

Projekt „BeWEGt – Wegbegleitende Beratung von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen – Informationen zum Erkenntnisstand (Januar 2022)

Hintergrund

Eine chronische gesundheitliche Beeinträchtigung oder Behinderung eines Kindes stellt die Familie vor hohe Anforderungen:

- die Pflege, Erziehung und Förderung des Kindes müssen geleistet werden,
- Behörden aufgesucht, Anträge gestellt und Verordnungen für Hilfsmittel organisiert werden.
- Pflege und Beruf müssen in Einklang gebracht werden.
- Geschwisterkinder müssen mit bedacht werden (Wingenfeld et al. 2013; 2013; Knecht, 2016)

Zugleich lassen sich anhand von Studien folgende Schwächen in Beratungs- und Unterstützungsangeboten herausarbeiten:

- Familien sind Unterstützungs- und Hilfeleistungen nicht hinreichend bekannt (Wingenfeld et al. 2013; Kofahl & Lüdecke 2014).
- Eltern von Kindern mit einer komplexen Behinderung oder seltenen Erkrankung, erhalten deutlich seltener angemessene Beratung (Büker, 2010; Kofahl & Lüdecke, 2014).
- Eltern von Kindern mit erworbenen Behinderungen weisen ein erhöhtes Informations- und Beratungsdefizit auf (Kofahl & Lüdecke, 2014; Nehring et al. 2015).
- Unwissenheit über leistungsrechtliche Regelungen findet sich auch bei professionellen Akteuren wieder (Büker, 2010; Klie & Bruker, 2016).
- In der Beratung und Begleitung der Familien kommt es zu Brüchen: inhaltlich, finanziell und personell (Klie & Bruker, 2016).
- Nicht erkennbare Überschneidungen und Beratungslücken bei regional unterschiedlichen Hilfestrukturen führen zu Verunsicherungen (Kofahl & Lüdecke, 2014; Klie & Bruker, 2016).
- Die segmentierte Sozialgesetzgebung folgt nicht dem Hilfebedarf der Familien. Hieraus folgt, dass:
 - Eltern sich Informationen über die unterschiedlichen Leistungsansprüche, d.h. über finanzielle, sächliche und/oder persönliche Hilfen bei verschiedenen Trägern einholen müssen.
 - es zu Wartezeiten bei der Leistungsgewährung kommt, mit der Konsequenz, dass sowohl die Kinder als auch deren Eltern und ggf. Geschwisterkinder verspätet Hilfen und Unterstützung erhalten (Kofahl & Lüdecke, 2014; Nehring et al., 2015).

Zielsetzung und methodisches Vorgehen

Die Stadt Bielefeld beteiligt sich seit Januar 2018 an einem partizipativ angelegten Forschungsprojekt „Wegbegleitende Beratung von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen-BeWEGt“, das gemeinsam mit der Evangelischen Hochschule Rheinland Westfalen Lippe und der Stadt Bonn durchgeführt wird.

Ziel des Projektes ist:

- vorhandene Beratungsstrukturen insbesondere aus Sicht der Familien zu evaluieren, um herauszufinden inwieweit bereits vorhandene Angebote den familiären Beratungs- und Unterstützungsbedarfen gerecht werden.
- Minimierung von Schnittstellen, effektive Vernetzung und Weiterentwicklung bestehender Beratungsstrukturen.
- Einbindung von Interessensgruppen (Leistungsträger, Kostenträger, Kommunen), so dass nachhaltige Beteiligungs- und Finanzierungsstrukturen aufgebaut werden können.
- Aufbereitung der gewonnenen Erkenntnisse für den Transfer in andere Städte.

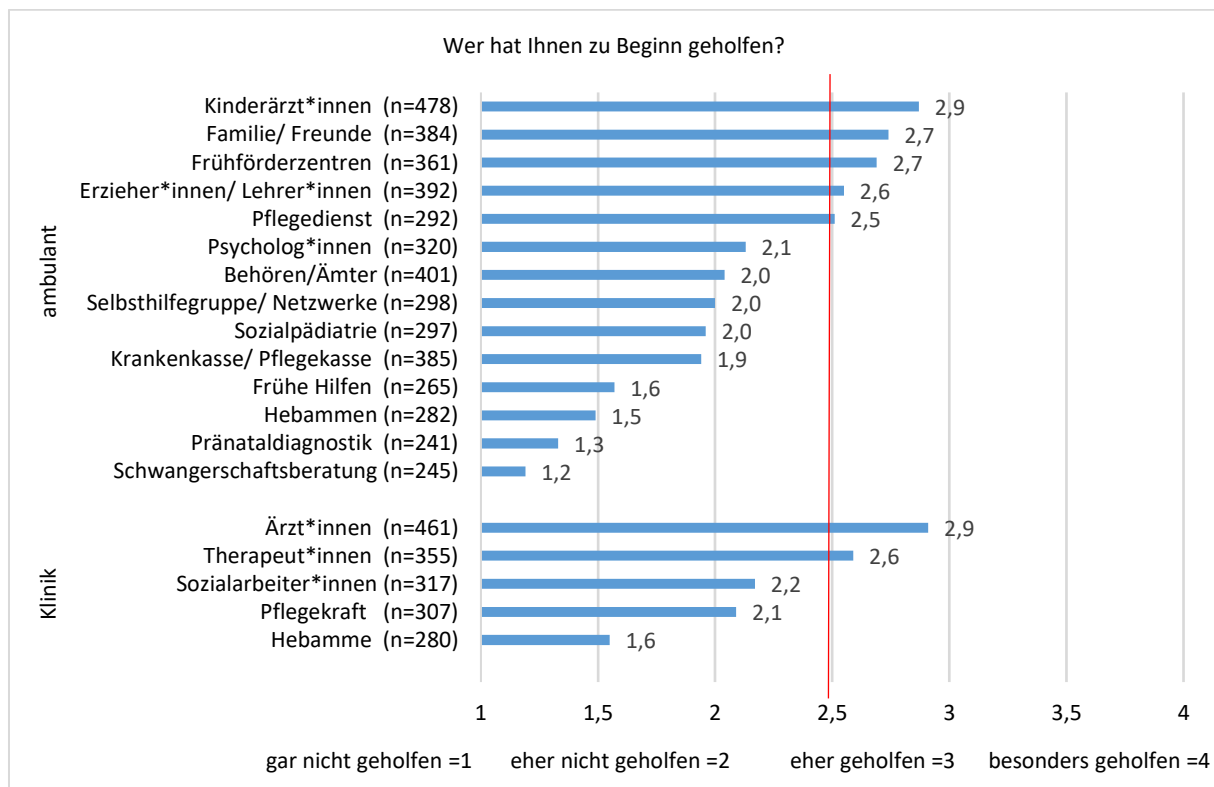
Das Projekt wird/wurde mit folgenden Schritten durchgeführt:

- Ausgangsanalyse der Beratungs- und Unterstützungsstrukturen in den Städten
- Öffentlichen Auftaktveranstaltung mit Beratungsstellen für Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen und interessierte Familien. Mit den Themenworkshops:
 - Hilfreiche Beratungsangebote/ Best-Practice-Beispiele
 - Beratungslücken und ihre Entstehung
 - Beratungsanlässe
 - Beratungsherausforderungen
- Fragebogenstudie
 - zur Ermittlung der Bedarfslage der Familien
 - zur systematischen Evaluation der Beratungs- und Unterstützungsangebote der beiden Städte.
- Interviews mit Eltern (bisher 12 Elterninterviews, 2 Fokusgruppeninterviews)
- Durchführung von partizipativen Workshops mit den Interessengruppen (Familien, Selbsthilfe, Leistungsträger, Kostenträger, Kommune).
Ergebnisse wurden vorgestellt, Bedarfe der Familien diskutiert, Lücken im Beratungssystem herausgearbeitet und Lösungsvorschläge diskutiert.

Auszug aus den Ergebnissen der Fragebogenerhebung:

- Es beteiligten sich in den Städten Bielefeld und Bonn insgesamt 803 Familien.
- Fast 96 Prozent der Kinder leben zu Hause in der Familie.
- Die Hauptpflegepersonen sind die Mütter. 43 Prozent der Mütter haben ihre Arbeitszeit reduziert und 18 Prozent ihre Arbeit beendet.
- Die Beteiligung der Geschwisterkinder an der Pflege und Betreuung liegt bei 21 Prozent und ist höher als in anderen Studien.

- 55 Prozent der Kinder besitzen einen Pflegegrad, rund 68 Prozent der Kinder einen Schwerbehindertenausweis.
- 29 Prozent der Eltern haben zu Beginn der kindlichen Beeinträchtigung keine Information und Beratung über Hilfen und Unterstützungsangebote erhalten.
- Bei der Frage wie Eltern auf Beratung und Hilfeleistungen aufmerksam geworden sind, werden Ärzt*innen und (67 Prozent) Therapeut*innen (28 Prozent) am häufigsten benannt, gefolgt von den Mitarbeiter*innen der Kitas (23 Prozent).
- Beim Zugang zu Beratung zeigen sich deutliche Unterschiede zwischen Familien mit und Familien ohne Migrationshintergrund.
 - 37 Prozent der Familien mit Migrationshintergrund sind durch die Kitas auf Beratung aufmerksam geworden aber nur 18 Prozent der Familien ohne Migrationshintergrund.
 - Nur 15 Prozent der Familien mit Migrationshintergrund fanden den Zugang zur Beratung über das Internet, im Gegensatz zu rd. 33 Prozent der Familien ohne Migrationshintergrund.
- Als besonders hilfreich empfanden die Eltern die Beratungs- und Hilfeleistungen von: Kinderärzt*innen, Familien und Freund*innen, Frühförderzentren, den Pädagog*innen in Kita und Schule sowie den Pflegediensten.



Erläuterung zum Diagramm: Die Frage: „Wer hat Ihnen zu Beginn geholfen?“ konnten die Familien auf einer 4-stufigen Skala von „gar nicht geholfen“, bis „besonders geholfen“ beurteilen. Für jede Beratungsform wurden die Mittelwerte berechnet. Alle Beratungen, die im Mittelwert über 2,5 liegen sind somit von der Tendenz hergesehen als „hilfreich“ bewertet worden, die Beratungen unter zwei als tendenziell „weniger hilfreich“.

- Im Durchschnitt nehmen die Familien 5 unterschiedliche Beratungsangebote in Anspruch. Rund 12 Prozent der Familien haben zwischen 13 und 16 verschiedene Beratungsangebote aufgesucht.
- Zu folgenden Zeitpunkten hätten Eltern mehr Beratung benötigt:

Zeitpunkt	Prozent der Eltern
Bei der Diagnosemitteilung	51,5%
In der Vorschulzeit	45,7%
Zur Einschulung	43,9%
Weiterführende Schule	29,3%
Bereits vor der Diagnosestellung	22,8%
Zu Beginn der Volljährigkeit	22,4%
Vor Berufsausbildung oder Studium	18,3%

- 31 Prozent der Eltern fehlte eine umfassendere themen- und diagnoseübergreifende Beratung. Ihnen fehlt ein ganzheitlicher Ansatz, der das Kind als Ganzes sieht und die Familie mitbedenkt.
- Rund 18 Prozent der Eltern fehlen niedrigschwellige Beratungsstrukturen.
- 17 Prozent bemängeln den zwischenmenschlichen Umgang: Sie wünschen sich mehr Empathie und Akzeptanz von Seiten der professionellen Akteure.
- 16 Prozent wünschen sich eine zentrale Verortung, einen Lotsen, der die Eltern durch die Beratung führt.
- 14 Prozent der Eltern kritisieren den Grad der Informiertheit der professionellen Akteure.

Aus den erhobenen Daten lassen sich folgende Handlungsbedarfe ableiten (vgl. Abb. 1 S. 6):

1. Die Familien benötigen barrierefreie und transparente Beratungsstrukturen, damit Kinder und Geschwisterkinder der Zugang zu präventiven, therapeutischen und Inklusions- und Bildungsangeboten erleichtert wird.
2. Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen benötigen niedrigschwellige, verlässliche und finanzierbare Betreuungs- und Entlastungsmöglichkeiten.
3. Familien mit komplexen Unterstützungsbedarfen müssen umfassender im Sinne eines Case-Managements entlastet und begleitet werden.
4. Akteure in Beratungs- und Unterstützungssystemen müssen für die Bedarfe der Familien sensibilisiert werden, bedarfsgerechte Angebote kennen und dahin vermitteln können.
5. Die durch das Projekt aufgebaute Netzwerk- und Austauschstruktur, mit regelmäßigen moderierten Austauschtreffen zwischen den Interessengruppen, sollte beibehalten werden. Sie ermöglicht ein wechselseitiges Verständnis und das Aufzeigen von Hemmnissen und Lücken in der Beratung und Unterstützung.
6. Die Zahl der Ansprechpartner*innen sollte möglichst reduziert werden, indem z.B. auf kommunaler Ebene Ansprechpartner*innen für die Familien etabliert werden, die die Ansprechfunktion und Koordination für Familien mit höheren oder vielfältigeren Unterstützungsbedarfen übernehmen.

Hieraus ergeben sich drei zentrale Ansätze zur nachhaltigen Verbesserung (vgl. Abb. 1 S. 6):

1. Etablierung eines nachhaltigen Case-Managements für Familien mit komplexen Problemlagen. Verortung des Case-Managements an neutraler Stelle mit den Aufgaben:
 - ein übergreifendes Schnittstellenmanagement weiter aufzubauen und zu pflegen,
 - niedrigschwellige Zugangswege zu Beratung und Unterstützung zu gestalten, die hierzu relevanten Akteure zu sensibilisieren und zu schulen,
 - Eltern mit multiplen Problemlagen zu beraten und längerfristig zu begleiten.
 - Anhand von Fallanalysen und -beratungen auf Versorgungslücken aufmerksam machen und diese im Netzwerk zur Weiterentwicklung der Angebote zu beraten.
2. Schaffung von aufmerksamen Systemen als erste Anlaufstelle für Familien: Sensibilisierung relevanter Akteure (z.B. Personal in Kinderarztpraxen, Erzieher*innen, Lehrer*innen), die auf Familien mit Kindern mit besonderen gesundheitlichen Bedarfen aufmerksam werden und diese an die richtigen Ansprechpartner*innen weiterleiten (können), durch regelmäßige Schulungsangebote.
3. Etablierung von zentralen Ansprechpartner*innen (Lotsen) auf kommunaler Ebene für diese Familien mit besonderen Bedarfslagen, die die Koordination der Beratung für die Familien übernehmen. Hierzu ist die Entwicklung eines einheitlichen Assessments zur verbesserten Überleitung notwendig.

Zur Umsetzung der drei Punkte ist zusätzlich der Aufbau eines Onlineportals notwendig. (Hierzu ist es sinnvoll, auf bereits etablierte Angebote zurückzugreifen, wie z.B. das Angebot von "Kinderstark – NRW schafft Chancen"). Hierdurch können sich sowohl Familien als auch professionelle Akteure (Ärzt*innen, Therapeut*innen, Berater*innen etc.) über die Angebote informieren. Dieses ermöglicht eine bessere Übersicht und Vernetzung, so dass z.B. Familien zielgerichteter durch professionelle Akteure weitergeleitet werden können. Weiterhin bedarf es analoger zielgruppenspezifischer Informationsmaterialien. Broschüren, Flyer oder Einleger mit ersten Ansprechpartner*innen im Vorsorgeheft der U-Untersuchungen sind nur einige Ideen hierfür.

Literaturverzeichnis

Büker, C. (2010). Leben mit einem behinderten Kind: Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf. Bern, Hans Huber Verlag.

Klie, T & Bruker, C. (2016). Versorgungskoordination bei Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern in Berlin – Expertise.

Knecht, Ch. (2016). Geschwister von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen. Erleben und Bewältigungshandeln, Wiesbaden Springer Verlag.

Kofahl, C. & Lüdecke, D. (2014). Familien im Fokus – Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Ergebnis der Kindernetzwerk-Studie. Berlin: AOK Bundesverband.

Nehring, I., Riedel, C., Baghi, L., Moshammer-Karb, T., Schmid, R., & Kries, R. (2015). Psychosoziale Lage von Familien mit chronisch kranken Kindern: Eine Befragung betroffener Eltern in Selbsthilfegruppen. *Das Gesundheitswesen*, 77(02), 102–107.

Wingenfeld K., Büker C., & Ostendorf A. (2013). Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder. Schriftenreihe Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung: Vol. 11. Hürth: CW Haarfeld.



Abb.1: Vision Projekt BeWEGt Grafic Recording Carsten Mell (DIE ILLUSTRATOREN) Bielefeld, 18.09.2021