



Eltern pflegen ihre Kinder – INTENSIVkinder zuhause e.V.

Rotraut Schiller-Specht

Ich bedanke mich für die Einladung zu Ihrer Fachtagung, die ich nutzen möchte, Ihnen die Situation von Eltern zu verdeutlichen, die ihre schwer pflegebedürftigen Kinder zuhause pflegen.

Ich darf mich zunächst einmal kurz vorstellen: Ich wohne im Raum Hannover, bin verheiratet und habe zwei Töchter. Ich bin Hauptpflegeperson meiner jüngeren Tochter Alena. Seit Alenas Geburt bin ich nicht mehr erwerbstätig. Alena hat Down Syndrom, einen schweren Herzfehler, ein Tracheostoma (Luftröhrenschnitt) und einen künstlichen Magenzugang (Buttonanlage). Alena kam nach einer Herz-Operation mit 3 Monaten von ihrer Beatmung nicht los, drei Extubationsversuche scheiterten. Nach einer schweren Zeit danach, die mehr Tiefen als Höhen hatte, erholte Alena sich im Krankenhaus soweit, dass wir sie mit 8 Monaten nach Hause holten: Mit Trachealkanüle, Beatmungsgerät, Sauerstoff und künstlichem Magenzugang.

Sie ist heute 16 Jahre alt, isst seit etwa zwei Jahren so viel, dass sie nicht mehr sondiert wird; nur ihre Flüssigkeit erhält sie nach wie vor über den Button, da sie nicht genug trinkt. Alena geht in die 9. Klasse einer Schule für Geistige Entwicklung.

Zur Selbsthilfe bin ich gekommen auf der Suche nach Eltern mit gleichen Problemen. Heute bin ich hier als Vertreterin des Elternselbsthilfevereins INTENSIVkinder zuhause e.V., der 2001 bundesweit gegründet wurde und den ich in 10-jähriger Vorstandsarbeit mit aufgebaut habe.

INTENSIVkinder zuhause e.V.

Elternverein schwerpflege- und/oder intensivpflegebedürftiger Kinder

2001 bundesweite Vereinsgründung in Bonn

11 Regionalgruppen bzw. regionale Ansprechpartnerinnen:

Bayern, Berlin, Brandenburg, Hamburg, Hessen, Niedersachsen, Mecklenburg-Vorpommern, Nordrhein-Westfalen, Rhein-Main-Gebiet, Schleswig-Holstein, Thüringen



Was sind INTENSIVkinder?

INTENSIVkinder sind Kinder, die durch angeborene oder erworbene schwerste Erkrankungen auf eine intensivmedizinische Versorgung angewiesen sind. Bei ihnen sind lebenswichtige Funktionen wie Atmung oder Nahrungsaufnahme nicht oder nicht mehr vorhanden.

Viele dieser Kinder sind umgeben von hochspezialisierter Medizintechnik (Beatmungsgerät / Pulsoximeter / Absauggerät u.a.m.) und werden rund um die Uhr überwacht und behandlungspflegerisch versorgt.

Etwa 80 Prozent unserer Vereinskinder haben ein Tracheostoma (Luftröhrenschnitt), etwa 50 Prozent müssen teilweise oder ständig über ein Beatmungsgerät beatmet werden, da sie nicht in der Lage sind selbständig zu atmen. Viele Kinder sind auf eine zusätzliche Sauerstoffzufuhr angewiesen.

Viele unserer Vereinskinder können nicht essen und trinken, sondern werden über eine Magensonde bzw. einen direkten Magenzugang (Button/PEG) ernährt.

Die Ursachen für eine kindliche Pflegebedürftigkeit sind vielfältig und weichen von denen erwachsener Pflegebedürftiger deutlich ab.

Viele Kinder haben schwere Muskelerkrankungen (Muskeldystrophien = fortschreitende Muskelschwäche) oder genetisch bedingte Stoffwechselerkrankungen oder Krebserkrankungen. Wir haben Vereinskinder mit angeborenen Organdefekten, ehemalige Frühgeburten und Kinder mit schweren neurologischen Erkrankungen. Auch sind im Verein Kinder, die infolge eines schweren Unfalls oder von Geburt an oder durch Erkrankung hoch-querschnittsgelähmt sind und dadurch auf Beatmung angewiesen sind.

Dank moderner medizinischer und medizintechnologischer Entwicklungen und Fortschritte überleben heute viele Kinder schwerwiegende gesundheitliche Beeinträchtigungen, die in der Vergangenheit früh verstorben wären. Es kann davon ausgegangen werden, dass auch in Zukunft die Zahl der pflegebedürftigen Kinder zunimmt.

Fast alle INTENSIVkinder werden behandlungspflegerisch versorgt, haben also Anspruch auf Behandlungspflege als Krankenkassenleistung. Hierzu gehört zum Beispiel die Versorgung der Atemwege / Absaugen des Sekrets; Überwachung der Vitalfunktionen / Beatmung; Stomaversorgung etc. Diese Behandlungspflege wird von einem spezialisierten Kinderkrankenpflegedienst geleistet oder von den Eltern.

Rotraut Schiller-Specht: Eltern pflegen ihre Kinder

Darüber hinaus haben unsere Vereinskinder in der Regel mindestens Pflegestufe 2, die meisten haben Pflegestufe 3, sind also **schwer- bzw. schwerstpflegebedürftig** im Sinne der Pflegeversicherung.

Damit sind wir beim Thema „**Pflegeversicherung und ein wenig Statistik**“:

Bundesweit gibt es rund 2,46 Mio. pflegebedürftige Menschen, die Leistungen aus der gesetzlichen und privaten Pflegeversicherung erhalten. Etwa 1,6 Mio. davon erhalten ambulante Leistungen aus der sozialen Pflegeversicherung.

Hört man Begriffe wie „Pflege“, Pflegebedürftigkeit“ und „Pflegeversicherung“, denkt man meist automatisch an „alte Menschen“, „Demenz“ oder „Pflegeheim“. Aber: *pflegebedürftige Kinder???* Sie haben schon gesehen: *Es gibt sie* in unserer Gesellschaft und gar nicht so selten.

Die folgende Übersicht zeigt uns den Anteil der pflegebedürftigen Kinder und Jugendlichen an diesen rund 1,6 Mio. Pflegebedürftigen im ambulanten Bereich:

**Leistungsempfänger nach Pflegestufen
(im ambulanten Bereich; Stand 31.12.2010)**

Pflegestufen	I	II	III	gesamt
Alle Leistungsempfänger	967.973	471.609	138.262	1.577.844
Kinder u. Jugendliche	47.962	28.359	16.430	92.751
	5,0 %	6,1 %	11,9 %	5,9 %
Kinder bis unter 15	36.592	21.465	10.821	68.878
	3,8 %	4,6 %	7,8 %	4,4 %
15 bis unter 20	11.370	6.894	5.609	23.873
	1,2 %	1,5 %	4,1 %	1,5 %

Quelle: Bundesministerium für Gesundheit, modifiziert

Diese Kinder und Jugendlichen werden im häuslichen Umfeld gepflegt. In stationären Einrichtungen befinden sich rund 5.500 pflegebedürftige Kinder und Jugendliche. Das bedeutet, dass etwa 94,4 Prozent aller pflegebedürftigen Kinder und Jugendlichen zuhause wohnen und dort betreut und gepflegt werden.



Ich habe jetzt viel über Pflege und Pflegestufen gesprochen, deshalb möchte ich Ihnen kurz erläutern, was Pflege im Sinne der Pflegeversicherung bedeutet.

Je nach Grad der Pflegebedürftigkeit werden die pflegebedürftigen Menschen in eine von drei Pflegestufen eingestuft:

Pflegestufe I (Erhebliche Pflegebedürftigkeit)

Bedarf:

Hilfe bei mindestens 2 Verrichtungen aus dem Bereich der Grundpflege mindestens einmal täglich und zusätzlich mehrfach wöchentlich Hilfe bei der hauswirtschaftlichen Versorgung.

Zeitaufwand:

mind. 1,5 Std. pro Tag, davon mehr als 45 Min. Grundpflege

Grundpflege :

Gesamtheit aller körperbezogenen Tätigkeiten wie Körperpflege, Ernährung, Mobilität

Pflegestufe II (Schwerpflegebedürftigkeit)

Bedarf:

Hilfe im Bereich der Grundpflege dreimal täglich zu verschiedenen Tageszeiten und zusätzlich mehrfach wöchentlich Hilfe bei der hauswirtschaftlichen Versorgung.

Zeitaufwand:

mind. 3 Stunden pro Tag, davon mind. 2 Stunden Grundpflege

Pflegestufe III (Schwerstpflegebedürftigkeit)

Bedarf:

Hilfe im Bereich der Grundpflege täglich rund um die Uhr und zusätzlich mehrfach wöchentlich Hilfe bei der hauswirtschaftlichen Versorgung.

Zeitaufwand:

mind. 5 Stunden pro Tag, davon mind. 4 Stunden Grundpflege (auch nachts)

Grundpflege-Zeiten: Zeiten, die für Körperpflege, Toilettengänge, Kleiden, die Nahrungsaufnahme und die Beaufsichtigung / Anleitung / Unterstützung / Übernahme dieser Tätigkeiten („Grundpflege“) benötigt werden.

Darüber hinaus wird noch die Zeit für die hauswirtschaftliche Hilfe anerkannt.

Hat der MDK bei der Begutachtung eine Pflegestufe festgestellt, so hat der pflegebedürftige Mensch einen Anspruch auf Leistungen der Pflegeversicherung:

Leistungen der Pflegeversicherung (ab 1.1.2012)

Das Pflegegeld beträgt monatlich bei

Pflegestufe I 235 Euro

Pflegestufe II 440 Euro

Pflegestufe III 700 Euro.

Verhinderungspflege 1.550 Euro/Jahr

Kurzzeitpflege 1.550 Euro/Jahr

Das Pflegegeld wird gezahlt, wenn die Pflege zuhause stattfindet. Das bedeutet, auch die Hauptpflegeperson eines pflegebedürftigen Kindes – in der Regel die Mutter – erhält für ihr Kind Pflegegeld.

Kinder in der Pflegeversicherung schienen anfangs wohl gar nicht „vorgesehen“ zu sein. Erkennbar war dies an den ersten Begutachtungsrichtlinien, die die Situation von Kindern nicht wirklich berücksichtigt haben. Das hat sich in den Richtlinien zur Begutachtung im Laufe der Jahre geändert – ist jedoch aus meiner Sicht noch „ausbaubar“. Und die Erfahrung zeigt: In den Köpfen der Begutachter ist es noch nicht bei allen angekommen!

Es ist gut, dass Eltern für ihr pflegebedürftiges Kind Pflegegeld erhalten – ist es doch eine Anerkennung der besonderen zusätzlichen erbrachten Pflegeleistung.

Worin besteht diese besondere Pflegeleistung?

Die Pflege und Versorgung eines pflegebedürftigen Kindes weist im Vergleich zu einem älteren Pflegebedürftigen einen deutlich höheren Komplexitätsgrad auf (Wingenfeld / Büker 2007, aus: Büker, S. 79). Neben der direkten Pflegearbeit stehen Entwicklungsförderung, Erziehung, Prävention, Rehabilitation sowie sozio-emotionale Unterstützung im Mittelpunkt.

Auch sind die Gestaltung von Übergängen im Lebenslauf (zum Beispiel Kindergarten / Schule), die Herstellung von Normalität für das betroffene Kind – aber auch für die gesamte Familie – und die Angst um die Zukunft des Kindes mit besonderen Anforderungen verbunden.

Die Entwicklung von Selbstpflegefähigkeiten ist stark verzögert; basale Kompetenzen wie Essen, Waschen, Anziehen oder die Sauberkeitsentwicklung müssen in einem oft mühsamen und langwierigen Prozess erlernt werden oder sind durch eine schwerwiegende Behinderung beziehungsweise Erkrankung nicht vorhanden oder verloren gegangen.

Manche Kinder erreichen nie eine umfassende Autonomie und sind dauerhaft auf Unterstützung bei alltäglichen Pflegemaßnahmen angewiesen.

In Abhängigkeit von Art und Schwere der Erkrankung beziehungsweise Behinderung wird die Durchführung spezieller Pflegemaßnahmen erforderlich. Dazu können Medikamentengaben gehören oder Inhalationen, aber auch technikintensive Maßnahmen wie Beatmung, Monitoring, Absaugen oder Sondenernährung.

Auf Seiten der Eltern erfordert dies ein hohes spezialisiertes Wissen, die Beherrschung komplexer Techniken und die Bereitschaft zur Übernahme einer erheblichen Verantwortung. Nahezu typisch für pflegebedürftige Kinder sind häufige Arztbesuche und Klinikaufenthalte.

Charakteristisch für die Versorgung eines pflegebedürftigen Kindes ist die Durchführung umfangreicher Therapie- und Fördermaßnahmen, die bereits im Säuglingsalter beginnen. Die Übungen der Logopädie und Krankengymnastik werden nach entsprechender Anleitung von den Eltern zu Hause weitergeführt; man wird quasi zum Co-Therapeuten.

Insgesamt ist die Pflege eines Kindes von einer hohen Kontaktdichte zum Gesundheits- und Sozialsystem gekennzeichnet (Häußler / Bormann 1997, aus: Büker, S. 80).

Versorgungsleistungen müssen beantragt werden, organisiert und koordiniert – angesichts unseres durch eine starke Segmentierung gekennzeichneten bundesdeutschen Hilfesystems eine besondere Herausforderung für Eltern pflegebedürftiger Kinder (Schaeffer 2004, aus: Büker, S. 81).

Offizielle Stellen wie Kostenträger, Behörden und andere Institutionen leisten dabei nicht immer die Beratung und Unterstützung, die sich die Eltern wünschen. Untersuchungen (Häußler / Bormann 1997, aus: Büker, S. 81) zeigten, dass mehr als die Hälfte der Eltern sich nicht ausreichend informiert fühlt. Oft werden Informationen nur zufällig erworben und die Durchsetzung von berechtigten Leistungsansprüchen erfordert ein hohes Maß an Hartnäckigkeit.



Pflege belastet

Die Pflege eines schwer behinderten bzw. schwer kranken Kindes – in der Regel eine Pflege mit zeitlich unbegrenzter Verantwortung – ist mit vielen Herausforderungen an die Familie beziehungsweise die Hauptpflegeperson verbunden, die sich belastend und benachteiligend auswirken können.

Pflege belastet

- körperliche Belastung
- permanente Sorge um das „Wohl des Kindes“
- fehlende Balance zwischen Fürsorge und Selbstsorge
- unzureichende Informationen zu Leistungen, Entlastungsmöglichkeiten
- zeitlich hoher Aufwand für Organisation und Verwaltung / Anträge
- wenig Zeit für Partner(in)
- wenig Zeit für Geschwisterkinder
- unzufriedene berufliche Situation
 - Spagat zwischen Beruf und Pflege zuhause
 - Ausstieg aus Erwerbsarbeit / fehlende berufliche Perspektive
- eingeschränkte Selbstverwirklichung
- Isolation / wenig Außer-Haus-Aktivitäten

Der Alltag mit schwer pflegebedürftigen Kindern stellt an Eltern große Anforderungen in körperlicher Hinsicht! Viele Kinder sitzen im Rollstuhl und müssen am Tag oft mehrfach umgesetzt und gelagert werden, unter anderem für pflegerische und prophylaktische Maßnahmen.

Das Leben von Familien mit schwer pflegebedürftigen Kindern ist geprägt von

- der ständigen Sorge um das kranke, pflegebedürftige Kind,
- der fehlenden Balance zwischen Fürsorge und Selbstsorge:
Die eigene physische und psychische Beanspruchung „übersieht“ die Mutter meist mit der Gefahr der Überstrapazierung. Es kommt zu Erschöpfungszuständen, Schlafstörungen und dauerhafter Überbelastung.

Pflege belastet durch

- unzureichende Information zu Leistungen und Entlastungsmöglichkeiten,
- zeitlich hohen Aufwand für Organisation / Verwaltung / Anträge.



Rotraut Schiller-Specht: Eltern pflegen ihre Kinder

Eine 2008 veröffentlichte Studie der Bertelsmann-Stiftung kommt zu dem Ergebnis, dass Eltern behinderter Kinder rund 40 Stunden im Jahr mit bürokratischen Pflichten „rund ums behinderte Kind“ verbringen. Bei allen Eltern zusammen (162.000) macht das 6,4 Mio. Stunden im Jahr. Die Studie zeigt auf, dass sich der bürokratische Zeitaufwand um etwa ein Viertel verringern ließe durch Dauerrezepte, Wegfall überflüssiger Wiederholungsanträge, einheitliche Formularvordrucke und anderes mehr.

Jedoch: Frühere Vermutungen über häufigere Partnerkonflikte und höhere Scheidungsraten in betroffenen Familien (Featherstone 1980, aus: Büker, S. 82) lassen sich nicht aufrechterhalten. Vielmehr berichten Untersuchungen inzwischen vermehrt über positive Auswirkungen auf die Partnerschaft im Sinne eines stärkeren Zusammengehörigkeitsgefühls und einer Intensivierung der Beziehung (Heiman2002, aus: Büker S. 82).

Ebenso verhält es sich mit der Befundlage über die Geschwister von pflegebedürftigen Kindern. Viele Familien bewältigen ihren Alltag offensichtlich doch erfolgreich und zeigen eine hohe Stabilität. Was allerdings nicht darüber hinwegtäuschen darf, dass es Familien gibt, für die die Versorgung eines pflegebedürftigen Kindes eine dauerhafte Belastung bedeutet mit weitgehender Unklarheit über das Ende der Zuständigkeit.

Die fehlende Erwerbstätigkeit der Mutter hat außerdem *Auswirkungen auf die wirtschaftliche Lage der Familie*. Das Pflegegeld gleicht diese Benachteiligung nicht aus.

Sie sehen, die Pflege eines Kindes ist mit vielfältigen Herausforderungen an die Familien verbunden, die sich belastend und benachteiligend auswirken können. Zur Sicherung der Stabilität der häuslichen Pflege sind daher geeignete Unterstützungsangebote dringend notwendig.

Unterstützungsbedarf

Ein Unterstützungsbedarf betroffener Familien lässt sich schwerpunktmäßig in vier Bereiche einteilen (Wingenfeld / Büker 2007):

- Zeitliche Entlastung
- Psychosoziale Unterstützung
- Information, Beratung, Anleitung
- Begleitung durch das Versorgungssystem



Womit ich zum letzten Punkt meines Vortrages komme, und zwar zu den **unterstützenden Arrangements in der Pflege – zu den bestehenden und wünschenswerten.**

Zeitliche Entlastung

- Flächendeckende Betreuungsangebote für pflegebedürftige Kinder
 - FED / FUD (Familienentlastende Dienste)
 - Kurzzeitpflegeplätze
 - Ferienangebote / Ferienfreizeiten
- Kinderhospize, Kindertageshospize
- Betreuungsangebote v. Elternvereinen
- Ausbau und Sicherstellung einer Finanzierung von niedrighschwelligen Betreuungsangeboten für schwer pflegebedürftige Kinder
- Betreuungsangebote in Notzeiten
- „Aufbrechen“ der festgelegten Finanzierungsleistungen für Betreuung von Kindern.

Psychosoziale Unterstützung

- Gesprächsangebote
 - für Eltern, für Mütter, für Väter
 - bei Bedarf mit qualifizierter Kinderbetreuung
- Angebote für Geschwisterkinder
- Angebote für pflegebedürftige Kinder
- Förderung von Kur- / Reha-Maßnahmen
- bei Bedarf professionelle Begleitung.

Information, Beratung, Anleitung

- Verpflichtende Beratung der Kostenträger
 - Hinweis auf Leistungen
 - Information über Entlastungsangebote für pflegebedürftige Kinder in Wohnortnähe
 - Information über Pflegekurse / Pflegeberatung für Eltern v. pflegebedürftigen Kindern
 - Information über Hilfsmittel zur Pflege
- Selbsthilfegruppen
- Internetportale
 - z.B. www.intensivkinder.de
 - www.familienratgeber.de
 - www.bvkm.de
 - www.stiftung-leben-pur.de

mit Online-Beratung und anderem mehr.



Rotraut Schiller-Specht: Eltern pflegen ihre Kinder

Begleitung durch das Versorgungssystem

- Ausbau von Pflegestützpunkten mit fachlich qualifizierter Pflegeberatung für Kinder
- Organisation und Koordination v. zustehenden Leistungen unterschiedlicher Leistungsträger

Zum Schluss darf ich Ihnen noch die Aktivitäten unseres Selbsthilfevereins aufzeigen, die aus meiner Sicht auch zu den unterstützenden Arrangements in der Pflege zählen:

Aktivitäten INTENSIVkinder zuhause e.V.

- Bundesweite Elternbegegnungstagung
- Familienfreizeit
- Mütterseminar, Müttertage
- Väterseminar, Vätertage
- Regionale Elterntreffen
- Veranstaltungen für INTENSIVkinder
- Herausgabe einer Mitglieder-Information.

Unterstützungsmöglichkeiten durch Selbsthilfekontaktstellen

Zwei Wünsche an die Selbsthilfekontaktstellen im Hinblick auf Unterstützung darf ich noch formulieren:

- die Gewinnung und Qualifizierung Ehrenamtlicher für Gruppenbetreuung pflegebedürftiger Kinder in Selbsthilfeangeboten sowie
- die verstärkte Information der SH-Gruppen über Förderung nach § 45 d SGB XI.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



Literaturhinweise

Bertelsmann-Stiftung: Studie zur Bürokratie-Belastung der Deutschen. Gütersloh 2008.

www.bertelsmann-stiftung.de

Bundesministerium für Gesundheit: www.bmg.bund.de/pflege/zahlen-und-fakten-zur-pflegeversicherung

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.: Norderstedter Erklärung zur Bürokratie in Familien mit behinderten Kindern. www.bvkm.de

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.: Familien mit behinderten Angehörigen. Lebenswelten – Bedarfe – Anforderungen. Lebenshilfe-Verlag. Marburg 2002

Büker, Christa: Familien mit einem pflegebedürftigen Kind – Herausforderungen und Unterstützungserfordernisse. In: Pflege & Gesellschaft 13. Jg. 2008 H.1, S.77-88

Thimm, Walter und Wachtel, Grit: Familien mit behinderten Kindern – Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme. Juventa Verlag. Weinheim und München 2002

INTENSIVkinder zuhause e.V.

Rotraut Schiller-Specht

Heinrich-Heine-Straße 29

30952 Ronnenberg

E-Mail: intensivkinder.nds@gmx.de

Internet: <http://www.intensivkinder.de>