



FORSCHUNGS- PROJEKT N.E.S.T.

**Eine Studie zur Stärkung und Entlastung von Familien mit
pflegebedürftigen Kindern**

Liebe Eltern,

vielen Dank für Ihr Interesse an unserem Forschungsprojekt N.E.S.T. Dieses richtet sich speziell an Familien mit pflegebedürftigen Kindern oder Jugendlichen.

Um was geht es bei N.E.S.T.?

Im Rahmen des Forschungsprojektes N.E.S.T. untersuchen wir eine neuartige Unterstützungsleistung, welche durch sogenannte Familien-Gesundheits-Partner:innen (FGP) erbracht wird.

Die FGP sind speziell geschulte Pflegefachkräfte. Sie koordinieren und vernetzen die regionalen Versorgungs-, Beratungs- und Unterstützungsangebote für die ganze Familie. Um herauszufinden, welchen Beitrag die FGP zur Entlastung von Familien leisten können, sind wir auf Ihre Hilfe angewiesen.

Es werden insgesamt 204 Familien aus den Regionen Trier, Saarland und dem Stadtgebiet München befragt. Die 102 Familien der Interventionsgruppe werden von FGPs begleitet. Weitere 102 Familien bilden die Kontrollgruppe, die keine/n FGP zu Seite gestellt bekommen (Regelversorgung). Dafür erhalten diese eine Aufwandsentschädigung von 120 Euro. Durch den Vergleich zwischen Interventions- und Kontrollgruppe kann ermittelt werden, ob die Begleitung durch die FGPs einen über die Regelversorgung hinausgehenden Nutzen hat.

Es sind insgesamt vier Befragungen in einem Zeitraum von 18 Monaten geplant. Die wiederholten Befragungen sind notwendig, damit wir mögliche längerfristige Veränderungen erfassen können. Jede Befragung wird über ein Onlinetool (SoSciSurvey; www.socisurvey.de) durchgeführt. Ihr zeitlicher Aufwand liegt jeweils bei ca. 45 Minuten.

Aus technischen Gründen empfehlen wir, die Online-Befragung an einem PC oder per Tablet zu bearbeiten. Bei Smartphones kann es aufgrund der kleineren Bildschirmgröße zu einer verzerrten Darstellung kommen.

Was wird untersucht?

Die Online-Befragung besteht aus vier Themenblöcken:

- A: Angaben zu Ihrer Person und Familie: Hier geht es um grundlegende Angaben wie Ihr Geschlecht, Alter, Anzahl Ihrer Kinder, Krankheit des betroffenen Kindes etc.
- B: Zugang zu Versorgung und Unterstützungsleistungen: Wir möchten gerne erfahren, welche Unterstützungsleistungen (z. B. Pflegegeld) Sie kennen und nutzen.
- C: Herausforderungen Ihrer Familie: Familien mit pflegebedürftigen Kindern sind oft vor besondere Herausforderungen gestellt. Welche genau das sind, würden wir gerne von Ihnen erfahren.
- D: Resilienz: Als Resilienz bezeichnet man die Fähigkeit zu Belastbarkeit und innerer Stärke. Wir möchten gerne mehr über die innere Stärke von Familien mit pflegebedürftigen Kindern erfahren.
- E: Angaben zu ihrem Haushalt: Hier möchten wir gerne mehr über Ihre Lebensumstände erfahren. Wie viele Personen leben darin? Über welches Einkommen verfügen Sie?

Warum ist das wichtig?

Familien mit gesundheitlich stark beeinträchtigten und pflegebedürftigen Kindern sind emotional, sozial, wirtschaftlich und insbesondere zeitlich außergewöhnlich stark gefordert. Diese Herausforderungen bergen weitere gesundheitliche, soziale und wirtschaftliche Risiken.

Die FGPs könnten durch passgenauere Beratungs- und Unterstützungsangebote dabei helfen, die Familiensituation zu verbessern.

Wer ist beteiligt?

Das Forschungsprojekt N.E.S.T. wird von einem Forschungskonsortium durchgeführt und vom Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss gefördert.

Das Forschungskonsortium wird vom Göttinger aQua-Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH geführt. Neben der nestwärme gGmbH sind das Kindernetzwerk e.V., das Leibniz-Institut für Resilienzforschung, das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf und das Institut für Sozialpädagogische Forschung Mainz gGmbH am Projekt beteiligt.

Ablauf der Studie

1. Anmeldung: Wenn Sie sich für die Teilnahme an der Studie entschieden haben, melden Sie sich beim Kindernetzwerk telefonisch oder per E-Mail an.
2. Nach Ihrer verbindlichen Zusage zur Teilnahme an der Studie erhalten Sie vom Kindernetzwerk per E-Mail den Link zur ersten Online-Befragung.
3. Während Sie die Online-Befragung ausfüllen, werden Sie gebeten, eine E-Mailadresse anzugeben. Dies ist notwendig, damit Sie automatisch zu den anderen Befragungen eingeladen werden. Diese E-Mailadresse wird getrennt von Ihren Antworten gespeichert und kann diesen nicht zugeordnet werden.
4. Jeweils sechs Monate nachdem Sie eine Online-Befragung ausgefüllt haben, erhalten Sie per E-Mail den Link zur nächsten Online-Befragung.
5. Die Kontrollgruppe erhält nach abgeschlossener Teilnahme an allen vier Befragungen eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 120 Euro. Die Familien werden zur Abrechnung vom Kindernetzwerk gesondert angeschrieben.

Wissenschaftlich und vertraulich!

Alle Angaben, die im Rahmen dieser Studie erhoben werden, sind freiwillig, vertraulich und werden nur in pseudonymisierter Form verwendet. Die Daten werden nicht an Dritte weitergegeben, nicht kommerziell genutzt und dienen ausschließlich wissenschaftlichen Zwecken.

Häufig gestellte Fragen

Wer soll den Fragebogen ausfüllen?

Die Befragung richtet sich an Eltern oder andere Erziehungsberechtigte von Kindern und Jugendlichen mit besonderen Bedarfen. Alle vier Befragungen sollten von derselben Haupterziehungsperson ausgefüllt werden.

Was soll ich tun, wenn mehr als eines meiner Kinder von einer Beeinträchtigung betroffen ist?

Bitte beziehen Sie sämtliche Fragen auf das Kind mit den aus Ihrer Sicht größeren besonderen Bedürfnissen. Leider können wir den Fragebogen nicht so ausweiten, dass jedes Kind mit allen Besonderheiten umfänglich berücksichtigt werden kann.

„Muss“ ich *alle* Fragen beantworten?

Für eine höhere Aussagekraft des Forschungsprojekts bitten wir Sie sehr herzlich, alle Fragen zu beantworten. Die Fragen enthalten Antwortmöglichkeiten wie "weiß nicht" oder "Frage trifft nicht zu", damit Sie die jeweiligen Fragen auf jeden Fall beantworten können.

Kann ich die Befragung unterbrechen?

Sie können die Online-Befragungen jederzeit unterbrechen und zu einem späteren Zeitpunkt fortsetzen. Dazu gibt es in der Online-Befragung einen eigenen Button.

Warum wird nach meinem/unserem Einkommen und meiner/unserer beruflichen Situation gefragt?

Der Zusammenhang zwischen der sozioökonomischen Situation von Familien und Kindeserziehung, Gesundheit, Krankheit und Behinderung wird in der Forschung zunehmend als wichtiger Faktor erkannt. Zur Untersuchung möglicher finanzieller und beruflicher Belastungen und sozioökonomischer Folgen, die aus den besonderen Bedarfen resultieren können, ist die Frage nach dem individuellen Haushaltsnettoeinkommen und der beruflichen Situation notwendig.

Muss ich an allen vier Befragungen teilnehmen?

Ja. Um die langfristigen Wirkungen der FGPs verstehen zu können, ist es notwendig Ihre Angaben im Zeitverlauf zu betrachten.

Wird nestwärme oder das Kindernetzwerk oder jemand anderes meinen Aussagen erfahren?

Diese Befragung ist pseudonym. Weder nestwärme gGmbH oder Kindernetzwerk e.V. noch eine ihrer Mitgliedsorganisationen, Initiativen und/oder Selbsthilfegruppen werden Ihre Daten erhalten. Ihre Daten werden im LIR pseudonym gespeichert und nicht an Dritte weitergegeben. Die Veröffentlichung der Ergebnisse dieser Umfrage erfolgt nicht personenbezogen, sodass keine Rückschlüsse auf Sie gezogen werden können.

Wie sieht die Online-Befragung aus?

Hier finden Sie eine Seite des Online-Fragebogens beispielhaft abgebildet:

29% ausgefüllt

Ihre Lebensqualität

Wählen Sie zu jeder Aussage jeweils eine Antwort, die Ihrer Meinung nach am besten beschreibt, wie Sie sich in den letzten 2 Wochen gefühlt haben.

In den letzten zwei Wochen	die ganze Zeit	meistens	etwas mehr als die Hälfte der Zeit	etwas weniger als die Hälfte der Zeit	ab und zu	zu keinem Zeitpunkt
... war ich froh und guter Laune.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... habe ich mich ruhig und entspannt gefühlt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... habe ich mich energisch und aktiv gefühlt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... habe ich mich beim Aufwachen frisch und ausgeruht gefühlt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... war mein Alltag voller Dinge, die mich interessieren.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	sehr schlecht	schlecht	mittelmäßig	gut	sehr gut
Wie ist Ihr Gesundheitszustand im Allgemeinen?	<input type="radio"/>				

Zurück

Weiter

Befragung unterbrechen

Weitere Informationen zu den Hintergründen und Zielen der Studie finden Sie im Internet unter:
<http://www.forschungsprojekt-nest.de>

Ein Projekt von

Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH (AQUA)
Maschmühlenweg 8-10, 37073 Göttingen

Institut für Sozialpädagogische Forschung Mainz
Flachmarktstraße 9, 55116 Mainz

Kindernetzwerk e.V.
Am Glockenturm 6, 63814 Mainaschaff

Leibniz-Institut für Resilienzforschung (LIR)
Wallstraße 7, 55122 Mainz

nestwärme gGmbH
Christophstraße 1, 54290 Trier

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf,
Institut für Medizinische Soziologie (IMS)
Martinistr. 52, 20246 Hamburg

gefördert durch

Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)
Innovationsfonds
Gutenbergstraße 13, 10587 Berlin