

# Beratung von Familien

Familien mit einem Kind mit chronisch gesundheitlichen  
Beeinträchtigungen oder Behinderung

1. Community Health-Konferenz

hsg Bochum 23. November 2018

s\_inn ist ein Verbundprojekt der

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung



Gemeinsame  
Wissenschaftskonferenz  
**GWK**

## Beratungs- und Unterstützungsstruktur



**Bielefeld**

Familien mit einem  
chronisch gesundheitlich  
beeinträchtigten oder behinderten Kind

\*



**Bonn**

\*

- ⇒ Evaluation und Weiterentwicklung
- ⇒ Einbindung der Interessensgruppen
- ⇒ Vorbereitung des Transfers der Erkenntnisse in andere Städte

Evaluation Beratungs- und Unterstützungsangebot (Case-Management) der Lebenshilfe Bonn im Rahmen eines studentischen Projektes

- Interviews mit Eltern
- Erste Erkenntnis über bestehende Herausforderungen und hilfreiche Unterstützung
- Idee weiter an dem Thema zu arbeiten => Ansatz in Städten, in denen bereits gute Vernetzungen etabliert sind

- Die Behinderung eines Kindes stellt an die Familie hohe Anforderungen<sup>1,3,4,7</sup>  
⇒ Gefahr einer erschwerten und benachteiligten Lebensführung<sup>1,3</sup>
- Unterstützungs- und Hilfeleistungen Familien nicht hinreichend bekannt<sup>1,3,6,7</sup>
- Fehlen einer effektiven Vernetzung etablierter Beratungs- und  
Unterstützungsangebote<sup>6</sup>
- Sozialrechtliche Leistungsregelungen greifen nicht ineinander<sup>5</sup>

(1 Beck 2002 2 Boers/Riedel 2016 3 Büker 2010, 4 Frick 2008 5 Klie/Bruker 2016  
Kofahl/Lüdecke 2014 7 Wingefeld/Büker/Ostendorf 2013)

6

- Teilprojekt im Verbundprojekt: Transfernetzwerk Soziale Innovation – s\_inn
- Bund-Länder-Programm „Innovative Hochschule“
- Fördermittel: BMBF (Bundesministerium für Bildung und Forschung)
- Förderzeitraum: 01/2018 -12/2022

# Ziele des Transfernetzwerkes Soziale Innovation- s\_inn

- Forschungsbasierter Wissenstransfer im Sozial- und Gesundheitswesen
- Interaktion zwischen Hochschulen und Akteuren der Praxis
- Analyse von Gründen der Benachteiligung und Ausgrenzung sowie
- Entwicklung und Vermittlung von Konzepten für deren Abbau.

# Partizipative Entwicklung

- Auswahl der Städte Bonn und Bielefeld
  - Kurzfristige Antragstellung und Bewilligung
  - (Weitere) Einbeziehung und Gewinnung beider Städte
- ⇒ Im Kontext des Transfernetzwerks Soziale Innovation – s\_inn beispielhaft für Partizipation als zentraler Transferaspekt

## Kooperationspartner

- Bundesstadt Bonn, Lebenshilfe Bonn gGmbH,
- Stadt Bielefeld, Pflege- und Betreuungsdienste Bethel gGmbH
- Weitere Kooperationspartner werden gewonnen

# Projektteam

- Prof. Dr. Karin Tiesmeyer
- Prof. Dr. Dieter Heitmann
- Sandra Falkson MSc.
- Lydia Schmidt M.A.
- Sibylle Meintrup (Stadt Bielefeld)
- Corinna Bell (Stadt Bonn)





## Partizipation der Interessengruppen (Familien, Leistungsträger, Kostenträger, Kommunen etc.)

**Ist-Analyse**  
Beratungs- und  
Unterstützungs-  
angebote

**Weiterentwicklung**  
Beratungs- und  
Unterstützungs-  
angebotes

**Aufbereitung** der  
Erkenntnisse für  
den **Transfer** in  
andere Städte

Basis: Positive Beratungsansätze Städte Bonn und Bielefeld

# Projektstand: Phase der Ist-Analyse

## ⇒ Systematische Literaturrecherche

⇒ Recherche Beratungsangebote



**\*1**

\*2

\* Bilder: 1: <https://www.selbsthilfe-bielefeld.de/content/e2846/e3336/>  
2: <https://www.gl-bonn.de/angebote/beratung>

# Vorläufige Ergebnisse – Quantitative Studien in Deutschland

- Studie zur Testung und Validierung des **Familien-Belastungs-Fragebogen**  
(Ravens-Sieberer et al, 2001)
- Studie zur Bedürfnislage von Eltern behinderter Kinder (**F**ragebogen zur Bedürfnislage von **E**ltern **b**ehinderter **K**inder) (Eckert, 2017)
- Studie zur Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern – Kindernetzwerkstudie (Kofahl & Lüdecke 2014)

Kombination aus mehreren validierten Fragebögen (z.B. SF12 Lebensqualität, FaBel-Fragebogen) und eigenen Fragen

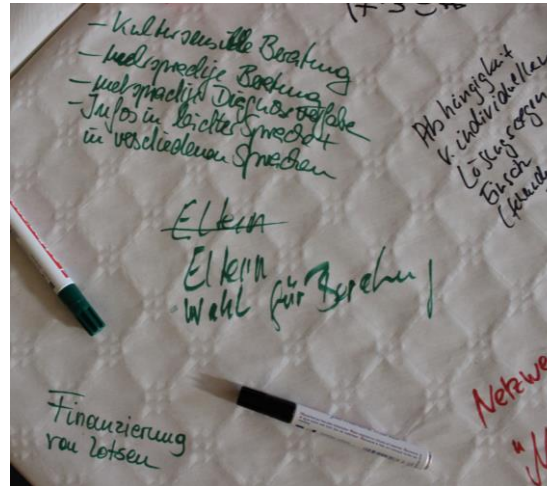
# Vorläufige Ergebnisse – Studien international

- Sichtung von 438 systematischen Übersichtsarbeiten (Reviews/Metaanalysen)
- Nach Sichtung von Titel und Abstract → 40 Übersichtsarbeiten
- Nach Sichtung des Volltextes → 21 Übersichtsarbeiten
- Davon 3 Übersichtsarbeiten aus Sicht von Kindern und Jugendlichen
- Kanada, Australien, USA, Großbritannien, Niederlande

# Projektstand: Ist-Analyse und Netzwerke

⇒ Informationen möglicher Beteiligungsgruppen

- Kick-off-Veranstaltungen
- Gremienbesuche
- Persönliche Gespräche



# Ergebnisse aus der Kick-off Veranstaltungen

## Herausforderungen

- Inhaltliche Ausgestaltung
- Fehlende Transparenz
- Komplexität
- Fragmentierung
- Minderangebote zur Folgevermittlung  
(z.B. fehlende Therapeut\_innen)

## Hilfreiche Ansätze

- Vernetzung
- Gremienstrukturen/  
Arbeitskreise
- Langfristige Begleitung

## Wünsche

- Online-Plattform
- Lotsen





# Projektstand: Phase der Ist-Analyse

⇒ Vorbereitung Erhebung Familienperspektive

- Fragebogenerhebung
- Qualitative Interviews (Fallverlaufsstudien)

⇒ Klärung möglicher Zugänge zu den Familien

⇒ Ethikantrag



Transferpilotprojekt  
„Beratung von Familien mit einem Kind mit Behinderung“

14. Bei der Beratung würde ich mir folgende Veränderung wünschen...

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

4. \_\_\_\_\_

15. Ich hätte mir in folgenden Zeiten mehr Beratung gewünscht...  
(Mehrfachantworten möglich)

☐ zu keinem Zeitpunkt

☐ vor der ärztlichen Diagnosestellung

☐ bei der ärztlichen Diagnosestellung

☐ in der Vorschulzeit (Kindertagesstätte)

# Aktuellen Herausforderungen

- ⇒ Projektname
- ⇒ Umfang des Fragebogens
- ⇒ Klärung des Zugangs
- ⇒ Aufbereitung der Beratungsangebote (Onlineplattform)



# Ansprechpartner

## Projektleitung:

**Prof. Dr. Karin Tiesmeyer**

E-Mail: [tiesmeyer@evh-bochum.de](mailto:tiesmeyer@evh-bochum.de)

**Prof. Dr. Dieter Heitmann**

E-Mail: [heitmann@evh-bochum.de](mailto:heitmann@evh-bochum.de)

## Wissenschaftliche Mitarbeiterinnen:

**Sandra Falkson MSc.**

E-Mail: [falkson@evh-bochum.de](mailto:falkson@evh-bochum.de)

**Lydia Schmidt M.A.**

E-Mail: [lydia.schmidt@evh-bochum.de](mailto:lydia.schmidt@evh-bochum.de)

## Projektmitarbeiterin als Koordinatorinnen in den Städten:

### Bielefeld

**Sibylle Meintrup**

E-Mail: [meintrup@evh-bochum.de](mailto:meintrup@evh-bochum.de)

### Bonn

**Corinna Bell**

E-Mail: [corinna.bell@evh-bochum.de](mailto:corinna.bell@evh-bochum.de)

- **Beck I. (2002):** Die Lebenslagen von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung und ihrer Familien in Deutschland: soziale und strukturelle Dimensionen. In: Hackauf H, Seifert B, Beck I, Jantzen, W, Mrozynski P. Gesundheit und Behinderung im Leben von Kindern und Jugendlichen. München, 178-317
- **Boers , Riedel, J. (2016):** Welche Bedeutung hat die speziell auf Familien mit einem Kind mit Behinderung ausgerichtete Pflegeberatung für die Eltern? Präsentation der Ergebnisse einer explorativen qualitativen Befragung von Eltern mit einem behinderten Kind im Rahmen eines Praxisprojektes an der EvH Bochum, Lebenshilfe Bonn, 01. September 2016
- **Büker, C. (2010):** Leben mit einem behinderten Kind. Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf. Bern: Huber

# Literatur

- **Eckert, Andreas (2007):** Der FBEBK (Fragebogen zur Bedürfnislage von Eltern behinderter Kinder) - Konstruktion und Erprobung eines Instrumentes zur Erfassung elterlicher Bedürfnisse in Bezug auf personelle und institutionelle Unterstützung. In: Heilpädagogische Forschung, (2), S. 50-63.
- **Frick F. (2008):** Alltag zwischen Aktendeckeln. Broschüre. Gütersloh Bertelsmann Stiftung
- **Klie T., Bruker C. (2016):** Versorgungskoordination bei Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern in Berlin – Expertise. Freiburg: Institut für angewandte Sozialforschung an der Ev. Hochschule Freiburg
- **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

- **Ravens-Sieberer, U.; Morfeld, M.; Stein, R. E.; Jessop, D. J.; Bullinger, M.; Thyen, U. (2001):** Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen) - Testung und Validierung der deutschen Version der "Impact on Family Scale" bei Familien mit behinderten Kindern. In: Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie 51 (9-10), S. 384–393.
- **Wingenfeld K, Büker C, Ostendorf A. (2013):** Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder. Schriftenreihe Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung Band 11. Berlin: GKV-Spitzenverband