

## Besondere Bedarfe und Lebensqualität von Familien mit versorgungsintensiven Kindern

*Was heißt eigentlich versorgungsintensiv? Welche Krankheitsgruppen fallen besonders darunter? Welche Erkenntnisse lassen sich aus der großen Studie von Kindernetzwerk e.V. und AOK-Bundesverband unter Berücksichtigung auch der Kommentare der Eltern ableiten? Im Folgenden werden neu aufbereitete Ergebnisse der Studie dargestellt, die die Grundlage für alle weitergehenden Beiträge dieses Schwerpunktteils darstellt.*

Anders als man vermuten könnte, ist der Begriff „versorgungsintensiv“ nicht definiert. Tatsächlich ist er sogar recht selten – gerade einmal 14 Quellen wirft die entsprechende Google-Abfrage dazu aus (14. März 2016). In der Kombination "versorgungsintensiv" OR "Intensivversorgung" sind es immerhin schon 261 Treffer, erweitert um „Intensivpflege“ dann gar 307, wobei sich hierunter auch viele Websites befinden, die mit der Versorgung und Pflege von Menschen gar nichts zu tun haben (z.B. Gärten oder technische Anlagen). Der Begriff taucht wenn überhaupt zumeist im Kontext von Palliativmedizin und -pflege sowie im Krankenkassenjargon auf und hier dann im Zusammenhang mit Kindern, die unter lebenslimitierenden Erkrankungen leiden.

### **Was bedeutet versorgungsintensiv?**

Im Kontext dieses Schwerpunkthefts schlagen wir vor, den Begriff als Beschreibung für Versorgungssituationen zu verwenden, die a) zeitintensiv, b) personalintensiv, und/oder c) ressourcenintensiv sind. Diese Untergliederung ist allerdings nicht ganz trennscharf, weil alle drei Dimensionen in der Regel in einem engen Zusammenhang miteinander stehen. Nichtsdestotrotz unterscheiden sie sich ein wenig in ihren Anforderungen und Voraussetzungen. Zeitintensiv ist eine Kategorie, die insbesondere die Eltern unmittelbar und hauptsächlich beansprucht, personalintensiv drückt zumeist die Versorgungsnotwendigkeiten durch eine oder mehrere Fachdisziplinen aus, ressourcenintensiv fokussiert eher auf die aus den Versorgungsnotwendigkeiten resultierenden Kosten. Der Grad der Versorgungsintensität in den 1.567 Betreuungskonstellationen der 2013 und 2014 durchgeführten Kindernetzwerkstudie reicht von krankheitsbezogenen Versorgungsnotwendigkeiten, die im Vergleich mit gesunden Kindern nur geringgradig bis fast gar nicht ins Gewicht fallen, bis hin zu Betreuungskonstellationen, die die betroffenen Eltern bzw. die gesamte Familie rund um die Uhr vereinnahmen.

Der Schwerpunkt der folgenden Analysen bezieht sich dementsprechend auf die Familien, in denen das betroffene Kind die Pflegestufe 3 bzw. 3+ hat und nicht länger als maximal eine Stunde unbeaufsichtigt bleiben kann (n=291). In diese Gruppe fallen Kinder und Jugendliche sowie auch junge Erwachsene ab dem 18. Lebensjahr, sodass in den folgenden Auswertungen die Gruppe der versorgungsintensiven Kinder unterschieden werden nach jüngeren Kindern (bis 18 Jahre, n=234 Befragte) und jungen Erwachsenen (älter als 18 Jahren, n=57 Befragte). Um die besonderen Belastungen dieser Familien herauszuarbeiten, werden diese beiden Gruppen hinsichtlich bestimmter Merkmale mit den anderen Familien mit weniger versorgungsintensiven Kindern verglichen (n=1.198 Befragte). Darüber hinaus wird eine Kontrollgruppe bestehend aus Familien mit „gesunden“ Kindern in die vergleichenden Analysen einbezogen (n=439).

## Methodik und Stichprobe

Die den Auswertungen zu Grunde liegenden Daten stammen aus der Kindernetzwerk-Studie aus dem Jahr 2013/2014 (siehe Kofahl und Lüdecke 2014). An dieser Umfrage nahmen insgesamt 1.567 Personen aus Familien mit besonderen Bedarfen teil, die sich um mindestens ein Kind mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen kümmern. Die als Online-Umfrage konzipierte Befragung umfasste unter anderem Themenbereiche wie Pflege, Information und Beratung, Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen oder gesundheitliche und finanzielle Belastungen. Darüber hinaus gab es eine zweite, repräsentative Telefonbefragung von Familien ohne chronisch erkrankte oder behinderte Kinder, an der 439 Personen teilnahmen. Diese Daten dienen als Vergleichsgruppe, um mögliche Unterschiede in sozioökonomischen, psychosozialen oder gesundheitlichen Dimensionen zwischen Familien mit und ohne besonderem Bedarf herauszuarbeiten. Die versorgungsintensiven jüngeren Kinder sowie die weniger versorgungsintensiven Kinder sind im Durchschnitt zehn Jahre alt. Die Gruppe der versorgungsintensiven jungen Erwachsenen hat ein entsprechend höheres Durchschnittsalter von 25 Jahren. In der Kontrollgruppe mit „gesunden“ Kindern ist der Altersdurchschnitt aller Kinder in diesen Familien mit neun Jahren etwas geringer. Welche Krankheitsgruppen fallen in der Kindernetzwerk-Studie unter „versorgungsintensiv“? 16,2 % der versorgungsintensiven Kinder haben als Hauptdiagnose das Rett-Syndrom. Diese Erkrankung ist damit die häufigste Diagnose bei den versorgungsintensiven Kindern aus der Kindernetzwerk-Umfrage. Mit 5,8 % ist die Infantile Cerebralparese die zweithäufigste Hauptdiagnose, gefolgt von Trisomie 21 (3,8 %), Autismus, Epilepsie und Gendefekt (je 2,4 %). Nicht alle Familien aus diesem Diagnosespektrum fallen in diese Gruppe, hier sind es nur die schwerer Betroffenen.

Nur 28,2 % haben nicht mehr als eine diagnostizierte Erkrankung, bei knapp einem Drittel (32,3 %) der versorgungsintensiven Kinder liegen zwei bis drei Diagnosen vor. In 21 % aller Fälle sind es vier Diagnosen, und bei 18,6 % haben die versorgungsintensiven Kinder sogar fünf und mehr diagnostizierte Erkrankungen.

## Hoher Anteil an seltenen Erkrankungen

Unabhängig vom konkreten Krankheitsbild zeigt sich, dass in der Gruppe der versorgungsintensiven Kinder ein überproportional hoher Anteil an seltenen Erkrankungen vorhanden ist. Als seltene Erkrankungen werden diejenigen Diagnosen bezeichnet, von der weniger als fünf von 10.000 in der entsprechenden Altersgruppe betroffen sind. 93,6 % der Kinder in dieser Gruppe weisen eine solche seltene Erkrankung auf. Dem gegenüber sind es „nur“ zwei Drittel der weniger versorgungsintensiven Kindern mit einer seltenen Erkrankung.

Wie unterscheidet sich die Lebenssituation der Eltern von versorgungsintensiven Kindern von der anderer Eltern?

Die Pflege und Betreuung von chronisch erkrankten und behinderten Kindern stellt eine hohe Belastung für alle Beteiligten dar und wirkt sich entsprechend auf die allgemeine Lebensqualität der Betroffenen aus. Bei Familien mit versorgungsintensiven Kindern ist dies besonders deutlich zu erkennen. Insgesamt gaben nur 36 % der Befragten aus dieser Gruppe an, dass ihre Lebensqualität gut bis sehr gut sei. Bei Befragten aus Familien mit versorgungsintensiven jungen Erwachsenen oder weniger versorgungsintensiven Kindern waren es immerhin jeweils 46 %. Bei den Eltern von „gesunden“ Kindern ist eine gute bis sehr gute Lebensqualität mit 56 % nochmals deutlich häufiger.

## Unterschiede im Gesundheitszustand

Die psychischen und körperlichen Belastungen, denen Familien mit besonderen Bedarfen ausgesetzt sind, stehen außerdem in einem deutlichen Zusammenhang mit dem allgemeinen Gesundheitszustand der Eltern.

„Mittlerweile hat unser Sohn (Wachkoma) Pflegestufe 3, aber als er erkrankte war er erst 3 Jahre und Pflegestufe 2. Er hatte Sauerstoff, Absauggerät, alle 3 Stunden Medikamente, auch nachts, dauerhaft Spastiken, Schweißausbrüche, wie auf einer Intensivstation habe ich monatelang nur 3 Stunden Schlaf je Nacht. Er war keinesfalls vergleichbar mit einem gesunden 3-jährigen Kind.“ (Mutter eines 10-jährigen Kindes mit Infantiler Cerebralparese)

Ähnlich wie bei den Angaben zur allgemeinen Lebensqualität, zeigt sich auch bei der Frage nach dem Gesundheitszustand ein relativ klarer Gradient zwischen den Gruppen. Jeweils 47 % der Eltern von versorgungsintensiven Kindern gaben einen (eher) schlechten Gesundheitszustand an. Demgegenüber stehen 36 % aus der Gruppe der weniger versorgungsintensiven Kinder sowie nur 14 % aus der Vergleichsgruppe von Familien ohne besondere Bedarfe. Der Unterschied im allgemeinen Gesundheitszustand ist somit zwischen Familien ohne besondere Bedarfe und Familien mit besonderen Bedarfen deutlich größer als bei Familien mit versorgungsintensiven Kindern und Familien mit besonderen Bedarfen, aber weniger versorgungsintensiven Kindern.

Neben Einbußen in Lebensqualität und Gesundheit, haben Familien mit chronisch erkrankten oder behinderten Kindern häufig auch höhere finanzielle Belastungen – wobei die finanziellen Belastungen zu einem gewissen Teil auch mit Gesundheit und Lebensqualität assoziiert sind. Abbildung 3 zeigt die Unterschiede im Haushaltsäquivalenzeinkommen, also das verfügbare Nettoeinkommen, das nach allen Abzügen wie Steuern und Sozialversicherungsabgaben und gewichtet nach der Anzahl der im Haushalt lebenden Personen und deren Alter den Familien zur Verfügung steht. (Das Äquivalenzeinkommen ist das Einkommen, das jedem Mitglied eines Haushalts, wenn es erwachsen wäre und alleine leben würde, den gleichen (äquivalenten) Lebensstandard ermöglichen würde, wie es ihn innerhalb der Haushaltsgemeinschaft hat. Dabei kommt es zur Gewichtung der Mitglieder, z.B. 1. Erwachsener 1,0, 2. Erwachsener 0,5, alle Kinder je 0,3. Dann wird das Gesamteinkommen durch die Summe der Gewichtungen geteilt und mit dem Einkommen eines 1-Personen-Haushaltes verglichen.) Zweckgebundene Zuschüsse wie zum Beispiel Pflegegeld oder Kindergeld sind hier allerdings als Einkommen mit eingerechnet. Ohne diese wäre das jeweilige Äquivalenzeinkommen niedriger.

Außerdem wäre es auch wünschenswert privater Pflege einen höheren gesellschaftlichen Stellenwert zu geben. Zum Beispiel, indem man die Pflegeleistungen auch finanziell einer professionellen Hilfe annähert. Viele Eltern wollen doch ihr Kind pflegen, geraten dadurch aber finanziell ins Abseits und sind deswegen nicht selten gesellschaftlich ausgegrenzt.“ (Mutter eines 7-jährigen Kindes mit komplexen Mehrfachbehinderungen) Insgesamt zeigt sich, dass Familien mit besonderen Bedarfen deutlich weniger Haushaltseinkommen zur Verfügung haben als Familien mit „gesunden“ Kindern. Der Unterschied beträgt hier ca. 500€ im Monat.

Bei diesem ohnehin bereits hohen Unterschied ist ferner zu bedenken, dass die oben erwähnten Kompensationsmittel wie Pflegegeld oder mögliche zusätzliche Betreuungs- und Entlastungsleistungen nach Pflegeversicherung mehr oder weniger zweckgebunden sind, d.h. für die zusätzlichen Versorgungsbedarfe der Kinder verwendet werden müssen. Somit sind diese kein beliebig verfügbares Zusatzeinkommen zur Erhöhung des allgemeinen Lebensstandards der Familien, zumal derartige Sozialversicherungszuwendungen keinesfalls ein eigenständiges Erwerbseinkommen ersetzen können. Familien mit versorgungsintensiven Kindern sind hier besonders betroffen, denn sie haben monatlich ein nochmals 100 bis 120€ geringeres Haushaltseinkommen weniger versorgungsintensiven Kindern. Die Einkommensungleichheiten lassen sich neben zusätzlichen Kosten für Pflege und Betreuung auch durch die schlechtere Vereinbarkeit von Beruf und Pflege und der damit häufigeren Berufsaufgabe von Elternteilen in betroffenen Familien erklären (Kofahl und Lüdecke 2015).

Neben den eher „globalen“ Merkmalen wie Lebensqualität und allgemeiner Gesundheitszustand wurden mit Hilfe eines differenzierten Instruments (FaBel, siehe Ravens-Sieberer u.a. 2001) auch die familiären Belastungen erfasst. Drei Dimensionen können dabei unterschieden werden: Soziale Belastungen, finanzielle Belastungen und Bewältigung von Problemen. Es sind vor allem finanzielle und soziale Belastungen, die den Familien mit besonderen Bedarfen zu schaffen machen, wobei Familien mit versorgungsintensiven Kindern noch deutlicher betroffen sind. Da der FaBel-Fragebogen für Eltern von chronisch kranken und behinderten Kindern entwickelt wurde, konnten wir ihn für die Eltern von gesunden Kindern nicht anwenden, weshalb wir hierzu keinen Vergleich anstellen können. „Sehr große Probleme gibt es in der Mobilität für Familien mit schwerstmehrfach behinderten Kindern, da keine Unterstützung von gesetzlicher Seite vorhanden ist, auch die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ist kaum möglich.“ (Mutter eines 10-jährigen Kindes mit einer Autosomal-Dominanten Polyzystischen Nierenerkrankung) Knapp die Hälfte der Familien mit jüngeren versorgungsintensiven Kindern

gaben hohe finanzielle Belastungen an. Fast drei Viertel waren enorm sozial belastet (Ausgrenzung durch weitere Familienmitglieder, Freunde oder Nachbarschaft, wenig Freizeit, keine Zeit für die Familie). Die gemeinsame Bewältigung von Problemen, beispielsweise mit dem Partner oder innerhalb der Familie, funktioniert aus Sicht der meisten Befragten hingegen gut, aus Sicht der Eltern versorgungsintensiver Kinder sogar besser als bei den anderen.

### Fazit

Die hier beschriebenen Betreuungs- und Pflegekonstellationen sind vergleichsweise selten. Dies wird den betroffenen Eltern und Familien kein Trost sein. Im Gegenteil – zeigt es doch, dass sie sich weiterhin in einer gesellschaftlichen Nische befinden. Schon die kurze ad-hoc-Suche im ansonsten so allwissenden Internet zeigt die geringe öffentliche Resonanz. Positiv betrachtet, mag es zumindest etwas tröstlich erscheinen, dass sich die Situation mit zunehmendem Alter der betroffenen Kinder leicht verbessert, was wir aus methodischen Gründen aber nur sehr eingeschränkt so interpretieren können. Auch scheinen die Familien an ihren Herausforderungen zu wachsen, was den etwas besseren familialen Zusammenhalt erklären könnte (vgl. auch Vonneilich et al. 2015). Dramatisch hingegen sind die weit überdurchschnittlichen sozialen und finanziellen Konsequenzen. Dass diese sich auch gegenseitig bedingen und verstärken können, steht außer Frage. Jedoch muss vor diesem Hintergrund die Frage erlaubt sein, ob – Privilegierungsverbot im subsidiären System hin oder her – die sozialrechtlichen Unterstützungsleistungen auch nur ansatzweise ausreichen und angemessen sind, relative Armut und prekäre Lebenssituationen zu verhindern.

### Literatur

Kofahl C, Lüdecke D (2015) Gesundheitliche Versorgung und sozioökonomische Situation von Familien mit chronisch erkrankten und behinderten Kindern. *Kinder- und Jugendarzt* 46(11): 667-674  
Kofahl C, Lüdecke D (2014) Familie im Fokus - Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie. Berlin: AOK-Bundesverband  
Ravens-Sieberer U, Morfeld M, Stein REK, Jessop DJ, Bullinger M, Thyen U (2001) Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel- Fragebogen) - Testung und Validierung der deutschen Version der „Impact on Family Scale“ bei Familien mit behinderten Kindern. *Psychother Psychosom Med Psychol* Tabelle 1: Familiäre Belastungen durch Pflege eines erkrankten Kindes 51(9/10): 384–93  
Vonneilich N, Lüdecke D, Kofahl C (2015) The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children. *Disability and Rehabilitation*. (in press) DOI: 10.3109/09638288.2015.1060267

Dr. Daniel Lüdecke und Dr. Christopher Kofahl, Universitätsklinikum Hamburg- Eppendorf d.luedcke@uke.de, kofahl@uke.de