

Die ehemalige Biathletin und vielfache Paralympics-Gewinnerin Verena Bentele macht sich für Familien mit pflegebedürftigen Kindern stark und unterstützt Studie des Vereins „nestwärme“ e.V.

Familien mit gesundheitlich stark beeinträchtigten und pflegebedürftigen Kindern sind nicht nur emotional, sondern ebenso sozial, ökonomisch und insbesondere zeitlich besonders stark belastet. Die Folge ist, dass viele Familien wirtschaftlich und gesundheitlich gefährdet sind. Es ist daher wichtig, betroffene Familien mit passgenauen Beratungs- und Unterstützungsangeboten zu entlasten.

204 Familien aus dem Stadtgebiet München sowie aus dem Raum Trier und dem Saarland, die ein schwerkrankes oder chronisch krankes Kind zuhause pflegen, können ab sofort im Rahmen einer Studie auf zusätzliche Unterstützung durch erfahrene Beratungsfachkräfte, die sogenannten „**Familien-Gesundheits-Partner/innen**“, bauen.

Familien mit einem pflegebedürftigen Kind oder Jugendlichen, die bei der Studie mitmachen möchten, haben so die Chance, ihre Familiensituation und häusliche Versorgung zu überprüfen und zu verbessern.



Verena Bentele (C) Sozialverband VdK Deutschland e.V.

Unterstützt wird die Studie von der ehemalige Biathletin und vielfachen Paralympics-Gewinnerin **Verena Bentele**: *„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-Gesundheits- Partner/innen den Familien wichtige Hilfen sein können und rufe daher alle Familien mit pflegebedürftigen Kindern auf, bei der Studie mitzumachen.“*

Interessierte Familien können sich bis 30.06.2022 bei nestwärme bewerben. Weitere Informationen unter Tel.: +49 (0) 651 99 201 210, E-Mail: kontakt@nestwaerme.de oder unter www.forschungsprojekt-nest.de.

„Bisher wurde die ganzheitliche Betrachtung der Familie um das Kind herum, im System nicht berücksichtigt“, erklärt **Christine Bronner**, Gründerin und Geschäftsführerin der **Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München**. *„Ziel der Studie ist es jetzt herauszufinden, ob eine engmaschige und kontinuierliche, an die unterschiedlichen Lebenslagen und individuellen Versorgungsbedürfnisse angepasste*

Unterstützung der Familien sich positiv auf deren Versorgung, auf die Lebensqualität und auf die familiäre Resilienz auswirkt.“

Die an der Studie beteiligten Familien, die in München von der Stiftung AKM betreut werden, erfahren tatkräftige Unterstützung durch die Familien-Gesundheits-Partner/innen.

Sie stehen unter anderem auch im Kontakt mit Fachberatungsstellen und regionalen Netzwerken, Vereinen und Selbsthilfegruppen, um die Familien entsprechend zu lotsen. Durch regelmäßige Hausbesuche halten sie die Entwicklung der ganzen Familie im Blick und können das flexible Versorgungsmodell immer wieder neu anpassen.



Nestwärme Familie (C) Esther Jansen

*„Unsere Erfahrung zeigt, dass, dass es immer schwerer wird für Familien, eine auf ihre Bedürfnisse zugeschnittene Versorgung und Entlastung zu finden“, erläutert **Elisabeth Schuh**, nestwärme-Gründerin und Geschäftsführerin der nestwärme GmbH. „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.“

Über nestwärme:

nestwärme e.V. Deutschland 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:innen und 1600 ehrenamtliche Nestwärmer:innen 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.

Über die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM)

Die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM) betreut seit dem Jahr 2004 schwerst- und lebensbedrohlich erkrankte Neugeborene, Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und deren Familien sowie schwerstkranke Eltern mit Minderjährigen im Haushalt. Aktuell werden bayernweit rund 700 Familien ab der Diagnose der Erkrankung bis über den Tod hinaus im Krankenhaus und zu Hause versorgt. Dabei wird das hauptamtliche Team aus 100 Kolleg:innen von rund 350 Ehrenamtlichen unterstützt. Ziel soll es sein, den Familien in dieser schwierigen Zeit eine feste Stütze zu sein und Momente der Sicherheit, Geborgenheit und Normalität zu schenken.

Seit 2018 bietet die Stiftung AKM auch Anlaufstellen für Betroffene in der Region an: Das ambulante Zentrum in Inning am Ammersee ist für den Bereich Südwestoberbayern zuständig, Rosenheim für den Bereich Südostoberbayern und Landshut für Niederbayern. Neben kürzeren Wegen für Familien und Helfer können die Mitarbeiter*innen die Versorgung vor Ort den individuellen Bedürfnissen anpassen und u.a. bei Notfällen schneller vor Ort sein.