



Deutsches  
Jugendinstitut

Abschlussbericht

Meike Schüle-Tschersich und Sabine Walper

unter Mitarbeit von Andrea Bultmann, Annika Hudelmayer, Sofie Jokerst, Corinna Neuhoff und Annika Schunke

# Einblicke in die »Parallelwelt« der Eltern von Kindern mit intensivem Pflegebedarf (EIKiP)

Ergebnisse einer qualitativen Exploration

## **Forschung zu Kindern, Jugendlichen und Familien an der Schnittstelle von Wissenschaft, Politik und Fachpraxis**

Das Deutsche Jugendinstitut e.V. (DJI) ist eines der größten sozialwissenschaftlichen Forschungsinstitute Europas. Seit 60 Jahren erforscht es die Lebenslagen von Kindern, Jugendlichen und Familien, berät Bund, Länder und Gemeinden und liefert wichtige Impulse für die Fachpraxis.

Aktuell sind an den beiden Standorten München und Halle (Saale) etwa 470 Beschäftigte tätig, darunter rund 280 Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler.

Finanziert wird das DJI überwiegend aus Mitteln des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) und den Bundesländern. Weitere Zuwendungen erhält es im Rahmen von Projektförderungen u.a. vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF), der Europäischen Kommission, Stiftungen und anderen Institutionen der Wissenschaftsförderung.

# Impressum

© 2023 Deutsches Jugendinstitut e.V.

Deutsches Jugendinstitut  
Nockherstraße 2  
81541 München

**Datum der Veröffentlichung** Dezember 2023  
ISBN: 978-3-86379-504-7  
DOI: 10.36189/DJI202348

Deutsches Jugendinstitut  
Außenstelle Halle  
Franckeplatz 1, Haus 12/13  
06110 Halle

**Ansprechpartnerinnen:**  
Meike Schüle-Tschersich  
**Telefon** +49 89 62306-118  
E-Mail [schuele@dji.de](mailto:schuele@dji.de)

Prof. Dr. Sabine Walper  
**Telefon** +49 89 62306-289  
E-Mail [walper@dji.de](mailto:walper@dji.de)

Unser Dank gilt Dr. Henriette Högl vom Kindernetzwerk e.V. für die Unterstützung bei der Gewinnung teilnahmebereiter Eltern und Dr. Christopher Kofahl vom Institut für medizinische Soziologie (IMS) des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) für die kollegiale Beratung.

Wir danken Dr. Christian Lüders (ehemaliger Abteilungsleiter im DJI) für den kollegialen, fachlichen Austausch sowie Dr. Hanna Faig (Sozialgericht) für ihre Kommentierungen der juristischen Fragen.

Des Weiteren danken wir Dr. Herwig Reiter (DJI) für die Methodenberatung und den kollegialen Austausch und Dr. Claudia Zerle-Elsäßer (DJI) für die Unterstützung bei der Fragebogenentwicklung.

Ganz besonders bedanken wir uns bei allen Eltern, die uns im Rahmen der Interviews und mit den Antworten im schriftlichen Fragebogen intensive Einblicke in ihren Lebensalltag als pflegende Mütter und Väter eines Kindes mit intensivem Versorgungsbedarf gewährt haben.



# Inhalt

1	Einleitung	7
2	Hintergrund und Konzeption der Studie	9
3	Zentrale Ergebnisse	13
3.1	Elternschaft und Familienleben mit einem pflegeintensiven Kind	13
3.1.1	Versorgungsintensive Elternschaft	13
3.1.2	Auswirkungen auf die Partnerschaft und Erwerbsbeteiligung der Mütter	15
3.1.3	Fokus auf die Geschwister der Kinder mit intensivem Pflegebedarf	17
3.2	Ressourcen der Familien	19
3.2.1	Soziale und ökonomische Ressourcen	19
3.2.2	Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen	19
3.3	Erfahrungen mit dem Versorgungs- und Unterstützungssystem	21
3.3.1	Angebote und Leistungen für Familien mit Kindern mit intensivem Pflegebedarf	21
3.3.2	Hochschwelliger Zugang zu Informationen und Beratung	24
3.3.3	Die Schlüsselrolle von Ärztinnen und Ärzten	25
3.3.4	Interdisziplinäre Settings und Komplexleistungen: Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) und Frühförderung	28
3.3.5	(Teil-)Stationäre Versorgung: Kinderhospize und Heimunterbringung	29
3.3.7	Das Problem der Passgenauigkeit: Kooperationen und Übergänge managen	32
3.3.8	Schwachstellen im professionellen Hilfesystem	34
3.4	Erfahrungen mit Inklusion und Teilhabe	36
3.5	Belastung und Überlastung durch fehlende Entlastung	38
4	Fazit und Handlungsvorschläge	41
4.1	Zusammenschau der Ergebnisse	41
4.2	Impulse zur Weiterentwicklung des Feldes	42
5	Literatur	48
6	Anhang	50
7	Abbildungs- und Tabellenverzeichnis	51



# 1 Einleitung

Eltern, deren Kind von einer körperlichen oder geistigen Beeinträchtigung betroffen ist, sind im Alltag mit zahlreichen Herausforderungen und vielschichtigen Belastungslagen konfrontiert und in besonderem Maße auf Unterstützung angewiesen (BMFSFJ 2021b). Den Familien steht ein differenziertes System materieller und professioneller Unterstützung zur Verfügung; hierzu gehören Geld- und Sachleistungen, medizinische und therapeutische Leistungen, Beratungsangebote, Frühförderung und Familien entlastende bzw. unterstützende Dienste (Seifert 2020). Allerdings ist die Vielfalt der Unterstützungsleistungen für die Familien schwer zu durchblicken und der Zugang zu diesen Leistungen oft hürdenreich. Eine passgenaue Unterstützung für die betroffenen Familien wird zudem oftmals konterkariert von Fragen der Zuständigkeit beziehungsweise von Schnittstellenproblemen einzelner Unterstützungssysteme.

Das Konzept der „Inklusiven Lösung“ ist ein zentrales Kernelement der Reform des Sozialgesetzbuches Achtes Buch – Kinder- und Jugendhilfe – (SGB VIII). Mit der inklusiven Lösung soll allen Kindern und Jugendlichen unabhängig von der Art ihrer Beeinträchtigung Zugang zu Teilhabeleistungen über die Kinder- und Jugendhilfe ermöglicht werden. Bis 2027 sollen die Eingliederungshilfen für junge Menschen mit körperlichen, geistigen und seelischen Behinderungen in einheitlicher Zuständigkeit der Jugendämter zusammengeführt werden. Damit werden die unterschiedlichen Zuständigkeiten zwar in Bezug auf die Kinder- und Jugendhilfe vereinfacht, nicht allerdings zwischen den anderen Sozialgesetzbüchern (SGB). Ab 2024 sollen im Rahmen des SGB VIII Verfahrenslotsinnen und Verfahrenslotsen eingesetzt werden, um betroffene Familien durch Antragsverfahren und im Kontakt mit Behörden zu begleiten und zu entlasten.<sup>1</sup> Bislang sind Eltern auf der Suche nach geeigneten Leistungen für ihre Kinder jedoch noch weitgehend auf sich gestellt.

Ein Blick auf die Statistik zeigt, dass Ende des Jahres 2021 in Deutschland insgesamt 7,8 Millionen Menschen mit einer anerkannten Schwerbehinderung lebten. Ihr Anteil an der gesamten Bevölkerung in Deutschland betrug somit 9,4 Prozent, wovon knapp 3 Prozent (198.000 Kinder und Jugendliche) unter 18 Jahre alt waren (Statistisches Bundesamt 2022). Die Statistik fasst Menschen als schwerbehindert, wenn diesen von den Versorgungsämtern ein Grad der Behinderung (GdB) von 50 oder mehr zuerkannt wird (ebd.). Der GdB sagt für sich genommen allerdings noch

<sup>1</sup> Zum Kinder- und Jugendhilfestärkungsgesetz (KJStG): Vgl. Beckmann und Lohse (2021); Schönecker (2017) sowie <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/service/gesetze/neues-kinder-und-jugendstaerkungsgesetz-162860> (zuletzt abgerufen am 2. Dezember 2023).

nichts über die Pflegebedürftigkeit eines Menschen aus. Seit dem Pflegestärkungsgesetz II<sup>2</sup> (BMG 2017) wird die Pflegebedürftigkeit durch die Pflegekasse in fünf Pflegegrade eingestuft, wobei die Pflegegrade IV und V die beiden höchsten Einstufungen bedeuten.<sup>3</sup> Um hiervon betroffene Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die Situation ihrer Familien und die Erfahrungen der Eltern mit dem Versorgungssystem geht es in diesem Bericht.

Die UN-Behindertenrechtskonvention fasst in ihrem Begriffsverständnis Behinderung als soziale Dimension einer Beeinträchtigung (Art. 1 Abs. 2 UN-BRK)<sup>4</sup>. Handelt es sich um Menschen mit einer schweren oder mehrfachen Beeinträchtigung, prägte Barbara Fornefeld (2008) auch den Begriff „Komplexe Behinderung“, da ihrer Ansicht nach die Komplexität der Lebensbedingungen das entscheidende Merkmal zur Beschreibung dieser Personengruppe ist und nicht die defizitorientierte Charakterisierung der Beeinträchtigung einer ansonsten sehr heterogenen Personengruppe (ebd., Halfmann 2012). Wie sich zeigen wird, betrifft diese Komplexität der Lebensbedingungen nicht nur die betroffenen Kinder, sondern auch deren Familien, die die Pflege übernehmen.

Das nachfolgende Kapitel 2 umreißt zunächst bisherige Erkenntnisse zur Situation von Familien mit einem Kind, das von einer Beeinträchtigung betroffen ist, wobei wir den Fokus auf Kinder mit (intensivem) Pflegebedarf richten. Vor diesem Hintergrund werden die Konzeption der Studie und die Stichprobe befragter Eltern beschrieben. Kapitel 3 stellt die zentralen Ergebnisse der Studie vor. In Kapitel 4 werden schließlich Impulse für die Weiterentwicklung des Feldes und mögliche weiterführende Fragestellungen diskutiert.

2 Zweites Gesetz zur Stärkung der pflegerischen Versorgung und zur Änderung weiterer Vorschriften vom 21. Dezember 2015, BGBl. I S. 2424, zuletzt geändert durch Artikel 2b, Gesetz vom 11. Oktober 2016, BGBl. I S. 2233.

3 Pflegegrad IV beschreibt die „schwerste Beeinträchtigung der Selbstständigkeit“ und Pflegegrad V die „schwerste Beeinträchtigung der Selbstständigkeit mit besonderen Anforderungen für die pflegerische Versorgung“. Vgl. <https://www.pflege.de/pflegekasse-pflegerecht/pflegegrade/pflegegrad-5/> (zuletzt abgerufen am 5. Januar 2023).

4 UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK): Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Vgl.: [https://www.tmasgff.de/fileadmin/user\\_upload/Soziales/Dateien/Menschen\\_mit\\_Behinderungen/Die\\_UN-Behindertenrechtskonvention.pdf](https://www.tmasgff.de/fileadmin/user_upload/Soziales/Dateien/Menschen_mit_Behinderungen/Die_UN-Behindertenrechtskonvention.pdf) (08.12.2023).

## 2 Hintergrund und Konzeption der Studie

In der Familienforschung werden Familien mit beeinträchtigten Kindern vergleichsweise selten in den Blick genommen (BMFSFJ 2021a). Wissenschaftliche Studien zum Thema beschäftigen sich überwiegend mit innerfamilialen und sozialen Aspekten, allerdings mit unterschiedlichen Schwerpunkten (Seifert 2020).<sup>5</sup>

Die Kindernetzwerk-Studie mit dem Titel: „Familie im Fokus - Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland“ zeichnet ein umfassendes Bild der Lebenslagen von Familien mit chronisch kranken und beeinträchtigten Kindern und deren Erfahrungen mit dem deutschen Hilfesystem (Kofahl/Lüdecke 2014). Eine aktuelle Studie des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS) mit dem Titel: „Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen – Unterstützungsbedarfe und Hinweise auf Inklusionshürden“ fokussiert unterschiedliche Herausforderungen, Unterstützungs- und Inklusionsbedarfe aus Perspektive der Angehörigen (BMAS 2022b). Das BMAS hat im Jahr 2022 zudem die Ergebnisse der „Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen“ veröffentlicht. Hier wurde die Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in unterschiedlichen Lebensbereichen untersucht und deren Besonderheiten sowie spezifischen Problemlagen im empirischen Vergleich zu Menschen ohne Beeinträchtigung aufgezeigt (BMAS 2022a).

Insbesondere Eltern von Kindern mit einer schweren Mehrfachbehinderung sind in hohem Maße in die Versorgung und Pflege ihrer Kinder eingebunden, da diese fast ausnahmslos durchgängig beaufsichtigt werden müssen (Kofahl/Lüdecke 2014). Dies hat wiederum weitreichende Auswirkungen auf die Alltagsgestaltung der Eltern, vor allen Dingen der Mütter, die in der Regel die Hauptbezugsperson der Kinder sind und oftmals hohen physischen und psychischen Belastungen ausgesetzt sind (Kofahl u.a. 2017). Insbesondere wenn Kinder und Jugendliche auch nachts auf Pflege angewiesen sind, resultieren daraus Erschöpfung und Schlafmangel und somit gesundheitliche Einschränkungen für die pflegende Person (Meier-Gräwe u.a. 2014). Kofahl u.a. (2017) kommen zu der Erkenntnis, dass vor allen Dingen Alleinerziehende hohe gesundheitliche Belastungen erfahren. Die Betreuung und Pflege

5 Schwerpunkte sind beispielsweise: Bewältigungshandeln pflegender Mütter (Büker 2010), Vereinbarkeit von Care- und Erwerbsarbeit (Meier-Gräwe u.a. 2014 sowie Kofahl u.a. 2022), betroffene Familien mit Migrationshintergrund (Halfmann 2012 sowie Ahrandjani-Amirpur 2016), betroffene Familien in sozial benachteiligten Lebenslagen (Büker 2008), gesundheitsbezogene Lebensqualität von Müttern mit einem pflegebedürftigen Kind (Büker/ Pietsch 2019) sowie die Partnerschaft von Eltern behinderter Kinder (Ritt 2009).

von sehr schwer und mehrfachbehinderten Kindern beansprucht materielle, physische und psychische Ressourcen und bedeutet häufig einen erheblichen zeitlichen Aufwand (Clas 2014).

Wie zeitintensiv der Pflege- und Betreuungsaufwand für schwerstmehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche ist, zeigt eine empirische Arbeit von Anja Kulka und Hans Georg Schlack (2006). Die Autoren kommen zu dem Erkenntnis, dass der Zeitaufwand für die Pflege und Betreuung von Kindern in Familienpflege mit knapp 62 Stunden pro Woche (ungefähr neun Stunden pro Tag) um ein vielfaches höher ist als in der Heimpflege (34 Stunden wöchentlich/knapp fünf Stunden täglich). Neben den strukturellen und organisatorischen Unterschieden liegt ein Erklärungsansatz für diesen Unterschied den Autoren nach auch im „persönlichen Betroffensein“ der Eltern, da die Pflege auch eine emotional intensive Aufgabe sei (Kulka & Schlack 2006, S. 624).

Eine Studie von Dietmar Ausserhofer u.a. (2009) fokussiert die „Belastungen pflegender Eltern von Kindern und Jugendlichen mit schweren Behinderungen in Südtirol“. Demnach sind Familien mit schwer behinderten Kindern und Jugendlichen vielfältigen Belastungen in sozialen, gesundheitlichen (körperlich wie seelisch), emotionalen und finanziellen Bereichen ausgesetzt. Entlastung erfahren die Eltern in erster Linie durch die eigene Familie und durch öffentliche Einrichtungen wie Schule, Kindergarten und Betreuungseinrichtungen (ebd.). Gleichzeitig erfahren die Eltern eine „Dualität der Gefühle“ – eine innere Zerrissenheit zwischen Be- und Entlastung: Sie sehen sich mit der Frage konfrontiert, wie lange sie ihre Kinder zu Hause pflegen können und wann der Zeitpunkt sein wird, ab dem die Kinder in einer Einrichtung leben werden. Damit einher gehen Schuldgefühle und Gewissenskonflikte, geprägt durch eine innere Zerrissenheit zwischen Angst und Hoffnung und zwischen dem Erleben von Entlastung und Schuldgefühlen (Ausserhofer u.a., S. 190).

In der deutschen Fachliteratur gibt es bislang allerdings wenig Aufschluss darüber, mit welchen konkreten Bedarfen und Herausforderungen sich Eltern von Kindern mit schwerer Mehrfachbehinderung und intensivem Versorgungsbedarf mit Pflegegrad IV und V im Alltag konfrontiert sehen. Auch ist wenig bekannt über deren Kenntnis und Nutzung bestehender Unterstützungsangebote und ihre Zufriedenheit mit dem Zugang zu diesen Angeboten und den erbrachten Leistungen. Das Forschungsprojekt „ElKiP“ nimmt deshalb im Rahmen einer qualitativen Exploration explizit die Lebens- und Versorgungslagen dieser Zielgruppe in den Blick. Von besonderem Interesse ist dabei zu erfahren, wie die Familien ihren Alltag mit ihren Kindern mit intensivem Pflegebedarf gestalten, welche Ressourcen sie haben, welche Herausforderungen sie wahrnehmen, welche Erfahrungen sie mit den professionellen Hilfesystemen haben und inwieweit die Angebote und Leistungen mit ihren tatsächlichen Bedarfen korrespondieren.

Zur Beantwortung dieser Fragen wurden im Zeitraum von März bis Dezember 2022 insgesamt 32 leitfadengestützte telefonische Interviews mit Eltern von Kindern mit

intensivem Pflegebedarf geführt. Der Zugang zum Feld erfolgte über das Kindernetzwerk e.V., ein Dachverband der Selbsthilfe für Eltern von Kindern mit Beeinträchtigung und chronischer Erkrankung. Ein Einladungsschreiben mit Informationen zum Projekt und den entsprechenden Kontaktdaten wurde auf der Internetseite des Kindernetzwerks e.V. veröffentlicht, und die Eltern wurden gebeten, sich beim Projektteam des Deutschen Jugendinstituts zu melden. Da zu erwarten war, dass sich in erster Linie Eltern melden und für ein Interview zur Verfügung stehen, die im Rahmen einer Selbsthilfegruppe oder Selbsthilfeorganisation vernetzt sind, hat das Projektteam zwei Kontakte selbständig rekrutiert. Hiermit verbunden war der Anspruch, eine mögliche Selektivität der Stichprobe etwas zu relativieren.

Das Interesse der Eltern an der Interviewstudie war groß. Bei der Auswahl der Teilnehmenden wurde auf eine möglichst große Heterogenität der Stichprobe hinsichtlich regionaler und sozialer Merkmale geachtet. Schließlich konnten 32 leitfadengestützte telefonische Interviews mit Müttern und Vätern von Kindern und Jugendlichen mit komplexer Beeinträchtigung und intensivem Versorgungsbedarf aus dem gesamten Bundesgebiet realisiert werden. Acht der befragten Familien leben in Bayern, sieben Familien in Nordrhein-Westfalen (NRW), sechs in Baden-Württemberg, drei Familien in Berlin-Brandenburg, weitere drei Familien leben in Niedersachsen und jeweils eine Familie in Hamburg, Hessen, Sachsen, Sachsen-Anhalt und Schleswig-Holstein. Dabei wurden sowohl Familien befragt, die in Großstädten leben, als auch jene, die in Mittelstädten, Kleinstädten und ländlichen Gegenden wohnen. Zwei der Kinder leben in einem Intensivwohnheim, eines davon wird an den Wochenenden zu Hause betreut. Alle Kinder mit intensivem Pflegebedarf der befragten Eltern haben einen GdB von 100 und wurden in die Pflegegrade IV oder V eingestuft. Die überwiegende Mehrheit der Kinder hat sowohl eine geistige als auch körperliche Beeinträchtigung. Ein Teil der Kinder hat ein Tracheostoma, wird beatmet beziehungsweise abgesaugt und/oder per PEG-Sonde ernährt.<sup>6</sup> Die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen waren zum Zeitpunkt der Befragung zwischen eineinhalb und 25 Jahre alt (im Schnitt 10,5 Jahre).<sup>7</sup> Das Geschlechterverhältnis war einigermaßen ausgeglichen: 16 Kinder sind weiblich und 20 Kinder männlich (in drei Familien leben mehrere Kinder mit Beeinträchtigung). Die überwiegende Mehrheit der Interviews wurde mit den leiblichen Müttern geführt (n = 26); des Weiteren wurden eine Adoptivmutter sowie eine Pflegemutter befragt. Drei Interviews wurden mit leiblichen Vätern geführt. In einem Fall wurden sowohl die

6 Vgl.: <https://www.dag-shg.de/data/Fachpublikationen/2013/DAGSHG-Jahrbuch-13-Schiller-Specht.pdf> (zuletzt abgerufen am 7. Januar 2023).

7 Die angestrebte Stichprobe bezog sich auf Familien mit Kindern zwischen 8 und 25 Jahren. Aus forschungspragmatischen Gründen wurden vereinzelt auch Familien mit jüngeren Kindern berücksichtigt. Das Interviewmaterial konnte nicht vor dem Hintergrund der unterschiedlichen Stufen des Reformprozesses des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) ausgewertet werden. Dies bedeutet, dass ein Vergleich der berichteten Erfahrungen mit dem Hilfesystem vor und nach den Reformstufen des BTHG (2016 bis 2023) nicht möglich ist. Zu den einzelnen Reformstufen des BTHG vgl.: <https://umsetzungsbegleitung-bthg.de/gesetz/reformstufen/> (zuletzt abgerufen am 27. Oktober 2023).

Mutter als auch der Vater des Intensivkindes befragt, allerdings getrennt und unabhängig voneinander; ein weiteres Interview wurde schließlich als Paar-Interview mit Mutter und Vater realisiert.

Alle geführten Telefoninterviews wurden aufgezeichnet (durchschnittliche Dauer: 50 Minuten). Im Anschluss wurden 20 durch ein externes Schreibbüro transkribierte und anonymisierte Interviews in die vergleichende Analyse mit einbezogen. Zudem wurde nach jedem Interview ein Interviewprotokoll angefertigt, wodurch alle geführten Interviews zur Validierung und Verdichtung einzelner zentraler Ergebnisse sowie als Impulse zur Weiterentwicklung des Feldes berücksichtigt werden konnten. Im Anschluss an die Interviews wurde den befragten Eltern noch ein schriftlicher Fragebogen geschickt, den 23 Eltern(paare) vollständig ausgefüllt und in einem bereits frankierten und adressierten Briefumschlag an das Projektteam zurückgeschickt haben. Die Rücklaufquote lag somit bei knapp 72 Prozent. Aus den Daten des Fragebogens geht hervor, dass drei Eltern(teile) nicht in Deutschland geboren sind. In den Interviews zeigten sich keinerlei Sprachbarrieren.<sup>8</sup>

8 Hierbei handelt es sich um eine Substichprobe ( $n = 23$ ), weshalb sich die Ergebnisse nicht ohne Weiteres auf die Stichprobe der qualitativen Interviews ( $n = 32$ ) oder die Grundgesamtheit übertragen lassen. Handelt es sich um Befunde, die sich auf die Daten aus der schriftlichen Befragung beziehen, wird dies entsprechend kenntlich gemacht.

## 3 Zentrale Ergebnisse

Im Folgenden werden die zentralen Ergebnisse der Interviewstudie jeweils einzeln ausgeführt. Zur Untermauerung der empirischen Befunde dienen Zitate, die aus Gründen der besseren Lesbarkeit sinngemäß geglättet wurden. Da der Fokus auf dem Versorgungsbedarf Kontext der Kinder und nicht auf deren Beeinträchtigung liegt und um die Persönlichkeitsrechte der betroffenen Kinder zu wahren, werden keine Diagnosen der Kinder genannt.

### 3.1 Elternschaft und Familienleben mit einem pflegeintensiven Kind

#### 3.1.1 Versorgungsintensive Elternschaft

Die befragten Eltern beschreiben den Moment, in dem sie die Diagnose beziehungsweise den Gesundheitszustand ihres Kindes erfahren haben, retrospektiv als Wendepunkt, einschneidendes oder traumatisches Erlebnis und als Abschied von ihrem bisherigen Leben. In diesem Kontext berichten die Eltern auch von der emotionalen Anforderung, ihre ursprünglichen Vorstellungen von Elternschaft an die Herausforderungen einer versorgungsintensiven Elternschaft anzupassen – ein Umstand, den sie zunächst für sich akzeptieren und auch annehmen mussten.

„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).

So unterschiedlich die Geschichten der Familien sind, so einheitlich ist die Richtung, die ihr Leben nimmt: Es geht fortan um die Pflege und Versorgung eines Kindes mit intensivem Pflegebedarf. Die Mütter, die zumeist Hauptpflegeperson sind, konzentrieren sich im Wissen um die wichtige Bedeutung früher Förderung stark auf das Kind und seine Bedürfnisse. Im Laufe der Zeit würden die Herausforderungen durch Routinisierung zwar handhabbarer, jedoch kaum geringer (Büker 2019; Büker 2010). In den Interviews im Rahmen von ElKiP zeigt sich, dass mit der Pflege und Versorgung des Kindes mit intensivem Pflegebedarf auch eine neue Dynamik im Familienalltag einhergeht, da das Familienleben von jetzt auf gleich der Pflege und Versorgung des Kindes angepasst beziehungsweise untergeordnet werden muss. Dies hat wiederum Auswirkungen auf die Gestaltung des familialen Alltags an sich, auf die einzelnen Beziehungen der Familienmitglieder untereinander, auf die jeweiligen individuellen Lebensentwürfe der versorgenden Eltern(teile) und auf die Entwicklung und das Wohlergehen der Geschwisterkinder: „Es hat sich alles verändert, für alle Familienmitglieder hat sich alles verändert“ (Interview 25). Zudem nehmen (intensiv)medizinische Geräte und Mobiliar wie Pflegebetten, Rollstühle und Lifter viel Platz im Wohnraum ein und schaffen eine Krankenhaus-Atmosphäre. Werden die Kinder zusätzlich von einem ambulanten Pflegedienst versorgt, teilt die Familie

ihre Privatsphäre mit den entsprechenden Fachkräften. Es bedarf eines gemeinsamen Verständnisses und einer geteilten Haltung aller Familienmitglieder, die notwendigen Veränderungen zu akzeptieren, damit es nicht zu Konflikten kommt.

„[Unser Haus; Anmerkung d. A.] ist einfach zu klein, weil die Hilfsmittel so viel Platz wegnehmen, das ganze Zeug, was man braucht, das ist ja wie so eine Mini-Intensivstation. Das ist sehr, sehr anstrengend. Auch wenn die Therapie dann kommt, das findet dann im Wohnzimmer statt, und dann ist halt das Familienleben massiv gestört; weil der große Bruder muss dann Rücksicht nehmen, was er nicht kann, was auch verständlich ist, und unser Zuhause ist eigentlich nicht mehr unser Zuhause, weil da so viele andere Leute tagtäglich ein und aus gehen“ (Interview 32).

### **Eltern als Expertinnen und Experten ihrer Kinder**

Unabhängig davon, ob ein ambulanter Pflegedienst die Familien unterstützt oder die Eltern die Versorgung und Pflege des Kindes alleine leisten, muss der Umgang mit den Kindern zunächst gelernt und geübt werden. Dies erfordert neben Kenntnissen und Kompetenzen zur (intensiv)medizinischen Betreuung und Pflege zu Hause insbesondere auch ein hohes Maß an elterlicher Intuition, um die Feinzeichen des Kindes wahrnehmen und seine Bedürfnisse richtig interpretieren zu können, denn die Kommunikationsmöglichkeiten der Kinder sind meist eingeschränkt. Dabei handelt es sich um einen dynamischen Prozess, den die Eltern gemeinsam mit ihren Kindern durchlaufen, um mit viel Geduld, Übung und bereits gesammelter Erfahrung im Umgang schließlich gewisse Verhaltensmuster zu erkennen und entsprechend reagieren zu können. Sind die Entwicklungsphasen ihrer Intensivkinder stark verzögert bzw. bleiben Entwicklungen aus, so korrespondiert dies auch mit der Art und Weise, wie die befragten Mütter und Väter ihre versorgungsintensive Elternschaft erleben: Vielfach vergleichen sie den Entwicklungsstand der Kinder mit demjenigen eines Säuglings oder Babys – allerdings ohne Aussicht auf Änderung und mit der absoluten Gewissheit, dass das Kind ein Leben lang in hohem Maße abhängig sein wird von ihrer elterlichen Pflege und Versorgung.

### **Spurensuche: Interaktion und Kommunikation mit dem Kind**

Sind die Kinder nonverbal, d.h. können sie nicht mittels Sprache kommunizieren, gilt es zunächst eine gemeinsame Sprache zu finden. In diesem Zusammenhang kommt der unterstützten Kommunikation<sup>9</sup> eine wichtige Bedeutung zu. Hiermit verbunden ist auch der Anspruch, die Kinder so gut wie möglich in den familialen Alltag zu integrieren, ihre individuellen Wünsche zu berücksichtigen und – dieser Aspekt wird ebenfalls betont – die Kommunikation mit anderen Personen zu ermöglichen. Als weitere Kommunikations- und Interaktionsformen werden genannt: Augenblinzeln, Lautieren und Gestikulieren. Die Eltern betonen zudem, dass es ein durchaus anspruchsvoller Prozess sein könne, die kindlichen Feinzeichen richtig zu

9 Vgl.: <https://www.lebenshilfe.de/informieren/familie/unterstuetzte-kommunikation> (zuletzt abgerufen am 30. Dezember 2022).

deuten und auch Leiden auszuhalten, wenn die Kinder Schmerzen hätten, jedoch zunächst unklar bleibe, welche Ursache dem zu Grunde liegt: „Man weiß es einfach nicht. Das ist immer so ein Tappen im Dunkeln“ (Interview 32).

In den Interviews wird deutlich, dass sich die Mütter und Väter eng mit ihren Kindern verbunden fühlen und dass ihnen ihre elterliche Fürsorge ein zentrales Anliegen ist. Deshalb berichten sie auch darüber, dass sie sich sorgen, wenn die Kinder ohne ihre Begleitung in stationären Settings behandelt werden, da das medizinische Fachpersonal den Eltern zufolge nicht ausreichend im Umgang und mit den individuellen Kommunikationsmöglichkeiten der Kinder vertraut sei.

### **Fokus auf Fremdbestimmung – keine Zeit für Selbstfürsorge**

Mit der Pflege und Versorgung der Kinder erfährt auch das eigene Leben der pflegenden Mütter und Väter eine gravierende Veränderung; mitunter stellen sie fest, dass sie gar kein eigenes Leben mehr haben. Vielmehr seien sie fremdbestimmt durch die permanente Verantwortung für ihre Kinder und deren Versorgung, die sie immerfort sicherstellen müssen.

„Ein krankes Kind zu haben, ist komplett fremdbestimmt. Also ich habe ja keine Zeit, die ich für mich alleine zur Verfügung habe, oder ich selber entscheiden kann, was ich jetzt machen möchte oder so, ich muss das ja immer in Abstimmung mit meinem kranken Kind machen“ (Interview 8).

In den Interviews wird zudem deutlich, dass die Eltern fast durchgängig zu wenig Zeit für ihre eigene Gesundheit aufbringen können und trotz erheblicher gesundheitlicher Probleme oftmals keine professionelle Hilfe oder gar Erholung in Form von Kuren oder Rehas in Anspruch nehmen, da eine entsprechende Versorgung der Kinder wegen fehlender Kurzzeitpflegeplätze oder alternativer Betreuungsmöglichkeiten während dieser Zeit den Eltern zu Folge nicht gewährleistet werden könne (vgl. Kapitel 3.3.8). Dies bedeutet auch, dass die Eltern mitunter nachhaltige gesundheitliche Probleme haben. Christa Bükler und Severin Pietsch (2019) kommen in ihrem Forschungsprojekt „Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Müttern mit einem pflegebedürftigen Kind (GesuleM)“ zu dem Ergebnis, dass das Gesundheitsverständnis jener Mütter stark geprägt ist von Funktionsfähigkeit, wobei Gesundheit in erster Linie Leistungsfähigkeit, Arbeitsfähigkeit und Rollenerfüllung bedeute. Demzufolge erfahren pflegende Mütter erhebliche Einschränkungen ihrer Gesundheit und gesundheitsbezogenen Lebensqualität und gehören zu einer Risikogruppe für gesundheitliche Beeinträchtigungen. Aus den Daten von ElKiP geht hervor, dass diejenigen Eltern, die über ausreichend soziale Unterstützung in der Pflege ihres Kindes verfügen, erheblich davon profitieren, um gelegentlich Abstand zu gewinnen und etwas für sich selbst und ihre Erholung tun zu können.

### **3.1.2 Auswirkungen auf die Partnerschaft und Erwerbsbeteiligung der Mütter**

#### **Veränderte (Ehe)Partnerschaft**

Nach Kofahl u.a. (2022) hat die Behinderung oder Erkrankung eines Kindes auch überproportional häufig eine Trennung der Eltern zufolge, was wiederum zu einer besonders hohen Belastung für die dann zumeist alleinerziehenden und das Kind allein versorgenden Mütter führe.

Aus den Daten von ElKiP geht hervor, dass sich die (Ehe)Partnerschaft durch die Versorgung und Pflege des Intensivkindes grundlegend verändert hat. Insbesondere fehlende Zeit für gemeinsame Aktivitäten als Paar werden in diesem Zusammenhang als Problem hervorgehoben. In den Interviews wird deutlich, dass die Partnerschaft durch die Versorgung und Pflege mitunter stark belastet wird. Dabei kristallisieren sich zwei entgegengesetzte Pole heraus: Entweder die (Ehe)Partnerschaft zerbricht an der Belastung oder aber das (Eltern)Paar agiert fortan als eingespieltes Team mit dem klaren Fokus auf die gemeinsame Versorgung des Kindes beziehungsweise der Kinder. Ein Vater nennt die hilfreiche Unterstützung durch einen Therapeuten. Geschiedene oder getrenntlebende Mütter berichten mitunter, dass die Väter mit der Trennung oder Scheidung auch ihre Kinder verlassen hätten beziehungsweise keine Care-Arbeit übernehmen würden und reflektieren, dass sie sich als Mütter dieser Verantwortung nicht entziehen könnten beziehungsweise würden.

### **(Un)Vereinbarkeit von Care- und Erwerbsarbeit**

Die Vereinbarkeit von Familien- und Erwerbsarbeit stellt für Eltern mit Pflegeaufgaben eine besondere Herausforderung dar. Das Institut für Medizinische Soziologie (IMS) des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) hat in einer 2022 veröffentlichten Expertise für das BMFSFJ explizit die „Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind“ thematisiert. Die Autorinnen und Autoren betonen, dass die Kinder zuvorderst von den Eltern und hier in erster Linie von den Müttern betreut werden und dass Abstriche in der beruflichen Entwicklung wiederum Auswirkungen auf die eigene Altersabsicherung bedeuten (Kofahl u.a. 2022). Auch bei weniger gravierenden Behinderungen der Kinder sehen sich die Mütter im Vergleich zu jenen mit gesunden Kindern hinsichtlich einer Rückkehr in die Erwerbsarbeit mit zusätzlichen Herausforderungen und Problemen konfrontiert, da die Teilhabe an der Berufswelt in hohem Maße von der Betreuungssituation der beeinträchtigten Kinder abhängt (Meier-Gräwe u.a. 2014). Angelika Engelbert betont in diesem Kontext eine „besondere Schärfe“, die sich für Familien mit Kindern mit Behinderung darstelle. Demnach führen Unsicherheiten, Anforderungen und Belastungen aufgrund der Behinderung des Kindes häufiger als in anderen Familien zu traditionellen Lösungen, bei denen die Mütter auf eine Erwerbstätigkeit verzichteten (Engelbert 2017, S. 45).

Im qualitativen Datenmaterial von ElKiP wird ebenfalls deutlich, dass die Vereinbarkeit von Pflege- und Erwerbstätigkeit eine große Herausforderung für die Eltern und insbesondere die Mütter darstellt, die in erster Linie die Pflege und Versorgung ihrer Kinder leisten. Obgleich manche der befragten Eltern in den Interviews betonen, dass sie sich in einer finanziell guten Lage befinden, berichten insbesondere die Mütter, die trotz Pflege und Versorgung einer Erwerbstätigkeit nachgehen, wie wichtig der Austausch mit Kolleginnen und Kollegen ist, dass ihnen der Beruf einen

Ausgleich zur anstrengenden und auch monotonen Care-Arbeit bietet, und vor allen Dingen wie sie von der Wertschätzung profitieren, die sie durch ihre Arbeit erfahren. Diese Aspekte werden auch von Müttern genannt, die sich ehrenamtlich engagieren:

„Damit ich aus dem Haus komme und auch mal irgendwie Kollegin bin und nicht nur immer Mutter von einem behinderten Kind“ (Interview 21).

In den Interviews wird allerdings deutlich, dass die immer wiederkehrenden gesundheitlichen Probleme der Kinder während der außerhäuslichen Betreuung zu Problemen in der Vereinbarkeit führen. Außerdem scheinen sich in Zeiten akuter gesundheitlicher Probleme und damit verbundenen (langen) Krankenhausaufenthalten Probleme der Vereinbarkeit nochmal zu verschärfen, da Unterstützungsstrukturen zur Entlastung fehlen.

„Also es gibt, glaub ich, niemanden, der einen da wirklich auffängt, wenn beide arbeiten müssen und ein schwerkrankes Kind zu Hause haben. Also für lange Zeit, also es geht ja um acht Wochen (...)“ (Interview 6).

Problematisch scheint für die Eltern auch die Tatsache zu sein, dass es zu wenig Krankentage für die Kinder gibt, und dass sie deshalb ihre Urlaubstage für die Pflege der Kinder opfern müssten.

Dieses Problem hat die derzeitige Bundesregierung erkannt und im Rahmen des Koalitionsvertrags zwischen SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und FDP vom 24. November 2021 für alle Familien mit Kindern Besserung in Aussicht gestellt. Konkret heißt es dort: „Wir werden die Kinderkrankentage pro Kind und Elternteil auf 15 Tage und für Alleinerziehende auf 30 Tage erhöhen“ (SPD u.a. 2021, S. 101).

### **3.1.3 Fokus auf die Geschwister der Kinder mit intensivem Pflegebedarf**

Eine Reihe von Forschungsarbeiten hat sich mit der Situation von gesunden Geschwisterkindern behinderter Kinder befasst (vgl. hierzu die Arbeiten von Herrmann u.a. 2019, Badnjevic 2011, Jeltsch-Schudel 2008 und Hackenberg 2008). Wie sich zeigt, sind Geschwisterkinder in vielerlei Hinsicht besonders gefordert und zum Teil auch in hohem Maße belastet, wenngleich sie in ihrer Entwicklung keineswegs grundsätzlich beeinträchtigt sind (Engelbert 2017).

In den Interviews zeigt sich, dass die Pflege und Versorgung der Kinder mit intensivem Pflegebedarf erhebliche Auswirkungen auf das Aufwachsen und Wohlergehen der Geschwisterkinder hat.<sup>10</sup> Im untersuchten Datenmaterial offenbart sich eine große Varianz in den Darstellungen der Eltern, wobei die Spannbreite von Rückzug, über Wut und Trauer, bis hin zu Fürsorge und sogar Verantwortungsübernahme inklusive ausgeprägter Selbständigkeit der Geschwisterkinder reicht. Manche Eltern berichten auch von einer „normalen“ Geschwisterbeziehung. Ein Vater reflektiert, dass er und seine Frau erst im Nachhinein veränderte Verhaltensweisen des Sohnes wahrgenommen hätten beziehungsweise wahrnehmen konnten, da die Pflege und Versorgung der Tochter so viel Raum eingenommen habe. Insbesondere wenn die Geschwisterkinder das Kind mit intensivem Pflegebedarf noch als gesundes Kind erfahren haben, tun sie sich offenbar schwer, die neue Situation zu akzeptieren und mit den veränderten Umständen zurecht zu kommen. Manche Eltern beschreiben auch, dass die Geschwisterkinder im Schatten des Intensivkindes aufwachsen würden, da die Pflege des Kindes mit intensivem Versorgungsbedarf die volle Aufmerksamkeit der Eltern erfordere. Obgleich sie dieses Problem reflektieren und auch bedauern, lässt sich dieser Umstand den Eltern zu Folge nicht ohne Weiteres ändern.

„Der normale Familienalltag einfach, was man sonst so gern machen würde, mit Spielverabredung oder Hobbys, wo die [kleine Schwester; d. A.] immer mehr danach schreit, das ist halt schwer zu bewerkstelligen. Und das tut mir halt leid, ja?“ (Interview 23).

Begleiten die Eltern ihre Intensivkinder während Reha- oder Klinikaufenthalten, hat dies ebenfalls erhebliche Auswirkungen auf die Familie als Ganzes und besonders auf die Geschwisterkinder, da der begleitende Elternteil lange von den anderen Kindern getrennt und die Eltern(teile) so gut wie gar nicht gemeinsam für die Kinder sorgen können. Neben fehlender Zeit für die Geschwister beschreiben die Eltern auch mangelnde Möglichkeiten für gemeinsame Aktivitäten als ein zentrales Kernproblem. Manche von ihnen versuchen deshalb, fehlende Familienaktivitäten zu kompensieren, indem sie ihren Kindern Freizeitangebote wie Ferienlager ermöglichen. Claudia Oetting-Roß (2022) betont die wichtige Rolle der Geschwister für das Kind mit intensivem Pflegebedarf. Insbesondere weil ein intensiver Kontakt von Kindern mit intensivem Pflegebedarf zu Gleichaltrigen oft fehle, seien die Beziehungen zu gleichaltrigen Geschwisterkindern von immenser Bedeutung.

10 Die Auswirkungen der Versorgung eines Kindes mit intensivem Pflegebedarf auf die Geschwisterkinder kann im Rahmen dieser Arbeit nur angedeutet werden. Hierfür empfiehlt sich ein separates Forschungsprojekt, das explizit die Lebenslagen und Situationen der Geschwisterkinder in den Blick nimmt.

## 3.2 Ressourcen der Familien

### 3.2.1 Soziale und ökonomische Ressourcen

Soziale Ressourcen können eine wichtige Stütze sein, wenn sie ausreichend vorhanden sind und als unterstützend wahrgenommen werden. Allerdings berichten die befragten Eltern ganz unterschiedlich von ihren sozialen Ressourcen und profitieren auch nicht gleichermaßen davon. Neben dem (Ehe)Partner oder der (Ehe)Partnerin werden in erster Linie Großeltern, aber auch Tanten, Onkel und ältere Geschwisterkinder als soziale Ressource genannt. Mitunter sind die Familien sogar umgezogen, um näher bei ihrer Verwandtschaft leben zu können. Denn selbst wenn sich Großeltern und andere Verwandte nicht ohne Weiteres aktiv an der Pflege und Versorgung der Intensivkinder beteiligen können, schätzen die Befragten alleine schon deren Nähe, Zugewandtheit und Zuverlässigkeit. Auch Freundinnen und Freunde sowie Bekannte und Nachbarn werden als soziale Ressource genannt.

Allerdings verfügen nicht alle befragten Eltern (mehr) über entsprechende Sozialkontakte, mitunter werden auch Gefühle von Einsamkeit und Ausgrenzung berichtet. Mögliche Gründe hierfür werden von den befragten Eltern in den Interviews reflektiert. Ihrer Ansicht nach ziehen sich Freundinnen und Freunde, Bekannte und Nachbarn zurück, wenn sie mit der Situation überfordert sind und große Unsicherheit im Umgang mit der Familie erleben oder aber – und dieser Punkt wird hervorgehoben – wenn die Probleme der Familien Ängste auslösen, dass ein solches Schicksal sie auch selbst treffen könnte. Einen zweiten Grund für mangelnde Sozialkontakte sehen die befragten Eltern schlicht darin, dass ihnen die Zeit für Freundschaftspflege und gemeinsame Unternehmungen fehlt. Auch dass die Gespräche oftmals um die Probleme der belastenden Situation kreisten, wird als Hindernis erwähnt. Sind nicht ausreichend Familienangehörige in der Nähe oder Strukturen zur Unterstützung verfügbar, berichten die Eltern auch von selbst organisierten Netzwerken zur Unterstützung.

Varianz zeigt sich auch hinsichtlich genannter ökonomischer Ressourcen wie Einkommen, barrierefreier Wohnraum und Möglichkeiten zur Mobilität, wie entsprechend ausgestattete Autos. Immer wieder betonen diejenigen interviewten Eltern, die angeben, dass sie über ausreichend finanzielle und soziale Ressourcen verfügen, ihre diesbezüglich privilegierte Situation.

### 3.2.2 Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen

Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen können als wichtige Stütze und Ressource betrachtet werden, wenn Eltern diese als hilfreich und wertvoll erfahren und davon profitieren. Sind die Eltern im Rahmen einer Selbsthilfegruppe oder Selbsthilfeorganisation vernetzt, schätzen sie in erster Linie den Austausch und Informationstransfer mit anderen betroffenen Eltern. Handelt es sich um eine Selbsthilfegruppe für Familien, deren Kinder die gleiche Diagnose haben, betrachten die

Eltern neben Informationen zu Leistungen und Unterstützungsangeboten auch Erfahrungen der anderen Eltern hinsichtlich der kindlichen Entwicklung sowie möglicher Krankheitsverläufe als wertvoll, um zu erfahren, wie sie mit einer entsprechenden Situation umgehen können und welche Hilfen es gibt. Unter sich fühlen sich die befragten Eltern verstanden und zugehörig zu einer Gemeinschaft mit gleichen oder ähnlichen Problemlagen und Bedarfen. In diesem Zusammenhang berichten sie von einem geteilten Verständnis der (belastenden) Situation und der wichtigen Bedeutung des gegenseitigen Beistands.

„Wenn es jemand nur annähernd versteht, sind das wirklich andere betroffene Eltern. Die wirklich hautnah wissen, um was es geht. Auch wenn’s nicht die gleichen Diagnosen sind; aber andere betroffene Eltern verstehen, mit was man tagtäglich zu tun hat“ (Interview 32).

Obwohl die Gemeinschaft im Rahmen einer Selbsthilfegruppe eine wichtige Stütze darstellt, betont eine Mutter, dass die Probleme der anderen Familien mitunter eine zusätzliche Belastung darstellen können. Die Eltern erwähnen aber auch, dass sie sich selbst als wirksam erleben, wenn sie andere Eltern in derselben Situation durch ihre eigenen Erfahrungen unterstützen können (Reziprozität): „Wir sind in der glücklichen Lage, unsere Informationen an andere weiterzugeben und Hilfestellungen zu geben“ (Interview 3). Mitunter berichten die Eltern, dass sie eine eigene Gruppe gegründet haben, da ein entsprechendes Angebot fehlte.

Manche der befragten Eltern nennen allerdings auch Gründe, weshalb sie sich keiner Selbsthilfegruppe anschließen wollen bzw. angeschlossen haben. Auffällig ist, dass sie hierbei nicht nur (logistische) Barrieren, sondern auch Aspekte eines fehlenden Nutzens nennen:

- Keine Verfügbarkeit vor Ort
- Keine zeitlichen Ressourcen zur Teilnahme
- Kein Gefühl von Zugehörigkeit (bei einer seltenen Diagnose des Kindes)
- Kein erkennbarer Nutzen für sich selbst
- Schutz vor belastenden Einblicken in andere Familien

Wie die obigen Ausführungen zeigen, geht die Betreuung und Versorgung eines Kindes mit intensivem Pflegebedarf für die Eltern mit großen Herausforderungen im Alltag einher. Der Familienalltag ist geprägt durch die Versorgung und Pflege des Intensivkindes, weshalb wiederum weniger Zeit und Energie für die Geschwisterkinder, die (Ehe)Partnerschaft, Selbstfürsorge, Sozialkontakte und den Haushalt bleibt. Deshalb mag es auch nicht verwundern, dass die Problemlast der Eltern mit fehlenden Ressourcen steigt.

Insgesamt betrachtet kann gesagt werden, dass der Mehraufwand für die Pflege und Versorgung des Kindes ohne entsprechende Unterstützung zu einer nachhaltigen Mehrbelastung führt, weshalb die Eltern dringend staatliche Angebote und Leistungen zur Entlastung benötigen, um ihren vielfältigen Aufgaben und Funktionen

(trotzdem und wieder) gerecht werden zu können. Folgende Aspekte, die Unterstützung erfordern, haben sich mit Blick auf die eigenen Rahmenbedingungen und Ressourcen der Familien als zentral herauskristallisiert:

- Mehr Zeit (für Geschwisterkinder, Partnerschaft, Sozialkontakte und Selbstfürsorge)
- Entlastung im Haushalt
- Entlastung bei der Versorgung und Pflege (ambulant)
- Barrierefreier Wohnraum/ Hilfsmittel für Mobilität
- Auszeiten zur Erholung: Kuren, Rehas, Urlaub, Kurzzeitpflege
- Bildungs- und Betreuungsmöglichkeiten für die Kinder, auch während der Ferienzeiten

### **3.3 Erfahrungen mit dem Versorgungs- und Unterstützungssystem**

#### **3.3.1 Angebote und Leistungen für Familien mit Kindern mit intensivem Pflegebedarf**

Unterschiedliche Sozialgesetzbücher (SGB) regeln die Pflege und Versorgung von Kindern mit intensivem Pflegebedarf, wobei es ein breites Spektrum an Angeboten und Leistungen für betroffene Familien gibt. Diese lassen sich zunächst unterscheiden in Angebote zur Versorgung und Förderung der Kinder mit intensivem Pflegebedarf und in Angebote zur Entlastung der Eltern. Dies bedeutet allerdings nicht, dass die Angebote nur die Eltern oder nur ihre Kinder adressieren, denn grundsätzlich wirken sich die Leistungen und Angebote der professionellen Hilfesysteme auf die Familie als Ganzes aus.

Im Fokus der vorliegenden Arbeit steht die Bewältigung des Alltags der Familien mit einem pflegebedürftigen Kind. Wie sich zeigen wird, ist die Koordination von Leistungen zur Unterstützung der Familien eine große Herausforderung für die Eltern. Als herausfordernd stellte sich bei der Analyse die enorme Komplexität des Datenmaterials heraus. In der folgenden Übersicht wird der Versuch unternommen, die in den Interviews genannten Leistungen und Angebote den rechtlichen Regelungen zuzuordnen.<sup>11</sup> Allerdings muss an dieser Stelle betont werden, dass nicht alle Eltern gleichermaßen über den Bezug von Leistungen berichten und dass man vermuten darf, dass die Familien auch Leistungen erhalten, die in den Interviews

<sup>11</sup> Auf unterschiedliche landesrechtliche Regelungen und einzelne strukturelle Gegebenheiten vor Ort kann im Rahmen dieser Arbeit nicht näher eingegangen werden. In den Interviews wurde allerdings das föderale deutsche Hilfesystem mit seinen unterschiedlichen Regelungen von manchen Eltern kritisch reflektiert.

nicht genannt wurden. Es besteht also kein Anspruch auf eine vollständige Abbildung der Hilfesysteme mit all den Leistungen und Angeboten für Familien mit Kindern mit Beeinträchtigung.

### **Box 1: Übersicht über die in den Interviews genannten Leistungen**

#### **Sozialgesetzbuch Fünftes Buch – Gesetzliche Krankenversicherung – (SGB V)**

##### **Hilfsmittel (§ 33 Abs. 1 Satz 1 SGB V)**

„Versicherte haben Anspruch auf Versorgung mit Hörhilfen, Körperersatzstücken, orthopädischen und anderen Hilfsmitteln, (...)“.

##### **Häusliche Krankenpflege (§ 37 Abs. 1 Satz 1 und Abs. 2 Satz 1 SGB V)**

„Versicherte erhalten (...) neben der ärztlichen Behandlung häusliche Krankenpflege durch geeignete Pflegekräfte, (...)“.

„Versicherte erhalten (...) als häusliche Krankenpflege Behandlungspflege, wenn diese zur Sicherung des Ziels der ärztlichen Behandlung erforderlich ist“.

##### **Außerklinische Intensivpflege (§ 37c Abs. 1 Satz 1 SGB V)**

„Versicherte mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege haben Anspruch auf außerklinische Intensivpflege“.

##### **Ergänzende Leistungen zur Rehabilitation (§ 43 Abs. 2 SGB V)**

„Die Krankenkasse erbringt aus medizinischen Gründen in unmittelbarem Anschluss an eine Krankenhausbehandlung nach § 39 Abs. 1 oder stationäre Rehabilitation erforderliche sozialmedizinische Nachsorgemaßnahmen für chronisch kranke oder schwerstkranke Kinder und Jugendliche, (...)“.

#### **Sozialgesetzbuch Neuntes Buch – Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen – (SGB IX)**

##### **Früherkennung und Frühförderung (§ 46 Abs. 1 Satz 1 und 2 sowie Abs. 2 und Abs. 3 SGB IX)**

„Die medizinischen Leistungen zur Früherkennung und Frühförderung für Kinder mit Behinderungen und von Behinderung bedrohte Kinder nach § 42 Absatz 2 Nummer 2 umfassen auch

1. die medizinischen Leistungen der fachübergreifend arbeitenden Dienste und Einrichtungen sowie

2. nichtärztliche sozialpädiatrische, psychologische, heilpädagogische, psychosoziale Leistungen und die Beratung der Erziehungsberechtigten, (...)“.

„Leistungen zur Früherkennung und Frühförderung für Kinder mit Behinderungen und von Behinderung bedrohte Kinder umfassen weiterhin nichtärztliche therapeuti-

sche, psychologische, heilpädagogische, sonderpädagogische, psychosoziale Leistungen und die Beratung der Erziehungsberechtigten durch interdisziplinäre Frühförderstellen (...).“

„Leistungen nach Absatz 1 werden in Verbindung mit heilpädagogischen Leistungen nach § 79 als Komplexleistung erbracht.“

#### **Persönliches Budget (§ 29 Abs. 1 Satz 1 SGB IX)**

„Auf Antrag der Leistungsberechtigten werden Leistungen zur Teilhabe durch die Leistungsform eines Persönlichen Budgets ausgeführt, um den Leistungsberechtigten in eigener Verantwortung ein möglichst selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen.“

#### **Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (§ 32 Abs. 1 Satz 1 SGB IX)**

„Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales [fördert] eine von Leistungsträgern und Leistungserbringern unabhängige ergänzende Beratung als niedrigschwelliges Angebot, das bereits im Vorfeld der Beantragung konkreter Leistungen zur Verfügung steht.“

#### **Leistungen der Eingliederungshilfe zur sozialen Teilhabe (§ 113 i.V.m. §§ 76 ff. SGB IX Abs. 2)**

Assistenzleistungen.

#### **Sozialgesetzbuch Elftes Buch – Soziale Pflegeversicherung – (SGB XI)**

##### **Pflegesachleistung (§ 36 Abs.1 Satz 1 SGB XI)**

„Pflegebedürftige der Pflegegrade 2 bis 5 haben bei häuslicher Pflege Anspruch auf körperbezogene Pflegemaßnahmen und pflegerische Betreuungsmaßnahmen sowie auf Hilfen bei der Haushaltsführung als Sachleistung (häusliche Pflegehilfe).“

##### **Pflegegeld (§ 37 Abs. 1 Satz 1 SGB XI)**

„Pflegebedürftige der Pflegegrade 2 bis 5 können anstelle der häuslichen Pflegehilfe ein Pflegegeld beantragen.“

##### **Kombinationsleistung (§ 38 SGB XI)**

„Nimmt der Pflegebedürftige die ihm nach § 36 Absatz 3 zustehende Sachleistung nur teilweise in Anspruch, erhält er daneben ein anteiliges Pflegegeld im Sinne des § 37.“

##### **Verhinderungspflege (§ 39 Abs. 1 Satz 1 SGB XI)**

„Ist eine Pflegeperson wegen Erholungsurlaubs, Krankheit oder aus anderen Gründen an der Pflege gehindert, übernimmt die Pflegekasse die nachgewiesenen Kosten einer notwendigen Ersatzpflege für längstens sechs Wochen je Kalenderjahr; (...).“

##### **Kurzzeitpflege (§ 42 Abs. 1 Satz 1 SGB XI):**

„Kann die häusliche Pflege zeitweise nicht, noch nicht oder nicht im erforderlichen

Umfang erbracht werden und reicht auch teilstationäre Pflege nicht aus, besteht für Pflegebedürftige der Pflegegrade 2 bis 5 Anspruch auf Pflege in einer vollstationären Einrichtung“.

#### **Entlastungsbetrag (§ 45b Abs. 1 Satz 1 SGB XI)**

„Pflegebedürftige in häuslicher Pflege haben Anspruch auf einen Entlastungsbetrag in Höhe von bis zu 125 Euro monatlich“.

#### **Pflegeberatung (§ 7a Abs. 1 Satz 1 SGB XI)**

„Personen, die Leistungen nach diesem Buch erhalten, haben Anspruch auf individuelle Beratung und Hilfestellung durch einen Pflegeberater oder eine Pflegeberaterin (...)“.

#### **Pflegestützpunkte (§ 7c Abs. 1 Satz 1 SGB XI)**

„Zur wohnortnahen Beratung, Versorgung und Betreuung der Versicherten richten die Pflegekassen und Krankenkassen Pflegestützpunkte ein, sofern die zuständige oberste Landesbehörde dies bestimmt“.

### **Sozialgesetzbuch Zwölftes Buch – Sozialhilfe – (SGB XII)**

#### **Grundsicherung (§§ 41 – 46b SGB XII)**

### **3.3.2 Hochschwelliger Zugang zu Informationen und Beratung**

Obgleich es eine Vielzahl an Angeboten und Leistungen zur Unterstützung von Familien mit Kindern mit intensivem Pflegebedarf gibt, haben augenscheinlich nicht alle befragten Eltern Kenntnis über beziehungsweise Zugang zum Hilfesystem erfahren. Aus den qualitativen Daten geht hervor, dass sich die Eltern in ihrer Situation allein gelassen fühlen, dass sie weder Informationen über das Unterstützungssystem an sich, noch eine Begleitung durch den „schier undurchdringlichen Gesundheitsdschungel“ (Kofahl/Lüdecke 2014, S. 33) erfahren haben, um letztlich Zugang zu derjenigen (passgenauen) Hilfe zu erhalten, die sie benötigen. Immer wieder bedauern die Eltern in den Interviews, dass es keine zentrale Stelle gibt, die Informationen zum Hilfesystem zur Verfügung stelle. Zudem fehle eine aufsuchende Stelle, die gebündelt Informationen über passgenaue Unterstützung anbiete. Stattdessen betonen die Eltern, dass sie sich in einer ohnehin belastenden Situation selbst um relevante Informationen bemühen müssten. Manche von ihnen mutmaßen sogar, dass Angebote und Leistungen deshalb so komplex seien, damit sie gar nicht erst beantragt würden:

„So wie das verpackt wird alles, in dieser Situation, in der man ist, das dann noch zu verstehen und alles richtig abzurufen, da denkt man sich manchmal, das ist doch wirklich Kalkül. Also machen die das so kompliziert, damit es niemand abrufft?“ (Interview 32).

„Also das wird ja alles versteckt! Wenn man von etwas nichts weiß, dann kommt man da auch nicht ran! Und es ist wirklich, wirklich schwierig gewesen, bestimmte Pötte

anzugreifen. Weil es wird einem ja nichts auf dem Tablett serviert! Man muss ja (lacht) schon graben und harken und graben und harken, und dann irgendwann kommt man dann zu dem, was einem zusteht“ (Interview 12).

Es gibt Beratungsangebote, die zu einer besseren Aufklärung über Unterstützungsangebote für betroffene Familien und deren Bedarfe beitragen sollen, wie beispielsweise die Pflegeberatung durch Kranken- und Pflegekassen, die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) oder Pflegestützpunkte. Allerdings wird in den Interviews deutlich, dass nicht alle befragten Eltern Kenntnis über diese Angebote haben beziehungsweise aus persönlicher Erfahrung mit einem solchen Angebot den mangelnden Informationsgehalt der Beratung hervorheben, da diese nicht ausreichend die jeweilige individuelle Situation in den Blick nehme, sondern eher allgemein und oberflächlich gehalten sei. Ein Problem hierbei ist, dass die Angebote vielfach auf den Seniorenbereich bezogen seien.

Nach Ansicht mancher Eltern sollten auch medizinische Fachkräfte mehr Kenntnisse zu entsprechenden Angeboten und Leistungen des Unterstützungssystems haben. Selbst Versorgungsstrukturen, wie Sozialpädiatrische Zentren (SPZ), die von ihrer Anlage her einen ganzheitlichen Ansatz zur Betreuung der Familien fokussieren, halten nach Ansicht mancher Eltern nicht genügend Angebote mit Informationscharakter bereit (vgl. Kapitel 3.3.4).

Insgesamt kann gesagt werden, dass sich die Eltern nicht ausreichend über das Unterstützungssystem mit den entsprechenden Angeboten und Leistungen informiert fühlen und oftmals erst durch andere betroffene Familien relevante Informationen über bedarfsgerechte Leistungen und Angebote erhalten: „Das ist die einzige Chance, die Sie haben. Sie müssen sich gut vernetzen“ (Interview 3).

### 3.3.3 Die Schlüsselrolle von Ärztinnen und Ärzten

Medizinische Versorgungsstrukturen sind zentrale Anlaufstellen mit wichtiger Bedeutung für die Familien. Mit Beginn der Diagnostik (die mitunter Jahre dauern kann bis schließlich eine Diagnose steht) und auch im weiteren Verlauf der medizinischen Behandlung haben sie regelmäßigen Kontakt mit Ärztinnen und Ärzten, die als medizinische Expertinnen und Experten wichtige Bezugspersonen mit besonderer Vertrauensstellung für die Familie als Ganzes sind. Allerdings berichten die befragten Mütter und Väter auch über die große Herausforderung, einen geeigneten Arzt beziehungsweise eine geeignete Ärztin für die teils sehr komplexen, mitunter auch einzigartigen und bislang völlig ungeklärten Gesundheitsprobleme ihrer Kinder zu finden. Immer wieder erzählen sie von einer regelrechten Odyssee, die sie hinter sich hätten. Mitunter erleben sie auch Zurückweisung.

„Ich weiß nicht mehr, wo wir überall waren! Das kann ich Ihnen nicht mehr erzählen! Du rennst von Pontius zu Pilatus natürlich!“ (Interview 2).

Haben die Eltern gute Erfahrungen mit der medizinischen Versorgung in einer bestimmten Klinik oder Praxis gemacht, berichten sie insbesondere von einer professionellen Haltung, von einer vertrauensvollen Zusammenarbeit sowie von einer gelingenden Kommunikation, Vernetzung und Kooperation auch zwischen Ärztinnen und Ärzten, weshalb sie auch weitere Behandlungen für ihre Kinder in dem bereits vertrauten Setting bevorzugen. In diesem Zusammenhang betonen sie auch die wichtige Koordinationsfunktion von Medizinerinnen und Medizinern, die als Dreh- und Angelpunkt eine Lotsenfunktion einnehmen, wenn eine erforderliche Behandlung nicht in ihrem eigenen Behandlungsspektrum liegt. Dass es durchaus auch am Engagement und einer gewissen Haltung einzelner Medizinerinnen und Medizinern liegt, ob sich eine Familie gut aufgehoben fühlt oder nicht, wird in folgendem Zitat deutlich:

„Da ist es jetzt einfach seit ein paar Jahren so, dass wir einen sehr, sehr gut betreuenden Arzt im SPZ haben, der für uns sehr wertvoll ist. Das liegt aber auch an dem Arzt explizit, weil wir hatten davor eine andere Ärztin, das war auch katastrophal (lacht). [...] Er hat eine gute Verknüpfung mit anderen Ärzten, wo es dann um Spezialgebiete geht, er ist extrem gut im Besprechen, was Hilfsmittel, was Medikation angeht, aber auch sehr, die Familie dazu mit ins Boot zu nehmen und zu gucken was jetzt für dieses familiäre System eigentlich der richtige Weg ist“ (Interview 31).

Aus dem qualitativen Datenmaterial geht allerdings auch hervor, dass die Eltern mitunter in der Kommunikation mit einzelnen Ärztinnen und Ärzten überfordert werden, wenn ihnen schwierige und unüberschaubare Entscheidungen über die Behandlung überlassen werden, was sie mitunter als Missachtung ihrer ohnehin schwierigen Situation erleben. Mögliche Gründe hierfür sehen die Eltern in Unsicherheiten oder gar Ängsten von Ärztinnen und Ärzten ihr eigenes Nicht-Wissen zu kommunizieren oder sogar in Vermeidungsverhalten, eine Entscheidung und auch mögliche Konsequenzen verantworten zu müssen. Die Eltern fühlen sich folglich alleingelassen und überfordert:

„Und da ist man halt auch so super auf sich alleine gestellt, wenn man als Nichtmediziner auch gar nicht entscheiden kann, was von den ganzen Möglichkeiten, die so erwähnt werden, letztendlich relevant ist!“ (Interview 6).

Aus den Daten geht zudem hervor, dass sie sich teils auch mehr Informationen und Austauschmöglichkeiten mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten sowie mehr Anleitung für die weitere Versorgung ihrer Intensivkinder zu Hause wünschen und dass fehlende Kommunikation letztlich auch das Vertrauen in die behandelnden Medizinerinnen und Mediziner schmälert oder sogar in Misstrauen übergeht. Manche der Eltern fühlen sich in ihrer Fürsorge nicht wertgeschätzt und mit ihren Sorgen nicht verstanden, sondern sehen sich sogar mit Vorwürfen bis hin zu Schuldzuschreibungen konfrontiert:

„Also bis da die Untersuchungen abgeschlossen waren, war man erst mal verdächtig, sein Kind da irgendwie geschüttelt zu haben oder irgendwas gemacht zu haben, und

so bin ich halt auch die ersten zwei Tage behandelt worden“ (Interview 9).<sup>12</sup>

Problematisch scheinen auch fehlende Kompetenzen und mangelndes Einfühlungsvermögen bei der Übermittlung einer Diagnose beziehungsweise bei Informationen zum Gesundheitszustand der Kinder zu sein. Ein Vater berichtet, dass zur Übermittlung der Diagnose gar kein Arztgespräch stattgefunden habe: „Uns wurde die Diagnose per Laborrechnung vor den Latz geknallt“ (Interview 3). Wie wichtig den Eltern eine offene und ehrliche Kommunikation mit den Ärztinnen und Ärzten ist, bringt eine Mutter zum Ausdruck, die von einer guten Erfahrung mit einer bestimmten Klinik berichtet:

„Also die haben den dort rundum versorgt, wir fühlten uns auch sehr gut aufgehoben, es wurde ganz offen mit uns da drüber gesprochen, dass man eben auch an einen Punkt gekommen ist, wo man nicht mehr weiterwusste, (...)“ (Interview 30).

Die Eltern betonen in den Interviews mehrheitlich die hohe medizinische Qualität, die sie in der Versorgung ihrer Kinder wahrnehmen. Einige von ihnen reflektieren allerdings, dass sie sich in den Kliniken während der Geburt, bei der Übermittlung der Diagnose und auch im weiteren Verlauf der medizinischen Versorgung ihrer Kinder mehr psychosoziale Betreuung gewünscht hätten. Es entsteht mitunter sogar der Eindruck, dass der Fokus der Betreuung ausschließlich auf der medizinischen Behandlung (akuter) Gesundheitsprobleme liegt.

„Das Problem ist meiner Meinung nach, dass der Übergang zwischen der Medizin und den Sozialen Diensten da einfach total hakt. Weil die eine Seite ist natürlich, die medizinische Versorgung zu sichern von solchen Kindern, und von den Eltern, aber die soziale Seite ist halt mindestens genauso wichtig“ (Interview 1).

Allerdings zeigt sich eine gewisse Varianz im Erleben von (aufsuchender) psychosozialer Betreuung, während die Kinder im stationären Setting versorgt werden. Manche Eltern schätzen die aufsuchende Begleitung durch Psychologinnen und Psychologen und von Sozialdiensten, andere hingegen bedauern, dass sie erst um Unterstützung bitten oder sich sogar selbst darum kümmern müssten. In diesem Zusammenhang stellt eine der befragten Mütter fest, dass sie in einer medizinischen Versorgungseinrichtung für Kinder mit onkologischen Erkrankungen bereits gute Erfahrungen gemacht habe und dass die soziale Betreuung dort geradezu selbstver-

12 Obgleich hier eine problematische Kommunikation aus Perspektive einer betroffenen Mutter offensichtlich wird, muss an dieser Stelle erwähnt werden, dass Ärztinnen und Ärzte im Rahmen ihres Schutzauftrags handeln müssen, wenn gewichtige Anhaltspunkte für die Gefährdung des Wohls eines Kindes vorliegen. Es gibt klare Vorgaben und Regeln, wie in einem solchen Fall vorzugehen ist. Gemeinsam mit einer insoweit erfahrenen Fachkraft (InsoFa) werden die erforderlichen Schritte eingeleitet und dokumentiert (vgl. § 8a und § 8b SGB VIII sowie Gesetz zur Kooperation und Information im Kinderschutz (KKG) § 4).

ständig und ohne eigenes Zutun in Kombination mit der medizinischen Behandlung ihres Kindes erfolgt sei. Sie bedauert den Mangel einer entsprechenden Unterstützung für Familien mit Kindern mit Beeinträchtigung.

### 3.3.4 Interdisziplinäre Settings und Komplexleistungen: Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) und Frühförderung

Der Staat hat mit Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) und Angeboten der Frühförderung zwei wichtige Angebote zur ganzheitlichen Versorgung von chronisch kranken und beeinträchtigten Kindern und deren Familie auf den Weg gebracht.<sup>13</sup> Auf Fachkräftebene ist die Frühförderung geprägt durch interdisziplinäre Zusammenarbeit verschiedener Akteure und Institutionen aus ärztlichen, medizinisch-therapeutischen, pädagogischen, psychologischen und sozialen Arbeitsbereichen. Das Ziel ist, ein Gesamtsystem von Hilfen aus einer Hand zu bieten, das interdisziplinär abgestimmt ist und auch die Beratung der Eltern einbezieht.

Frühförderangebote werden von den befragten Eltern wegen ihres ganzheitlichen Ansatzes geschätzt, in den Interviews allerdings vergleichsweise wenig thematisiert, was damit erklärt werden kann, dass die Frühförderung ein Angebot für Kinder im Elementarbereich (bis zum Schuleintritt) ist, die Kinder der Befragten zum Zeitpunkt der Datenerhebung bis auf wenige Ausnahmen aber schon älter waren (im Mittel 10,5 Jahre). Die Vorteile der Frühförderung als Komplexleistung werden rückblickend deutlich gesehen. Auch in diesem Kontext können aber Koordinationsprobleme entstehen. In einem Fall zeigte sich, dass die Angebote der Frühförderung nicht kompatibel waren mit einer bereits bestehenden Versorgung durch selbst organisierte Therapeutinnen und Therapeuten. Zudem berichtet eine Mutter über die fehlende Passgenauigkeit dieser Komplexleistung, da die Vielfalt der therapeutischen Ansätze ihren Sohn überfordert habe.

Im Unterschied zu Angeboten der Frühförderung handelt es sich bei SPZ um Knotenpunkte einer Infrastruktur zur ganzheitlichen Versorgung von Kindern mit chronischer Erkrankung oder Beeinträchtigung und deren Familien mit dem klaren Fokus auf eine interdisziplinäre Versorgung durch verschiedene (medizinische) Fachbereiche unter einem Dach.<sup>14</sup> Trotz der naheliegenden Vorteile sind die Erfahrun-

13 Nach Eckert (2014) hat sich die Orientierung an der Familie in den letzten Jahrzehnten in unterschiedlichen heil- und sonderpädagogischen Praxisfeldern bereits zur Leitidee entwickelt. Hilfeangebote, die auf die besondere Situation der Familien abzielen, gewinnen demnach an Bedeutung. Über die längste Tradition verfüge die Familienorientierung als Begrifflichkeit und Konzept in der Frühförderung (ebd).

14 Sozialpädiatrische Zentren sind nach § 119 SGB V eine institutionelle Sonderform interdisziplinärer ambulanter Krankenbehandlung, die zuständig sind für die Untersuchung und Behandlung von Kindern und Jugendlichen im Kontext mit ihrem sozialen Umfeld einschließlich der Beratung

gen der Eltern mit den Zentren heterogen. Obwohl die sozialpädagogische Begleitung dort als fester Bestandteil angelegt ist und eine ganzheitliche Betreuung der Familien von den Eltern als wichtige Dimension hervorgehoben wird, betonen manche der Eltern, dass sie im Rahmen der Behandlung in einem SPZ einen starken Fokus auf rein medizinische Aspekte der Versorgung erfahren hätten. Das legt nahe, dass die psychosoziale Unterstützung mitunter zu kurz kommt. Haben die Eltern jedoch positive Erfahrungen mit der Betreuung in einem SPZ gemacht, heben sie die ganzheitliche Versorgung durch verschiedene Fachdisziplinen explizit hervor.

Insgesamt kann gesagt werden, dass die Eltern die multiprofessionelle Betreuung und Versorgung durch Angebote der Frühförderung und in SPZ schätzen, dass sich allerdings große Unterschiede im flächendeckenden Ausbau und der Qualität der Versorgung durch die Zentren offenbaren. So wird in den Daten deutlich, dass diese teils weit entfernt und somit schwer erreichbar sind, dass lange Wartezeiten auf Termine, viel Personalfluktuation und damit einhergehende ständig wechselnde Zuständigkeiten ein Problem darstellen.

### 3.3.5 (Teil-)Stationäre Versorgung: Kinderhospize und Heimunterbringung

#### **(Ambulante) Kinderhospize**

Ambulante Kinderhospize werden von den Eltern als wichtige Versorgungsstruktur für die ganze Familie genannt.<sup>15</sup> Sie bieten nicht nur eine stationäre oder teilstationäre Versorgung der Kinder, wenn eine ambulante Versorgung im Familienhaushalt nicht möglich ist, sondern unterstützen oft auch durch besonders sachkundige Informationen. Die Eltern betonen Aspekte zur Entlastung durch zuverlässige Pflege und Versorgung im Hospiz, reflektieren allerdings als Probleme Personalmangel und extrem lange Wartezeiten. Austauschmöglichkeiten, reichhaltige Informationen und Veranstaltungen der Hospize werden von den Eltern ebenfalls positiv hervorgehoben. Gleichzeitig geht aus den qualitativen Daten hervor, dass die Bezeichnung Hospiz nicht das breite Angebotsspektrum der Einrichtungen abbildet, sondern teils in erster Linie mit Palliativversorgung und Lebensende assoziiert wird. Das kann den Zugang der Eltern zu diesen Einrichtungen erschweren.

und Anleitung von Bezugspersonen. Für weitere Informationen vgl. <https://www.dgspj.de/institution/sozialpaediatrische-zentren/>; zuletzt abgerufen am 3. Mai 2023.

15 Stationäre und ambulante Hospizleistungen sind in § 39a SGB V geregelt. In Absatz 1 heißt es: „Versicherte, die keiner Krankenhausbehandlung bedürfen, haben im Rahmen der Verträge nach Satz 4 Anspruch auf einen Zuschuss zu stationärer oder teilstationärer Versorgung in Hospizen, in denen palliativ-medizinische Behandlung erbracht wird, wenn eine ambulante Versorgung im Haushalt oder der Familie des Versicherten nicht erbracht werden kann“.

## **Versorgungsintensive Kinder in Heimbetreuung**

Zwei der befragten Mütter geben an, dass ihre Kinder in einer stationären Heimbetreuung leben, eines der Kinder wird an den Wochenenden zu Hause betreut. In beiden Familien hat die Versorgung des Kindes mit intensivem Pflegebedarf sowie die Erziehung von zwei weiteren Kindern in Kombination mit der Erkrankung beziehungsweise Erschöpfung eines der beiden Elternteile zu einer Überlastung geführt, weshalb sie sich gezwungen sahen, ihre Intensivkinder in ein Heim mit entsprechender medizinischer Versorgung zu geben. Die Erfahrungen mit den jeweiligen Heimen könnten allerdings nicht unterschiedlicher sein: Während eine der Mütter von einer passenden Lösung für die ganze Familie, von einer guten Pflege und Betreuung ihres Kindes im Heim und von viel Freude an den wertvollen gemeinsamen Wochenenden mit ihrem Sohn berichtet, hadert die andere befragte Mutter mit dem Heim, zu dem es allerdings keine Alternative gebe. Für sie sei insbesondere belastend, dass Arztbesuche nach wie vor von den Eltern zu organisieren und auch zu ermöglichen seien. Der Mangel einer entsprechenden Infrastruktur für Intensivkinder zeigt sich allerdings in beiden Fällen, denn die Heime sind 300 Kilometer vom Wohnort der jeweiligen Familien entfernt. Auch bei Kinderhospizen und Heimen zeigt sich also der eklatante Mangel einer (flächendeckenden) Infrastruktur zur Versorgung der Kinder sowie zur Entlastung der Eltern.

### **3.3.6 Reibungsverluste durch bürokratische Hürden**

Einig sind sich die befragten Eltern, dass der bürokratische Aufwand für Unterstützungsleistungen und Hilfsmittel unverhältnismäßig und zusätzlich belastend ist, weshalb manche der befragten Eltern sogar auf Leistungen verzichten, die ihnen eigentlich zustehen. In den Interviews wird zudem deutlich, dass sich die Eltern in ihren Sorgen und Nöten nicht gesehen fühlen, sondern dass sie stattdessen Rechtfertigungsdruck erfahren, sich schikaniert, respektlos behandelt und sogar gedemütigt fühlen:

„Ich habe nichts beantragt, was mir nicht zusteht, sondern ich habe das beantragt, was meiner Tochter zusteht rein rechtlich. Und das ist, man muss es so deutlich sagen, eine respektlose Katastrophe gewesen, was ich dort erleben musste. Das ist wirklich schlimm gewesen.“ (Interview 29).

Als Gründe sehen die Befragten in erster Linie eine ausgeprägte Praxisferne der Gesetzgeber und Behörden, die ihrer Ansicht nach zu sehr nach bürokratischen Vorgaben vor dem Hintergrund ökonomischer Effizienz und zu wenig auf Basis der tatsächlichen Belastungslagen von Familien entscheiden. Deren individuellen Unterstützungsbedarfe stehen nach Einschätzung der Eltern offenbar nicht im Fokus des Leistungssystems.

Obleich die Kinder mit ihrer Beeinträchtigung in der Regel bereits in einen Pflegegrad eingestuft wurden, müssen sich die Familien einmal jährlich einer Überprüfung

durch den Medizinischen Dienst (MD)<sup>16</sup> unterziehen, um die Pflegebedürftigkeit und den Mehraufwand in Pflege und Versorgung feststellen zu lassen. Dies ist notwendig, um die Einstufung der Kinder in einen entsprechenden Pflegegrad zu beantragen, zu überprüfen oder anzupassen. In den Interviews wird deutlich, dass die Eltern diese Überprüfungen weder hinsichtlich ihrer Sinnhaftigkeit noch vor dem Hintergrund einer Notwendigkeit nachvollziehen können, da der Gesundheitszustand ihrer Kinder chronisch sei.<sup>17</sup> Dieser Prozess wird mitunter sogar als willkürlich empfunden, ohne realistische Einschätzung und ohne ernsthafte Überprüfung des tatsächlichen Mehraufwands.

„Da kommt der Medizinische Dienst der Krankenkassen vorbei, und dann wird das durchgesprochen; die schauen sich aber das Kind gar nicht an“ (Interview 1).

Nur ganz vereinzelt berichten die Eltern in den Interviews von einer guten Unterstützung durch die Krankenkasse und von erfahrenen Gutachterinnen bzw. Gutachtern. Handelt es sich um Anträge für Leistungen wie Hilfsmittel, berichten die Eltern in erster Linie über Nachweispflichten, die sie für absurd halten und über Entscheidungen der Behörden, die sie für fragwürdig und unlogisch erachten, wie beispielsweise eine Mutter, für deren Sohn der Überwachungsmonitor genehmigt worden sei, die für ihn geeigneten und notwendigen Sensoren zur Ableitung der Vitalwerte hingegen nicht. Die befragten Eltern berichten zudem, dass es mit einem großen Aufwand verbunden sei, wenn Hilfsmittel dem kindlichen Wachstum entsprechend regelmäßig neu beantragt werden müssten. Hier dürfte zum Tragen kommen, dass Pflege und Hilfsmittel weit mehrheitlich im Seniorenalter anfallen und für diese Fälle konzipiert wurden, in denen entwicklungsbezogenes Wachstum nicht mitbedacht werden muss.

Auffällig ist, dass Eltern die Korrespondenz mit Sachbearbeitungen von Behörden als „Kampf“ beschreiben, bei dem sich am Ende einer der „Gegner“ durchsetze. Immer wieder betonen die Eltern, dass sie grundsätzlich zunächst mit einer Ablehnung rechnen, teilweise zeigt sich in den Interviews auch Wut, Zynismus, und sogar Resignation:

„Man rechnet eigentlich schon damit, dass sowieso immer erst mal grundsätzlich eine Ablehnung kommt, ja, man ist eigentlich schon eher überrascht, wenn mal was direkt genehmigt wird; (...). Es kostet alles Zeit, Nerven und Energie, die man eigentlich gar nicht hat“ (Interview 8).

16 Vormalig Medizinischer Dienst der Krankenkassen (MDK). Vgl.: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/mdk-reformgesetz.html> (zuletzt aufgerufen am 7. Januar 2022).

17 In der Regel werden Kinder im Säuglingsalter noch nicht in Pflegegrade eingestuft, da sich ein Säugling mit Beeinträchtigung hinsichtlich seiner Entwicklung und seines Mehrbedarfs kaum oder gar nicht von einem Säugling ohne Beeinträchtigung unterscheidet. Auf diesen Umstand machen laut der Interviews mitunter sogar Ärztinnen und Ärzte in den SPZ aufmerksam und raten teils davon ab, für Kinder unter einem Jahr einen Pflegegrad zu beantragen, da ohnehin mit einer Ablehnung zu rechnen sei.

Aus den Interviews geht ebenfalls deutlich hervor, dass die befragten Eltern mitunter sehr erfahren sind im Formulieren von Widersprüchen, teilweise berichten sie, dass sie sich eigenes Wissen zu den Sozialgesetzbüchern angeeignet hätten, um besser einschätzen zu können, welche Hilfe ihnen beziehungsweise ihren Kindern zustehe. Immer wieder erwähnen sie, dass sie vor dem Sozialgericht geklagt hätten und dass sie andere betroffene Familien – vor allen Dingen jene mit schwachen Ressourcen – beraten, da sich diese ihrer Ansicht nach keineswegs in der Komplexität des Hilfesystems zurechtfinden könnten. Verfügen die Eltern über ausreichend finanzielle Ressourcen, nehmen sie sich mitunter auch anwaltlichen Beistand. Die ohnehin berichteten Belastungen können sich nochmal potenzieren, wenn sich Vertreterinnen und Vertreter verschiedener Unterstützungssysteme untereinander nicht einigen können, wer für welche Leistung zuständig ist und letztlich für die Kosten aufkommen muss. Dieser Umstand kann dazu führen, dass Antrags- und Genehmigungsverfahren zusätzlich in die Länge gezogen werden.

Die befragten Eltern stellen die Wirtschaftlichkeit der aufwendigen Verwaltungsvorgänge von Krankenkassen in Frage und betonen die wichtige Bedeutung einer präventiven Versorgung:

„Die Schäden werden nicht kleiner. Deswegen muss man sich sehr bewusst sein, wenn man nicht sehr frühzeitig mit einer guten Versorgung anfängt, dass es eigentlich immer teurer für die Krankenkassen wird“ (Interview 31).

In den Interviews wird zudem deutlich, dass sich die Eltern mehr Respekt von den Behörden wünschen, da diese durch vorherrschende Technokratie inklusive permanenter Nachweispflichten eine zusätzliche Belastung hervorrufen statt den menschlichen Aspekt der Situation stärker zu berücksichtigen. Insbesondere auch ihren Kindern gegenüber wünschen sich die Eltern mehr Respekt: „Mein Kind ist kein Aktenzeichen“ (Interview 10).

Insgesamt betrachtet kann man auf Basis der Interviews annehmen, dass es offenbar kein funktionierendes Unterstützungsnetzwerk zwischen Staat, medizinischer Infrastruktur und Eltern gibt, das in partnerschaftlicher Art und Weise und ohne Mehraufwand für die Familien zu deren Entlastung beiträgt. Insbesondere der bürokratische Aufwand führt offenbar zu einer zusätzlichen Belastung statt zu Entlastung.

### **3.3.7 Das Problem der Passgenauigkeit: Kooperationen und Übergänge managen**

Barbara Jeltsch-Schudel (2020) betont die Relevanz, vor dem Hintergrund fragmentierter Unterstützungssysteme in Praxis und Forschung das ganze Leben eines Menschen mit Behinderung im Blick zu behalten. Angelika Engelbert (2017) und Dörte Clas (2014) zu Folge sollten sich familienfördernde Politik und das Hilfesystem an der familialen Lebenswelt orientieren und Eltern intensiv in die Planung und Gestaltung der Hilfe mit einbeziehen, um die Maßnahmen entsprechend der Bedarfe der Familie zu gestalten.

Eine passgenaue Versorgung erfordert zunächst, dass die Familien in Prozesse eingebunden werden, damit ihre individuellen Bedarfe überhaupt erst erfasst werden können. Diese Notwendigkeit hat der Staat erkannt und mit dem Gesamtplanverfahren und dem Teilhabeplanverfahren Instrumente entwickelt, die im SGB IX rechtlich normiert wurden. Dort heißt es:

„Der Gesamtplan dient der Ermittlung des individuellen Bedarfs (...). Das Gesamtplanverfahren bezeichnet die Planung und Durchführung von Leistungen im Zusammenwirken mit dem behinderten Menschen und sonstigen Beteiligten“ (§§ 117 ff. SGB IX).

„Soweit Leistungen verschiedener Leistungsgruppen oder mehrerer Rehabilitationsträger erforderlich sind, ist der leistende Rehabilitationsträger dafür verantwortlich, dass er und die nach § 15 beteiligten Rehabilitationsträger im Benehmen miteinander und in Abstimmung mit den Leistungsberechtigten die nach dem individuellen Bedarf voraussichtlich erforderlichen Leistungen hinsichtlich Ziel, Art und Umfang funktionsbezogen feststellen und schriftlich oder elektronisch so zusammenstellen, dass sie nahtlos ineinandergreifen. (...)“ (§ 19 Abs. 1 SGB IX).

Aus dem Datenmaterial lässt sich nicht eindeutig rekonstruieren, ob den Eltern das Gesamtplanverfahren bzw. das Teilhabeplanverfahren unter der jeweiligen Begrifflichkeit bekannt ist bzw. wie ihre Erfahrungen damit sind. Deutlich bringen sie allerdings zum Ausdruck, dass sie selbst die Planung übernehmen müssten: „Wir haben unser eigenes Case Management“ (Interview 30).

Wie bereits aufgezeigt wurde, korrespondieren die vielfältigen Angebote und Leistungen der Hilfesysteme aus Sicht der befragten Familien nicht in ausreichendem Maße mit ihren Bedarfen. Das Hilfesystem ist in seiner Komplexität für die Eltern unübersichtlich. Die einzelnen Versorgungs- und Unterstützungsstrukturen scheinen fragmentiert zu sein und sich ausschließlich in ihrer jeweiligen Eigendynamik zu bewegen, ohne sich nach außen zu öffnen. Stattdessen verharren sie hartnäckig in ihrer eigenen Systemstruktur – ohne Übergänge in die jeweiligen anderen Strukturen.

„Was mir immer wieder auffällt und woran sich auch umgehend was ändern sollte, ist, dass Kinder, die Bedarfe haben aus mehreren Sozialgesetzbüchern, zum Beispiel die Teilhabe und die Pflege und die Krankenversicherung und vielleicht noch aus der Kinder- und Jugendhilfe, dass diese Sozialgesetzbücher nicht im Gleichlauf sind. Und Kinder wie meine Tochter, die geraten an den Schnittstellen unter die Räder“ (Interview 25).

Insbesondere Übergänge zwischen den einzelnen Unterstützungssystemen stellen oftmals eine große Herausforderung für die Familien dar. Innerhalb des medizinischen Systems scheinen Übergänge am ehesten zu funktionieren (beispielsweise von Kliniken in spezielle Reha-Einrichtungen). An dieser Stelle kann lediglich angedeutet werden, dass die befragten Eltern durch einzelne Ärztinnen und Ärzte sowie durch Sozialdienste beim Übergang von der Klinik in die häusliche Betreuung gute Unterstützung erfahren haben, was insbesondere hinsichtlich der Organisation eines ambulanten Pflegedienstes für essenziell erachtet wird. Diejenigen Eltern, die

im Rahmen einer sozialmedizinischen Nachsorge Begleitung durch eine sogenannte Nachsorgeschwester erhielten, berichten einstimmig, dass sie von dem begleiteten Übergang in die häusliche Versorgung erheblich profitiert haben. Auch weitere medizinische Fachkräfte und ehrenamtlich Tätige werden als hilfreich und unterstützend in der ambulanten häuslichen Versorgung betrachtet.

Obgleich die Eltern diese Fachkräfte und Ehrenamtliche als wichtige Form der Unterstützung beschreiben, zeigt sich im qualitativen Datenmaterial insgesamt ein düsteres Bild der Unterstützung, das zudem geprägt ist von Fachkräftemangel und fehlenden Möglichkeiten zur Entlastung. Hier offenbaren sich große Schwachstellen im deutschen Hilfesystem.

### 3.3.8 Schwachstellen im professionellen Hilfesystem

Der Fachkräftemangel zeigt sich sowohl im stationären als auch im ambulanten Setting als ein zentrales Kernproblem mit großer Auswirkung auf die elterlichen Ressourcen. Die Befragten heben in diesem Zusammenhang auch potenziell fatale Folgen hervor, die sie als Konsequenz des Pflegenotstands in Heimen für möglich erachten:

„Und die Heime; also ich weiß, wären meine Kinder in einer Einrichtung, würden sie nicht mehr leben. Weil teilweise ja da die personelle Versorgung auch so schlecht ist, (...)“ (Interview 15).

Den Eltern zu Folge ist es mit sehr viel Schwierigkeiten verbunden, einen geeigneten ambulanten Pflegedienst zu finden, der zuverlässig, ausreichend qualifiziert und auch beständig die Versorgung ihrer Kinder zu Hause mit abdeckt. In diesem Zusammenhang berichten sie von hoher Personalfuktuation und vermuten zudem, dass die ambulante Pflege einzelner Intensivkinder für die Pflegedienste nicht rentabel sei oder dass diese wegen der hohen Nachfrage aus einem Pool von Patientinnen und Patienten auswählen könnten. Um die Versorgung ihrer Tochter sicher zu stellen, hat sich eine der interviewten Mütter deshalb gemeinsam mit ihrem Mann für das sogenannte Arbeitgebermodell im Rahmen des Persönlichen Budgets (SGB IX) entschieden und ihr eigenes Pflegepersonal angestellt.

Fehlende Qualifizierung des Pflegepersonals ist ein weiteres großes Problem, mit dem sich die befragten Eltern konfrontiert sehen. Insbesondere wenn die Kinder auf lebensnotwendige intensivmedizinische Geräte, wie Beatmungsmaschinen oder Sonden zur Nahrungsaufnahme, angewiesen sind, könne nicht ausreichend qualifiziertes Pflegepersonal weder der großen Verantwortung noch der erforderlichen Qualität der Pflege gerecht werden. Zusätzlich erschwerend ist auch die Tatsache, dass eine Versorgung durch den ambulanten Pflegedienst wegen spontaner Ausfälle durch Erkrankung des Personals nicht immer sichergestellt ist.

Ein in den Interviews immer wieder deutlich zum Ausdruck gebrachtes Problem sind auch fehlende Entlastungsmöglichkeiten im Rahmen von Kurzzeitpflege, deren Plätze den Eltern zu Folge nicht ausreichend verfügbar, zu weit entfernt oder nicht

auf die Bedarfe von Intensivkindern zugeschnitten seien. Die Eltern erwähnen in diesem Zusammenhang auch, dass sie einen Teil des Budgets der Kurzzeitpflege in Verhinderungspflege (als Unterstützungsleistung im häuslichen Setting) übertragen könnten. Gleichzeitig betonen sie allerdings, dass diese vermeintliche Flexibilität nicht ihrem individuellen Bedarf entspreche, sondern schlicht der Tatsache geschuldet sei, gar keine andere Option zu haben:

„Wir nutzen ja auch die Hälfte der Kurzzeitpflege als Verhinderungspflege, weil wir auch gar keine Möglichkeit haben, Kurzzeitpflege kommt für uns gar nicht in Frage, weil es gar keine Plätze gibt für Kinder“ (Interview 16).

Die Eltern beklagen zudem fehlende Möglichkeiten für eine kurzfristige Entlastung, die insbesondere dann notwendig wird, wenn die Betreuung durch sie als Hauptversorgende nicht mehr in vollem Umfang möglich ist, wie beispielsweise bei akuter Überlastung oder Erkrankung. In den Interviews wird auch deutlich, dass die Verhinderungspflege als Unterstützungsangebot zur Entlastung von den Eltern zwar geschätzt wird, dass es allerdings auch mit großen Schwierigkeiten verbunden sein kann, geeignete Personen zu finden, die sich entsprechend um die Kinder kümmern beziehungsweise bei der Hausarbeit zur Hand gehen. Hier wünschen sich manche der befragten Eltern eine etwas professionellere Leistung. Wird die Verhinderungspflege über einen ambulanten Pflegedienst in Anspruch genommen, ist allerdings wegen entsprechender Stundenlöhne das Budget schnell erschöpft. Häufiger Personalwechsel bedeutet für die Familien zusätzlich einen erheblichen organisatorischen Aufwand, da die unterstützenden Personen jeweils neu eingewiesen werden müssen.

### **Verschärfter Problemdruck ab Volljährigkeit der Kinder**

In dem Moment, in dem die Kinder mit intensivem Pflegebedarf volljährig sind, potenzieren sich die Problemlagen der Familien nochmal. Dann greifen mitunter auch veränderte Zuständigkeiten (bspw. Grundsicherung nach SGB VII; vgl. Kapitel 3.3.1). Eine Mutter erwähnt, dass sie für ihren volljährigen Sohn zunächst einen Antrag als gesetzliche Betreuerin stellen musste, wofür ein Gutachten durch einen Amtsarzt notwendig gewesen sei. Wie aufwändig der Bürokratismus seit der Volljährigkeit ihres Sohnes ist, bringt sie im Interview zum Ausdruck:

„Seit er jetzt 18 ist, ist das eine Katastrophe. Also da muss man so viel beantragen und so viel machen, das ist wirklich, also ich, ich sitz oft wirklich Tage nur wegen den ganzen schriftlichen Sachen“ (Interview 7).

An dieser Stelle kann lediglich angedeutet werden, dass den befragten Eltern von jungen Erwachsenen zu Folge auch ein Mangel an Plätzen in Förderstätten und Werkstätten für die Kinder nach ihrer Schullaufbahn herrscht, dass medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit Beeinträchtigung (MZEB) nicht ausreichend verfügbar und niedergelassene Fachärztinnen und Fachärzte oftmals nicht ausreichend vertraut sind im Umgang mit den betroffenen jungen Erwachsenen und ihren individuellen Bedarfen.

## 3.4 Erfahrungen mit Inklusion und Teilhabe

Auch wenn eine positive Einstellung und die Bereitschaft zu einer inklusiven Gesellschaft mit gleichberechtigter Teilhabe für Menschen mit Beeinträchtigung aus Sicht der befragten Eltern scheinbar als gesellschaftspolitischer Common Sense betrachtet werden kann, zeigen sich in den Interviews eher negative Erfahrungen hinsichtlich dieser vermeintlich positiven Einstellung. Mitunter stellen die Mütter und Väter sogar verbittert fest, dass es sich bei Inklusion um ein bedeutungsleeres Wort handelt:

„Ich erlebe dieses Feigenblatt der Inklusion, was hier vor uns getragen wird, und dass sich aber keiner darum kümmert“ (Interview 29).

Da sich Inklusion und Teilhabe auf verschiedenen Ebenen im gesellschaftlichen Zusammenleben zeigen (oder nicht zeigen), sollen im folgenden Abschnitt die Erfahrungen der befragten Eltern anhand von konkreten Kontexten beispielhaft beschrieben werden. Obgleich das Thema Bildungs- und Betreuungseinrichtungen nicht explizit im Fokus der Erhebung stand, haben die Eltern ihre diesbezüglichen Erfahrungen in den Interviews immer wieder deutlich zum Ausdruck gebracht. Dabei wurde deutlich, dass Bildungs- und Betreuungsmöglichkeiten neben der Förderung der Kinder sowie zur Entlastung der Eltern auch im Kontext von Inklusion und Teilhabe eine wichtige Bedeutung für die Familien haben.

### **Förderschulen und inklusive Regelschulen**

Auch wenn die Entwicklungsschritte eines Kindes mit erhöhtem Pflegebedarf nicht in Analogie zu jenen von Kindern ohne Beeinträchtigung betrachtet werden können, besuchen Kinder mit intensivem Pflegebedarf in der Regel ebenso Bildungs- und Betreuungseinrichtungen wie ihre Altersgenossinnen und Altersgenossen ohne Beeinträchtigung. In den Interviews wird deutlich, dass es ein durchaus herausfordernder Prozess sein kann, eine geeignete Bildungseinrichtung zu finden, die den jeweiligen Bedarfen der Kinder gerecht werden kann. Neben Rahmenbedingungen, wie fehlender Barrierefreiheit, hängt es den Eltern zu Folge durchaus auch von der Haltung einzelner Entscheidungsträger ab, ob Inklusion in Regelschulen umgesetzt werden könne oder nicht. Auch hinsichtlich Förderschulen scheint es mancherorts problematisch zu sein, eine geeignete Schule zu finden, die den Bedarfen der Kinder gerecht werden kann, da nicht alle Förderschulen für Kinder mit geistiger und körperlicher Beeinträchtigung konzipiert seien.<sup>18</sup>

<sup>18</sup> Die Zuständigkeit für schulische Bildung obliegt den einzelnen Bundesländern. Das Thema Schule kann im Rahmen dieses Berichts nur angedeutet werden. Für eine ausführliche Darstellung vgl. Stefanie Kuhn (2011).

Bei inklusiven Kindertagesstätten und Förderkindergärten zeigt sich ein etwas anderes Bild, obgleich die Eltern die Erfahrungen mit Kindergärten eher weniger thematisieren, da die meisten Kinder zum Zeitpunkt der Befragung bereits Schulkinder waren. Hier scheinen die Eltern hauptsächlich gute Erfahrungen gemacht zu haben. Allerdings ist der Übergang vom Kindergarten in die Schule für manche der Eltern mit großen Hürden und für ihre Kinder mit negativen Konsequenzen verbunden, beispielsweise dann, wenn ihnen der Übergang vom Regelkindergarten in die Regelschule verwehrt bleibt und dadurch bisherige Sozialkontakte verloren gehen. Eine Mutter spricht sich im Interview deutlich dafür aus, anstatt ausschließlich Regelschulen inklusiv zu gestalten, verstärkt auch Förderzentren für Kinder ohne Beeinträchtigung zu öffnen.

### **Exklusionserfahrungen in öffentlichen Settings**

Laut der Sachverständigenkommission des Neunten Familienberichts sind Möglichkeiten zur Teilhabe nicht nur für Kinder mit Beeinträchtigung, sondern auch für deren Eltern eingeschränkt (BMFSFJ 2021a). Das betrifft neben der Teilhabe am Erwerbsleben auch Möglichkeiten zur sozialen Teilhabe. Insbesondere der letzte Aspekt wird von den Eltern in den Interviews hervorgehoben. Hierbei kommt deutlich zum Ausdruck, dass Barrieren, wie beispielsweise Treppen an Bahnhöfen oder in Hotels, keine gleichberechtigte Teilhabe ermöglichen, sondern zu einer Exklusion der Familie als Ganzes beitragen. Die Eltern beklagen zudem den hartnäckigen Ableismus<sup>19</sup>, den sie im Alltag mit ihren Kindern wahrnehmen. Des Weiteren bedauern sie fehlende Teilhabemöglichkeiten für ihre Kinder auf öffentlichen Spielplätzen, da es ihrer Ansicht nach an geeigneten Spielgeräten, wie beispielsweise Schaukeln für Kinder im Rollstuhl, fehle. Außerdem gebe es weder im Freien noch in öffentlichen Einrichtungen die Möglichkeit, die Kinder würdevoll zu wickeln – hier wünschen sich die Eltern, dass beispielsweise in Gaststätten neben Wickeltischen für Säuglinge zusätzlich Liegen bereitstehen, damit auch größere Kinder gewickelt werden könnten.

### **Fehlende Lobby**

Auch wenn sie es nicht als ihre Aufgabe verstehen, permanent auf Missstände aufmerksam zu machen, können die befragten Eltern nicht umhin, ihre Situation regelmäßig einer breiteren Öffentlichkeit sichtbar zu machen. Dies geschieht auf unterschiedliche Art und Weise – sei es durch Kontakt zu Medien, in Form politischen Engagements, mittels Internet-Blogs, durch Teilnahme an Studien und auch durch

<sup>19</sup> Der Begriff „Ableismus“ ist angelehnt an den englischen Begriff „ableism“, der aus der US-amerikanischen Behindertenbewegung (Disability Rights Movement) stammt. Demnach werden Menschen mit Behinderung von anderen Menschen ohne Behinderung auf die Merkmale reduziert, in denen sie sich vom vermeintlichen Normalzustand unterscheiden. Der Begriff benennt also die ungleiche Behandlung von Menschen mit Beeinträchtigung und ist eine Art von Diskriminierung. Vgl. bspw. <https://www.teilhabeberatung.de/woerterbuch/ableismus> (zuletzt abgerufen am 3. August 2023).

eigene Handlungsempfehlungen, wie sie der Bundesverband „wir pflegen!“ im Jahr 2022 veröffentlicht hat. Einig sind sich die befragten Eltern der Intensivkinder, dass sie außer ihrer beschränkt möglichen Eigeninitiative und außer der von ihnen wahrgenommenen und sehr geschätzten Unterstützung durch Vereine und Verbände wie dem Kindernetzwerk e.V., der Lebenshilfe und dem Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V., keine Lobby haben, die ihre Interessen vertritt. Sie fühlen sich ausgeschlossen aus dem gesellschaftlichen Gefüge und mit ihren Bedarfen nicht gesehen. Auffällig ist, dass sie sich hierbei immer wieder auf die Gemeinschaft mit anderen betroffenen Familien beziehen, indem sie ihre Ausführungen mit „Wir“ und „Uns“ rahmen.

„Wir möchten eigentlich alle nur das ganz Normale. Wir möchten keine Sonderbehandlung, wir möchten einfach dazugehören wie jeder andere auch“ (Interview 32).

Die befragten Eltern zeigen sich auch solidarisch mit anderen betroffenen Familien und machen auf die Bedarfe von Familien aufmerksam, die sich ihrer Ansicht nach im deutschen Hilfesystem mit seiner Dichte und Komplexität überhaupt nicht zu rechtfinden könnten. Immer wieder betonen sie, dass es sich hierbei um Familien mit fehlenden (sozioökonomischen) Ressourcen und Sprachbarrieren handelt.

„Eine Familie, die der deutschen Sprache nicht mächtig ist und sich nicht hinsetzen kann und zwei Stunden Zeit hat, einen knackigen Widerspruch zu schreiben, die haben alle im System verloren“ (Interview 20).

### 3.5 Belastung und Überlastung durch fehlende Entlastung

Nach Christa Büker und Severin Pietsch (2019) reichen bestehende gesetzliche Maßnahmen der Unterstützung pflegender Angehöriger für eine wirksame Entlastung pflegender Mütter nicht aus. Vielmehr bedarf es zielgruppenspezifischer und frühzeitiger Angebote der Gesundheitsförderung und Prävention, bevor es zu gesundheitlichen Beeinträchtigungen und ihrer Chronifizierung komme. Auch im Datenmaterial von ElKiP zeigt sich deutlich, dass die Pflege und Versorgung eines Intensivkindes mit vielen Herausforderungen einhergeht, was zu anhaltender Belastung oder sogar zu Überlastung führen kann, wenn die Eltern keine, beziehungsweise nicht ausreichend Unterstützung erfahren: „Die größte Belastung ist die fehlende Entlastung“ (Interview 30).

Insbesondere die permanente Verantwortung und andauernden (Zukunfts-)Sorgen wirken sich maßgeblich auf die seelische und körperliche Gesundheit der pflegenden Eltern aus. In diesem Zusammenhang berichten in erster Linie die pflegenden Mütter von Ängsten und Panikattacken, von Erschöpfungszuständen (parental Burnout) bis hin zum Pflegekollaps mit Ohnmacht:

„Sobald ich mein Kind selber versorgen muss, breche ich zusammen. Und das ist eine sehr schlimme Situation für mich, dass ich als Mutter nicht in der Lage bin, mein Kind selber zu versorgen“ (Interview 8).

Sind die Kinder nachts auf Beatmung angewiesen, berichten die Eltern auch von chronischem Schlafmangel. Stehen keine ausreichenden Ressourcen, wie ambulante, intensivmedizinisch geschulte Pflegedienste für die nächtliche Versorgung zur Verfügung, verbringen sie schlaflose Nächte in Alarmbereitschaft. Die Eltern erleiden auch körperliche Beschwerden, vor allen Dingen durch schweres Heben von Kindern mit motorischer Beeinträchtigung. In den Interviews wird zudem deutlich, dass sich die Eltern mit einer großen Unsicherheit und Ungewissheit konfrontiert sehen. Dies zeigt sich in Form von Sorgen um den Gesundheitszustand der Kinder an sich, aber auch in stark ausgeprägten Zukunftsängsten, was wohl passieren wird, wenn sie als hauptbetreuende Person die für ihre Kinder überlebenswichtige Versorgung und Pflege nicht mehr leisten können:

„Das ist eine große Angst für mich – was passiert eigentlich in der Zukunft. Was passiert, wenn wir mal älter werden und nicht mehr das leisten, was wir jetzt leisten? Was passiert, wenn der Pflegenotstand noch schlechter wird?“ (Interview 17).

Auch mögliche Versorgungsengpässe, wie beispielsweise Lieferengpässe für spezielle Sonden-Nahrung, werden in diesem Zusammenhang als großes Problem wahrgenommen.

In den qualitativen Daten zeigt sich zudem eine reziproke Interdependenz zwischen den Eltern als Pflegenden und ihren Intensivkindern als Pflegebedürftigen. Denn die Mütter und Väter sind sich darüber im Klaren, dass ihre Kinder ein Leben lang von der elterlichen Pflege und Versorgung abhängig bleiben werden. Das Leben der Eltern ist andererseits durch ihre Pflegearbeit determiniert – ohne Aussicht auf Änderung und ohne Freiheiten für die eigene Lebensgestaltung. Denn selbst wenn die Kinder größer werden und Geschwisterkinder das Haus verlassen, bleiben die Eltern in der Verantwortung für ihre Intensivkinder. In diesem Kontext zeigt sich auch ein innerer Zwiespalt bei den befragten Eltern, da dem Wunsch nach mehr Freiheit das Bedürfnis gegenübersteht, die Kinder selbst zu versorgen – und zwar alleine schon deshalb, weil sie dem professionellen Hilfesystem eben wegen des Fachkräftemangels und der unzureichenden Qualifizierung des Pflegepersonals eine entsprechende Fürsorge und Pflege gar nicht zutrauen.

### **Hat sich die Situation durch Corona verschärft?**

Das Erleben der befragten Mütter und Väter während der Pandemie ist geprägt durch eine große Varianz, deren Spannungsbogen von Entschleunigung, über herkömmliche Normalität bis hin zu extremer Überlastung, absoluter Überforderung und Angst vor Infektion reicht. Insbesondere ausbleibende Therapien, fehlende Betreuungsmöglichkeiten, keine Möglichkeit zur Kurzzeitpflege, Krankenstand des ambulanten Pflegepersonals sowie lange Wartezeiten auf Termine bei Ärztinnen und Ärzten sowie auf notwendige Operationen werden als Probleme berichtet. So

unterschiedlich die Erfahrungen der Eltern sind, so deutlich wird allerdings auch, dass die Pandemie in den Interviews eine vergleichsweise geringe Rolle spielt.<sup>20</sup>

„Wir leben generell schon, auch vor der Pandemie haben wir in einer Parallelwelt gelebt, und haben in der Pandemie in einer Parallelwelt gelebt und leben jetzt beim Abflauen der Pandemie in einer Parallelwelt. Das ist die bittere Erkenntnis eigentlich“ (Interview 29).

Am ehesten könnte man sagen, dass die Pandemie die ohnehin bestehenden Belastungslagen nochmal verschärft hat.

20 Fundierte Einblicke über Erfahrungen von Eltern mit Kindern und Jugendlichen mit Beeinträchtigungen in den unterschiedlichen Phasen der Corona-Pandemie bieten drei Befragungen des Fraunhofer-Instituts für Angewandte Informationstechnik FIT in Zusammenarbeit mit dem Inclusion Technology Lab Berlin (vgl. Kugelmeier/Schmolze-Krahn 2020a und 2020b sowie Calahorrano u.a. 2021) sowie zwei Untersuchungen des Kindernetzwerkes e.V. in Kooperation mit der Universität Freiburg (vgl. Langer/Barth 2020 und Langer u.a. 2022).

# 4 Fazit und Handlungsvorschläge

## 4.1 Zusammenschau der Ergebnisse

Die vorliegende Arbeit hat die Lebenslagen der befragten Eltern von Kindern mit intensivem Versorgungsbedarf im Rahmen einer qualitativen Exploration beleuchtet. Dabei wurden sowohl die Ressourcen der Familien als auch deren Herausforderungen und Belastungen sowie ihre Erfahrungen mit dem Unterstützungssystem aufgezeigt. Des Weiteren wurde das Thema Inklusion und Teilhabe auf Basis der Interviews anhand konkreter Beispiele ausgeführt und das Erleben der Familien während der Corona Pandemie zusammenfassend dargestellt.

In einer Zusammenschau der Ergebnisse zeigt sich folgendes Bild: Familien mit Kindern mit intensivem Pflegebedarf sind im Alltag mit großen Herausforderungen und Belastungen konfrontiert. Wie die Ausführungen nahelegen, entsteht durch die Versorgung der Kinder eine neue Dynamik im familialen Alltag, der sich primär nach den Bedürfnissen des Intensivkindes richtet. Die versorgungsintensive Elternschaft bedeutet einen Mehraufwand, der es den Eltern erschwert, den vielfältigen sonstigen Aufgaben und Anforderungen im Alltag gerecht zu werden. Dies wirkt sich wiederum auf das Aufwachsen der Geschwisterkinder, auf die (Ehe)Partnerschaft der Eltern und auf das eigene Leben inklusive Selbstfürsorge und Erwerbsarbeit aus.

Fest steht, dass die Familien auf Unterstützung durch das professionelle Hilfesystem angewiesen sind. Eine passgenaue Unterstützung gemäß den familialen Bedarfen wird von den Eltern als wichtige Dimension von Entlastung betrachtet. Die Befunde zeigen allerdings deutlich, dass die Unterstützung durch die Hilfesysteme nicht in ausreichendem Maße mit den Unterstützungsbedarfen der Familien korrespondieren. Die Erkenntnisse aus den Interviews lassen den Schluss zu, dass die Systeme zur Unterstützung der Eltern von Kindern mit intensivem Pflegebedarf zwar angelegt sind, aufgrund ihrer Komplexität allerdings im Alltag der betroffenen Familien nicht ausreichend zur Entlastung beitragen. Bereits der Zugang zum Hilfesystem gestaltet sich derart schwierig, dass es für die Eltern mit großen Mühen verbunden ist, überhaupt Informationen über mögliche Unterstützungsangebote zu erhalten. In diesem Zusammenhang berichten die Eltern über die wichtige Bedeutung anderer betroffener Eltern und von Selbsthilfegruppen, die sie als wesentliche Unterstützung und vor allen Dingen auch für den gegenseitigen Beistand schätzen.

Das Unterstützungssystem scheint zu bürokratisch und zudem durch Schwachstellen gekennzeichnet zu sein – insbesondere fehlende Möglichkeiten zur Erholung durch Kurzzeitpflege sowie der eklatante Fachkräftemangel im Pflegewesen durchkreuzen die so wichtige Unterstützung und Entlastung für die pflegenden Mütter und Väter.

Besonders Angebote, die einen ganzheitlichen Ansatz zur Versorgung der Familien verfolgen, scheinen für die Eltern von zentraler Bedeutung zu sein. Allerdings zeigen sich große Unterschiede in der Wahrnehmung der Eltern, die mitunter von fehlenden Möglichkeiten, langen Wartezeiten, weiten Wegstrecken und auch mangelnder Qualität der Versorgung in Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) berichten.

Angesichts der vielfältigen Hindernisse, die die Familien im Alltag und im Zugang zu adäquaten Bildungsmöglichkeiten für ihre Kinder erleben, wünschen sich die Eltern mehr gleichberechtigte Teilhabe für die Familie als Ganzes. In den Interviews entsteht der Eindruck, dass sie sich ausgeschlossen fühlen aus dem gesellschaftlichen Gefüge, da ihrer Ansicht nach Inklusion zwar politisch gewünscht ist, in der Gesellschaft aber nicht gelebt wird. Barrieren in ihrer Umwelt tragen ebenso zu einem Gefühl von Exklusion bei und verhindern eine gleichberechtigte Teilhabe. Aus Sicht der Befragten hat die Corona Pandemie einmal mehr gezeigt, dass sie als Gruppe mit besonderen Bedarfen nicht gesehen werden – weder bei den Schulschließungen noch bei arbeitsrechtlichen Anpassungen wurden die Eltern ihrer Ansicht nach ausreichend berücksichtigt.

Der Bundesverband „wir pflegen!“ hat mit seinen Handlungsempfehlungen auf Basis der Erfahrungen von über 100 betroffenen Familien sowohl die Situation pflegender Eltern aufgezeigt, als auch fundierte Handlungsempfehlungen veröffentlicht („wir pflegen!“ 2022). Vor diesem Hintergrund und auf Basis der empirischen Befunde von EIKiP lassen sich acht konkrete Handlungsvorschläge ableiten, die als Impulse für den Ausbau und die Weiterentwicklung bedarfsgerechter Unterstützung von Familien mit Kindern mit intensivem Pflegebedarf sowohl für die Politik als auch für die Fachpraxis dienen können.

## 4.2 Impulse zur Weiterentwicklung des Feldes

### **(1) Kommunikation pflegen und psychosoziale Begleitung ermöglichen**

Die Befunde zeigen, dass Akteure der professionellen Hilfesysteme in angemessener Art und Weise mit den Eltern kommunizieren sollten. Dafür bedarf es einer professionellen Haltung, die gekennzeichnet ist durch kompetente Gesprächsführung und Empathiefähigkeit. Die Gespräche zur Übermittlung einer Diagnose beziehungsweise zu Informationen zum Gesundheitszustand der Kinder sollten zudem ohne Zeitdruck stattfinden. Die Eltern von Kindern, die schon mit erkennbaren Beeinträchtigungen geboren werden, wünschen sich ab der Geburt und im weiteren Verlauf der stationären Aufenthalte ein Angebot zur psychologischen Betreuung. Des Weiteren sollte in Kliniken der Übergang in die häusliche Versorgung sichergestellt werden. Dabei ist wichtig, die ganze Familie mit einzubinden.

Aus den Interviews geht hervor, dass Sozialdienste der Kliniken dieser Aufgabe nachkommen, allerdings zeigen sich unterschiedliche Erfahrungen in der psychologischen und sozialpädagogischen Begleitung in stationären Settings. Wünschens-

wert wäre, dass die von den Eltern sehr geschätzte Begleitung durch Nachsorgeschwestern im Übergang von der stationären in die häusliche Versorgung im Rahmen von sozialmedizinischer Nachsorge für alle Familien ermöglicht wird, die ein Neugeborenes mit Beeinträchtigung bekommen. Modellcharakter könnten in diesem Zusammenhang zudem onkologische Zentren haben, die Betreuung durch Psychoonkologinnen und Psychoonkologen und Beratung durch soziale Dienste vor dem Hintergrund der familialen Bedarfe anbieten.

## **(2) Gebündelte (digitale) Informationen und Elternschulungen anbieten**

Aus Perspektive der Eltern ist das komplexe Konstrukt der Sozialgesetzbücher unübersichtlich, weshalb sie sich gebündelte Informationen und vereinfachte Zugänge zu passgenauen Leistungen und Angeboten möglichst aus einer Hand – und somit auch durch eine bestimmte Stelle oder sogar eine bestimmte Ansprechperson – wünschen. Die Unterstützung sollte dabei die individuellen Bedarfe fokussieren sowie verschiedene Lebensphasen berücksichtigen. Dieser Aspekt wird auch im aktuellen Teilhabebericht hervorgehoben, der in seinen Empfehlungen die Orientierung an unterschiedlichen Lebenslagen und den damit verbundenen heterogenen Unterstützungsbedarfen von Familien als ein Kernelement künftiger Forschung betrachtet (BMAS 2021).

Wünschenswert wären auch digitale Formate für Informationen über Angebote und Leistungen vor Ort, wie beispielsweise Apps, die niederschwellig und unkompliziert Auskunft über Unterstützungsleistungen inklusive Kontaktdaten zu entsprechenden Stellen und Ansprechpersonen bereithalten. Denkbar sind auch Elternschulungen, die neben Informationen zu Unterstützungsleistungen auch Aspekte (intensiv)medizinischer Versorgung für die häusliche Pflege der Kinder beinhalten. Neben digitalen Formaten sollten zusätzlich Broschüren in verschiedenen Sprachen mit konkreten Angeboten und Ansprechpersonen für Familien verfügbar sein und an zentralen Stellen in Krankenhäusern, Arztpraxen, Behörden Familienbüros und Familienzentren ausgelegt werden.

## **(3) Aufsuchende Hilfen, Lotsenfunktion und Vernetzung ermöglichen**

Wie die qualitativen Daten zeigen, benötigen die Familien von Anfang an Unterstützung, um sich mit der neuen Situation zurecht zu finden. Deshalb sollten aufsuchende Hilfen dort angeboten werden, wo Familien die Diagnose beziehungsweise Informationen zum Gesundheitszustand der Kinder erhalten, oder wo sie sich ohnehin aufhalten. Aus den Interviews geht hervor, dass dies Geburtskliniken, Universitätskliniken, Krankenhäuser, Kinderkliniken, Reha-Zentren, SPZ, Einrichtungen der Pränataldiagnostik sowie kinderärztliche und gynäkologische Praxen sind. Die aufsuchenden Hilfen sollten auch eine Lotsenfunktion einnehmen und Übergänge so gestalten, dass Familien von einer Geh- in eine Komm-Struktur begleitet werden. Dadurch könnten auch Brücken in weitere (nicht medizinische) Versorgungsstrukturen gebaut und Familien niederschwellig in weitere Hilfen vermittelt werden. Wünschenswert wäre zudem eine Vernetzung unterschiedlicher Akteure der einzelnen Versorgungs- und Unterstützungsstrukturen in einem übergeordneten

Setting (einer kommunalen Gesamtstrategie) inklusive regelmäßiger Netzwerktreffen für gegenseitigen Austausch.<sup>21</sup>

Modellcharakter könnten hier die Frühen Hilfen haben, die als Unterstützungssystem mit ihrer kommunalen (sozialräumlichen) Vernetzung, den aufsuchenden Gesundheitsfachkräften sowie Lotsendiensten in Geburtskliniken (belastete) Familien mit Kindern bis drei Jahre begleiten.

#### **(4) Medizinische Versorgungsstrukturen mit konkreten Ansprechpersonen und klaren Zuständigkeiten ausbauen**

Im qualitativen Datenmaterial zeigt sich der deutliche Wunsch der Eltern nach einer langfristig angelegten multiprofessionellen Versorgung inklusive Case-Management und Partizipation im Sinne einer gemeinsamen „Versorgungspartnerschaft“. Der Ansatz einer multiprofessionellen Versorgung ist bereits in Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) angelegt, jedoch scheinen Unterschiede im Ausbau und der Qualität dieser ganzheitlichen Versorgung zu bestehen. Die medizinischen Versorgungseinrichtungen sollten den Eltern zu Folge stärker die individuellen therapeutischen Bedarfe der Kinder berücksichtigen sowie ärztliche und therapeutische Behandlungen stärker miteinander verzahnen und die einzelnen Besuche zuverlässig dokumentieren. Auch gemeinsame Fallbesprechungen zwischen den unterschiedlichen medizinischen Fachkräften in den Zentren unter Beteiligung der Eltern werden von den Eltern als Wunsch geäußert. Sowohl der bundesweite Ausbau von SPZ als auch jener von medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene Menschen mit Beeinträchtigung (MZE) wurden bereits im aktuellen Koalitionsvertrag angekündigt. Dort steht:

„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).

#### **(5) Bürokratie abbauen und Eltern beteiligen**

Der Abbau des Bürokratismus und erleichterte Antragsverfahren für Hilfsmittel und Entlastungsmöglichkeiten sind zentrale Kernanliegen der Eltern. Dies legen auch andere Studien nahe (Kofahl/Lüdecke 2014; BMAS 2022) und auch der Bundesverband „wir pflegen!“ (2022) hat in seinen Handlungsempfehlungen den Abbau

21 An dieser Stelle soll das Projekt „N.E.S.T.“ erwähnt werden, das als Kooperationsprojekt von mehreren Forschungsinstituten und Vereinen durchgeführt wird und eine neue, regional verankerte Unterstützungsleistung durch sogenannte Familien-Gesundheits-Partnerinnen- und Partner (FGP) untersucht. Die FGP sind speziell für das Forschungsprojekt N.E.S.T. geschulte Pflegefachkräfte, die im Rahmen der regionalen Versorgungs-, Beratungs- und Unterstützungsangebote medizinische und nicht-medizinische Hilfen für die gesamte Familie koordinieren. Die Studie soll zeigen, welchen Beitrag die FGP zur Entlastung des Familiensystems mit pflegebedürftigen Kindern leisten können. Die Laufzeit des Projekts geht von April 2021 bis September 2024. Vgl. <https://forschungsprojekt-nest.de/> (zuletzt abgerufen am 4. Januar 2023).

von Bürokratie und Verwaltung als ein zentrales Kernanliegen formuliert. Diese Notwendigkeit hat die Bundesregierung bereits in den aktuellen Koalitionsvertrag (2021) mit aufgenommen:

„Leistungen wie die Kurzzeit- und Verhinderungspflege fassen wir in einem unbürokratischen, transparenten und flexiblen Entlastungsbudget mit Nachweispflicht zusammen, um die häusliche Pflege zu stärken und auch Familien von Kindern mit Behinderung einzubeziehen“ (SPD u.a., S. 81).

„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).

Ab 2024 werden im Rahmen der SGB VIII-Reform mit der Zusammenführung der Zuständigkeiten von Eingliederungshilfen und Kinder- und Jugendhilfe für junge Menschen Verfahrenslotsinnen und Verfahrenslotsen eingesetzt, um betroffene Familien durch Antragsverfahren zu begleiten und im Kontakt mit Behörden zu unterstützen. Zudem sollen Verfahrenslotsinnen und Verfahrenslotsen den örtlichen Träger der öffentlichen Jugendhilfe bei der Zusammenführung der Leistungen der Eingliederungshilfe für junge Menschen in dessen Zuständigkeit unterstützen (§ 10b SGB VIII Abs. 1 und Abs. 2). Was die Reform und der veränderte Zuschnitt einer inklusiven Jugendhilfe für die kommunale Jugendhilfeplanung bedeutet, bleibt an dieser Stelle abzuwarten. Zum jetzigen Zeitpunkt kann allerdings gesagt werden, dass betroffene Familien auf alle Fälle auch von Seiten der Kostenträger rechtzeitig und zielgerichtet Informationen über entsprechende Leistungen und Antragsmodalitäten erhalten sollten. Mit dem Gesamtplanverfahren und dem Teilhabeplanverfahren nach SGB IX wurde bereits eine rechtliche Grundlage für die Planung und Durchführung von Leistungen im Zusammenwirken mit dem Menschen mit Beeinträchtigung geschaffen. Die empirischen Befunde deuten allerdings daraufhin, dass den Eltern diese staatlichen Instrumente, zumindest unter den jeweiligen Bezeichnungen, offenbar nicht vertraut sind. Immer wieder bringen sie zum Ausdruck, dass sie die Planung und Koordination von Leistungen selbst in die Hand nehmen müssten. Des Weiteren scheint es wichtig zu sein, dass auch jene Familien nochmal verstärkt unterstützt werden, die den hochschwelligsten Zugang zum Hilfesystem nicht aus eigenen Kräften bewerkstelligen können. In den Interviews wird deutlich, dass die betroffenen Eltern mitunter selbst beratend tätig sind, hierfür allerdings keine Entlohnung erfahren. Kinder, die bereits von Geburt an chronisch erkrankt sind, sollten in einen entsprechenden Pflegegrad eingestuft werden. Von einer erneuten jährlichen Überprüfung durch den MD sollte aber abgesehen werden, solange sich die am Alter des Kindes orientierten Bewertungskriterien des MD nicht maßgeblich verändert haben.

Wünschenswert ist zudem, dass die Pflegeleistung der Eltern mehr Wertschätzung erfährt und entlohnt wird. Dies ist auch vor dem Hintergrund einer drohenden Altersarmut, insbesondere der Mütter, zu betrachten. Keinesfalls sollte das Pflegegeld bei elterlicher Begleitung der Kinder in Kliniken und Rehas gekürzt oder gar gestrichen werden. Damit Gesetzesanpassungen oder Gesetzesvorhaben im Sinne der

betroffenen Familien gestaltet werden, sollten grundsätzlich Behindertenvertretungen in politische Entscheidungsprozesse mit einbezogen werden. Als Beispiel eines problematischen Gesetzes kann den befragten Eltern zu Folge das sogenannte IPReG (Intensiv- und Rehabilitationsstärkungsgesetz) betrachtet werden.<sup>22</sup>

## **(6) Strukturen zur Entlastung ausbauen**

Die empirischen Befunde zeigen, dass die Familien nach eigenen Aussagen zu wenig Möglichkeiten zur Erholung haben. Insbesondere fehlende Plätze für Kurzzeitpflege werden in diesem Zusammenhang beklagt. Ambulante Kinderhospize werden sehr geschätzt, sind allerdings nicht flächendeckend verfügbar. Diese für die Eltern so wichtige Möglichkeit zur Entlastung sollte bundesweit ausgebaut werden. An dieser Stelle soll zudem angeregt werden, über eine alternative Bezeichnung der Kinderhospize nachzudenken, damit das ganze Spektrum der Angebote deutlich wird. Die Ergebnisse der Interviews zeigen zudem, dass eine den Bedarfen entsprechende Heimbetreuung für Intensivkinder nicht flächendeckend verfügbar ist. Auch hier scheint der Ausbau einer entsprechenden Infrastruktur notwendig zu sein. Im häuslichen Setting benötigen die Familien ebenfalls dringend mehr Entlastung. Insbesondere (professionelle) Unterstützung für den Haushalt ist hier zu nennen. Diesbezügliche künftige Entlastung vor dem Hintergrund einer besseren Vereinbarkeit von Care- und Erwerbsarbeit hat die aktuelle Regierung im Koalitionsvertrag in Aussicht gestellt. Dort heißt es:

„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).

## **(7) Inklusive Begegnungsräume schaffen**

Um eine inklusive Gesellschaft zu fördern, soll an dieser Stelle angeregt werden, verstärkt Begegnungsräume zu schaffen, in denen sich Familien mit Kindern mit und ohne Beeinträchtigung treffen können, um sich auszutauschen und zu vernetzen. Modellcharakter für Begegnungsräume haben beispielsweise Familienzentren, die als Dreh- und Angelpunkt im sozialen Nahraum verschiedene Angebote und Möglichkeiten für den Austausch unter einem Dach anbieten. Auch sogenannte inklusive Wohnquartiere sollten in Anbetracht ihres diesbezüglichen Potenzials stärker in den Fokus rücken.

22 Das IPReG sieht vor, dass ausschließlich besonders qualifizierte Ärztinnen und Ärzte eine außerklinische Intensivpflege verordnen dürfen. Hier befürchten die Eltern ein hohes Maß an zusätzlichem Aufwand, da sie zunächst einen entsprechenden Arzt oder eine Ärztin in der Nähe des Wohnortes finden müssten. Vgl. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/intensivpflegegesetz.html> (zuletzt abgerufen am 2. Dezember 2023).

Zudem sollte an öffentlichen Spielplätzen, in Schwimmbädern und anderen öffentlichen Einrichtungen verstärkt auf Barrierefreiheit und Teilhabemöglichkeit geachtet werden.

### **(8) Pflegenotstand entgegen und Qualifizierung sicherstellen**

Wie aus den Interviews deutlich hervorgeht, ist die Versorgung von Kindern mit intensivem Pflegebedarf in Deutschland sowohl im stationären wie ambulanten Setting geprägt von Pflegenotstand, mangelnder Qualifizierung des Personals und hoher Personalfuktuation. Dieses Problem betrifft bekanntlich auch andere Bereiche des Pflegesektors, wie beispielsweise die Pflege in Krankenhäusern. Auch an dieser Stelle soll nochmals auf die Missstände aufmerksam gemacht und angeregt werden, insbesondere auch die häusliche Intensivpflege stärker zu berücksichtigen.

Die wichtige Bedeutung von Pflegeeltern für Kinder mit intensivem Pflegebedarf kommt im aktuellen Koalitionsvertrag bereits zum Ausdruck: „Pflegeeltern von Kindern mit Behinderungen wollen wir besonders unterstützen“ (SPD u.a., S. 99).

Die vorliegende qualitative Exploration hat gezeigt, dass die Versorgung von Familien mit Kindern mit intensivem Pflegebedarf aus Elternsicht in erster Linie geprägt ist von Missständen. Dies zeigt sich, wie empirisch belegt wurde, auf unterschiedlichen Ebenen und in unterschiedlichen Zusammenhängen als konstante, sich durchziehende Problematik. Die vorliegende Arbeit bildet die Elternperspektive ab. Eine Gesamtbeschreibung der Situation lässt diese Darstellung nicht zu. Deshalb scheint es dringend erforderlich zu sein, durch weitere Forschung sowohl die Perspektive des (medizinischen) Versorgungssystems als auch jene der Leistungsträger sowie von politischen Entscheidungstragenden mit einzubeziehen. Dies sollte vor dem Hintergrund der Passgenauigkeit von Unterstützungsleistungen und auch hinsichtlich von Prävention durch frühzeitige Unterstützung erfolgen. Denn je früher und kontinuierlicher die Kinder passgenaue Behandlung erhalten und mit adäquaten Hilfsmitteln ausgestattet sind, desto eher und besser lässt sich ihr Leiden lindern.

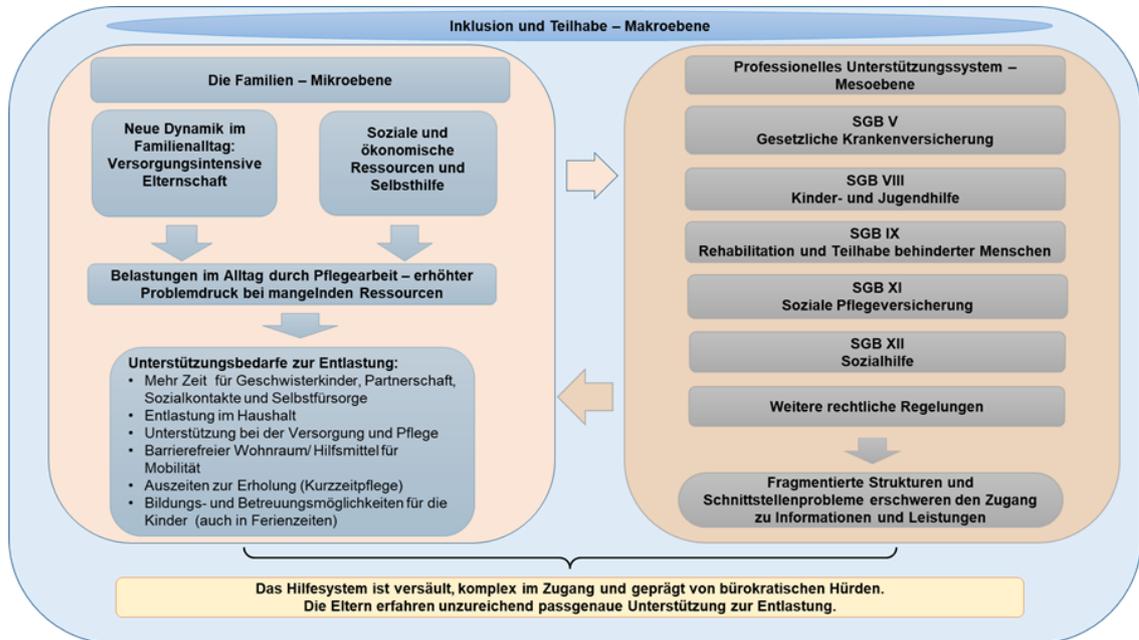
## 5 Literatur

- Ahrandjani-Amirpur, Donja (2016): Migrationsbedingt behindert? Familien im Hilfesystem: eine intersektionale Perspektive. Bielefeld
- Ausserhofer, Dietmar/ Mantovan, Franco/ Pirhofer, Robert/ Huber, Markus/ Them, Christa (2009). Die Belastungen pflegender Eltern von Kindern und Jugendlichen mit schweren Behinderungen in Südtirol. In: *Pflege*, 22. Jg. H. 3, S. 184–192
- Badnjevic, Selja (2011). *Meine Schwester ist anders als ich...: Geschwister behinderter Kinder-Ihre Entwicklungschancen und-Risiken*. Baden-Baden
- Beckmann, Janna/ Lohse, Katharina (2021): SGB VIII-Reform: Überblick über das Kinder- und Jugendstärkungsgesetz. Hg. v. Deutsches Institut für Jugendhilfe und Familienrecht. Heidelberg
- Büker, Christa. (2008): *Leben mit einem behinderten Kind: Betroffene Familien in sozial benachteiligter Lebenslage*. In: Bauer, Ullrich/Büscher, Andreas (Hrsg.): *Soziale Ungleichheit und Pflege. Befunde angewandter Pflegeforschung*. Wiesbaden. S. 282–230
- Büker, Christa (2010): *Leben mit einem behinderten Kind. Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf*. Bern
- Büker, Christa/ Pietsch, Severin (2019): *Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Müttern mit einem pflegebedürftigen Kind (GesuleM)*. Bielefeld
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (2021): *Dritter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen*. Berlin
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (2022): *Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen – Unterstützungsbedarfe und Hinweise auf Inklusionshürden*. Berlin
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.) (2021a): *Neunter Familienbericht. Eltern sein in Deutschland - Ansprüche, Anforderungen und Angebote bei wachsender Vielfalt - mit Stellungnahme der Bundesregierung*. Bundestagsdrucksache 19/27200. Berlin
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.) (2021b): *Eltern sein in Deutschland. Zusammenfassung des Gutachtens der Sachverständigenkommission*. (Ausarbeitung: Sabine Walper, Leonie Kleinschrot, Dagmar Müller und Meike Schüle-Tschersich). Berlin
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2017): *Zweites Pflegestärkungsgesetz (PSG II)*. URL: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/p/pflegestaerkungsgesetz-zweites-psg-ii.html> (08.01.2023)
- Clas, Dörte (2014): *Familienorientierung als Grundlage zur Gestaltung von Hilfsangeboten*. In: *Teilhabe* 53. Jg. H.2, S. 69–74
- Calahorrano, Lena/ Henk, Anja/ Kugelmeier, Dorothea (2021): *Wünsche von Familien mit beeinträchtigten Kindern an die Politik–Befragungsergebnisse vor dem Hintergrund der Corona-Pandemie*. Fraunhofer FIT. Sankt Augustin
- Eckert, Andreas (2014): *Familien mit Kindern mit einer Behinderung: Leben im Spannungsfeld von Herausforderung und Zufriedenheit*. In: *Teilhabe* 53. Jg. H. 1, S. 19–23
- Engelbert, Angelika (2017). *Die Familiensituation von Kindern mit Behinderungen*. Kommunalpolitik für Familien. Bochum, S. 44–49
- Fornfeld, Barbara (Hrsg.) (2008): *Menschen mit Komplexer Behinderung. Aufgaben und Herausforderungen an die Behindertenpädagogik*. München
- Hackenberg, Waltraud (2008): *Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen*. München/Basel
- Halfmann, Julia (2012): *Migration und Behinderung. Eine qualitative Studie zu Lebenswelten von Familien mit einem Kind mit Komplexer Behinderung und Migrationshintergrund in Deutschland*. Köln
- Herrmann, Jessy/ Engelhardt-Lohrke, Christa/ Martini, Julia/ Christiansen, Holger/ Schepper, Florian (2019): *Aufwachsen als gesundes Geschwisterkind. Prävention und Gesundheitsförderung*, Ausgabe 4/2019, S. 313–318
- Jeltsch-Schudel, Barbara (2008): *Geschwister behinderter Kinder sind Kinder, die mit einem behinderten Geschwister aufwachsen*. *Mitteilungsblatt Schweizerischer Bund der TherapeutInnen cerebraler Bewegungsstörungen*. S. 29–35
- Jeltsch-Schudel, Barbara (2020): *Familie und Behinderung*. In: Ecarius, Jutta/Schierbaum, Anja (Hrsg.) *Handbuch Familie*. Wiesbaden. S. 1–20.
- Kofahl, Christopher/ Lüdecke, Daniel (2014): *Familie im Fokus. Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie*. Abteilung Prävention des AOK-Bundesverbandes. Berlin

- Kofahl, Christopher/ Matzke, Oliver/ Verdugo, Pablo Bade/ Lüdecke, Daniel (2017). Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen und ihre Bedeutung für die Familien. In: Jacobs Klaus/Kuhlmey Adelheid/Greß Stefan/ Klaubert Jürgen/Schwinger Antje (Hrsg.): Pflege-Report. Stuttgart, S. 25–38
- Kofahl, Christopher/ Licht, Pauline/ Nickel, Stefan (2022). Expertise zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind
- Kugelmeier, Dorothea; Schmolze-Krahn, Raimund (2020a): Schulöffnungen: ein Tropfen auf den heißen Stein. So leiden beeinträchtigte Kinder und ihre Eltern unter der Coronakrise. Hg. v. Frauenhofer FIT und inclusion tech lab
- Kugelmeier, Dorothea/ Schmolze-Krahn, Raimund (2020b): Nach dem Frühjahrs-Lockdown: Entspannung in der Corona-Lage bleibt aus. So erlebten beeinträchtigte Kinder und ihre Familien den Pandemie-Sommer. Hg. v. Frauenhofer FIT und inclusion tech lab
- Kuhn, Stefanie (2011): Schulische Bildungsprozesse von Kindern und Jugendlichen mit Komplexen Behinderungen im gemeinsamen Unterricht an inklusiven Regelschulen und Sonderschulen – ein Vergleich
- Kulka, Anja/ Schlack, Hans Georg (2006): Pflege- und Betreuungsaufwand für schwerst mehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche. Das Gesundheitswesen, 68. Jg., H.10, S. 618–625
- Langer, Thorsten/ Barth, Michael (2020): Erste Ergebnisse der Covid-19 Kindernetzwerk-Studie auf einen Blick. Kindernetzwerk knw/Universitätsklinikum Freiburg
- Langer/Thorsten/ Barth, Michael/ Haddad, Anneke/ Geweniger, Anne (2022): Kindernetzwerk-Studie: erste Ergebnisse der zweiten Befragungswelle. Kindernetzwerk knw/Universitätsklinikum Freiburg
- Meier-Gräwe, Uta/ Buck, Katharina/ Kriege-Steffen, Astrid (2014): Wiedereinstieg mit besonderen Herausforderungen. Bundesverband von Körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) (Hrsg.), Düsseldorf
- Oetting-Roß, Claudia (2022): Pflegerische Versorgungssituation (schwerst-) pflegebedürftiger Kinder. In Pflege-Report 2022: Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege. Berlin/Heidelberg, S. 3-15
- Ritt, Elisabeth (2009). Die belastete Partnerschaft von Eltern behinderter Kinder. Diplomarbeit, Universität Wien.
- Schönecker, Lydia (2017): Inklusive Weiterentwicklung der Kinder- und Jugendhilfe. Von der Konstruktion zweier Hilfesysteme unter einem Dach und den dafür zu betrachtenden Zwischenräumen. Das Jugendamt, 90. Jg., H. 10, S. 470–475
- Seifert, Monika (2020): Familie: Inklusion, Behinderung und Hilfesysteme. In: Ecarius, Jutta/Schierbaum, Anja (Hrsg.) Handbuch Familie. Wiesbaden, S. 1–19
- 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](https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2022/06/PD22_259_227.html) (08.12.2023)
- Wir pflegen! (2022): Für uns und unsere Kinder. Handlungsempfehlungen zur Unterstützung pflegender Eltern. Berlin

# 6 Anhang

Abb. 1: Übersicht über das Feld



Quelle: Eigene Darstellung auf Basis der empirischen Befunde

# 7 Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Box 1: Übersicht über die in den Interviews genannten Leistungen ..... 22

Abb. 1: Übersicht über das Feld ..... 50