

Einblicke in die „Parallelwelt“ der Eltern von Kindern mit intensivem Pflegebedarf (EIKiP)

Ergebnisse einer qualitativen Exploration

Meike Schüle-Tschersich

(Deutsches Jugendinstitut e.V.)

26. April 2023: Familie am Mittag; DJI München

Deutsches Jugendinstitut e. V.
Nockherstraße 2
D-81541 München

Postfach 90 03 52
D-81503 München

Telefon +49 89 62306-0
Fax +49 89 62306-162

www.dji.de

Übersicht

- 1. Daten und Begrifflichkeit**
- 2. Projekt EIKiP**
 - 2.1. Fragestellungen**
 - 2.2. Zentrale Ergebnisse**
- 3. Impulse zur Weiterentwicklung**

Übersicht

- 1. Daten und Begrifflichkeit**
- 2. Projekt EIKiP**
 - 2.1. Fragestellungen**
 - 2.2. Zentrale Ergebnisse**
- 3. Impulse zur Weiterentwicklung**

Daten und Begrifflichkeit

Daten des statistischen Bundesamtes (Stand 26. April 2023):

- Ende 2021 hatten 9,4 Prozent (7,8 Millionen) der Gesamtbevölkerung eine anerkannte **Schwerbehinderung**, davon waren **knapp 3 Prozent unter 18 Jahre** alt (198.000 Kinder und Jugendliche).
- **Pflegestärkungsgesetz II (BMG 2017)**: Einstufung der Pflegebedürftigkeit durch die Pflegekasse in die Pflegegrade I bis V

Behinderung beschreibt die soziale Dimension einer Beeinträchtigung (vgl. Art. 1 Abs. 2 UN-BRK)

- Begriff „**komplexe Behinderung**“ nach Barbara Fornefeld (2008)
 - Fokus auf Komplexität ihrer Lebensbedingungen

Übersicht

- 1. Daten und Begrifflichkeit**
- 2. Projekt EIKiP**
 - 2.1. Fragestellungen**
 - 2.2. Zentrale Ergebnisse**
- 3. Impulse zur Weiterentwicklung**

ELKiP: Eltern von Kindern mit intensivem Pflegebedarf

Interviewstudie mit Eltern von Kindern, die eine komplexe Beeinträchtigung haben und in die Pflegegrade IV und V eingestuft wurden.

Forschungsfragen:

- Welche **Ressourcen, Belastungen und Unterstützungsbedarfe** haben Eltern in der täglichen Versorgung ihrer Kinder mit intensivem Pflegebedarf? (Relevanzsystem der Familien)
- Welche **Erfahrungen haben die Familien mit dem bestehenden Hilfesystem**, wer sind Ansprechpersonen der Familien und welche verschiedenen Leistungen beziehen sie? (Versorgungsrealität)
- Inwieweit korrespondiert die **Versorgungsrealität** mit **tatsächlichen Bedarfen** der Familien? Welche Schwachstellen und Lücken zeigen sich im Hilfesystem?

Übersicht

1. Hintergrund und Ausgangslage

2. Projekt EIKiP

2.1. Fragestellungen

2.2. Zentrale Ergebnisse

3. Impulse zur Weiterentwicklung

Neue Dynamik im Familienalltag

Begrüßung des Kindes und **Akzeptanz** der Situation:

„Man muss ja erst mal diesen Wunsch nach einem gesunden Kind quasi beerdigen und das beeinträchtigte Kind noch mal extra willkommen heißen, wenn man so will“ (Interview 16).

Neue Dynamik im Familienalltag: Zeitliche, räumliche und soziale Dimension

- Zeitliche Abläufe richten sich nach dem Intensivkind
- Wohnung/ Haus muss der Versorgung angepasst werden: *„Mini-Intensivstation“*
- Wenig/ Keine Privatsphäre, wenn ambulanter Pflegedienst kommt
„Es hat sich alles verändert, für alle Familienmitglieder hat sich alles verändert“
- Gemeinsames Verständnis und geteilte Haltung aller Familienmitglieder, die notwendigen Veränderungen zu akzeptieren, damit es nicht zu Konflikten kommt

Versorgungsintensive Elternschaft

Der Umgang mit einem Kind mit intensivem Pflegebedarf erfordert viel „Know-How“ der Eltern, die zu **Expertinnen und Experten** ihrer Kinder werden (zusätzliche Rolle):

- **Kompetenzen** zur (intensiv)medizinischen Betreuung und Pflege zu Hause: *„Man lernt mit der Zeit ganz viele medizinische Handgriffe“*
- **Kommunikation**: gemeinsame Sprache mit dem Kind – bei non-verbale Kindern teils unterstützte Kommunikation. Andere Formen der Kommunikation bspw. Augenzwinkern, Lautieren, Gestikulieren: *„Verstehen, ohne dass sie reden“*
- **Übung, Geduld und Zeit**: Feinzeichen des Kindes erkennen lernen und entsprechend seiner Bedürfnisse reagieren: *„learning by doing“*
- **Elterliche Intuition**: *„Aus dem Bauch heraus“*; *„Ich habe das Gefühl, nur wir verstehen sie“*

Auswirkungen auf das eigene Leben, auf die Partnerschaft und auf die Geschwisterkinder:

- **Fremdbestimmung:** *„Ein krankes Kind zu haben, ist komplett fremdbestimmt. Also ich, ich habe ja keine Zeit, die ich für mich alleine zur Verfügung habe, (...) ich muss das ja immer in Abstimmung mit meinem kranken Kind machen“*
- **Veränderte (Ehe)Partnerschaft:** zwei entgegengesetzte Pole
 - entweder die (Ehe)Partnerschaft zerbricht an der Belastung
 - *„eingespieltes Team“*
- **(Un)Vereinbarkeit von Care- und Erwerbsarbeit:**
 - Insbesondere für die Mütter (vgl. Kofahl et al. 2022)
 - Fehlende Möglichkeiten zur Betreuung
 - Wertschätzung, Austausch und Abwechslung durch Arbeit bzw. Ehrenamt

Geschwisterkinder

- Spannbreite von **Rückzug**, über **Wut** und **Trauer**, bis hin zu **Fürsorge** und **Verantwortungsübernahme** inklusive ausgeprägter **Selbständigkeit**
- Manche Eltern berichten von einem „*Schattenkind Dasein*“ der Geschwister
- Aber auch „*normale Geschwisterbeziehung*“
- Diejenigen Geschwisterkinder, die ihren Bruder/ ihre Schwester kennen als diese(r) gesund war, haben große Schwierigkeiten, mit der veränderten Situation klar zu kommen
- **Kernproblem:** Fehlende Zeit und wenig Möglichkeiten für gemeinsame Aktivitäten (Urlaub, Ausflüge)

Ressourcen der Familien

Soziale Ressourcen

- Familie, Freunde, Bekannte und Nachbarn als wichtige Stütze: „*Wir haben eine superhilfreiche Familie*“
- Einsamkeit und Ausgrenzung: „*Es kommt niemand mehr vorbei*“

Ökonomische Ressourcen:

- Varianz zeigt sich auch hinsichtlich finanzieller Ressourcen, Barrierefreiheit in Wohnung/ Haus und bedarfsgerechter Fortbewegungsmittel (entsprechende Autos, Fahrräder etc.)
- Eltern mit ausreichend finanziellen Ressourcen reflektieren ihre „privilegierte“ Situation: „*Wir sind in einer guten finanziellen Lage. Für eine Familie, die sich das nicht leisten kann, ist es schon ein sehr großes Problem*“

Selbsthilfegruppen oder Selbsthilfeorganisationen: wichtige Ressource

- **Austausch und Informationstransfer:** *„Da habe ich dann zum ersten Mal so wirklich direkten Kontakt auch mit anderen Eltern gehabt, die ähnliche Probleme haben. Das war sehr informativ“*
- **Reziprozität:** *„Wir sind in der glücklichen Lage, unsere Informationen an andere weiterzugeben und Hilfestellungen zu geben“*
- **Gemeinschaftsgefühl, Beistand :** *„Ich erzähle was (...) und die anderen wissen ungefähr, wie es mir geht, wenn ich das erlebe“*
- **Gründe für nicht-Teilnahme:** fehlender Nutzen, keine Zeit, keine Verfügbarkeit vor Ort, Schutz vor Informationen
- **Eigeninitiative:** *„Ich habe selber eine Selbsthilfegruppe gegründet, weil ich nichts hatte“*

Bedarfe zur Unterstützung

Entlastung:

- Mehr Zeit für Partnerschaft, Geschwisterkinder, sich selbst
- Mehr Unterstützung im Haushalt
- Barrierefreier Wohnraum/ Hilfsmittel für Mobilität (Lifter)
- Unterstützung bei der Versorgung und Pflege (ambulant)
- Auszeiten zur Erholung (Kuren, Rehas, Kurzzeitpflege und Urlaub)
- Finanzielle Unterstützung
- Betreuungsmöglichkeiten

Angebote und Leistungen

Mehrere Sozialgesetzbücher (SGB) regeln die Pflege und Versorgung von Kindern mit intensivem Pflegebedarf

- Pflegegeld, Pflegesachleistung, Komplexleistung (in Abhängigkeit vom Pflegegrad, SGB XI)
- Verhinderungspflege (SGB XI)
- Kurzzeitpflege (SGB XI)
- Entlastungsbetrag von 125,- Euro monatlich für Pflegehilfsmittel (SGB XI)
- Persönliches Budget (SGB IX, Arbeitgebermodell)
- Eingliederungshilfe: Schulbegleitung/ Assistenz (SGB IX)
- Frühförderung (SGB IX, Komplexleistung)
- Behandlungspflege – ambulante (Intensiv)Pflege (SGB V, ärztliche Anordnung)
- Hilfsmittel (SGB V, ärztliche Anordnung)
- Grundsicherung (SGB XII, Sozialhilfeleistung ab Volljährigkeit bei Erwerbsminderung)
- Inklusive Lösung (SGB VIII); Verfahrenslots:innen ab 2024

Informationen und Zugang zu Leistungen

Hochschwelliger Zugang zum Hilfesystem: *„Es gibt ganz viele Sachen, die existieren, von denen man aber nichts erfährt“*

- **Keine gebündelten Informationen** zu Angeboten und Leistungen: *„Es fehlt so eine wirklich zentrale Stelle, die sich darum kümmert (...)“*
- Fehlender Fokus auf **individuelle Bedarfe** der Familien: *„Die können alle nur oberflächliche Beratung geben“*
- **Fehlende Beratung** durch Leistungsträger: *„Uns hat keiner gesagt, dass es Pflegebetten gibt für zu Hause, die man so hochstellen kann, und da wurden wir angehalten, Decken und Kissen und sonst was unter ihren Rücken zu legen (...)“*
- Relevante Informationen in erster Linie durch andere betroffene Familien bzw. Selbsthilfegruppen: *„Das ist die einzige Chance, die Sie haben. Sie müssen sich gut vernetzen“*

Versorgungspartnerschaft und Betreuung

Medizinische Versorgungsstrukturen sind zentrale Anlaufstellen mit wichtiger Bedeutung für die Familien

- Herausforderung, einen geeigneten Arzt beziehungsweise eine geeignete Ärztin zu finden: *„Du rennst von Pontius zu Pilatus“*; *„Ärzte-Hopping“*
- Zurückweisung durch Krankenhäuser und Praxen: *„Die wollten und so schnell wie möglich wieder los werden“*
- Fokus auf Medizin, weniger Fokus auf psychosoziale Betreuung während bzw. kurz nach der Geburt: *„sofort jemanden an die Hand geben“*
- Überforderung der Eltern bei Entscheidungen; fehlende Kommunikation
- Unterschiedliche Erfahrungen: aufsuchender psychosozialer Unterstützung auf Station
- Enges Vertrauensverhältnis mit einzelnen Mediziner:innen

Interdisziplinäre Versorgungsstrukturen/ Leistungen

- **Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) als interdisziplinäre Einrichtung für betroffene Familien:**
 - Werden von den Familien wegen ihres **ganzheitlichen Ansatzes** geschätzt,
 - teils weit entfernt, lange Wartezeiten auf Termine, ständig wechselnde Zuständigkeiten (Fluktuation)
- **Frühförderung als Komplexleistung:**
 - wird von den Eltern geschätzt, aber vergleichsweise wenig thematisiert
 - mit keiner eigenen Unterstützungsstruktur kompatibel: „*Gesamtpaket*“
- **Ambulante Kinderhospize:** sehr gute Erfahrungen, allerdings sehr lange Wartezeiten und abschreckende Bezeichnung

Belastung durch bürokratische Hürden

Der bürokratische Aufwand für Unterstützungsleistungen und Hilfsmittel wird als **unverhältnismäßig** und zusätzlich **belastend** wahrgenommen.

- Jährliche Überprüfung durch den **Medizinischen Dienst (MD)**
 - Respektlos, willkürlich und demütigend
- **Entscheidungen nicht nachvollziehbar:** *„Der Überwachungsmonitor wurde genehmigt, die dazugehörigen Sensoren aber nicht“*
- **Ablehnung:** *„Man rechnet eigentlich schon damit, dass sowieso immer erst mal grundsätzlich eine Ablehnung kommt“*
- **Widerspruch und Klagen:** *„Es kostet alles Zeit, Nerven und Energie, die man eigentlich gar nicht hat“*
- **„Kampf“**, bei dem sich am Ende einer der **„Gegner“** durchsetzt
- Wunsch nach **Respekt** und **Wertschätzung:** *„Mein Kind ist kein Aktenzeichen“*

Unterstützungsnetzwerk, Übergänge und Lotsenfunktion

Hilfesystem in seiner **Komplexität** unübersichtlich

- Einzelnen Versorgungs- und Unterstützungsstrukturen sind **fragmentiert**
- **Keine Übergänge, Lotsenfunktion und Vernetzung** mit den jeweiligen anderen Strukturen

„Das Hilfesystem ist so zergliedert, ja, es ist nichts aus einer Hand (...)“

„Gerade Menschen, die eben mehrere komplexe Bedarfe haben, die werden schizophreniert in so einzelne Segmente dann, und das find ich ganz, ganz schlimm bei Kindern“

- **Positiv:** Unterstützung durch Sozialdienste und Begleitung von Nachsorgeschwestern (sozialmedizinische Nachsorge) in die häusliche Pflege

Schwachstellen und Lücken des Hilfesystems

Fachkräftemangel und **fehlende Qualifizierung** in der Pflege (ambulant wie stationär)

„Der Markt [examinierter Pflegekräfte; Anmerkung d. A.] ist gerade absolut leergefegt“

- Fehlende Entlastung (zu wenig Plätze für Kurzzeitpflege)
- Fehlender Fokus auf individuelle Bedarfe
- Eigenes Case-Management statt „Gesamtplanverfahren“
„Das Gesamtplanverfahren bezeichnet die Planung und Durchführung von Leistungen im Zusammenwirken mit dem behinderten Menschen und sonstigen Beteiligten“ (§§ 117 ff. SGB IX).
- Verschärfter Problemdruck ab **Volljährigkeit**

Belastungen und Überlastung durch fehlende Entlastung

- **Erschöpfung** (parental Burnout) bis hin zum Pflegekollaps: *„Sobald ich mein Kind selber versorgen muss, breche ich zusammen“*
- **Chronischer Schlafmangel** (vor allen Dingen bei beatmeten Kindern)
- **Sorgen, Ängste, Unsicherheit und Ungewissheit:** *„Wie geht es weiter?“*
- Gegenseitige **Abhängigkeit:** lebenslange Pflege und Versorgung
- **Innerer Zwiespalt:** Wunsch nach mehr Freiheit vs. Bedürfnis die Kinder selbst zu versorgen - kein Vertrauen in Hilfesystem
- **Rückenschmerzen** durch schweres Heben

Schlussfolgerung: Aus **Perspektive der Eltern** ist das Hilfesystem zu komplex, geprägt von Missständen und somit dysfunktional

„Die größte Belastung ist die fehlende Entlastung“

Inklusion und Teilhabe

- **(inklusive) Bildungs- und Betreuungseinrichtungen:** nicht barrierefrei, Überforderung der Lehrkräfte, unterschiedliches Interesse von Schulleitungen
- **öffentlichen Settings:** wenig/ keine Möglichkeit zur Teilhabe von Kindern auf öffentlichen Spielplätzen; fehlende Barrierefreiheit; keine Möglichkeit zu Wickeln
- **Zugangshürden** zum Hilfesystem: nochmal erschwert für Familien mit wenig Ressourcen und Sprachbarrieren
- **Fehlende Lobby:** Eltern fühlen sich ausgeschlossen, „vergessen“, in einer „Parallelwelt“ und mit ihren Bedarfen nicht gesehen: *„Uns hat keiner auf dem Schirm“*
- Inklusion als **leere Worthülse:** *„Ich erlebe dieses Feigenblatt der Inklusion, was hier vor uns getragen wird, und dass sich aber keiner drum kümmert“*

Auswirkungen der Corona-Pandemie auf den familialen Alltag

- Große Varianz: von Entschleunigung, über herkömmliche Normalität bis hin zu extremer Überlastung und Angst (vor Infektion) reicht
- bestehende Belastungslagen nochmal **verschärft**: *“alles noch schwieriger gemacht“*

„Ob wir Pandemie hatten oder nicht, hat für uns keine Rolle gespielt“;

„wir wurden völlig alleingelassen“;

„niemand hat daran gedacht, dass es auch Förderschulen gibt“

Übersicht

- 1. Daten und Begrifflichkeit**
- 2. Projekt EIKiP**
 - 2.1. Fragestellung**
 - 2.2. Zentrale Ergebnisse**
- 3. Impulse zur Weiterentwicklung**

Kommunikation und Begleitung

Kommunikation wichtig, damit die Familien sich **informiert**, in ihren Sorgen und Nöten **verstanden** und **aufgehoben** fühlen:

- Kompetente Gesprächsführung der Ärzt:innen ohne Zeitdruck (besonders bei Diagnose)
- Möglichkeit für **psychosoziale Begleitung** in Kliniken anbieten
- Wünschenswert: Nachsorgeschwestern für Familien, die ein beeinträchtigtes Kind bekommen

Beispiel: Betreuung durch Psychoonkolog:innen und Beratung durch Sozialdienste in onkologischen Zentren (bspw. Universitätsklinika)

Gebündelte (digitale) Informationen und Elternschulungen anbieten

Rechtzeitige Informationen über Unterstützungsleistungen möglichst **aus einer Hand**

- Elternschulungen
- Digitale Formate
- Broschüren in **verschiedenen Sprachen** mit konkreten Angeboten und Ansprechpersonen

Pflegestützpunkte, flächendeckend und auf den Kinder- und Jugendbereich ausbauen, inklusive Vernetzung mit anderen Akteuren zur Unterstützung („wir pflegen!“ 2022)

Strukturen nutzen entsprechende Informationen bspw. in kommunalen **Familienbüros** anbieten.

Aufsuchende Hilfen, Lotsenfunktion und Vernetzung

- **Aufsuchende Hilfen** in Settings, wo sich die Familien aufhalten
- **Lotsenfunktion** und **begleitete Übergänge** in weitere Strukturen
- **Vernetzung** der jeweiligen Akteure in einem übergeordneten Setting mit regelmäßigen Treffen
- Projekt „N.E.S.T.“: Kooperationsprojekt von mehreren Forschungsinstituten und Vereinen - regional verankerte Unterstützungsleistung durch sogenannte **Familien-Gesundheits-Partnerinnen- und Partner (FGP)**

Modellcharakter: Frühe Hilfen; Versorgungsstruktur auch für Familien mit Kindern mit schwerer Beeinträchtigung (Ü3); oder Einbindung von Fachkräften (bspw. SPZ) in die kommunalen Netzwerke FH

Medizinische Versorgungsstrukturen ausbauen

- Wunsch der Eltern nach einer **langfristig angelegten multiprofessionellen** Versorgung inklusive **Case-Management** und **elterlicher Partizipation**
- Ausbau von Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) und (MZEB) im Koalitionsvertrag:
„Die Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen sowie die Sozialpädiatrischen Zentren bauen wir in allen Bundesländern aus“ (SPD u.a. 2021, S. 85).

Bürokratie abbauen und Eltern beteiligen

- **Abbau des Bürokratismus**, erleichterte Antragsverfahren für Hilfsmittel und Entlastungsmöglichkeiten, auch vor dem Hintergrund von Prävention
„Für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen erarbeiten wir mit den Beteiligten bis Ende 2022 einen Aktionsplan, stärken die Versorgung schwerstbehinderter Kinder und entlasten ihre Familien von Bürokratie“ (SPD u.a., S. 85).
- Heterogene Unterstützungsbedarfe berücksichtigen (BMAS 2021)
- Pflegegrad 1 ab Geburt; keine jährliche Überprüfung durch MD (wir pflegen! 2022)
- Partizipation der Eltern oder Behindertenvertretungen in **politische Entscheidungsprozesse** (problematisch bspw. IPReG)

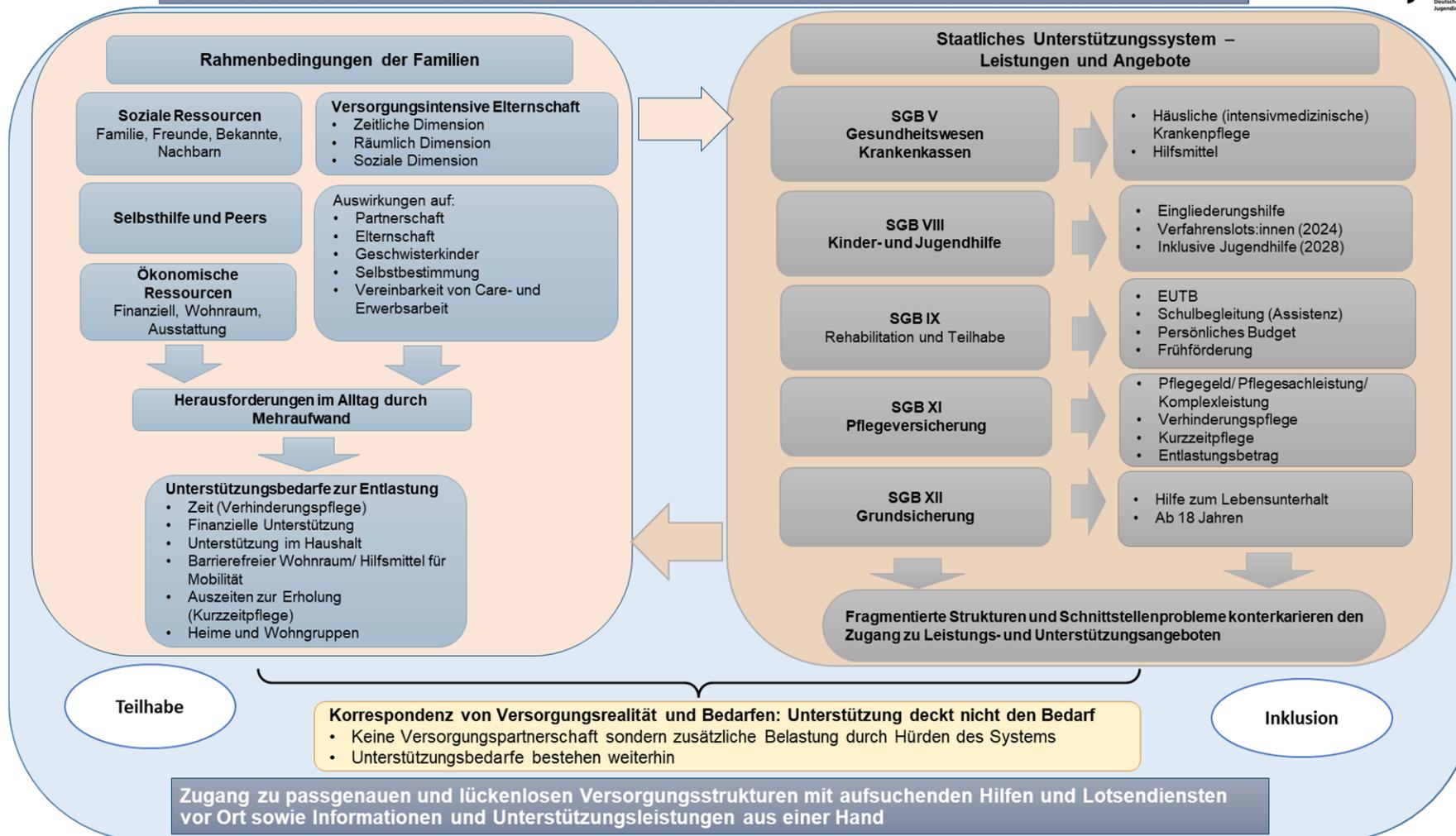
Strukturen zur Entlastung ausbauen

- Mehr Möglichkeiten für Kurzzeitpflege
- Mehr professionelle Hilfe im Haushalt
 - „Durch die Förderung haushaltsnaher Dienstleistungen unterstützen wir die Vereinbarung von Familie und Beruf, (...). Profitieren sollen zunächst Alleinerziehende, Familien mit Kindern und zu pflegenden Angehörigen, schrittweise alle Haushalte“ (SPD u.a., S. 70).*
- Pflegenotstand: bessere Bedingungen und Qualifizierung des Personals
 - Insbesondere ambulante Intensivpflege stärker berücksichtigen

Inklusive Regelschulen und Förderzentren ausbauen sowie Begegnungsräume schaffen

- Regelschulen in Förderzentren implementieren
- Regelschulen inklusiv gestalten
- Förderschulen für Kinder mit komplexer Beeinträchtigung ausbauen
- Kinder mit Beeinträchtigung beim Ausbau des **schulischen Ganztags** im Grundschulalter berücksichtigen („wir pflegen!“ 2022)
- **Begegnungsräume** schaffen: Umgang der Kinder untereinander und auch zwischen Kindern und Eltern frühzeitig ermöglichen
- Orte: Familienzentren; inklusive Wohnquartiere

EIKiP – Übersicht über das Feld



Vielen Dank für Ihre/ Eure
Aufmerksamkeit!

Kontakt:

elkip@dji.de

schuele@dji.de

Literatur

Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2017): Zweites Pflegestärkungsgesetz (PSG II). Online verfügbar unter: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/p/pflegestaerkungsgesetz-zweites-psg-ii.html> (zuletzt abgerufen am 08.06.2022)

Fornefeld, Barbara (Hrsg.) (2008): Menschen mit Komplexer Behinderung. Aufgaben und Herausforderungen an die Behindertenpädagogik. Ernst Reinhardt München.

Kofahl, Christopher, Pauline Licht & Stefan Nickel (2022): "(Nicht-) Vereinbarkeit von Pflege und Beruf bei Eltern eines pflegebedürftigen Kindes." Das Gesundheitswesen 84(08/09): S. 760-761.

SPD, Bündnis. 90/Die Grünen, FDP (2021): Mehr Fortschritt wagen. Bündnis für Freiheit, Gerechtigkeit und Nachhaltigkeit, Koalitionsvertrag 2021–2025.

Statistisches Bundesamt (2022): Statistik zu Menschen mit Behinderung. Online verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2022/06/PD22_259_227.html (zuletzt abgerufen am 26. April 2023)

UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK): Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Online verfügbar unter: https://www.tmasgff.de/fileadmin/user_upload/Soziales/Dateien/Menschen_mit_Behinderungen/Die_UN-Behindertenrechtskonvention.pdf (zuletzt abgerufen am 17. April 2023)

Wir pflegen! (2022): Für uns und unsere Kinder – Handlungsempfehlungen zur Unterstützung pflegender Eltern. Online verfügbar unter: <https://wir-pflegen.net/aktuelles/nachrichten/fuer-uns-und-unsere-kinder-handlungsempfehlungen-zur-unterstuetzung-pflegender-eltern>