot der Pflegekassen. „Es gibt Familien, die haben nach fünf Jahren noch nichts von Unterstützungsangebote gehört“, nennt sie ein Beispiel. „Grundsätzlich steht in den Beratungen das Kind im Mittelpunkt. Jetzt haben wir die Chance, die ganze Familie in den Blick zu nehmen, auch wenn es viele Angebote für deren Entlastung noch nicht ausreichend gibt.“

Moritz S. und seine Familie werden an der Studie teilnehmen. „Mir gefällt das Projekt sehr gut“, sagt Vater Stefan. „Und natürlich sind wir sehr gespannt, ob wir davon profitieren können.“

Insgesamt 1,5 Jahre lang werden die Familien von einer festen Bezugsperson begleitet und beraten. Das Angebot ist für die Beteiligten kostenfrei. Elisabeth Schuh ist zuversichtlich: „Die Studie wird ein Meilenstein werden, für die Familien und auch für uns.“ Mit Blick auf die Netzwerkpartner von Nestwärme, zu denen unter anderem die Kinderkliniken in Trier und Homburg, die Villa Kunterbunt und der Hospizverein Trier gehören, versichert sie: „Wir wollen unseren Partnern nicht Aufgaben abnehmen, sondern die Dinge besser verzahnen. Es geht um die Lebensqualität in den Familien.“

## INFO

### Prominente Unterstützerinnen

„Familien mit pflegebedürftigen Kindern sind vielfach gefordert: 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-Gesundheitspartner:innen den Familien wichtige Hilfen sein können und rufe daher alle Familien mit pflegebedürftigen Kindern auf, bei der Studie mitzumachen.“

**Verena Bentele, Präsidentin Sozialverband VdK Deutschland**



FOTO: SUSANNE KNOLL

„Gerne unterstützen wir die lobenswerten Initiativen von Nestwärme e.V., denn der AOK liegt die Gesundheit und das Wohlergehen der Kinder und ihrer Familien besonders am Herzen. Es ist uns dabei stets ein zentrales Anliegen, die Versorgungsqualität zu verbessern sowie die Gesundheitskompetenz wirkungsvoll zu stärken. Deshalb engagieren wir uns auch gerne als festes Mitglied im wissenschaftlichen Beirat des durch Nestwärme e.V. initiierten Forschungsprojekts.“

**Martina Niemeyer, Vorstandsvorsitzende AOK Rheinland-Pfalz/Saarland**



FOTO: JESSICA SCHÄFER

## INFO

### Gesucht: 204 Familien für das Projekt

Das Modell der Familien-Gesundheits-PartnerInnen wird im Forschungsprojekt N.E.S.T erprobt und wissenschaftlich begleitet. Neben der Nestwärme gGmbH sind der Verein Kindernetzwerk, das Leibniz-Institut für Resilienzforschung, das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf und das Institut für sozialpädagogische Forschung Mainz an dem Projekt beteiligt. Die wissenschaftliche Leitung liegt beim Göttinger aQua-Institut für an-

gewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen. Gesucht werden insgesamt 204 Familien im Raum Trier und im Saarland, die ihre pflegebedürftigen oder chronisch kranken Kinder zu Hause versorgen. Die individuelle Begleitung und Beratung erstreckt sich auf einen Zeitraum von 1,5 Jahren und ist kostenlos. Weitere Infos gibt es unter [www.forschungsprojekt-nest.de](http://www.forschungsprojekt-nest.de)

**Kontakt:** Nestwärme Trier, E-Mail [kontakt@nestwaerme.de](mailto:kontakt@nestwaerme.de), Telefon 0651/99201210.

## KORREKTUR SPORHALLE MÄUSHECKERWEG

### Notausgang statt Seiteneingang



Zum offiziellen Seiteneingang der neuen Zwölf-Millionen-Euro-Sporthalle im Mäusheckerweg in Trier-Ehrang geht es über Pflaster, Schotter und Pfützen. Direkt vor der Halle hat die Stadt ein kleines Stück provisorisch mit Asphalt ausgegossen.

FOTO: CHRISTIANE WOLFF

**TRIER** (woc) Zu unserem Artikel „Schwieriger Zuweg für Rollstuhlfahrer“ in unserer Ausgabe am Montag ist versehentlich ein Foto des Notausgangs statt des Seiteneingangs der neuen Sporthalle im Mäusheckerweg in Trier-Ehrang erschienen. Hier nun das korrekte Foto. Es zeigt den Seiteneingang, den derzeit alle Sportler und Schüler nutzen müssen. Die Zuwegung führt über kaputtes Pflaster und Schotter. Direkt vor dem Eingang hat die Stadt allerdings zumindest provisorisch eine kleine Asphaltfläche gegossen.

Einen Eindruck vom wüsten und schlammigen Umfeld der neuen Zwölf-Millionen-Halle zeigt unsere Fotostrecke auf [volksfreund.de](http://volksfreund.de)

## Mann wird gegen Polizei gewalttätig

**TRIER** (red) Ein 18-Jähriger hat in der Nacht von Freitag auf Samstag Widerstand gegen eine Streife der Bundespolizei geleistet. Der junge Mann befand sich nach Augenschein der Beamten in einer hilflosen Lage, er wirkte alkoholisiert beziehungsweise berauscht. Im

Rahmen einer Kontrolle wurde er zur Personalienfeststellung durchsucht, wobei eine geringe Menge Haschisch aufgefunden wurde.

Als der Mann anschließend zur Dienststelle mitgenommen wurde, zeigte er starke Stimmungsschwankungen. Er wurde zunehmend aggressiv, beleidigte die Bundespolizisten und zeigte sich gewaltbereit. Deshalb wurden ihm Handfesseln

angelegt.

Ein Atemalkoholtest wurde durchgeführt und ergab den stolzen Wert von 1,84 Promille. Nach Feststellung seiner Identität und Entnahme einer Blutprobe durch den hinzugezogenen Amtsarzt wurde er an seine Wohnanschrift entlassen. Ein Strafverfahren wegen Widerstand gegen Vollstreckungsbeamte wurde eingeleitet.