

## Presseinformation

nestwärme e.V. stellt neue Studie vor

### **Forschungsprojekt N.E.S.T.: FamilienGesundheitsPartner verbessern die Versorgung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern**

Trier, 26. September 2024 – Am 25. September präsentierte nestwärme e.V. Deutschland gemeinsam mit dem Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH (aQUa) sowie weiteren Partnern die Ergebnisse des Forschungsprojekts N.E.S.T. in Berlin. Die Veranstaltung fand im Rahmen des Tages des FamilienGesundheitsPartners – FORUM N.E.S.T. statt. nestwärme e.V. unterstützt seit über 20 Jahren Familien, die ein Kind mit einer chronischen oder lebensverkürzenden Erkrankung zu Hause pflegen. Das Forschungsprojekt untersuchte das Konzept einer neuen, regional verankerten Unterstützungsleistung durch sogenannte FamilienGesundheitsPartner (FGP). Diese speziell für das Forschungsprojekt geschulten Pflegefachkräfte begleiten Familien mit pflegebedürftigen Kindern in ihrem häuslichen Umfeld. Als Koordinatoren helfen sie den Familien, sich im oft undurchsichtigen Versorgungssystem mit seinen vielen Anlaufstellen zurechtzufinden. Die Studienergebnisse zeigen, dass FGP die Versorgung deutlich verbessern und betroffene Familien spürbar entlasten.

In Deutschland 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. Um die Gesundheit und das Wohlbefinden der gesamten Familie zu sichern, ist eine umfassende und vernetzte Unterstützung unerlässlich.

#### **Evaluation des Forschungsprojekts N.E.S.T. abgeschlossen**

Das vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) geförderte Projekt N.E.S.T. (Netzwerk STrukturen) wurde 2021 gestartet, um die Wirksamkeit einer sektoren- und leistungsträgerübergreifende Koordination der FGP und deren Einfluss auf die Lebensqualität von Familien mit pflegebedürftigen Kindern zu evaluieren. Über einen Zeitraum von 18 Monaten wurden die Familien der Interventionsgruppe durch FGP intensiv begleitet, um eine bedarfsgerechtere und effizientere Versorgung aller Familienmitglieder als bisher zu realisieren. Die Wirksamkeit dieses zusätzlichen Unterstützungsangebotes wurden im Vergleich zu einer Kontrollgruppe untersucht, die nur die Regelversorgung erhielt. Hierzu wurden zu vier Zeitpunkten Online-Befragungen mit den Familien durchgeführt sowie Arbeitsprozesse und -strukturen der FGP analysiert. Das Projekt zeigt, dass der FGP zu einer deutlichen Verbesserung der Koordination der Hilfsangebote und zu einer spürbaren Entlastung der Familien beiträgt.

#### **Die zentrale Rolle des FamilienGesundheitsPartners**

Die FamilienGesundheitsPartner begleiten Familien mit chronisch kranken oder pflegebedürftigen Kindern in ihrem häuslichen Umfeld und helfen ihnen, sich im oft unübersichtlichen Versorgungssystem zurechtzufinden. Als Koordinatoren und Berater erfassen sie die individuellen Bedürfnisse der gesamten Familie, um den hohen Pflegeaufwand des Kindes mit dem Familienalltag in Einklang zu bringen. Sie koordinieren sektorenübergreifend medizinische, pflegerische sowie soziale Hilfen. Durch ihre enge Einbindung in regionale Versorgungsstrukturen und die Zusammenarbeit mit verschiedenen Institutionen gewährleistet der FGP, dass die Familien

die notwendige Unterstützung erhalten. Dies fördert die Gesundheit der gesamten Familie und stärkt ihre Selbsthilfekräfte.

### **Positive Ergebnisse: Entlastung und verbesserte Versorgung für Familien**

Das Forschungsprojekt N.E.S.T. zeigt, dass der Einsatz des FGP die Koordination der Unterstützungsangebote für Familien deutlich verbessert und die Belastung der Eltern verringert. Auch Geschwisterkinder profitieren von der umfassenden und ganzheitlichen Betreuung. Elisabeth Schuh, geschäftsführende Vorständin von nestwärme e.V., betonte: „Die Ergebnisse verdeutlichen, dass das Projekt des FamilienGesundheitsPartners weit mehr ist 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.“

### **Diskussion über die Zukunft des FGP-Konzeptes**

Neben der Präsentation der Forschungsergebnisse war es ein Ziel des Forums N.E.S.T., verschiedene Akteure aus Politik, Versorgung und sozialen Verbänden ins Gespräch zu bringen, um Optionen zur Umsetzung des FGP-Angebots außerhalb des Projektkontextes zu erörtern. Im Rahmen der Veranstaltung diskutierten daher Expertinnen und Experten aus Wissenschaft, Praxis und Politik, darunter Corinna Rüffer (MdB, Grüne) und Erwin Rüdell (MdB, CDU), die Potenziale und Herausforderungen des Konzepts des FamilienGesundheitsPartners. Albrecht Rohrmann, Professor für Sozialpädagogik an der Universität Siegen, erklärte: „Das Projekt N.E.S.T. zeigt, wie wichtig eine vernetzte und koordinierte Begleitung für Familien ist. Die Zusammenarbeit auf regionaler Ebene durch den FamilienGesundheitsPartner verbessert den Zugang zu Hilfen und bietet Familien eine echte Chance, die Qualität ihrer Unterstützung zu verbessern.“ Verena Bentele, Präsidentin des Sozialverbands VdK, ergänzte: „Das Thema Pflege wird in politischen und gesellschaftlichen Debatten oft vernachlässigt oder zu wenig wertgeschätzt. Familien mit pflegebedürftigen Kindern brauchen jedoch ein Netz aus Liebe und Geborgenheit. Der FamilienGesundheitsPartner bietet genau diese wertvolle Unterstützung, die unbezahlbar ist.“ Das Forschungsprojekt kann somit wichtige Impulse für politische Entscheidungen liefern, um eine langfristige und flächendeckende Unterstützung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern zu gewährleisten.

### **FGP als Modell für eine zukunftssichere Versorgung**

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. „Unser Ziel ist es, sicherzustellen, dass kein Kind und keine Familie durchs Netz fällt“, betonte Elisabeth Schuh. „Das Modell hat das Potenzial, die Versorgung der betroffenen Familien grundlegend zu verbessern. Deshalb ist es unser Ziel, dieses Modell nachhaltig in ganz Deutschland zu etablieren.“

Die Ergebnisse des Forschungsprojekts N.E.S.T. können auf Anfrage bei nestwärme e.V. Deutschland unter ariane.gregetz [@nestwaerme.de](mailto:ariane.gregetz@nestwaerme.de) angefordert werden.

### **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 niedrighschwelligen, 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 e.V.: [www.nestwaerme.org](http://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](http://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

nestwärme e.V. Deutschland

Liebfrauenstraße 9

54290 Trier

Tel: +49 651 99201-220

E-Mail: [Elisabeth.Schuh@nestwaerme.de](mailto:Elisabeth.Schuh@nestwaerme.de)

Ariane.Gregetz

Projektassistenz

E-Mail: [ariane.gregetz@nestwaerme.de](mailto:ariane.gregetz@nestwaerme.de)