

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



Beratungs- und Unterstützungsstruktur



Familien mit einem
chronisch gesundheitlich
beeinträchtigten oder behinderten Kind



- ⇒ 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

Erkenntnisse aus Forschungen

- Die Behinderung eines Kindes stellt an die Familie hohe Anforderungen^{1,3,4,7}
⇒ Gefahr einer erschwerten und benachteiligten Lebensführung^{1,3}
- Unterstützungs- und Hilfeleistungen Familien nicht hinreichend bekannt^{1,3,6,7}
- Fehlen einer effektiven Vernetzung etablierter Beratungs- und Unterstützungsangebote⁶
- Sozialrechtliche Leistungsregelungen greifen nicht ineinander⁵

(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

Projektförderung

- 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

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 (**Fragebogen zur Bedürfnislage von Eltern behinderter Kinder**) (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

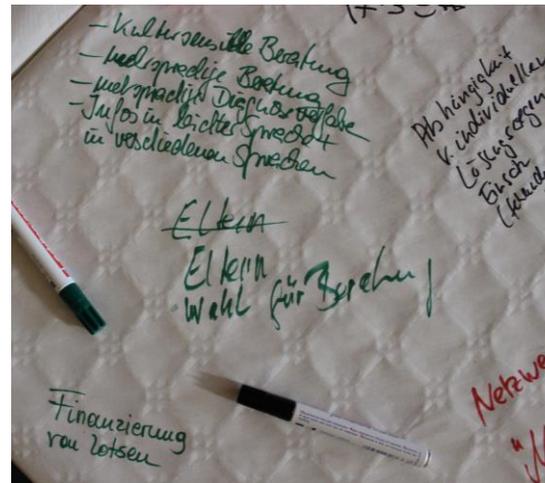
Vorläufige Ergebnisse – Studien international

- 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

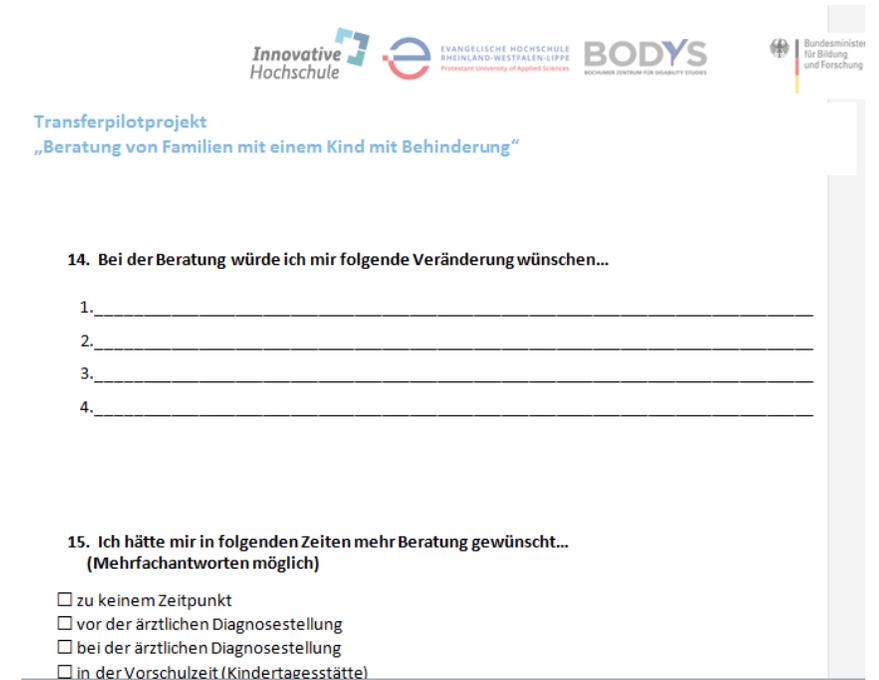
Projektstand: Phase der Ist-Analyse

⇒ Vorbereitung Erhebung Familienperspektive

- Fragebogenerhebung
- Qualitative Interviews (Fallverlaufsstudien)

⇒ Klärung möglicher Zugänge zu den Familien

⇒ Ethikantrag



Innovative Hochschule **EVANGELISCHE HOCHSCHULE RHEINLAND-WESTFALEN-LIPPE** **BODY'S** **Bundesminister für Bildung und Forschung**

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

Prof. Dr. Dieter Heitmann

E-Mail: heitmann@evh-bochum.de

Wissenschaftliche Mitarbeiterinnen:

Sandra Falkson MSc.

E-Mail: falkson@evh-bochum.de

Lydia Schmidt M.A.

E-Mail: lydia.schmidt@evh-bochum.de

Projektmitarbeiterin als Koordinatorinnen in den Städten:

Bielefeld

Sibylle Meintrup

E-Mail: meintrup@evh-bochum.de

Bonn

Corinna Bell

E-Mail: 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