

Christa Bükler

Familien mit einem pflegebedürftigen Kind – Herausforderungen und Unterstützungserfordernisse

Families with a disabled or chronically ill child – challenges and needs of support.

There has been an increasing interest in nursing research focussed on the situation of informal caregivers. Most studies were dedicated to caregivers of elderly persons with geriatric diseases. Only few studies take notice of the situation of families with a chronically ill or handicapped child. Based on a literature review the present paper investigates the specific demands of long-term care for children, the interventions needed for supporting the families and the role of nursing in pediatric home care.

Keywords

family, chronically ill or handicapped child, needs of support, pediatric home care nursing

Die Situation pflegender Angehöriger findet in den letzten Jahren zunehmende Beachtung in pflegewissenschaftlichen Publikationen und Forschungsarbeiten. Im Mittelpunkt stehen dabei zumeist Angehörige von älteren, geriatrisch erkrankten Menschen. Wenig Aufmerksamkeit wird hingegen Familien mit einem pflegebedürftigen Kind gewidmet. An dieser Stelle will der vorliegende Beitrag ansetzen. Auf der Grundlage einer Literaturanalyse zeigt er auf, welche Herausforderungen mit der Pflege eines behinderten oder schwer kranken Kindes verbunden sind, welche Unterstützungserfordernisse betroffene Familien aufweisen und wie sich die Rolle der professionellen Pflege in diesem Handlungsfeld darstellt.

Schlüsselwörter

Familie, pflegebedürftiges Kind, Unterstützungserfordernisse, häusliche Kinderkrankenpflege

1. Problemhintergrund

Unter den mehr als zwei Millionen pflegebedürftigen Personen in Deutschland¹ befinden sich ca. 62.000 Kinder und Jugendliche unter 15 Jahren (Statistisches Bundesamt 2007), eine mit knapp 3% anteilmäßig kleine Gruppe der Pflegebedürftigen. Ihre Situation und die Situation der betroffenen Familien findet vergleichsweise geringe Aufmerksamkeit, da sich Bemühungen zur Weiterentwicklung einer qualitätsgesicherten pflegerischen Versorgung schwerpunktmäßig auf jene Bevölkerungsgruppen konzentrieren, die quantitativ den Hauptteil der von Pflegebedürftigkeit betroffenen Menschen ausmachen.

¹ Gemeint sind hier die als pflegebedürftig im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes (SGB XI) anerkannten Personen.

eingereicht: 12.11.2007

akzeptiert: 14.12.2007

Die Ursachen für eine kindliche Pflegebedürftigkeit sind vielfältig und weichen von denen erwachsener Pflegebedürftiger deutlich ab (MDS 2001). Sie reichen von schweren chronischen Erkrankungen (wie beispielsweise Mucoviscidose, Krebserkrankungen, Muskeldystrophien, schwere Herzerkrankungen) bis hin zu angeborenen oder erworbenen geistigen und/oder körperlichen Behinderungen (Sinnesbeeinträchtigungen, Zerebralpareesen, Gendefekte, Entwicklungsretardierungen unklarer Genese, etc.). Dank moderner medizintechnologischer Entwicklungen und der Fortschritte in der Neonatologie sowie pädiatrischen Intensivmedizin überleben heute viele Kinder schwerwiegende gesundheitliche Beeinträchtigungen, die in der Vergangenheit einen frühen Tod bedeutet hätten (Thyen/Perrin 2000). Auch Frühgeborene mit einem sehr niedrigen Geburtsgewicht haben deutlich verbesserte Überlebenschancen (Ganseforth et al. 2002). Die Folgen können allerdings gravierend sein: Nicht selten leiden die Kinder unter lebenslanger körperlicher und/oder geistiger Behinderung, haben einen hohen Pflegeaufwand und müssen zeitweise oder sogar auf Dauer in ihren vitalen Funktionen durch medizinisch-technische Hilfsmittel unterstützt werden. Untersuchungen aus den USA weisen darauf hin, dass mit einem Anwachsen dieser Patientenzahlen zu rechnen ist (Palfrey et al. 1994). Für Deutschland kann von einer ähnlichen Entwicklung ausgegangen werden.

Fast immer leben die Kinder in ihrer Herkunftsfamilie, eine Heimunterbringung ist eher die Ausnahme (Thimm 2002). Mit der Lebenssituation dieser Familien beschäftigen sich bereits seit Jahren verschiedene Disziplinen wie beispielsweise Sozial- und Erziehungswissenschaften, die Psychologie und auch die Medizin. Im Gegensatz dazu findet sich in der Pflegewissenschaft eine bemerkenswerte Leerstelle. Zwar ist die Situation pflegender Angehöriger inzwischen verstärkt in den Blickpunkt auch pflegewissenschaftlicher Arbeiten gerückt, doch konzentrieren sie sich in der Regel auf Pflegepersonen, die sich um ein älteres, geriatrisch erkranktes Familienmitglied kümmern (u.a. Meier et al. 1999; Ory et al. 1999; Schaeffer 2001). Untersuchungen zur häuslichen Pflege schwer kranker oder behinderter Kinder bilden eher die Ausnahme (Köhlen 2003).

Ziel des vorliegenden Beitrags ist es, die pflegewissenschaftliche Diskussion verstärkt für die Lebenssituation von Familien mit einem pflegebedürftigen Kind zu sensibilisieren. Geklärt werden sollen dabei folgende Fragen: Wie stellt sich das spezifische Pflege- und Versorgungsgeschehen dauerhaft gesundheitlich beeinträchtigter Kinder dar? Welche Anforderungen resultieren daraus an die Eltern und welche Auswirkungen zeigen sich auf die Familie? Welche Unterstützungserfordernisse weisen betroffene Familien auf und wie werden diese derzeit von der professionellen Pflege beantwortet?

2. Methodisches Vorgehen

Zur Klärung der Fragestellungen erfolgte eine Literaturanalyse mittels Recherche in verschiedene Fachdatenbanken der Pflegewissenschaft, Pädagogik, Soziologie und Psychologie, darunter Medline/Pubmed, Social Sciences Citation Index (SSCI), PsycINFO, CareLit, SOMED und CINAHL. Folgende Suchworte wurden benutzt und

in unterschiedlicher Weise miteinander verknüpft: *child/infant, long-term care, handicap/disability, chronic illness, family/parents/mother*. Aufgrund der vorgefundenen Materialfülle erfolgte eine Konzentration auf systematische Reviews und Meta-Analysen. Gesichtet wurden ferner die Literaturverzeichnisse der aufgefundenen Publikationen. Hinzugezogen werden konnten außerdem Ergebnisse einer am Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW) durchgeführten Untersuchung über Familien mit einem pflegebedürftigen Kind (Wingenfeld/Büker 2007).

3. Leben mit einem pflegebedürftigen Kind

Das Gewährwerden einer schweren Erkrankung oder Behinderung eines Kindes zeigt Parallelen zum Erleben der Diagnosemitteilung bei chronischer Krankheit (siehe Schaeffer/Moers in diesem Heft). Untersuchungen berichten übereinstimmend, dass die betroffenen Eltern häufig in eine tiefe Krise stürzen und das Ereignis als Schock erleben, welches sie zunächst hilflos, desorientiert und perspektivlos zurücklässt (u.a. Nippert 1988, Prakke 2004). Zweifelsohne kann ein solcher Schicksalsschlag als ein kritisches Lebensereignis und eine biografische Zäsur (Bury 2002) betrachtet werden.

Nach Abklingen der ersten Schockphase folgt eine mehr oder weniger lange Phase der Bewältigung und Anpassung an die kindliche Gesundheitsstörung. Aber selbst bei einem gelingenden Bewältigungsprozess sind periodisch wiederkehrende Phasen der Trauer nicht ungewöhnlich (Kearney/Griffin 2001). Eine dauerhafte psychische Belastung resultiert aus einer eventuellen Unaufhebbarkeit einer Krankheit oder Behinderung, den ständig neuen Anforderungen und Krisen, der zeitlich unbegrenzten Verantwortung für das Kind und der Angst um die Zukunft (u.a. Stegie 1988). Schmerzhaft für die Eltern sind immer wieder auch Begegnungen mit gesunden, gleichaltrigen Kindern.

Bis weit in die 1980er Jahre hinein stand die *Belastungssituation* von betroffenen Familien im Mittelpunkt wissenschaftlicher Untersuchungen (u.a. Featherstone 1980). Das chronisch kranke oder behinderte Kind wurde quasi zur Tragödie erklärt, von der sich die Familie nie wieder erholt, sie sogar potentiell gefährdet. Erst Kritik an diesem Eindruck einer „behinderten“ Familie (u.a. Engelbert 1989) führte zu einem Wandel der Betrachtungsweise. Neuere Arbeiten zeigen, dass es den meisten Familien durchaus gelingt, ihr Leben mit einem pflegebedürftigen Kind zu bewältigen und es sogar als bereichernd zu erleben (Heiman 2002; McKeever/Miller 2004; Prakke 2004). Gleichwohl kann nicht geleugnet werden, dass die Betreuung und Pflege eines behinderten Kindes mit vielfältigen Herausforderungen an die Familie verbunden ist. Diese sollen nachfolgend eingehender betrachtet werden.

3.1 Spezifik des Pflege- und Versorgungsgeschehens

Das Pflege- und Versorgungsgeschehen eines Kindes weist im Vergleich zu einem älteren Pflegebedürftigen einen deutlich höheren Komplexitätsgrad auf (Wingenfeld/Büker 2007). Neben der direkten Pflegearbeit stehen Entwicklungsförderung, Erzie-

hung, Prävention, Rehabilitation sowie sozio-emotionale Unterstützung im Mittelpunkt. Ferner sind die Gestaltung von Übergängen im Lebenslauf, die Herstellung von Normalität und die Sicherstellung der Zukunft des Kindes mit besonderen Anforderungen verbunden, die diese Pflegebeziehung kennzeichnen.

Fast alle Kinder zeigen einen erhöhten Pflege- und Versorgungsaufwand (u.a. Häußler et al. 1996; Hirschert 2005). Die Entwicklung von Selbstpflegefähigkeiten ist stark verzögert; basale Kompetenzen wie Essen, Waschen, Anziehen oder die Sauberkeitsentwicklung müssen in einem oft mühsamen und langwierigen Prozess erlernt werden. Manche Kinder erreichen nie eine umfassende Autonomie und sind dauerhaft auf Unterstützung bei alltäglichen Pflegemaßnahmen angewiesen.

Insbesondere die Betreuung geistig behinderter Kinder stellt hohe Anforderungen an die Eltern (Bremer-Hübler 1990). Häufig bedürfen sie aufgrund fehlenden Gefahrenbewusstseins einer ständigen Beaufsichtigung. Störungen im Sprachverständnis sowie Sprachprobleme erschweren unter Umständen die Kommunikation; belastend sind Verhaltensauffälligkeiten wie häufiges und lang anhaltendes Schreien, (auto-)aggressives Verhalten, starke motorische Unruhe, Uneinsichtigkeit, mangelnde Kooperationsbereitschaft oder stark wechselnde Stimmungslagen (Quine/Pahl 1985).

In Abhängigkeit von Art und Schwere der Erkrankung bzw. Behinderung wird die Durchführung spezieller Pflegemaßnahmen erforderlich. Dazu können Medikamentengaben, Einreibungen oder Inhalationen, aber auch technikintensive Maßnahmen wie Beatmung, Monitoring, Absaugen oder Sondenernährung gehören. Auf Seiten der Eltern erfordert dies ein hohes spezialisiertes Wissen, die Beherrschung komplexer Techniken und die Bereitschaft zur Übernahme einer erheblichen Verantwortung (Stephenson 1999). Nahezu typisch für pflegebedürftige Kinder sind häufige Arztbesuche und Klinikaufenthalte (Häußler/Bormann 1997). Insbesondere letztere gehen jeweils nicht nur mit erheblicher Sorge um das Kind einher, sondern auch mit einer Auflösung gewohnter Routinen und empfindlicher, mitunter krisenhafter Störung des Alltags.

Charakteristisch für die Versorgung eines pflegebedürftigen Kindes ist die Durchführung vielfältiger Therapie- und Fördermaßnahmen (Peterander/Speck 1995). Bereits im Säuglings- und Kleinkindalter sind viele Kinder in ein intensives Frühförderprogramm, u. a. mit Krankengymnastik, Ergo- und Logopädie, mit oft mehreren Terminen pro Woche eingebunden. Übungen werden nach entsprechender Anleitung durch die Therapeuten von den Eltern zu Hause weitergeführt, die Eltern fungieren quasi als „Co-Therapeuten“ (Innerhofer/Warneke 1978). Hinzu kommt der Wunsch vieler Eltern, alle Möglichkeiten einer Förderung zu kennen und auszuschöpfen, um so eine größtmögliche Selbstständigkeit ihres Kindes im späteren Leben zu erreichen. Neben den ärztlich verordneten und regelfinanzierten Therapien werden ergänzende Fördermaßnahmen, wie beispielsweise Reit- oder Musiktherapie, akquiriert und – angesichts fehlender Bezuschussung durch Kostenträger – privat finanziert (Wingenfeld/Bücker 2007).

Insgesamt ist das Pflegegeschehen von einer hohen Kontaktdichte zum Gesundheits- und Sozialsystem gekennzeichnet (Häußler/Bormann 1997). Versorgungsleis-

den Müttern zumeist nicht hinterfragt, sie selbst betrachten dies als *ihre* Aufgabe (Redmond/Richardson 2003; Pracke 2004). Aber auch für die Umwelt ist es selbstverständlich, dass Mütter eigene Lebensentwürfe, z.B. berufliche Planungen, zugunsten der Pflege ihres Kindes zurückstellen. Traditionelle Rollenmuster greifen im Falle eines pflegebedürftigen Kindes offensichtlich weitaus stärker als in anderen Familien.

Der Alltag der Familien weist eine starke Zentrierung auf die Bedürfnisse des chronisch kranken oder behinderten Kindes auf. Angesichts der aufgezeigten komplexen Versorgungserfordernisse kommt es häufig zu einer erheblichen zeitlichen, physischen und psychischen Beanspruchung insbesondere der Mütter mit der auch bei anderen pflegenden Angehörigen zu beobachtenden Gefahr der Überstrapazierung und Überlastung (Schaeffer/Moers 2000). Nicht wenige Mütter klagen über Erschöpfungszustände, Schlafstörungen und fehlende Zeit für eine nachhaltige Regeneration oder die Erfüllung eigener Bedürfnisse (Green 2007). Häußler et al. (1996) ermitteln, dass ein Viertel der Hauptpflegepersonen von Kindern und Jugendlichen ihren Gesundheitszustand als weniger gut bis schlecht bezeichnen.

Im Hinblick auf die Auswirkungen kindlicher Behinderung auf Ehe und Partnerschaft zeigt die Befundlage ein widersprüchliches Bild. Frühere Vermutungen über häufigere Partnerkonflikte und höhere Scheidungsraten in betroffenen Familien (Featherstone 1980) lassen sich nicht aufrechterhalten. Vielmehr wird inzwischen vermehrt über positive Auswirkungen auf die Partnerschaft im Sinne eines stärkeren Zusammengehörigkeitsgefühls und einer Intensivierung der Beziehung berichtet (Heimann 2002). Ebenso verhält es sich mit der Befundlage über die Geschwister von pflegebedürftigen Kindern. Die Spannbreite reicht von einer empfundenen Vernachlässigung und Beeinträchtigung der psychosozialen Entwicklung von Geschwisterkindern bis hin zur Vermeldung positiver Effekte im Sinne von mehr Toleranz und Verständnis für andere Menschen oder eine stärkere Orientierung an sozialen bzw. humanen Werten (Hackenberg 1992; Neumann 2001).

Hohe Bedeutung außerhalb der Kernfamilie kommt dem sozialen Netz zu. Tak/McCubbin (2002) zufolge wirken gute und enge Beziehungen zu Freunden und Verwandten im Sinne von Ressourcen, die einen positiven Einfluss auf das Stresserleben ausüben. Familien mit einem pflegebedürftigen Kind verfügen zwar häufig über ein nur kleines, dafür aber stabiles und verlässliches Netzwerk mit einer hohen Interaktionsdichte (Heckmann 2004). Als hilfreich empfunden wird ferner die Organisation in einer Elternselbsthilfegruppe, um dort Gleichgesinnte zu treffen und gemeinsam nach Lösungen für anstehende Probleme zu suchen (Law et al. 2001). Den Gruppen kommt dabei oftmals eine zentrale Funktion im Rahmen der Informationsgenerierung zu, da – wie bereits aufgezeigt – die Suche nach passgenauen Hilfen und Versorgungsangeboten für die Familien mit nicht unerheblichen Schwierigkeiten verbunden ist.

Die Pflege eines Kindes hat außerdem häufig Auswirkungen auf die wirtschaftliche Lage der Familien. Michel et al. (2004) ermitteln in ihrer Untersuchung zur Lebenssituation von Familien mit behinderten Kindern in Sachsen ein zwischen 500 und 700 niedrigeres Haushaltseinkommen als in vergleichbar großen Haushalten anderer Fa-

milien in Ostdeutschland. Wesentliche Ursache dafür liegt den Erkenntnissen zufolge in der angesichts der hohen Versorgungserfordernisse des Kindes häufig nur eingeschränkt oder nicht möglichen Erwerbstätigkeit pflegender Mütter. Sozialstaatliche Leistungen, wie beispielsweise der Bezug von Pflegegeld nach dem SGB XI, gleichen in der Regel diese Benachteiligung nicht aus.

Dieser nur kurze Aufriss über die Auswirkungen auf die Familie zeigt die Uneindeutigkeit der Forschungslage auf. Während sich einerseits Belege für eine potenzielle Gefährdung der Familie finden lassen, zeigen sich andererseits klar gegenteilige Befunde. Viele Familien bewältigen offensichtlich erfolgreich ihr Schicksal, zeigen eine hohe Stabilität und erleben eine positive Entwicklung aufgrund der Erfahrung mit chronischer Krankheit oder Behinderung. Dies darf jedoch nicht darüber hinwegtäuschen, dass die Versorgung eines pflegebedürftigen Kindes zu den „besonders belasteten Pflegekonstellationen“ (Häußler et al. 1996: 391) gehört mit weitgehender Unklarheit über das Ende der Zuständigkeit.

Die aus der Literaturanalyse gewonnenen Erkenntnisse konnten im Rahmen einer eigenen empirischen Erhebung und einer ersten Sichtung der Daten bestätigt werden. Die Pflege eines Kindes ist mit vielfältigen Herausforderungen an die Familien verbunden, die sich belastend und benachteiligend auswirken können. Zur Sicherung der Stabilität der häuslichen Situation ist daher die Schaffung geeigneter Unterstützungsangebote dringend geboten. Ein Unterstützungsbedarf betroffener Familien lässt sich schwerpunktmäßig in vier Bereichen verorten (Wingefeld/Büker 2007):

- *Zeitliche Entlastung:* Vorrangig die Mütter benötigen regelmäßige „Auszeiten“ vom Pflegealltag, um Kräfte zu regenerieren und eigenen Interessen nachgehen zu können. Dienlich wäre der Ausbau spezieller Betreuungsangebote für pflegebedürftige Kinder, wie Familienunterstützende Dienste (Thimm et al. 1997), Kurzzeitpflegeeinrichtungen oder ein qualifiziertes „Babysitting“ durch Kinderkrankenpflegekräfte.
- *Psychosoziale Unterstützung:* Familien bedürfen der Unterstützung im Bewältigungsprozess, vorrangig unmittelbar nach der Diagnosestellung einer schweren Erkrankung oder Behinderung, aber auch in Krisensituationen wie beispielsweise einer absehbaren Abwärtsentwicklung im Gesundheitszustand ihres Kindes. Hilfreich könnte auch eine professionelle Begleitung bei Partnerschafts- oder Geschwisterproblematiken sein.
- *Information, Beratung und Anleitung:* Familien benötigen umfassende Informationen, z.B. über die Erkrankung/Behinderung und ihren Verlauf, über Therapie- und Fördermöglichkeiten. Ebenso notwendig sind Beratungsleistungen, u.a. bei Schwierigkeiten im Umgang mit dem Kind oder bei der Erziehung, sowie Anleitung im Hinblick auf die Vermittlung spezieller Pflege Techniken oder die Verwendung von Hilfsmitteln.
- *Begleitung durch das Versorgungssystem:* Zur Erleichterung der Suche nach passgenauen Hilfen ist eine Begleitung der Familien durch das Gesundheits- und Sozialsystem angezeigt, z.B. in Form von sozialrechtlicher Hilfestellung, der Unterstützung im

milien in Ostdeutschland. Wesentliche Ursache dafür liegt den Erkenntnissen zufolge in der angesichts der hohen Versorgungserfordernisse des Kindes häufig nur eingeschränkt oder nicht möglichen Erwerbstätigkeit pflegender Mütter. Sozialstaatliche Leistungen, wie beispielsweise der Bezug von Pflegegeld nach dem SGB XI, gleichen in der Regel diese Benachteiligung nicht aus.

Dieser nur kurze Aufriss über die Auswirkungen auf die Familie zeigt die Uneindeutigkeit der Forschungslage auf. Während sich einerseits Belege für eine potenzielle Gefährdung der Familie finden lassen, zeigen sich andererseits klar gegenteilige Befunde. Viele Familien bewältigen offensichtlich erfolgreich ihr Schicksal, zeigen eine hohe Stabilität und erleben eine positive Entwicklung aufgrund der Erfahrung mit chronischer Krankheit oder Behinderung. Dies darf jedoch nicht darüber hinwegtäuschen, dass die Versorgung eines pflegebedürftigen Kindes zu den „besonders belasteten Pflegekonstellationen“ (Häußler et al. 1996: 391) gehört mit weitgehender Unklarheit über das Ende der Zuständigkeit.

Die aus der Literaturanalyse gewonnen Erkenntnisse konnten im Rahmen einer eigenen empirischen Erhebung und einer ersten Sichtung der Daten bestätigt werden. Die Pflege eines Kindes ist mit vielfältigen Herausforderungen an die Familien verbunden, die sich belastend und benachteiligend auswirken können. Zur Sicherung der Stabilität der häuslichen Situation ist daher die Schaffung geeigneter Unterstützungsangebote dringend geboten. Ein Unterstützungsbedarf betroffener Familien lässt sich schwerpunktmäßig in vier Bereichen verorten (Wingefeld/Bücker 2007):

- *Zeitliche Entlastung:* Vorrangig die Mütter benötigen regelmäßige „Auszeiten“ vom Pflegealltag, um Kräfte zu regenerieren und eigenen Interessen nachgehen zu können. Dienlich wäre der Ausbau spezieller Betreuungsangebote für pflegebedürftige Kinder, wie Familienunterstützende Dienste (Thimm et al. 1997), Kurzzeitpflegeeinrichtungen oder ein qualifiziertes „Babysitting“ durch Kinderkrankenpflegekräfte.
- *Psychosoziale Unterstützung:* Familien bedürfen der Unterstützung im Bewältigungsprozess, vorrangig unmittelbar nach der Diagnosestellung einer schweren Erkrankung oder Behinderung, aber auch in Krisensituationen wie beispielsweise einer absehbaren Abwärtsentwicklung im Gesundheitszustand ihres Kindes. Hilfreich könnte auch eine professionelle Begleitung bei Partnerschafts- oder Geschwisterproblematiken sein.
- *Information, Beratung und Anleitung:* Familien benötigen umfassende Informationen, z.B. über die Erkrankung/Behinderung und ihren Verlauf, über Therapie- und Fördermöglichkeiten. Ebenso notwendig sind Beratungsleistungen, u.a. bei Schwierigkeiten im Umgang mit dem Kind oder bei der Erziehung, sowie Anleitung im Hinblick auf die Vermittlung spezieller Pflorgetechniken oder die Verwendung von Hilfsmitteln.
- *Begleitung durch das Versorgungssystem:* Zur Erleichterung der Suche nach passgenauen Hilfen ist eine Begleitung der Familien durch das Gesundheits- und Sozialsystem angezeigt, z.B. in Form von sozialrechtlicher Hilfestellung, der Unterstützung im

Kontakt zu Behörden und Institutionen, der Organisation und Koordination von Leistungen.

Besondere Aufmerksamkeit muss die Unterstützung von Familien in benachteiligter Lebenslage finden, wie beispielsweise allein erziehende Mütter, Familien mit niedrigem sozio-ökonomischen Status, von Arbeitslosigkeit betroffene sowie kinderreiche und Migranten-Familien. Ihre Lebenssituation mit einem pflegebedürftigen Kind ist häufig besonders prekär und anfällig für soziale Ungleichheit (Büker i.E.). Gefordert ist hier eine kontinuierliche Begleitung im Sinne einer Monitoring-Instanz (Schaeffer 2004), die als zugehendes Angebot gestaltet wird und zu deren Hauptaufgaben die am konkreten Unterstützungsbedarf ausgerichtete Organisation, Koordination, Moderation, Planung, Steuerung und Evaluation von Hilfen gehört.

4. Unterstützung durch professionelle Pflege

Eine gezielte und systematische Unterstützung der Familien entsprechend ihren Bedürfnissen bedarf des Zusammenwirkens eines multidisziplinären Hilfeangebots, in dem auch Interventionsansätze für die pflegerische Profession erkennbar werden. Möglicherweise könnte der Pflege sogar eine *Schlüsselposition* zukommen. Aktuell führt sie allerdings eher ein „Schattendasein“.

Trotz der häufig komplexen pflegerischen Versorgungserfordernisse eines chronisch kranken oder behinderten Kindes finden sich in der Häuslichkeit und im Alltag der Familien kaum Berührungspunkte zur professionellen Pflege (MDS 2001; Köhler 2003). Nur in Ausnahmefällen nehmen die Familien die Hilfe eines ambulanten Kinderkrankenpflegedienstes in Anspruch, wie z.B. nach der Krankenhausentlassung eines Frühgeborenen, der Versorgung eines intensivpflegebedürftigen Kindes oder eines Kindes mit einer schweren kanzerogenen Erkrankung. Erste Untersuchungen zeigen, dass den Diensten in diesen Fällen eine wertvolle Unterstützungsfunktion zukommt, insbesondere im Hinblick auf die Beratung und Anleitung der Eltern (Dobke et al. 2001, Köhler 2003). Bei der Suche nach den Gründen der geringen Inanspruchnahme ambulanter Kinderkrankenpflege lassen sich verschiedene Faktoren identifizieren: Zum einen fehlt es an einem flächendeckenden Angebot dieser spezialisierten Dienste in Deutschland², zum anderen leiden sie unter dem Problem einer mangelnden adäquaten Finanzierung ihrer Leistungen durch die Kostenträger (Dobke et al. 2001). Fraglich erscheint ferner, inwieweit die Existenz von Kinderkrankenpflegediensten Eltern überhaupt bekannt ist und ob das Leistungsspektrum der Anbieter bzw. das Modulsystem der nach dem Pflegeversicherungsgesetz abrechenbaren Leistungen überhaupt den Bedürfnissen der Familien entspricht.

Lediglich an einem Punkt kommt es zu regelmäßigen Kontakten zwischen der professionellen Pflege und der Lebenswelt eines pflegebedürftigen Kindes: bei der Durchführung der für Pflegegeldempfänger verpflichtenden Beratungseinsätze nach § 37(3)-

² Unter den mehr als 10.000 Pflegediensten in Deutschland finden sich nur knapp 100 auf ambulante Kinderkrankenpflege spezialisierte Einrichtungen (Dobke et al. 2001).

SGB XI. Angesichts des lückenhaften Angebots an Kinderkrankenpflegeleistungen kann davon ausgegangen werden, dass die meisten Familien für diese Besuche Pflegeleistungen in Anspruch nehmen, deren Fachkräfte sich schwerpunktmäßig um ältere Menschen kümmern und deren Erfahrungshintergrund eher in diesem Bereich liegt (Büker 2007).

Während bereits Erkenntnisse über die Wirkung der Beratungseinsätze bei erwachsenen Pflegegeldbeziehern vorliegen (González-Campanini 2001), ist kaum etwas darüber bekannt, wie Familien mit einem pflegebedürftigen Kind diese Besuche durch ambulante Pflegeleistungen wahrnehmen und ob sie sie überhaupt als Unterstützung in ihrem Pflegealltag empfinden. Ersten Hinweisen zufolge werden sie teilweise als „Pflichtübung“ gesehen, teilweise aber auch als punktuell hilfreiche Beratung (Wingefeld/Büker 2007). Weitgehend unklar bleibt, wie die Pflegeleistungen ihre Einsätze ausgestalten, ob sie hierfür speziell ausgebildetes Personal, z.B. Kinderkrankenpflegekräfte, einsetzen und inwieweit sie in der Lage sind, den spezifischen Beratungsbedürfnissen der Familien zu entsprechen.

Festzuhalten bleibt, dass eine Unterstützung von Familien mit einem pflegebedürftigen Kind durch die professionelle Pflege hierzulande eher die Ausnahme bildet – ganz im Gegenteil zum angelsächsischen und anglo-amerikanischen Sprachraum, wo Konzepte einer familienorientierten Pflege wie beispielsweise *Family Health Nursing* (Gehring et al. 2001) oder *Community Health Nursing* (Klainberg et al. 1998) bereits seit langem erfolgreich praktiziert werden.

5. Fazit

Die Pflege und Versorgung eines chronisch kranken oder behinderten Kindes ist ein komplexes, multidimensionales Geschehen und durch eine Reihe spezifischer Faktoren gekennzeichnet. Art, Umfang und Intensität von Pflegeleistungen zeigen ein klar anderes Profil als bei einem alten Menschen. Dementsprechend hohe Anforderungen werden an die Familien gestellt, deren Alltag vielfach eine starke Zentriertheit auf die Bedürfnisse des Kindes aufweist. Auch wenn den meisten Familien eine Bewältigung ihrer Lebenssituation gelingt, darf der Blick dafür nicht verschlossen bleiben, dass aus der Sorge um ein pflegebedürftiges Kind vielfältige Belastungen erwachsen können. Zum Erhalt von Gesundheit und Pflegebereitschaft bedürfen betroffene Familien wirksamer und passgenauer Entlastungs- und Unterstützungsangebote. Hierin würde sich auch ein Stück Wertschätzung für die Leistung dieser Familien abbilden, „die von der Gesellschaft mehr oder weniger stillschweigend erwartet und gelegentlich gelobt, aber in ihrer Bedeutung kaum angemessen gewürdigt wird“ (Schlack 1995: 220).

Eine Schlüsselrolle in diesem Handlungsfeld könnte zukünftig der Pflege zukommen. Pflegenden, insbesondere aus dem ambulanten Bereich, sind mit häuslichen Versorgungsproblematiken im Falle von Krankheit, Behinderung und Pflegebedürftigkeit vertraut. Sie haben einen starken Bezug zur Lebenswelt pflegebedürftiger Menschen und sind insbesondere für die Aufgaben der Beratung, Anleitung sowie der Begleitung von Familien durch das Versorgungssystem prädestiniert. Entsprechende Konzepte

- Ganseforth, C./Kribs, A./Gontard, v. A./Kleffner, G./Pillekamp, F./Roth, B./Sticker, E. J./Schmidt-Denter, U. (2002): Die Bedeutung biologischer und psychosozialer Einflussfaktoren für das Belastungs- und Bewältigungserleben bei Müttern Frühgeborener < 1500 g in den ersten Lebensmonaten des Kindes. In: Zeitschrift für Geburtshilfe und Neonatologie 206 (6): 228-235
- Gehring, M./Kean, S./Hackmann, M./Büscher, A. (Hrsg.) (2001): Familienbezogene Pflege. Bern: Hans Huber
- González-Campanini, I.-M. (2001): Der Pflegeeinsatz nach § 37 Abs. 3 SGB XI als Instrument der Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege bei selbst beschaffter Pflegehilfe. Empirische Untersuchung zur Inanspruchnahme, Akzeptanz und Wirkung. Hannover: Institut für Entwicklungsplanung und Strukturforchung an der Universität Hannover
- Green, S.E. (2007): „We're tired, not sad“: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. In: Social Science & Medicine 64 (1): 150-163
- Hackenberg, W. (1992): Geschwister behinderter Kinder im Jugendalter - Probleme und Verarbeitungsformen. Längsschnittstudie zur psychosozialen Situation und zum Entwicklungsverlauf bei Geschwistern behinderter Kinder. Berlin: Wissenschaftsverlag Spiess
- Häusler, M./Wacker, E./Wetzler, R. (1996): Lebenssituation von Menschen mit Behinderung in privaten Haushalten. Bericht zu einer bundesweiten Untersuchung im Forschungsprojekt „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung“. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Band 65. Baden-Baden: Nomos
- Häußler, M./Bormann, B. (1997): Studie zur Lebenssituation von Familien mit behinderten Kindern in den neuen Bundesländern. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Band 87. Baden-Baden: Nomos
- Heckmann, C. (2004): Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern. Soziales Netzwerk und professionelle Dienste als Bedingungen für die Bewältigung. Heidelberg: Winter
- Heiman, T. (2002): Parents of children with disabilities: resilience, coping and future expectations. In: Journal of Developmental and Physical Disabilities 14 (2): 159-171
- Hirchert, A. (2005): Zur familialen und beruflichen Situation von Müttern behinderter Kinder. In: Geistige Behinderung 44 (4): 321-336
- Innerhofer, P./Warnke, A. (1978): Eltern als Co-Therapeuten: Analyse der Bereitschaft von Müttern zur Mitarbeit bei der Durchführung therapeutischer Programme ihrer Kinder. Berlin: Springer
- Kearney, P.M./Griffin, T. (2001): Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. In: Journal of Advanced Nursing 34 (5): 582-592
- Klainberg, M./Holzemer, S./Leonard, M./Arnold, J. (1998): Community Health Nursing. An Alliance for Health. New York: McGraw Hill Companies
- Köhlen, C. (2003): Häusliche Kinderkrankenpflege in Deutschland. Theorie und Praxis der familienorientierten Pflege. V & R Unipress: Osnabrück
- Law, M./King, S./Stewart, D./King, G. (2001): The perceived effects of parent-led support groups for parents of children with disabilities. In: Physical and Occupational Therapy in Pediatrics 21 (2/3): 29-48
- McKeever, P./Miller, K.-L. (2004): Mothering children who have disabilities: a Bourdieusian interpretation of maternal practices. In: Social Science & Medicine 59 (2): 1177-1191
- MDS (2001): Pflegebericht des Medizinischen Dienstes. Berichtszeitraum 1999/2000. Essen: Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen e.V.
- Meier, D./Ermini-Fünfschilling, D./Monsch, A.U./Stähelin, H.B. (1999): Pflegenden Familienangehörigen von Demenzpatienten. Ihre Belastungen und Bedürfnisse. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie 12 (2): 85-96
- Michel, M./Riedel, S./Häußler-Sczepan, M. (2004): Identität und Behinderung. Behinderte und nicht-behinderte Kinder und Jugendliche in Sachsen. In: Jungbauer-Gans, M./Kriwy, P. (Hrsg.): Soziale Benachteiligung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 177-200
- Neumann, Heike (2001): Verkürzte Kindheit. Vom Leben der Geschwister behinderter Menschen. Königshart: Krummisch
- Nippert, I. (1988): Die Geburt eines behinderten Kindes. Belastung und Bewältigung aus der Sicht betroffener Mütter und ihrer Familien. Stuttgart: Ferdinand Enke

- Ory, M.G./Hoffman, R.R./Yee, J.L./Tennstedt, S./Schulz, R. (1999): Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. In: *The Gerontologist* 39 (2): 177-185
- Palfrey, J. S./Haynie, M./Porter, S./Fenton, T./Cooperman-Vincenz, P./Shaw, D./Johnson, B./Bierle, T./Walker, D. K. (1994): Prevalence of medical technology assistance among children in Massachusetts in 1987 and 1990. In: *Public Health Report* 109: 226-233
- Peterander, F./Speck, O. (1995): Subjektive Belastungen Mütter schwerbehinderter Kinder in der Frühförderung. In: *Geistige Behinderung* 34 (2): 95-107
- Prakke, H. (2004): Maternal caregivers' concerns, knowledge and needs in caring for their chronically ill children: An interpretive phenomenological study. Dissertation of the University of California, San Francisco
- Quine, L./Pahl, J. (1985): Examining the causes of stress in families with severely mentally handicapped children. *British Journal of Social Work* 15: 501-517
- Redmond, B./Richardson, V. (2003): Just getting on with it: Exploring the service needs of mothers who care for young children with severe/profound and life-threatening intellectual disability. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 16: 205-218
- Schaeffer, D. (2001): Unterstützungsbedarf pflegender Angehöriger von dementiell Erkrankten. Ergebnisse einer empirischen Studie. In: *Psychomed* 13 (4): 242-249
- Schaeffer, D. (2004): Der Patient als Nutzer. Krankheitsbewältigung und Versorgungsnutzung im Verlauf chronischer Krankheit. Bern: Hans Huber
- Schaeffer, D./Moers, M. (2000): Bewältigung chronischer Krankheiten – Herausforderungen für die Pflege. In: Rennen-Allhoff, B./Schaeffer, D. (Hrsg.): *Handbuch Pflegewissenschaft*. Weinheim: Juventa, 447-483
- Schlack, H.G. (1995): Entwicklungsstörungen und Behinderungen. In: Schlack, H.G. (Hrsg.): *Sozialpädiatrie. Gesundheit - Krankheit - Lebenswelten*. Stuttgart: Gustav Fischer, 212-224
- Schneekloth, U./Potthoff, P./Piekara, R./ von Rosenblatt, B. (1996): Hilfe- und Pflegebedürftige in privaten Haushalten. Endbericht. Repräsentativerhebung im Forschungsprojekt „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung“. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Band 111.2. Stuttgart: Kohlhammer
- Statistisches Bundesamt (2007): *Pflegestatistik 2005. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse*. Bonn
- Stegie, R. (1988): Familien mit behinderten Kindern. In: Koch, U./Lucius-Hoene, G./Stegie, R. (Hrsg.): *Handbuch der Rehabilitationspsychologie*. Berlin: Springer, 120-139
- Stephenson, C. (1999): Well-Being of families with healthy and technology-assisted infants in the home: A comparative study. In: *Journal of Pediatric Nursing* 14 (3): 164-176
- Tak, Y. R./McCubbin, M. (2002): Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. In: *Journal of Advanced Nursing* 39 (2): 190-198
- Thimm, W. (2002): Familien mit behinderten Kindern in Deutschland - Wege der Unterstützung. In: Thimm, W./Wachtel, G.: *Familien mit behinderten Kindern*. Weinheim: Juventa, 11-28
- Thimm, W./Akkermann, A./Hupasch-Labohm, M./Krauledar, S./Meyners, C./Wachtel, Grit (1997): Quantitativer und qualitativer Ausbau ambulanter Familienentlastender Dienste (FED). Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Band 80. Baden-Baden: Nomos
- Thyen, U./Perrin, J. M. (2000): Chronisch kranke und behinderte Kinder. Technologischer Fortschritt und häusliche Pflege. *Kinderärztliche Praxis* 68 (6): 350-356
- Wingenfeld, K./Büker, C. (2007): Familien mit pflegebedürftigen Kindern in Niedersachsen: Versorgungssituation, Beratungsbedarf und Begutachtung nach dem SGB XI. Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW)

Christa Büker, MPH

Institut für Pflegewissenschaft (IPW), Universität Bielefeld, Universitätsstraße 25,
33615 Bielefeld, christa.bueker@uni-bielefeld.de