

HERAUSGEGEBEN VON



Andreas Langer, Fabian Frei

Kurzzeitwohnen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung und deren Familien

Eine wissenschaftliche Evaluation im Neuen Kupferhof

WAXMANN

Herausgegeben von
Hände für Kinder – Kupferhof gGmbH,
www.haendefuerkinder.de



Die Evaluation wurde durchgeführt vom
DISW
Deutsches Institut für Sozialwirtschaft

DISW
Deutsches Institut für Sozialwirtschaft

Professor Dr. Andreas Langer
und Fabian Frei, unter Mitarbeit von Jana Molle

Begleitgremium 06/2015–06/2016:
Steffen Schumann, Johannes Hans Nee,
Professor Dr. Ronald Deckert, Andrea Jaap

Andreas Langer, Fabian Frei
unter Mitarbeit von Jana Molle

Kurzzeitwohnen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung und deren Familien

Eine wissenschaftliche Evaluation
im Neuen Kupferhof



Waxmann 2016
Münster · New York

Die Wissenschaftliche Evaluation »Kurzzeitwohnen – Kinder und Jugendliche mit Behinderung und deren Familien« wurde gefördert durch die Aktion Mensch e. V., Heinemannstraße 36, 53175 Bonn. Der aufzubringende Eigenanteil wurde durch zweckgebundene Spenden finanziert. In diesem Zusammenhang bedanken wir uns auch bei Philip Julius e. V.



Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.dnb.de> abrufbar.

Print-ISBN 978-3-8309-3514-8

E-Book-ISBN 978-3-8309-8514-3

© Waxmann Verlag GmbH, 2016

Steinfurter Straße 555, 48159 Münster

www.waxmann.com

info@waxmann.com

Umschlaggestaltung: Inna Ponomareva, Jena

Satz: satz&sonders GmbH, Münster

Druck: CPI books GmbH, Leck

Gedruckt auf alterungsbeständigem Papier gemäß ISO 9706

Printed in Germany

Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck, auch auszugsweise, verboten.

Kein Teil dieses Werkes darf ohne schriftliche Genehmigung des Verlages in irgendeiner Form reproduziert oder unter Verwendung elektronischer Systeme verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden.

Inhalt

Vorwort	7
Kurzzusammenfassung der Ergebnisse	11
Teil A Konzeption	
1 Einleitung	19
2 Grundstruktur der wissenschaftlichen Evaluation	21
Teil B Ergebnisse	
3 Familienorientierung im Neuen Kupferhof als Bearbeitung einer Angebotslücke für Kinder mit Behinderung	27
3.1 Familienorientierung als innovative Ausrichtung der Eingliederungshilfe	27
3.2 Besonderheit des familienorientierten Ansatzes: Der Neue Kupferhof als Modell der Systeminnovation	32
4 Zufriedenheit mit den familienbezogenen Leistungen und exemplarische (Aus-)Wirkungen auf Kinder mit Behinderung und ihre Familien	37
4.1 Auslastung und Nachfrage als Indikator für eine bedarfsgerechte Leistungserbringung	37
4.2 Stärkung der Teilhabe von (Gast-)Kindern mit Behinderung	39
4.3 Familienbezogene Leistungen: Stärkung des familiären Zusammenhalts und der Bewältigungsressourcen der Familien im Neuen Kupferhof	44
4.4 Nachhaltige Veränderungen der (sozialen) Unterstützungs- und Selbsthilfesettings	56

5	Familienorientierte Ausgestaltung der Strukturen und Leistungsprozesse	65
5.1	Personalstrukturen, fachliche Standards und Betreuungsschlüssel	65
5.2	Spezifische familienorientierte Strukturen und Leistungsprozesse	69
5.3	Impulse zur Weiterentwicklung und Ausblick auf weitere Gestaltungsherausforderungen	74
6	Einbettung der Maßnahme in das Hilfesystem	77
6.2	Vermittlung und Zugänge	84
6.3	Einbettung in Sozialraum und Hilfestruktur	84

Teil C Vertiefende Ausführungen

7	Biografische Fallarbeit: Familienorientierte Leistungen in Bezug auf Herausforderungen und Bedarfslagen von Kindern mit Behinderung und ihren Familien	91
8	Stichprobenauswertung: Zufriedenheitsbefragung der Eltern (Fragebogen A)	111
	Literatur	121

Vorwort

Die Hände für Kinder – Kupferhof gGmbH, auch »Neuer Kupferhof« bietet seit Mai 2013 im Norden Hamburgs Kurzzeitwohnen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung sowie für deren Familien an. Der Trägerverein Hände für Kinder e. V. wurde im Jahr 2008 von Eltern gegründet, deren Kinder mit einer schweren Behinderung leben müssen.

Mit dem Kurzzeitwohnen als befristetem, stationärem Angebot der Eingliederungshilfe wurde über den Trägerverein eine bundesweit neue, auch familienunterstützende Leistung entwickelt. Im Vordergrund steht, die Teilhabe einschränkung zu mildern, die Entwicklung neuer Perspektiven für das Kind und damit der Verbleib des Kindes in der Familie. Diese Leistung erhält die dankenswerte und notwendige Unterstützung der Hamburger Sozialbehörde. Für das Kurzzeitwohnen stehen 12 Zimmer für Kinder und Jugendliche mit Behinderung zur Verfügung. Die fachlich komplexe und individuelle, pflegerische und pädagogische Unterstützung der Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Familien wird durch ein interdisziplinäres Team vor allem aus Pflegekräften und PädagogInnen unterstützt durch die Administration geleistet. Hierfür wird ein entsprechender Personaleinsatz an 24 Stunden täglich organisiert. Konzeptionell wurde im Neuen Kupferhof ein innovativer und nachhaltig familienbezogener Ansatz entwickelt und erfolgreich etabliert, für den auch 12 Zimmer für die Eltern und die ggfs. begleitenden Geschwisterkinder vorhanden sind.

Der familienbezogene Ansatz des Neuen Kupferhofs zielt damit auch auf die Entlastung der Eltern sowie der Geschwisterkinder und auf die sich hierdurch eröffnenden Wirkungen. Auszeiten zum Erholen, Abstand von der intensiven Begleitung des eigenen Kindes – häufig zugleich zeitintensiv und ununterbrochen über Jahre hinweg –, wie z. B. das Ermöglichen neuer Impulse zur Gestaltung des Alltags in der Familie und eigener Interessen sollen den Familien innerhalb des zur Verfügung stehenden begrenzten Zeitraums von max. 28 Tagen jähr-

lich ermöglicht werden. Der Kupferhof bietet Raum für die gesamte Familie und hilft dieser dabei, ihre Fähigkeiten zur Bewältigung der familiären Situation und den familiären Zusammenhalt zu stärken. Es gilt das Prinzip des »gesicherten Wohlergehens des Kindes in seiner Familie«¹. Dies ist ein Schlüssel dazu und soll helfen, ansonsten gegebenenfalls notwendige dauerstationäre Aufenthalte außerhalb der Familie der Kinder mit Behinderung zu vermeiden.

Eltern finden im Neuen Kupferhof Rückzugsräume zum Kraft schöpfen, Begegnungsräume für den Austausch mit anderen Eltern und Unterstützung durch Fachkräfte sowie auch Möglichkeiten der Naherholung und kulturelle Angebote in der Umgebung sowie in der nahen Stadt Hamburg. Die Familien erfahren Entlastung von der Betreuung und Pflege ihrer Kinder und haben die Möglichkeit nach individuellem Bedarf zur Ruhe zu kommen und die neu gewonnene Kraft für die Zukunft der gesamten Familie zu nutzen. Das Gesamtangebot dient dem Ziel, Familien zu unterstützen und sie zu erhalten. Eine wichtige Erkenntnis der Evaluation ist, dass über $\frac{3}{4}$ der Eltern, die das Angebot nutzten, von einer positiven Langzeitwirkung des Aufenthalts im Neuen Kupferhof auf ihre Gesundheit berichten.

Das Angebot des Neuen Kupferhofs erfährt eine hohe Nachfrage von Familien aus dem gesamten Bundesgebiet. Dennoch ist der weitere Bestand des Neuen Kupferhofs keine Selbstverständlichkeit und wird noch zu wesentlichen Teilen aus persönlichem Engagement der Gründer und Gründerinnen getragen. Die notwendige Basis hierfür wird finanziell durch die Hamburger Sozialbehörde und durch ein Netzwerk an privaten Spendern sichergestellt, wobei die tatkräftige Unterstützung durch ein ganzes Netzwerk an Freiwilligen ebenfalls eine notwendige Säule darstellt.

Für die weitere Entwicklung und fachliche Absicherung dieses Kurzzeitwohnens war es den InitiatorInnen ein zentrales Anliegen, die Erfahrungen mit diesem noch jungen Angebot frühzeitig einer validen Auswertung zu unterziehen. Zentrales Ziel dieses Engagements ist

¹ Siehe in diesem Band, Seite 67, Seite 90.

die Zukunftsfähigkeit des Konzeptes und Überprüfung der betrieblichen Strukturen, die für die Umsetzung dieses anspruchsvollen Ansatzes notwendig sind. Gegebenenfalls müssen auch die vertraglichen Grundlagen des Angebotes weiterentwickelt werden, da hohe Beträge (ca. $\frac{2}{5}$ des benötigten Kostensatzes) zur Sicherstellung der notwendigen Unterstützungsleistungen für die Kinder und Jugendlichen mit Behinderung über Spendenbeiträge finanziert werden.

Mit diesem Vorgehen verwirklichen die InitiatorInnen der Hände für Kinder – Kupferhof gGmbH einen wichtigen Beitrag für die stetig weitere Professionalisierung und den Erhalt dieses Leistungsangebotes. Der Aufenthalt im Neuen Kupferhof trägt dazu bei, langfristige stationäre Aufenthalte der Kinder und Jugendlichen mit Behinderung zu vermeiden. Familien werden gestärkt und stabilisiert, damit diese »langfristig das Ziel und die Leistung übernehmen können, Kinder mit Behinderung zu betreuen, zu fördern, zu pflegen und ihnen bestmögliche Inklusionschancen zu sichern«².

Das Diakonische Werk wünscht den Aktiven und Verantwortlichen des Neuen Kupferhofs weiterhin viel Erfolg in der Weiterentwicklung dieses wertvollen Angebotes und unterstützt hierbei sehr gerne auch zukünftig mit fachlicher Expertise und Beratung!

Stefan Rehm
Vorstand

Diakonisches Werk Hamburg –
Landesverband der Inneren Mission e. V.

² Siehe in diesem Band, Seite 13f.

Kurzzusammenfassung der Ergebnisse

Durch eine wissenschaftliche Evaluation wurden Wirkungszusammenhänge und Einflüsse der familienorientierten Angebote des Neuen Kupferhofs unter Einbezug der Familien, der Eltern und Geschwisterkinder auf den Erfolg von Angeboten für Kinder mit Behinderung untersucht.

Familienorientierung im Neuen Kupferhof als Antwort auf eine Angebotslücke für Kinder mit Behinderung

Das Kurzzeitwohnen für Kinder mit Behinderung und deren Familien im Neuen Kupferhof wird von dem Ziel geleitet, die Teilhabe von Kindern mit Behinderung zu fördern *und* ihre Familien für ein langfristiges, nachhaltig gesichertes Wohlergehen von Kindern mit Behinderung im Familienverbund zu stärken. Der Neue Kupferhof orientiert sich durch seine innovative Angebotsausgestaltung im Sinne der Familienorientierung an relevanten Teilhabebereichen, -ressourcen und -chancen von Kindern mit Behinderung und deren Familien.

Es gibt deutliche Hinweise darauf, dass durch Leistungen in dieser Schnittstelle in vielen Fällen Beiträge dazu geleistet werden, stationäre Unterbringungen zu verschieben oder sogar langfristig zu vermeiden. Die Ergebnisse dieser Untersuchung bestätigen den Stellenwert eines familienorientierten Ansatzes, weil der Neue Kupferhof in zweifacher Weise das System Familie unterstützt und stabilisiert – vor dem Hintergrund der Belastungslagen und Bedarfe von Kindern mit Behinderung und ihren Familien³: als die Unterstützung der Bewältigungskompetenz (Resilienz⁴) bzw. ihrer Ressourcen⁵ und die Förderung von

3 vgl. Bundesministerium für Arbeit und Soziales, 2013a; b; hierzu auch Eckert, 2014, S. 20 f.; Engelbert, 2015.

4 vgl. Retzlaff, 2010; Retzlaff, Hornig, Müller, Reuner & Pietz, 2006, S. 36 ff.

5 vgl. Engelbert, 2015; Weiß, Neuhäuser & Sohns, 2004, S. 111; Hintermair, 2009.

Kompetenz⁶ zur Stärkung des familiären Zusammenhalts und Bindung herzustellen (Kohärenz⁷).

Ein wesentliches Ziel der Familienorientierung und der Teilhabeleistungen in Bezug auf Maßnahmen für die Gästekinder ist das Prinzip des »gesicherten Wohlergehens des Kindes in seiner Familie«, welches auch als eine Voraussetzung zur Entlastung der Eltern zu verstehen ist. Die strukturelle Bedingung, dass sich eine Fachkraft nicht um mehr als zwei Kinder parallel pro Schicht im Tagdienst kümmert, übersteigt als Stellenschlüssel die durch die Eingliederungshilfe (Leistungsvereinbarung) finanzierten Leistungen und ist durch die Art und Schwere der Behinderung und des Förderbedarfs begründet, um die Bedarfe der AdressatInnen adäquat zu decken: Die intensive Betreuung ist zusammen mit der Fachkompetenz und der elternorientierten Arbeitsweise das Kernelement, welches zum prozesshaften Vertrauensaufbau der Eltern beiträgt. Es zeigt sich, dass mit der Anpassung des Betreuungsschlüssels bereits in der Startphase des Neuen Kupferhofs wesentliche Grundlagen geschaffen wurden, die dazu beitragen, dass durch verlässliche Pflege und Betreuung Vertrauensstrukturen gefördert werden, die zu den beschriebenen Wirkfaktoren beitragen.

Die Leistungen unterstützen sie bei der Bewältigung spezifischer individueller Belastungslagen. Der Neue Kupferhof trägt wesentlich dazu bei, dass Familien in ihrem Zusammenhalt gestärkt werden und dass sie ihren herausfordernden Alltag und ihre Beziehungen besser bewältigen können. Im Lebenslauf der Familien kann sich dies in fünf wesentlichen Bereichen⁸ auswirken:

6 vgl. Sarimski, Hintermair & Lang, 2012.

7 vgl. Doege, Aschenbrenner, Nassal, Holtz & Retzlaff, 2011, S. 542; Retzlaff et al., 2006, S. 39; S. 50.

8 Durch die empirische Untersuchung haben sich die in der Fachliteratur angeführten wesentlichen Belastungslagen und Herausforderung von Familien von Kindern mit Behinderung bestätigt. Die vier von ECKERT benannten Belastungslagen auf den Ebenen der Eltern-Kind-Beziehung, der familiären Alltags- und Beziehungsgestaltung, außerfamiliärer Kontakte und individuelle emotionale Ebene (vgl. Eckert, 2012, S. 17 f. zit. n. Eckert, 2014, S. 20 f.) wurde um eine weitere Belastungslage durch Etablierung eines individuellen Hilfesettings ergänzt. »Die

- Das Kurzzeitwohnen durchbricht den Teufelskreis 24/7 zwischen Dauerbelastung und Belastung der Eltern-Kind-Beziehung.
- Das Kurzzeitwohnen gibt Impulse für die Problemlösung familiärer Alltags- und Beziehungsgestaltung.
- Durch den Aufenthalt im Neuen Kupferhof entstehen neue außerfamiliäre Kontakte und Familien werden im Umgang mit Exklusionserfahrungen gestärkt.
- Familien erfahren Entlastung im Umgang mit dem Arrangement eines individuellen Hilfesettings.
- Das Schicksal akzeptieren und annehmen lernen: Unterstützung und Hilfe auf der individuellen Ebene und bei emotionalen Belastungen durch Beratungs- und Austauschstrukturen im Neuen Kupferhof.

Förderung der kulturellen und gesellschaftlichen Teilhabe für Gastkinder

Der Neue Kupferhof bietet neue Möglichkeiten zur kulturellen und gesellschaftlichen Teilhabe und des Lebens in der Gemeinschaft. Durch diese Erweiterung der gesellschaftlichen Teilhabe – auch während der relativ kurzen Aufenthaltszeit im Kupferhof – können Familien neue Impulse gegeben und Alternativen aufgezeigt werden, wie Inklusion gelebt werden kann. Dadurch werden Exklusionserfahrungen im heimischen Umfeld kompensiert: Hinsichtlich (freizeitlicher) Unternehmungen mit dem Kind im privaten Umfeld der Familien verdeutlichen die Untersuchungsergebnisse, dass solche Aktivitäten, die auf Grund des organisatorischen und personellen Aufwandes für eine Vielzahl der Elternteile zu Hause nicht möglich scheinen, im Neuen Kupferhof jedoch teilweise umgesetzt werden können.

Relevanz der vier Ebenen sowie der zugeordneten Aspekte wird im Einzelfall durch die Faktoren des Alters und der individuellen Besonderheiten des Kindes, der persönlichen Eigenschaften und Ressourcen der Eltern sowie deren aktueller Lebenssituation geprägt sein.« (ebd., S. 20).