



Familie im Fokus

Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland

Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie



Das Kindernetzwerk und das Institut für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf danken den Mitgliedern, Elterninitiativen und Kooperationspartnern für die umfassende Unterstützung bei der Durchführung dieser Studie. Besonderer Dank richtet sich an die Eltern für ihr großes Vertrauen, das sie uns durch die Beteiligung an der Umfrage entgegengebracht haben, insbesondere aber auch für ihre Kritik, ihre vielen Beispiele und Vorschläge, die unschätzbaren Einblicke in Sorgen und Nöte sowie ihre positive Erfahrungen.

Vorwort

Die vorliegende Broschüre stellt die Ergebnisse einer Studie zur Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland vor. Die Erhebung ist vom Institut für Medizinische Soziologie (IMS) am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf gemeinsam mit dem Kindernetzwerk durchgeführt worden. Die AOK hat sie im Rahmen der Selbsthilfeförderung unterstützt.



Die Studie zeigt, mit welchen Belastungen und bürokratischen Hürden diese Familien noch immer zu kämpfen haben. Sie reichen von finanziellen Problemen über Schwierigkeiten bei der Vereinbarung von Beruf und Betreuung der Kinder bis zu hoher körperlicher und psychischer Beanspruchung durch die Pflegebedürftigkeit der Kinder. Sie geht außerdem der Frage nach, welche Unterstützung den betroffenen Familien angeboten wird, welche sie in Anspruch nehmen und wie hilfreich sie diese finden. Die Studie macht deutlich, dass gerade im Bereich Pflegeversorgung ein Umdenken stattfinden muss. Es gilt, die Pflege von kranken Kindern zu verbessern und die pflegenden Angehörigen stärker zu entlasten.

Die Selbsthilfe ist mit ihren Gruppenangeboten schon seit Jahren ein verlässlicher Partner für die Versorgung chronisch kranker Kinder und ihrer Familien. Doch auch die Krankenkassen und die Politik sind in der Pflicht, konkrete Unterstützung und unbürokratische Hilfe anzubieten. Beispielhaft sind hier Beratungsstellen beziehungsweise Pflegestützpunkte der Krankenkassen und Länder. Sie koordinieren und vernetzen alle regionalen Versorgungs- und Unterstützungsangebote. Die Pflegeberater stehen den Familien besonders in der Phase zur Verfügung, in der sie ihre Anliegen und Fragen bezüglich der Versorgung des kranken Kindes noch nicht alleine regeln und beantworten können, und übernehmen die Rolle eines unparteilichen Vermittlers.

Unser gemeinsames Ziel muss es sein, die Situation von Kindern mit chronischen Krankheiten und Behinderungen zu verbessern und ihre Familienangehörigen zu stärken und zu unterstützen. Wir hoffen, dass diese Studie dazu einen Beitrag leistet, indem sie den Fokus auf die besonderen Probleme und Belastungen dieser Familien lenkt.

A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized 'U' and 'D' followed by a flourish.

Uwe Deh
Geschäftsführender Vorstand des AOK-Bundesverbandes

Inhalt

1. Blick hinter die Kulissen 1. Wie wurde die Kindernetzwerk-Studie durchgeführt?



Seite 6

Die Uni Hamburg hat bundesweit fast 1.600 Eltern von chronisch kranken oder behinderten Kindern befragt. Dabei handelt es sich um die bislang größte Studie in Deutschland zur Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit einem besonderen Bedarf.

2. Kein Kind ist wie das andere 2. Betreuungsbedarf und Unterstützungsleistungen



Seite 9

Jedes Kind hat aufgrund seiner Krankheit einen individuellen Hilfebedarf. Dementsprechend unterschiedlich fallen die Belastungen für die Familien aus. Den höchsten Betreuungsaufwand haben in der Regel die Eltern von mehrfach geistig und körperlich behinderten Kindern.

3. Gewusst wie 3. Wo Eltern Information und Beratung erhalten



Seite 14

Auf der Suche nach zuverlässigen Informationen zur Erkrankung ihrer Kinder stoßen viele Eltern an ihre Grenzen. Nur ein gutes Drittel der Befragten zeigt sich zufrieden mit der erhaltenen Beratung. Wenn überhaupt, kommen die hilfreichsten Infos von Selbsthilfegruppen und Klinikärzten.

4. Ganz auf sich gestellt

Familiäre Belastungen

Zu den finanziellen Problemen durch die teilweise hohen Zuzahlungen bei der Pflege kommen soziale Belastungen und innerfamiliäre Konflikte. Viele Eltern fühlen sich überfordert und im Stich gelassen. Letzten Endes leidet auch die Gesundheit darunter.



Seite 18

5. Hilfe statt Hürden

Betreuungs- und Unterstützungsleistungen

Ob familienlastende Dienste, Hilfe im Haushalt oder Unterstützung durch einen Pflegedienst – die vorhandenen Hilfsangebote werden sehr unterschiedlich bewertet. Fast alle Eltern klagen darüber, dass die bürokratischen Hürden hoch sind und viel Zeit und Kraft rauben.



Seite 23

Ähnlich und doch anders

6. Die Lebenssituation betroffener Eltern im Vergleich mit „gesunden“ Familien

Um die Besonderheiten der Familien in der Kindernetzwerk-Studie besser einschätzen zu können, wurde eine Vergleichsgruppe von Eltern befragt, deren Kinder gesund sind. Die Ergebnisse zeigen, wo die Belastungen für Familien mit kranken Kindern im Vergleich besonders hoch sind.



Seite 26

7. Am Limit

Politische Konsequenzen aus der Kindernetzwerk-Studie

Die Ergebnisse der bundesweiten Elternumfrage lassen aufhorchen: Die Belastungen der Familien sind enorm hoch, viele Eltern bewegen sich am Limit oder schon darüber hinaus. Es wird höchste Zeit, politische Konsequenzen zu ziehen und praktische Änderungen auf den Weg zu bringen.



Seite 32



1.

Blick hinter die Kulissen

Wie wurde die Kindernetzwerk-Studie durchgeführt?

Die Universität Hamburg-Eppendorf hat bundesweit fast 1.600 Eltern von chronisch kranken oder behinderten Kindern befragt. Dabei handelt es sich um die bislang größte Studie in Deutschland zur Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit einem besonderen Bedarf.

Ziel der aktuellen Untersuchung ist, konkrete Einblicke in die Lebenssituation von Familien mit Kindern mit besonderen Bedarfen zu erhalten. Dabei gilt es auch, die gesellschaftlichen Anforderungen sowie die vorhandenen und tatsächlich genutzten Unterstützungsleistungen abzubilden. Für die aktuelle Studie haben das Institut für Medizinische Soziologie (IMS) und die Mitglieder des Arbeitskreises „pflegerische und psychosoziale Versorgung“ im Kindernetzwerk e. V. im Jahr 2013 gemeinsam einen Fragebogen erstellt, der die Lebenssituation der betroffenen Eltern so umfassend wie möglich erfassen soll. Die Herausforderung dabei war, die Fragen so zu formulieren, dass sie möglichst für alle Teilnehmenden passend sind – unabhängig davon, welche Erkrankung oder welche besonderen Bedarfe das jeweilige Kind hat.

Parallel zu dieser Studie hat das Berliner Sozialforschungsinstitut USUMA eine repräsentative Umfrage mit Eltern von gesundheitlich unbeeinträchtigten Kindern durchgeführt. Zwischen dem 13. November und dem 15. Dezember 2013 wurden insgesamt 845 zufällig ausgewählte Familien in Deutschland telefonisch kontaktiert, von denen sich dann 438 (52 Prozent)

*„Toll, dass Sie so eine Umfrage durchführen.
Ich hoffe, es beteiligen sich noch mehr daran!“*

Mutter (48) einer 18-jährigen Tochter mit Athyrose

an einer Online-Befragung beteiligt haben (siehe auch Kapitel „Ähnlich und doch anders“ ab Seite 26).

Die vorliegende Studie hat Diagnosen und Betreuungsbedarf, Einkommen, Bildung, Geschlecht und Alter der Eltern sowie ihrer Kinder abgefragt. Der Pflegebedarf wurde mithilfe der erteilten Pflegestufen gemäß SGB XI abgebildet, eventuell vorhandene Behinderungen durch die Angaben im Behindertenausweis. Erfasst wurden auch Angaben der Eltern zu Information und Beratung durch Sozial- und Gesundheitsdienste. Soziale und finanzielle Belastungen sowie die familiäre Bewältigung der Situation und mögliche Konsequenzen für Geschwisterkinder ließen sich mit dem gesonderten Fragebogen zur familiären Belastung erheben. Zusätzlich wurde der Hilfebedarf im Haushalt erfragt. Als Indikatoren für den Gesundheitszustand dienten Fragen zur körperlichen und psychischen Lebensqualität.

Umfrage erreicht Eltern auf unterschiedlichen Wegen

Eltern chronisch kranker und/oder behinderter Kinder haben zu rund 99 Prozent Internetzugang. So konnten die verschiedenen Verbände der Eltern-, Kinder- und Familienselbsthilfe ihre Mitglieder und Interessierte per E-Mail und Newsletter informieren und um Beteiligung bitten. Darüber hinaus bewarb das Kindernetzwerk die Studie auch in Mitgliedszeitschriften, auf Websites sowie über weitere Multiplikatoren wie beispielsweise Fachgesellschaften oder Social Media. Den Informationswegen entsprechend sind 60,8 Prozent der beteiligten Eltern Mitglieder von Selbsthilfegruppen oder -verbänden beziehungsweise kommen von Elterninitiativen. Dies bedeutet aber auch, dass zahlreiche Teilnehmer über Mund-zu-Mund-Propaganda und andere Formen der Öffentlichkeitsarbeit jenseits der Selbsthilfe erreicht werden konnten.

Die Eltern beteiligten sich freiwillig an der anonymen Umfrage über einen Online-Fragebogen. Dabei wurden keine E-Mail-Adressen oder andere Kontaktdaten erhoben. Die Angaben wurden verschlüsselt über eine SSL-Verbindung im Einklang mit Bundesdatenschutz- und Telekommunikationsgesetz zum IMS übertragen. Ergebnisse werden nur in zusammenfassenden Untergruppen publiziert, es können keine Rückschlüsse auf einzelne Beteiligte gezogen werden.

Insgesamt haben 1.567 Personen die Umfrage vollständig abgeschlossen. In 97,2 Prozent der Fälle handelt es sich bei den Befragten um die leiblichen Eltern. 89 Prozent von ihnen sind Frauen. Knapp zwölf Prozent der Teilnehmenden waren zum Zeitpunkt der Umfrage alleinerziehend beziehungsweise ohne festen Partner. Die Umfrage hat vor allem die Hauptbezugspersonen

60,8 %
der befragten Eltern sind
in Selbsthilfegruppen oder
Elterninitiativen organisiert.

erreicht, die den größten Teil der notwendigen Betreuungszeit leisten: In drei Vierteln aller Fälle definieren sich die Befragten als die Hauptbezugsperson des betreffenden Kindes, in weiteren 17 Prozent verstehen sie und ihre (Ehe-)Partner sich als gleichberechtigte Bezugspersonen.

Die jüngste Teilnehmerin war zum Zeitpunkt der Erhebung 17 Jahre alt, die älteste 77, wobei es sich bei den Älteren um Großeltern oder andere Verwandte handelt. Im Durchschnitt sind die teilnehmenden Personen 42 Jahre alt, ihre jeweiligen (Ehe-)Partner im Schnitt zwei Jahre älter. Vier-Personen-Haushalte sind mit 39,4 Prozent am häufigsten vertreten, gefolgt von Drei-Perso-

Abbildung 1: Altersverteilung der betroffenen Kinder

Die überwiegende Mehrheit der betroffenen Kinder ist jünger als 18 Jahre. Das Durchschnittsalter liegt bei knapp zehn Jahren.

(n = 1.566)



nen-Haushalten mit 28,1 Prozent. Weitere 20,6 Prozent der Befragten leben in Haushalten mit fünf bis acht Personen, 4,5 Prozent sogar mit mehr als acht Personen. 6,8 Prozent der Teilnehmenden geben an, zu zweit in einem Haushalt zu leben – fast ausnahmslos Alleinerziehende mit ihrem Kind. Hinzu kommen acht allein lebende Eltern (0,5 Prozent), deren Kind nicht im selben Haushalt lebt.

56 Prozent der betroffenen Kinder sind Jungen, 44 Prozent Mädchen. Die Kinder sind im Durchschnitt knapp zehn Jahre alt, wobei gut ein Zehntel von ihnen bereits volljährig ist. Eine Altersgrenze war nicht vorgegeben (Abbildung 1). ■



2.

Kein Kind ist wie das andere Betreuungsbedarf und Unterstützungsleistungen

Jedes Kind hat aufgrund seiner Krankheit einen individuellen Hilfebedarf. Dementsprechend unterschiedlich fallen die Belastungen für die betroffenen Familien aus. Den höchsten Betreuungsaufwand haben in der Regel die Eltern von mehrfach geistig und körperlich behinderten Kindern.

Für 96 Prozent der betroffenen Kinder lag zum Zeitpunkt der Umfrage eine Diagnose vor. Das Krankheitspektrum reicht von Lern- und Verhaltensbesonderheiten (zum Beispiel Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung – ADHS) über Stoffwechselerkrankungen (etwa Diabetes) und Erkrankungen der Organsysteme (zum Beispiel Herzinsuffizienz) bis hin zu Mehrfachbehinderungen geistiger und körperlicher Art. Die häufigsten Einzel- und Hauptdiagnosen sind Down-Syndrom (elf Prozent), Morbus Perthes (sieben Prozent), Diabetes mellitus I (fünf Prozent), Rett-Syndrom (vier Prozent) sowie Autismus und/oder Asperger-Syndrom (fünf Prozent). 40,4 Prozent aller Kinder haben eine einzige Diagnose, die Mehrheit aller Kinder sogar mehrere. Bei immerhin einem Viertel aller Kinder liegen vier und mehr Diagnosen vor.

Der Einschränkungsgrad der betroffenen Kinder und der daraus resultierende Betreuungs- und Pflegebedarf sind in vielerlei Hinsicht von zentraler

„Die Umfrage scheint (hauptsächlich) auf gesetzlich krankenversicherte Kinder ausgerichtet zu sein – einige Punkte treffen bei privat versicherten Kindern nicht zu! Wenn etwa ein Kind akut erkrankt ist, hat man keinen Anspruch auf Kinderkrankengeld.“

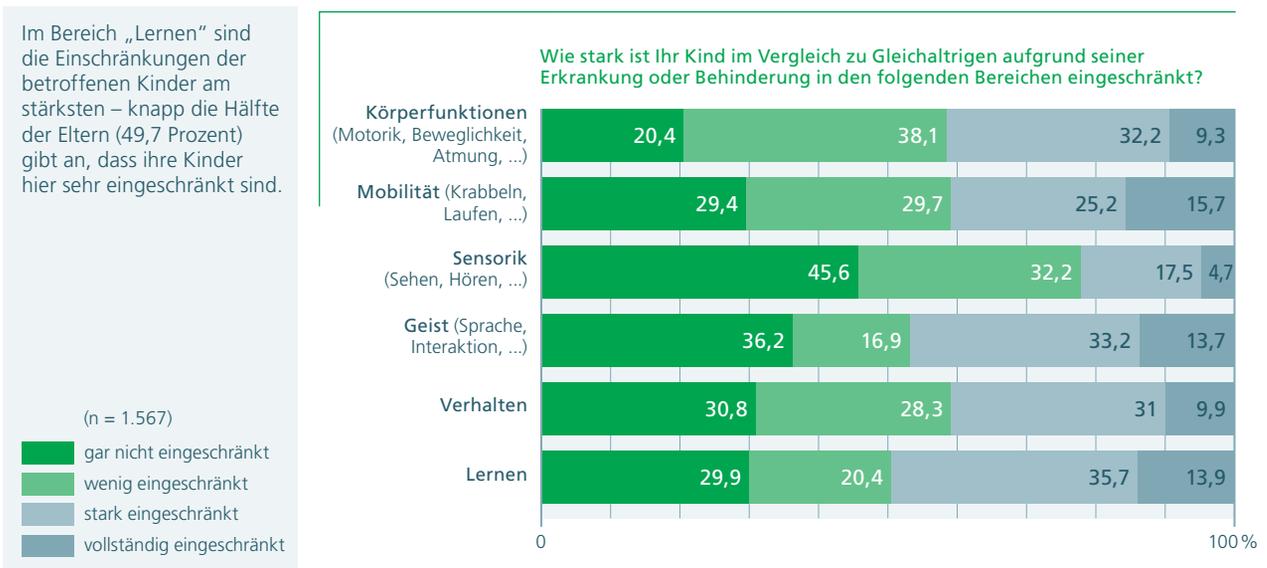
Mutter (45) eines 15-jährigen Jungen mit zentronukleärer Myopathie

4 von 10

der betroffenen Kinder brauchen rund um die Uhr eine Beaufsichtigung.

Bedeutung. Familien mit stark betroffenen Kindern sind oft erheblich belastet, sowohl finanziell als auch körperlich und psychisch. Ein erhöhter Betreuungsaufwand geht in der Regel mit weniger Zeit für Freunde oder Familie einher. Auch beruflich müssen sich betroffene Eltern häufig einschränken, was meist zu finanziellen Einbußen führt. Um die Zusammenhänge zwischen Betreuungsnotwendigkeiten und möglichen beruflichen wie finanziellen Konsequenzen etwas genauer betrachten zu können, wurden die Eltern gefragt, wie stark ihr Kind in verschiedenen Bereichen des täglichen Lebens im Vergleich zu gleichaltrigen, überwiegend gesunden Kindern eingeschränkt ist (Abbildung 2).

Abbildung 2: Begrenzte Möglichkeiten – physische und psychische Einschränkungen



Nach dem Betreuungsaufwand befragt, geben 40 Prozent der Eltern an, ihr Kind niemals unbeaufsichtigt lassen zu können. Nur 30 Prozent aller Kinder können länger als eine Stunde ohne Aufsicht sein. Klammert man alle Kinder unter sechs Jahren aus (n = 448), ist es immer noch ein Drittel der Kinder, das niemals unbeaufsichtigt sein kann, was sich dann auch bei den älteren Kindern kaum noch ändert, denn selbst unter den mindestens Zwölfjährigen (n = 578) benötigen 27 Prozent permanente Aufsicht. Nur 17 Prozent der Kinder werden von ihren Eltern als „selbstständig“ eingestuft. Kinder mit Mehrfachbehinderungen müssen fast ausnahmslos unter ständiger Aufsicht sein.

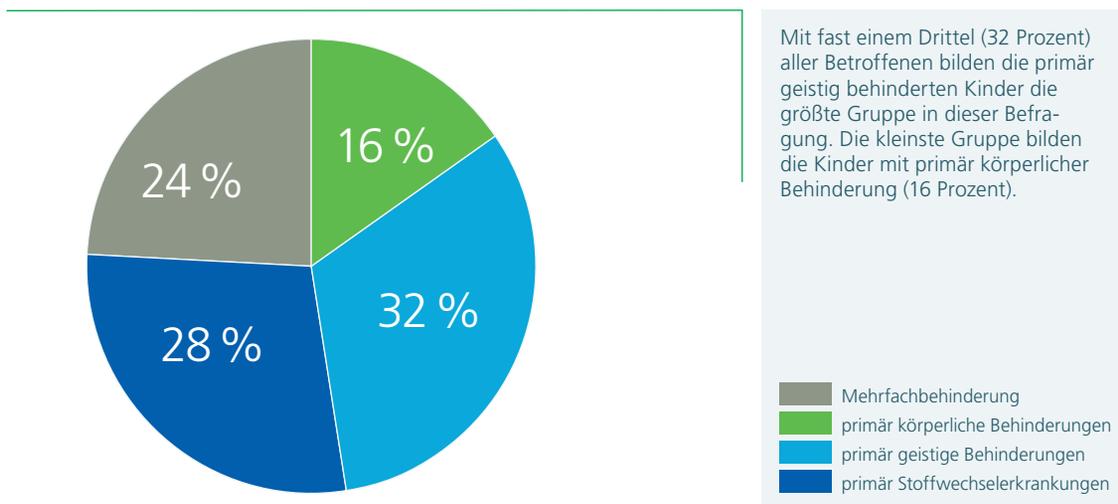
Mithilfe eines statistischen Verfahrens, der sogenannten Cluster-Analyse, können unabhängig von der jeweils zugrunde liegenden Diagnose vier voneinander abgrenzbare „Profilgruppen“ identifiziert werden. Sie unterscheiden, in welchen Bereichen und in welcher Ausprägung Versorgungsbedarfe vorrangig vorhanden sind. Damit können in den folgenden Analysen die spe-

zifischen Bedarfe und Belastungen von Eltern und ihren Kindern über einzelne Indikationen und Behinderungsbereiche hinaus identifiziert werden.

Folgende vier Profilgruppen wurden für die Studie unterteilt:

- Im ersten Profil befinden sich Kinder mit *Mehrfachbehinderungen*. Sie sind sowohl in ihrer geistigen als auch körperlichen Selbstständigkeit stark eingeschränkt; dementsprechend ist in dieser Gruppe der Versorgungsbedarf am größten. Diesem ersten Profil sind 375 Familien zuzuordnen, das entspricht knapp einem Viertel aller Befragten (Abbildung 3).
- Die zweite Gruppe ist charakterisiert durch Kinder mit *primär körperlichen Behinderungen*. Bei den Betroffenen liegen also überdurchschnittlich hohe Einschränkungen im Bereich der Körperfunktionen und Mobilität vor (n = 238; 16 Prozent).
- Im dritten Profil haben die Kinder *primär geistige Behinderungen*. Die Einschränkungen beziehen sich also überwiegend auf die Bereiche Lernen, Geist (Sprache und Interaktion) sowie Verhalten (n = 504; 32 Prozent).
- In der vierten Gruppe befinden sich überwiegend Kinder mit *Stoffwechselerkrankungen* oder anderen chronisch körperlichen Krankheiten. Im Vergleich zu den Kindern der anderen Gruppen sind sie sowohl in ihrer geistigen als auch körperlichen Selbstständigkeit nicht oder nur gering eingeschränkt (n = 438; 28 Prozent).

Abbildung 3: Bedarfsgruppen nach Art der Einschränkung



Knapp 60 Prozent aller Kinder in den betroffenen Familien haben eine Pflegestufe und beziehen somit Leistungen der Pflegeversicherung. Die Verteilung auf die Pflegestufen ist dabei relativ gleichmäßig: 35 Prozent sind in Pflegestufe I, 34 Prozent in Pflegestufe II und 31 Prozent in Pflegestufe III oder III+ (Härtefall). In einem Drittel der Fälle wurde kein Antrag gestellt. In den

„Diese Umfrage bezieht sich eigentlich überwiegend auf jüngere Kinder. Meiner Ansicht nach fehlen Einrichtungen, die Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Kurzzeitpflege betreuen.“

Mutter (55) eines 27-jährigen Jungen mit Hydranenzephalie mit spastischer Tetraparese

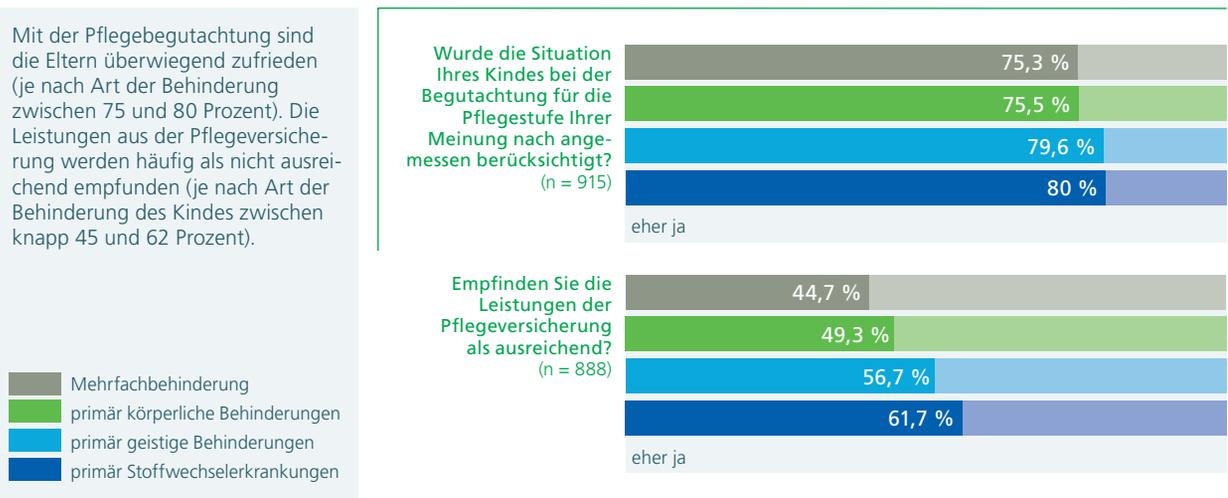
restlichen Fällen lief entweder gerade ein Antragsverfahren (zwei Prozent) oder der Antrag war bereits abgelehnt (fünf Prozent). Knapp die Hälfte der Kinder (46,3 Prozent), bei denen ein Antrag abgelehnt wurde, sind in die Gruppe der primär stoffwechselerkrankten Kinder

einzuordnen, ein weiteres Drittel sind Kinder mit primär geistigen Behinderungen. Haben die Kinder hingegen primär körperliche Einschränkungen oder Mehrfachbehinderungen, werden die Anträge deutlich seltener abgelehnt. Sofern die betroffenen Kinder leistungsberechtigt im Sinne des Sozialgesetzbuches (SGB) XI (Pflegeversicherung) sind, werden in 90 Prozent Geldleistungen bezogen. Nur drei Prozent nutzen ausschließlich Sachleistungen, sieben Prozent eine Kombination aus Sach- und Geldleistungen.

Pflegeversicherungsleistung zu knapp bemessen

Die Leistungen der Pflegeversicherung sind eine wichtige Unterstützung für die betroffenen Familien. Rückblickend empfinden drei Viertel der Befragten mit leistungsberechtigten Kindern die Situation des Kindes bei der Begutachtung für die Pflegestufe angemessen oder zumindest eher angemessen berücksichtigt (Abbildung 4). Das ist deutlich besser als in der zehn Jahre zurückliegenden Kindernetzwerk-Umfrage, bedeutet im Umkehrschluss aber immer noch, dass fast jede vierte Familie das Begutachtungsergebnis als unbefriedigend betrachtet. Die Leistungen der Pflegeversicherung als solche bewerten nur etwa die Hälfte aller Eltern als (eher) ausreichend, wobei diese Bewertung in einem deutlichen Zusammenhang mit dem Haushaltseinkommen steht – je niedriger dieses ausfällt, desto negativer die Bewertung der Eltern. Noch enger

Abbildung 4: Pflegebegutachtung und Leistungsumfang der Pflegeversicherung



ist dieser Zusammenhang bei der elterlichen Einschätzung, ob die Krankheit des Kindes finanzielle Probleme verursacht.

Die Frage nach einem Anrecht auf zusätzliche Betreuungsleistungen wegen eingeschränkter Alltagskompetenz verneinen 42,8 Prozent der befragten Eltern. 6,8 Prozent haben einen Anspruch auf diese Leistung der Pflegeversicherung in Höhe von 100 Euro, weitere 28,7 Prozent auf den Höchstsatz von 200 Euro pro Monat. Etwa jeder Fünfte der Befragten weiß nicht, ob für ihn ein Anspruch besteht.

13,2 Prozent der Kinder erhalten aufgrund ihrer Behinderung Hilfe zur Pflege aus der Sozialhilfe. Acht von zehn Kindern (78,8 Prozent) in den befragten Familien haben einen Behindertenausweis, in weiteren vier Prozent der Fälle ist ein entsprechender Antrag gestellt. Am häufigsten werden die Merkzeichen H (Hilflosigkeit; 91,2 Prozent), B (Notwendigkeit ständiger Begleitung; 77,6 Prozent) und G (Gehbehinderung; 64,2 Prozent) genannt. ■

„Leistungen der Pflegeversicherung werden flexibler“

Betroffene Eltern beklagen, dass sie zu wenig Unterstützung erhalten. Warum gibt es nicht schon längst eine Stelle, bei der alle Fragen zum Leistungsrecht gebündelt bearbeitet werden?

Es gibt eine Vielzahl von Anlaufstellen, die die Menschen in ihren jeweiligen Lebenssituationen beraten und unterstützen. Es ist nun mal ein Unterschied, ob ich arbeits-suchend bin, mich über Rentenbezüge informieren möchte oder Leistungen der Pflegeversicherung beantragen will. Das sind einfach unterschiedliche Sachverhalte. Und da braucht man auch Spezialisten, nicht nur Generalisten.

Was würden Sie Eltern eines schwer kranken oder pflegebedürftigen Kindes raten, wenn diese nicht wissen, welche Unterstützungsleistungen es für sie gibt?

Versicherte, die einen Antrag auf Leistungen der Pflegeversicherung gestellt haben, haben einen gesetzlichen Anspruch auf Pflegeberatung. Dies übernimmt in aller Regel eine Pflegekasse. Die Pflegeberater können unter anderem in sozialrechtlichen Fragen Auskunft geben. Wohnortnahe Pfl-

gestützpunkte helfen ebenfalls – etwa bei der Organisation von Pflegediensten. Viele Kinder mit chronischen Erkrankungen werden zudem in sozialpädiatrischen Zentren behandelt. Auch hier gibt es Sozialarbeiter, die unterstützen und beraten. Und natürlich gibt es eine Vielzahl von Selbsthilfeorganisationen. Hier kann beispielsweise ein Verband wie das „Kindernetzwerk“ helfen, die richtigen Ansprechpartner zu finden.

Welche Verbesserungen wird das erste Pflegestärkungsgesetz bringen, das Anfang 2015 in Kraft tritt?

Die Entlastung und Stärkung pflegender Angehöriger ist ein ganz wesentliches Ziel des Gesetzes. Um nur einige Beispiele zu nennen: Fast alle Leistungen der Pflegeversicherung werden um vier Prozent erhöht. Betreuungs- und Entlastungsleistungen werden deutlich ausgebaut und flexibler – die Leistungen müssen zu den Menschen passen, nicht die Menschen zu den Leistungen! Die finanziellen Mittel für die Tages- und Nachtpflege werden de facto verdoppelt. Leistungen wie Verhinderungs- und Kurzzeitpflege können künftig viel flexibler in Anspruch genommen werden.



Karl-Josef Laumann
Patientenbeauftragter und
Bevollmächtigter für Pflege
der Bundesregierung



3.

Gewusst wie Wo Eltern Information und Beratung erhalten

Auf der Suche nach zuverlässigen Informationen zur Erkrankung ihrer Kinder stoßen viele Eltern an ihre Grenzen. Nur ein gutes Drittel der Befragten zeigt sich zufrieden mit der erhaltenen Beratung. Wenn überhaupt, kommen die hilfreichsten Infos von Selbsthilfegruppen und Klinikärzten.

Nur etwa die Hälfte aller Eltern wurde nach eigener Einschätzung früh genug über die Erkrankung ihres Kindes und die Konsequenzen informiert. Inwieweit dies aus fachlicher Sicht überhaupt möglich ist, hängt sicherlich vom Einzelfall ab. Zwei Drittel der Befragten empfinden jedenfalls in ihrem Fall die Information und Beratung im Rückblick als nicht ausreichend. Zudem erhielt nur ein Viertel der Eltern Hinweise auf eine mögliche psychologische Unterstützung. Selbst auf allgemeine Hilfen oder Hilfsangebote zur Versorgung des Kindes wurde laut Aussagen der Eltern nur bei jedem Dritten hingewiesen. Damit zeigt sich in diesem Bereich ein großer ungedeckter Bedarf.

„Ich wünsche mir, dass Eltern mit besonderen Kindern schneller Unterstützung und vor allem auch die notwendige Aufklärung bekommen.“

Mutter (59) eines 16-jährigen Jungen mit schwerer Epilepsie und Persönlichkeitsstörungen

Art und Umfang von Hilfen und Unterstützungsmaßnahmen hängen stark von dem jeweiligen Versorgungs- und Pflegebedarf ab. So unterscheiden sich die Angaben zu Information und Beratung je nach

Alltagseinschränkungen der betroffenen Kinder. In den Gruppen der primär körperlich, primär geistig und mehrfach behinderten Kinder waren frühzeitige und ausreichende Information deutlich seltener als bei Kindern, die vorwiegend

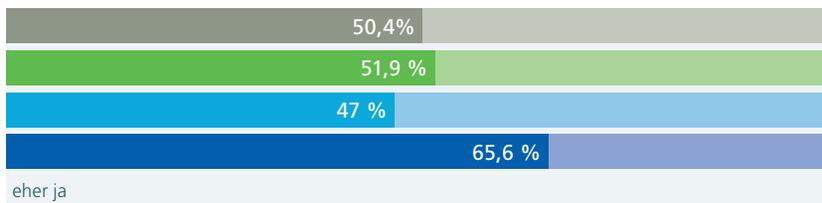
unter Stoffwechselerkrankungen leiden (Abbildung 5). Möglicherweise hängt dies auch mit einer größeren Unsicherheit auf Seiten der Behandler im Umgang mit seltenen, genetischen und komplexen Erkrankungen zusammen. Es lässt sich zumindest vermuten, dass Diagnose- und Behandlungsstandards bei chronischen Erkrankungen wie etwa Diabetes, Zöliakie oder Asthma eindeutiger und klarer als beispielsweise bei einem Rett-, Williams-Beuren- oder Prader-Willi-Syndrom sind.

Jede 4. Familie

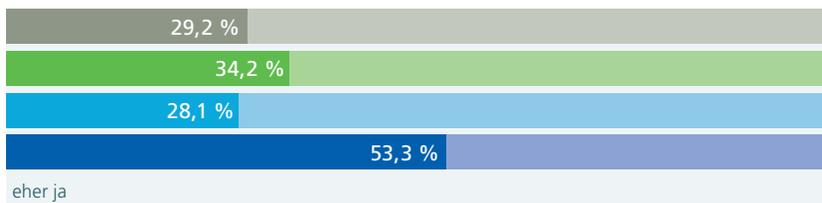
gibt an, dass sie am besten von Selbsthilfegruppen informiert und beraten wurden.

Abbildung 5: Qualität der Information und Beratung

Wurden Sie Ihrer Meinung nach früh genug über die Erkrankung Ihres Kindes und deren Konsequenzen informiert? (n = 1.500)



War die Information, die Sie damals erhalten haben, aus Ihrer heutigen Sicht ausreichend? (n = 1.489)



Rund die Hälfte der Befragten findet, die Informationen zur Erkrankung des Kindes kamen früh genug. Die deutliche Mehrheit der Eltern ist aber der Meinung, dass die Informationen nicht ausreichend waren.

Mehrfachbehinderung
 primär körperliche Behinderungen
 primär geistige Behinderungen
 primär Stoffwechselerkrankungen

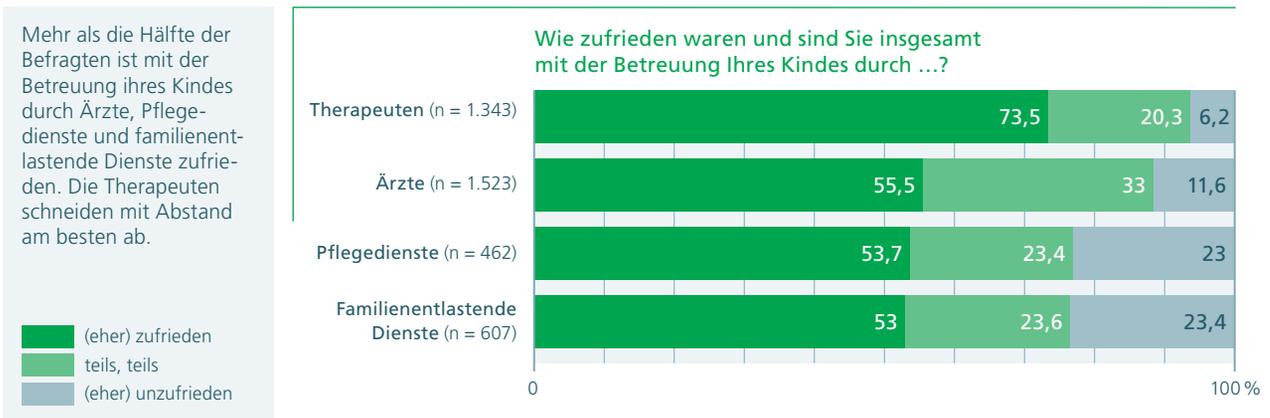
Die Eltern wurden darüber hinaus gefragt, welche Personen oder Institutionen ihnen hinsichtlich Information und Beratung konkret geholfen haben. Hier werden vor allem Klinikärzte (47 Prozent), Selbsthilfegruppen (34 Prozent), niedergelassene Ärzte und Therapeuten (je 28 Prozent) oder Familie und Freunde (21 Prozent) genannt. Nur knapp vier Prozent der Befragten geben Ämter/Behörden sowie Kranken-/Pflegekassen an (bei dieser Frage war eine Mehrfachnennung möglich).

Auf die Frage, welche Personen oder Einrichtungen bezüglich Information und Beratung am hilfreichsten waren, ergibt sich für die fünf häufigsten Nennungen folgende Reihenfolge (hier war nur eine Nennung möglich): Selbsthilfegruppen (25 Prozent), Klinikärzte (20 Prozent), Therapeuten (zwölf Prozent), Freunde und Familie (elf Prozent), niedergelassene Ärzte (acht Prozent). Kranken- und Pflegekassen werden nur von weniger als einem Prozent angegeben. Betrachtet man nur die Antworten derjenigen Eltern, die in Selbsthilfvereinigungen organisiert sind (60,8 Prozent), dann landen Selbsthilfegruppen bei beiden Fragen mit 48 (allgemeine Information) beziehungsweise 38 Prozent (Wer war am hilfreichsten?) auf dem ersten Platz. Insgesamt zeigen

sich nur 35 Prozent eher bis sehr zufrieden mit der bisherigen Information und Beratung, 37 Prozent geben teils/teils an, während 28 Prozent eher bis sehr unzufrieden sind.

Die jeweilige Betreuung durch Ärzte, Therapeuten, familienentlastende Dienste und Pflegedienste hingegen findet zum großen Teil Zustimmung (Abbildung 6). Am besten schneiden hier die Therapeuten ab; familienentlastende Dienste und Pflegedienste erhalten die schlechtesten Werte. Viele der Befragten kritisieren in ihren Freitexten, dass das Pflegepersonal in der Regel zu wenig Zeit und vor allem nur mangelnde Kenntnisse zur Behandlung der chronisch erkrankten und behinderten Kinder habe – die meisten Pflegedienste scheinen dementsprechend überwiegend auf ältere Menschen spezialisiert.

Abbildung 6: Hohe Zufriedenheit mit Therapeuten



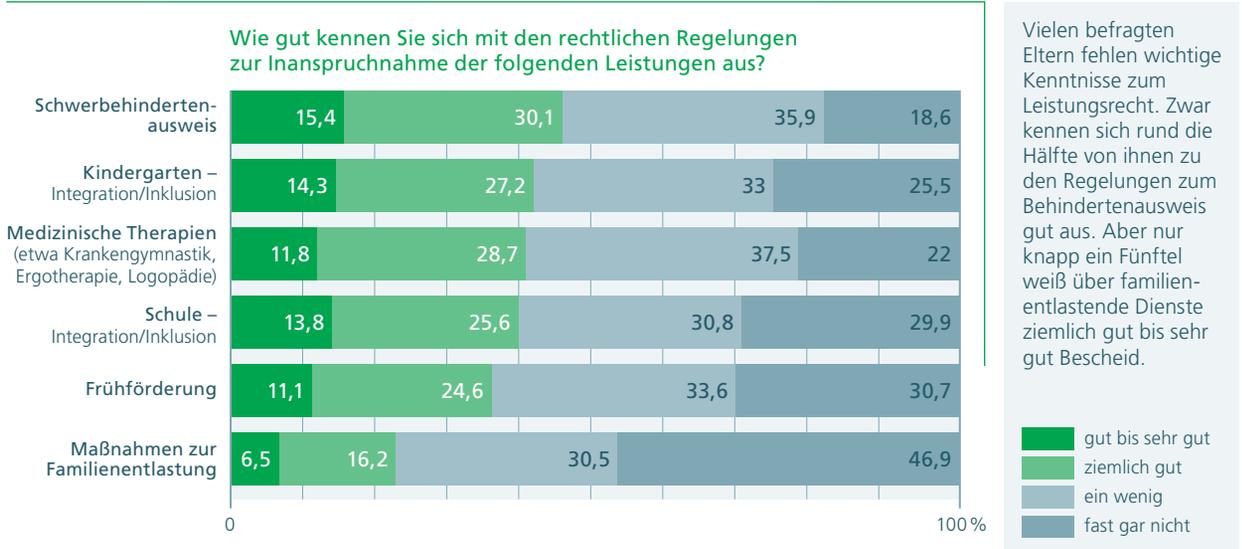
Eltern kennen die rechtlichen Grundlagen

Die allgemeinen Gesetze und Regelungen im Rahmen der verschiedenen Sozialgesetzbücher (SGB) sind den wenigsten Befragten gut bekannt. Acht von zehn Befragten geben an, dass sie fast gar kein oder nur ein wenig allgemeines Wissen in diesem Bereich haben. Ganz anders sieht es jedoch aus, wenn es um konkrete rechtliche Regelungen von für die Familie bedeutsamen Leistungen geht. Diese sind für die Familien wesentlich alltagsrelevanter – verständlicherweise kennen sich viele Familien damit besser aus, weil sie sich mit diesen Leistungen und der zugrundeliegenden rechtlichen Basis immer wieder auseinandersetzen müssen (Abbildung 7).

Natürlich sind nicht alle Leistungen und Regelungen für alle Familien gleich relevant. Insofern ist der Wissensstand unter Berücksichtigung des für die jeweilige Familie relevanten Unterstützungsangebots deutlich höher als dies die Durchschnittswerte in Abbildung 7 wiedergeben. Auffällig ist dennoch, dass den wenigsten Eltern die Maßnahmen zur Familienentlastung gut bekannt sind – 78,4 Prozent kennen diese fast gar nicht oder nur wenig. Auch den Be-

78 %

der betroffenen Familien kennen vorhandene Maßnahmen zur Familienentlastung nicht.

Abbildung 7: Kenntnisse zum Leistungsrecht

reich der Frühförderung kennen knapp zwei Drittel der Eltern nur wenig oder fast gar nicht. Damit besteht in zwei wesentlichen Bereichen, die zur Entlastung von Familien dienen, ein deutliches Informations- und Beratungsdefizit.

Informations- und Beratungsdefizite sind geringer, wenn die Eltern einen konkreten kompetenten Ansprechpartner haben, der sie über Hilfen ausreichend informieren kann. Etwa 26 Prozent der Befragten benennen solch einen Ansprechpartner. Dabei fällt die große Vielfalt auf: So werden etwa verschiedene Selbsthilfegruppen, Wohlfahrts- und Behindertenverbände, Klinik- und Kinderärzte, aber auch Ämter und Behörden angegeben. Freigemeinnützige Beratungsstellen, Bekannte, andere betroffene Eltern, das Internet oder Frühförderstellen werden ebenso als mögliche kompetente Ratgeber genannt wie Kollegen, Kranken- und Pflegekassen, Pflegedienste, Rechtsanwälte oder auch Schulen und Sozialarbeiter.

„Es wäre großartig, wenn man gerade am Anfang jemanden hätte, der einen an die Hand nimmt und erklärt, welche Hilfen man bekommen kann und wie das geht.“

Mutter (39) eines dreijährigen Mädchens mit Zellweger-Syndrom

Seit 2002 gibt es in Deutschland Reha-Servicestellen der Rehabilitationsträger wie etwa der Deutschen Rentenversicherung. Diese sollen auch betroffene Eltern mit schwer kranken Kindern bei der Bearbeitung von Leistungsanträgen unterstützen. Bereits in der Kindernetzwerkumfrage von 2004 wurde den Eltern die Frage gestellt, ob ihnen diese relativ neuen Servicestellen bekannt sind. Damals haben nur vier Prozent diese Frage bejaht. Auch wenn sich dieser Wert deutlich verbessert hat, sind es heute trotzdem nur 27 Prozent. Von denjenigen wiederum, die die Servicestellen kennen, haben nur 57 Prozent sie auch tatsächlich aufgesucht. Von diesen Eltern sind mehr als die Hälfte mit den Beratungsleistungen zufrieden, rund 30 Prozent antworten mit „teils, teils“ und nur 13 Prozent äußern sich eher unzufrieden. ■



4. Ganz auf sich gestellt Familiäre Belastungen

Zu den finanziellen Problemen durch die teilweise hohen Zuzahlungen bei der Pflege kommen soziale Belastungen und innerfamiliäre Konflikte. Viele Eltern fühlen sich überfordert und im Stich gelassen. Letzten Endes leidet auch die Gesundheit darunter.

Die häufigsten Belastungen von Familien mit chronisch erkrankten oder behinderten Kindern lassen sich vor allem in den drei folgenden Bereichen finden:

- *Finanzielle Belastungen*, verursacht einerseits durch erhöhte Kosten für die medizinische, pflegerische und medikamentöse Versorgung, aber auch durch Reduzierung von Arbeitszeiten oder gar Berufsaufgabe aufgrund der Kindesbetreuung.
- *Innerfamiliäre Belastungen*, die beispielsweise stressbedingt zu innerfamiliären Konflikten führen, sei es Streit mit dem Partner oder das Gefühl der Vernachlässigung von Geschwisterkindern.
- *Soziale Belastungen*, da sich aufgrund des erhöhten Betreuungsaufwands einerseits und möglichen krankheitsbedingten Verhaltensweisen andererseits der Kontakt zu Freunden verringert und Freizeitaktivitäten abnehmen.

„Mehr realistische Möglichkeiten für die Vereinbarkeit von Beruf und Familie wären sehr wünschenswert, ohne dass die finanziellen Einbußen zu hoch sind.“

Mutter (36) eines zwei Monate alten Jungen mit Williams-Beuren-Syndrom

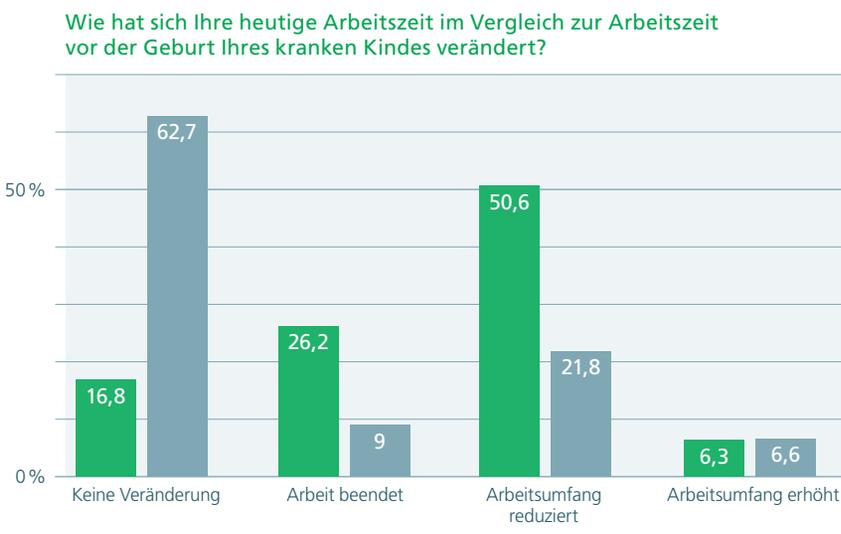
In rund 80 Prozent der Fälle verstehen sich die Mütter als die Hauptbezugsperson ihres Kindes, während sich nur knapp drei Prozent der Väter in dieser Rolle sehen. Die übrigen Mütter und Väter (17 Prozent) teilen sich diese

Aufgaben in etwa gleich. Von den weiblichen Hauptbezugspersonen sind 14 Prozent alleinerziehend.

Für Väter ändert sich beim Arbeitsumfang wenig

34 Prozent aller befragten Mütter (hauptbetreuende und gemeinsam betreuende) sind nicht berufstätig, mehr als die Hälfte (54 Prozent) arbeitet in Teilzeit oder geringfügiger Beschäftigung und nur zwölf Prozent aller Frauen arbeiten in Vollzeit. Von den Vätern arbeiten hingegen 87 Prozent in Vollzeit, sechs Prozent in Teilzeit oder sind geringfügig beschäftigt, während sieben Prozent nicht berufstätig sind.

Abbildung 8: Frauen reduzieren Arbeitszeit



Es sind vor allem die Frauen, die nach der Geburt eines behinderten Kindes die Arbeitszeit reduzieren oder ihre Erwerbsarbeit ganz einstellen. Bei den Männern ist beides wesentlich seltener der Fall.

Betrachtet man nur die hauptbetreuenden Mütter, arbeitete zum Zeitpunkt der Befragung ein gutes Drittel von ihnen gar nicht, 55 Prozent nur geringfügig oder in Teilzeit und nur zehn Prozent in Vollzeit. Bezogen auf diese drei Kategorien gibt es keinen nennenswerten Unterschied zwischen alleinerziehenden und in Partnerschaft lebenden Müttern. Ganz anders sieht das bei den Vätern aus, die als Hauptbezugsperson für die erkrankten Kinder zuständig sind. Hier sind nur 15 Prozent nicht berufstätig, 16 Prozent arbeiten geringfügig oder in Teilzeit, während 69 Prozent voll beschäftigt sind. Die Anzahl alleinerziehender Väter ist mit insgesamt elf Personen so gering, dass keine vergleichende Aussage bezüglich des Arbeitsumfangs zu den in Partnerschaft lebenden Vätern gemacht werden kann.

Schaut man nur auf die Berufstätigen, dann arbeiten die Mütter durchschnittlich knapp 24 Stunden die Woche und die Väter etwa 40 Stunden. Die alleinerziehenden Mütter arbeiten durchschnittlich drei Stunden mehr als die in Partnerschaft lebenden.

In 80 %

der Familien sind die Mütter die Hauptbezugsperson für das betroffene Kind.

Die Eltern wurden außerdem gefragt, ob sich ihre Arbeitszeiten aufgrund der Geburt des Kindes verändert haben (Abbildung 8). Knapp 63 Prozent der hauptbetreuenden Väter setzen demnach ihren Arbeitsumfang trotz des erhöhten Betreuungsbedarfs unverändert fort, rund 31 Prozent haben die Arbeitszeit reduziert oder komplett aufgegeben. Sechs Prozent geben an, dass sie ihre Arbeitszeit erhöht haben. Bei den Müttern sieht es anders aus: Bei gerade mal 17 Prozent blieb die Arbeitszeit unverändert, wohingegen acht von zehn Frauen ihre Arbeit reduziert oder ganz aufgegeben haben. Sechs Prozent haben ihren Arbeitsumfang erhöht.

Abbildung 9: Kampf an vielen Fronten – familiäre Belastungen

Viele Eltern beklagen, mit ihren Problemen ganz auf sich gestellt zu sein. Zudem meinen sechs von zehn der befragten Eltern, dass niemand im Umfeld wirklich verstehe, wie belastend ihre Situation insgesamt ist.

(Angaben in Prozent)

	Trifft ganz zu	Trifft weitgehend zu	Trifft weitgehend nicht zu	Trifft überhaupt nicht zu
Es ist schwer, eine zuverlässige Person zu finden, die auf das kranke Kind aufpasst.	35,6	27,3	15,4	21,6
Ich muss meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein krankes Kind kümmern muss.	35,1	27,0	16,3	21,6
Wegen der Krankheit wollte ich beziehungsweise will ich keine weiteren Kinder bekommen.	29,8	16,2	12,0	42,0
Die Fahrten zu Ärzten, Therapeuten oder ins Krankenhaus sind eine Belastung für mich.	27,3	39,0	24,4	9,2
Ich habe wegen der Krankheit meines Kindes aufgehört zu arbeiten.	24,4	11,6	10,6	53,3
Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muss.	23,6	35,7	27,0	13,7
Unsere Familie muss aufgrund der Krankheit meines Kindes auf einige Dinge (beispielsweise Besuche, kulturelle Veranstaltungen, Hobbys) verzichten.	23,5	30,1	24,4	22,1
Wegen der Krankheit unseres Kindes sehen wir unsere Familie und unsere Freunde seltener.	19,9	24,0	20,7	35,4
Aufgrund der Krankheit meines Kindes bin ich ständig übermüdet und abgespannt.	17,8	32,6	32,8	16,8
Die Krankheit verursacht der Familie finanzielle Probleme.	13,3	23,3	31,2	32,3
Die Pflege meines kranken Kindes nimmt so viel Zeit in Anspruch, dass ich kaum noch Zeit für mich und die anderen Familienmitglieder habe.	11,3	32,3	37,2	19,2
Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig.	9,0	12,5	24,9	53,6
Die Verwandten mischen sich ein und glauben, besser zu wissen, was für mein krankes Kind gut ist.	7,0	14,4	31,3	47,3
Die Leute in der Nachbarschaft meiden uns wegen der Krankheit unseres Kindes.	3,4	9,8	22,8	64,0
Mein Lebenspartner und ich besprechen die Probleme des Kindes gemeinsam.	47,5	40,3	7,3	4,9
Wir versuchen, unser Kind so zu behandeln, als wäre es ein ganz „normales“ Kind.	46,6	44,3	6,3	2,9
Wir stehen uns wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie näher.	30,1	41,1	16,5	12,3

Gut ein Fünftel aller Befragten verfügt über ein Haushaltsnettoeinkommen (Einkommen aller Haushaltsmitglieder nach Abzug sämtlicher Steuern und Sozialabgaben) von unter 2.000 Euro im Monat, knapp die Hälfte von 2.000 bis 3.500 Euro und ein Drittel mehr als 3.500 Euro. Das Einkommen variiert in Abhängigkeit von der Haushaltsgröße, was zum Teil auch auf finanzielle Zuschüsse wie das Kindergeld zurückzuführen ist. Der Hälfte aller Alleinerziehenden (in der Regel zwei Personen im Haushalt) steht nur maximal 1.500 Euro monatlich zur Verfügung.

8 von 10

Frauen haben nach der Geburt ihres Kindes ihre Arbeitszeit reduziert oder die Arbeit ganz aufgegeben.

Zu wenig Verständnis im sozialen Umfeld

Die Hauptbelastungen der Familien betreffen die wirtschaftliche und die soziale Situation und weniger die Bewältigung von Krankheit und Behinderung innerhalb der Familie. Insbesondere die täglichen sozialen Einschränkungen wie Isolation von Freunden und Nachbarn, weniger Zeit für die Familie oder auch ganz allgemein weniger Zeit für gemeinsame Aktivitäten erleben die Eltern als sehr belastend. Viele Eltern beklagen vor allem, mit ihren Problemen weitgehend auf sich gestellt zu sein. Sie erfahren in ihrem sozialen Umfeld wenig Verständnis für ihre Situation und die daraus resultierende Übermüdung und Anspannung. Letztere ist im Wesentlichen der zeitraubenden Beanspruchung nicht nur durch die direkten Betreuungsnotwendigkeiten, sondern auch durch die damit verbundenen organisatorischen Anstrengungen wie Fahrten zu Ärzten, Therapeuten oder in Krankenhäuser geschuldet.

Positiv ist festzuhalten, dass die Bewältigung der jeweiligen Herausforderungen den familiären Zusammenhalt stärkt. Zudem gibt die überwiegende Mehrheit der Familien an, keine nachbarschaftliche Stigmatisierung oder soziale Distanz zu erleben, wobei aber auch immerhin noch fast jede siebte Familie sich mit diesem Problem konfrontiert sieht (Abbildung 9).

„Neben der pflegerischen Belastung mit dem Kind ist der sehr hohe administrative Aufwand eine eigentlich vermeidbare Belastung, die eine Viertelstelle beansprucht.“

Vater (42) eines siebenjährigen Mädchens mit Rett-Syndrom

Geschwisterkinder fühlen sich benachteiligt

Drei Viertel der befragten Eltern haben noch weitere Kinder. 61 Prozent von ihnen haben ein, 26 Prozent zwei und 13 Prozent mindestens drei weitere Kinder. Im Durchschnitt sind die Geschwisterkinder 12,6 Jahre alt. Von besonderer Bedeutung ist in diesem Zusammenhang die Frage, ob auch die Geschwisterkinder von chronischer Krankheit oder Behinderung betroffen sind. Dies ist immerhin in fast jeder vierten Familie der Fall; bei ihnen steigen dementsprechend die familiären, sozialen und finanziellen Belastungen nochmals erheblich.

Nach Einschätzung der Eltern fühlen sich 40 Prozent der Geschwisterkinder benachteiligt. Interessanterweise ist diese empfundene Benachteiligung unabhängig von der Pflegestufe des Bruders oder der Schwester. Eltern von Kindern mit Pflegestufe III kommen sogar seltener zu dieser Einschätzung als Eltern von

46 %

der Eltern geben an, dass sie aufgrund der Krankheit des Kindes keine weiteren Kinder bekommen möchten.

59 %

der Eltern leiden darunter, dass für die Geschwisterkinder nicht genug Aufmerksamkeit übrig bleibt.

Kindern mit Pflegestufe I oder II. Unterscheidet man jedoch zwischen den vier Bedarfsprofilen, wird deutlich, dass die Art der Einschränkung eine ganz wesentliche Rolle spielt. Bei den primär stoffwechselerkrankten Kindern geben nur 34,3 Prozent der Eltern an, dass sich die Geschwisterkinder benachteiligt fühlen würden, während es in den anderen drei Gruppen 46 bis 48 Prozent sind. Nach Meinung der Eltern bräuchte etwa jedes fünfte gesunde Geschwisterkind Hilfe aufgrund der Behinderung des Bruders oder der Schwester. Hinzu kommt: Immerhin ein Drittel der Geschwisterkinder zählt selbst zur Gruppe der chronisch erkrankten Kinder.

Um ihre Situation besser zu meistern, haben insgesamt 17,5 Prozent aller Geschwisterkinder schon einmal professionelle Hilfe erhalten. Nicht nur Geschwisterkinder, sondern auch Eltern leiden unter der Situation, nicht allen Kindern ausreichend Aufmerksamkeit schenken zu können. Über die Hälfte von ihnen geben an, dass es ihnen schwerfalle, den anderen Kindern genügend Aufmerksamkeit zu schenken. Dieses Gefühl steht in einem deutlichen Zusammenhang mit dem Pflege- und Betreuungsbedarf der betroffenen Kinder. So überrascht es nicht, dass sich immerhin gut 41 Prozent der befragten Eltern selbst mehr Hilfe beim Umgang mit den Geschwisterkindern wünschen. ■

Hohe Belastung führt zu Gesundheitsproblemen

Familien, deren Alltag durch ein chronisch krankes Kind oder durch ein Kind mit Behinderung bestimmt wird, stehen vor zahlreichen Herausforderungen. Sie sind sowohl körperlich als auch psychisch stärkeren Belastungen ausgesetzt als andere Familien. Dementsprechend fallen in der Umfrage des Kindernetzwerkes auch die Antworten aus, wenn es um die Gesundheit der Eltern geht.

Immerhin rund 38 Prozent der befragten Eltern bezeichneten ihren allgemeinen **Gesundheitszustand** als „weniger gut“ oder „schlecht“. Fast die Hälfte der Eltern sagte, dass sie in der Regel **weniger geschafft bekommt**, als sie sich vorgenommen hatten. Rund 32 Prozent geben zudem an, dass sie durch körperliche **Schmerzen bei der Ausübung der Alltagstätigkeiten** „mäßig“, „ziemlich“ oder sogar „sehr“ behindert werden.

Aber auch die **psychischen Anforderungen** sind aufgrund der Belastungen durch die Pflege oder Betreuung eines kranken Kindes sehr hoch. Jeder zehnte Befragte beurteilte seine Lebensqualität in den letzten vier Wochen als „schlecht“ oder „sehr schlecht“, weitere 45 Prozent geben „mittelmäßig“ an. 29 Prozent fühlen sich „meistens“ oder „immer“ **entmutigt und traurig**. Als ruhig und gelassen stufen sich gerade einmal 23 Prozent der betroffenen Eltern ein. 50 Prozent der Befragten geben an, dass sie aufgrund der Betreuung ihres Kindes **ständig übermüdet und abgespannt** sind.

Letztlich ist es ein Teufelskreis: Die hohen Belastungen haben **negative Auswirkungen auf die Gesundheit** und die angegriffene körperliche oder seelische Verfassung beeinträchtigt wiederum die **Kontakte zu anderen Menschen** – „manchmal“, „meistens“ oder „immer“, findet rund jeder zweite Befragte.



5.

Hilfe statt Hürden

Betreuungs- und Unterstützungsleistungen

Ob familienentlastende Dienste, Hilfe im Haushalt oder Unterstützung durch einen Pflegedienst – die vorhandenen Hilfsangebote werden sehr unterschiedlich bewertet. Fast alle Eltern klagen darüber, dass die bürokratischen Hürden hoch sind und viel Zeit und Kraft rauben.

Je höher der Betreuungs- und Pflegeaufwand im Einzelfall ausfällt, desto bedeutsamer sind Hilfsangebote zur allgemeinen Lebensführung. Insgesamt ist knapp die Hälfte der Eltern der Meinung, mehr Unterstützung im Haushalt zu brauchen – dabei zeigen sich allerdings klare Unterschiede hinsichtlich der Bedarfsprofile. Deutlich mehr Eltern von mehrfachbehinderten Kindern und deutlich weniger Eltern von primär stoffwechselerkrankten Kindern äußern hier einen Hilfebedarf. Und auch die Höhe der Pflegestufe steht in einem engen Zusammenhang mit dem Bedarf an Unterstützung im Haushalt. So gibt nur gut ein Viertel der Eltern von Kindern ohne Pflegestufe an, mehr Haushaltshilfe zu benötigen, während es bereits etwas über die Hälfte in Pflegestufe I und knapp zwei Drittel der Befragten in den Pflegestufen II und III sind. Vertiefende Analysen zeigen allerdings, dass negative Konsequenzen für die Gesundheit vor allem davon abhängen, wie hoch der Hilfsbedarf subjektiv empfunden wird, und weniger davon, wie groß der messbare Pflegebedarf (beispielsweise in Form einer Pflegestufe) der Kinder tatsächlich ist.

Zu den weiteren wesentlichen Hilfen zählt auch die Unterstützung durch Gesundheits- und Sozialdienste, zu denen beispielsweise Pflegedienste und Therapeuten, aber auch Beratungsstellen zählen. Fast 30 Prozent der befragten Eltern äußern sich eher unzufrieden mit ihren bisherigen Erfahrungen – nur

30 %

der Eltern sind unzufrieden mit den Gesundheits- und Sozialdiensten.

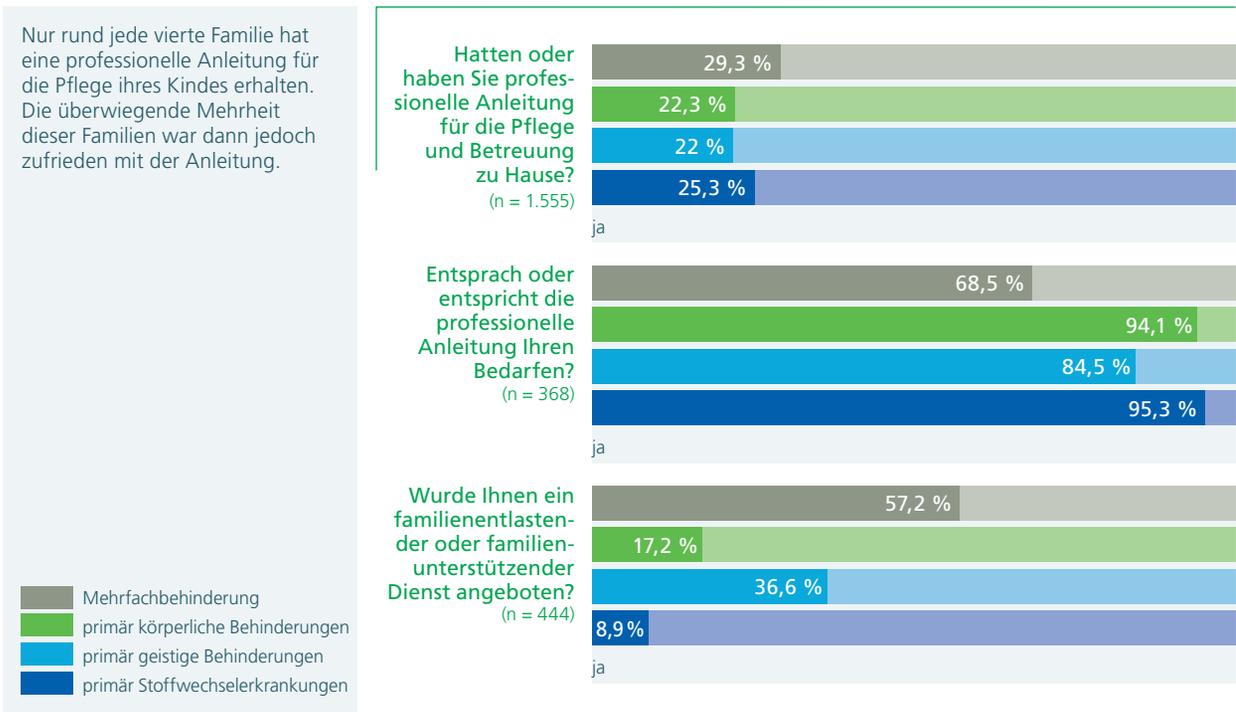
Jede 4.

Familie empfindet in den letzten drei Jahren eine Verschlechterung in der stationären Versorgung.

ein knappes Viertel zeigt sich im Großen und Ganzen zufrieden. In den Freitextkommentaren äußern sich die Eltern teilweise mit heftiger Verärgerung insbesondere über administrative und organisatorische Hürden. Zudem klagen viele Eltern über abgelehnte Leistungen, die ihnen aus ihrer Sicht zugestanden hätten.

Im Rückblick auf die gesundheitliche Versorgung ihrer Kinder sehen nur zehn Prozent der Eltern im ambulanten Bereich Verbesserungen in den letzten drei Jahren, aber 20 Prozent eine Verschlechterung. Betrachtet man die stationäre Versorgung, die für die große Mehrheit der Familien (70 Prozent) relevant ist, sehen acht Prozent eine Verbesserung und 23 Prozent eine Verschlechterung. In den Kommentaren wiederholen sich die Beschwerden über Personal- und Zeitmangel, zunehmende Wartezeiten, Leistungskürzungen und wechselnde (Un-)Zuständigkeiten. Auch das Problem der sogenannten Transition wird hier immer wieder genannt – dies ist der häufig problematische Wechsel vom Kinderarzt in die „Erwachsenenmedizin“, nachdem die Kinder volljährig geworden sind. Positiv hervorgehoben werden hingegen einzelne Verbesserungen durch Spezialisierungen, neue Angebote, bessere Ablaufsteuerung und mehr Wissen bei bestimmten Erkrankungen wie etwa Autismus oder genetischen Erkrankungen. Besonders positiv betrachten viele Eltern die „Rooming-in“-Angebote, bei denen sie im Fall eines stationären Aufenthaltes im Krankenzimmer der Kinder übernachten können.

Abbildung 10: Angebote zur Entlastung der Familien



Acht von zehn Eltern (83 Prozent) empfinden die Anträge, Begutachtungen und Kontakte zu Versicherungen und Ämtern als besonders belastend. Wie schon in der Umfrage vor zehn Jahren wünscht sich eine übergroße Mehrheit einen Abbau der bürokratischen Vorgänge. 91 Prozent fordern deshalb die Beantragung und Vermittlung aller Leistungen bei ein- und derselben Stelle. Bemerkenswert ist vor diesem Hintergrund die Tatsache, dass 37 Prozent der Familien angeben, aufgrund der komplizierten Antragstellungen erst gar keinen Antrag auf Leistungen gestellt zu haben – fünf Prozent mehr als in der Kindernetzwerk-Umfrage von 2004. Die Wahrscheinlichkeit für einen solchen „freiwilligen“ Verzicht steigt dabei proportional zum steigenden Familieneinkommen. Allerdings sind auch Familien betroffen, die keine Leistungen beantragt haben, obwohl sie sich diesen Verzicht aufgrund ihrer Einkommenssituation vermutlich eher nicht leisten können.

„Wir bekommen viel zu wenig Unterstützung, und sobald wir bei den Behörden was beantragen, bekommen wir zuerst immer eine Absage, und man muss Widerspruch einlegen, obwohl man für Schreibkram keine Zeit und keine Nerven hat.“

Mutter (37) eines siebenjährigen Jungen mit Down-Syndrom

Therapeuten sind besonders hilfreich

Etwa ein Viertel aller Familien hat eine professionelle Anleitung für die Pflege und Betreuung zu Hause erhalten. Die überwiegende Mehrheit (82 Prozent) gibt an, dass dies auch ihrem Bedarf entspricht. Bei der gezielten Betrachtung von Familien mit geistig und körperlich eingeschränkten Kindern zeigt sich hier hingegen mit nur 68,5 Prozent Zustimmung eine deutliche Abweichung (Abbildung 10). Auf die Frage, wer bei der Anleitung besonders hilfreich war, nennen die Betroffenen am häufigsten Therapeuten (21 Prozent), Klinikärzte (20 Prozent) sowie Pflegekräfte (17 Prozent). Für zwölf Prozent sind Selbsthilfegruppen die größte Hilfe, was allein deshalb schon von besonderer Bedeutung ist, weil es sich bei der gegenseitigen Unterstützung in Selbsthilfeszusammenschlüssen um keine professionelle Hilfe handelt. Nur zwei Prozent der Eltern benennen Kranken- und Pflegekassen sowie Ämter oder Behörden als besonders hilfreich.

Fast jede dritte Familie mit einem behinderten Kind hat bereits einen familienentlastenden oder -unterstützenden Dienst (beispielsweise Frühförderung oder Wochenendbetreuung) genutzt. Die große Mehrheit (75 Prozent) bewertet dieses Angebot als (sehr) hilfreich. Dabei gibt es in der Bewertung keine Unterschiede zwischen den verschiedenen Bedarfsprofilen. Wenig überraschend ist, dass nur neun Prozent der Eltern von primär stoffwechselerkrankten Kindern angeben, dass ihnen ein solcher Dienst angeboten wurde. In den Familien mit Mehrfachbehinderungen hingegen, bei denen mehr oder weniger vollständig ein hoher Bedarf vermutet werden kann, erhielten trotzdem nur 57 Prozent ein entsprechendes Angebot. ■

9 von 10

der Befragten fordern eine zentrale Antragsstelle.



6.

Ähnlich und doch anders

Die Lebenssituation betroffener Eltern im Vergleich mit „gesunden“ Familien

Um die Besonderheiten der Familien in der Kindernetzwerk-Studie besser einschätzen zu können, wurde eine Vergleichsgruppe von Eltern befragt, deren Kinder gesund sind. Die Ergebnisse dieser Parallelstudie zeigen, wo die Belastungen für Familien mit kranken Kindern im Vergleich besonders hoch sind.

Die Teilnehmenden der Vergleichsstudie sind zu 99 Prozent die leiblichen Eltern. Wie auch in der Studie des Kindernetzwerkes (KNW) sind diese im Durchschnitt 42 Jahre alt (Mütter = 41 Jahre, Väter = 44 Jahre). Zum Zeitpunkt der Umfrage waren acht von zehn Befragten verheiratet, zwölf Prozent in Partnerschaft und neun Prozent alleinerziehend ohne festen Partner. Beide Gruppen sind – bis auf zwei Ausnahmen – auch in den übrigen soziodemografischen Merkmalen nahezu ohne Unterschied. Zum einen zeigt sich in der Vergleichsgruppe ein geringfügig höherer Bildungsstatus: 38 Prozent aller Mütter und Väter in dieser Gruppe haben einen Hochschulabschluss, in der KNW-Gruppe ist es genau ein Drittel. Mittlere Reife (33 Prozent) und Abitur (22 Prozent) sind in beiden Gruppen gleich häufig, Hauptschulabschlüsse mit elf Prozent gegenüber acht Prozent in der KNW-Gruppe etwas häufiger. Damit einhergehend besteht zum anderen auch ein deutlicher Unterschied im durchschnittlichen Haushaltsnettoeinkommen, das in der Vergleichsgruppe bei rund 3.250 Euro liegt und in der KNW-Gruppe etwa 300 Euro niedriger. Hierbei muss zudem noch berücksichtigt werden, dass im Haushaltsnettoeinkommen der Familien mit kranken Kindern Leistungen wie Pflegegeld und Hilfe zur Pflege aus der Sozialhilfe (im Durchschnitt der gesamten KNW-Gruppe rund 330 Euro pro Monat) sowie steuerlich anrechenbare außergewöhnliche Belastun-

„Unser Sohn hat sechs Jahre im Pflegeheim gelebt, nur am Wochenende haben wir ihn nach Hause geholt. Ins Pflegeheim ist er gekommen, weil ich psychisch zusammengebrochen bin. Es war eine gute Entscheidung, wir haben alle davon profitiert.“

Mutter (41) eines 14-jährigen Jungen mit Neurodegeneration mit Eisenablagerung im Gehirn

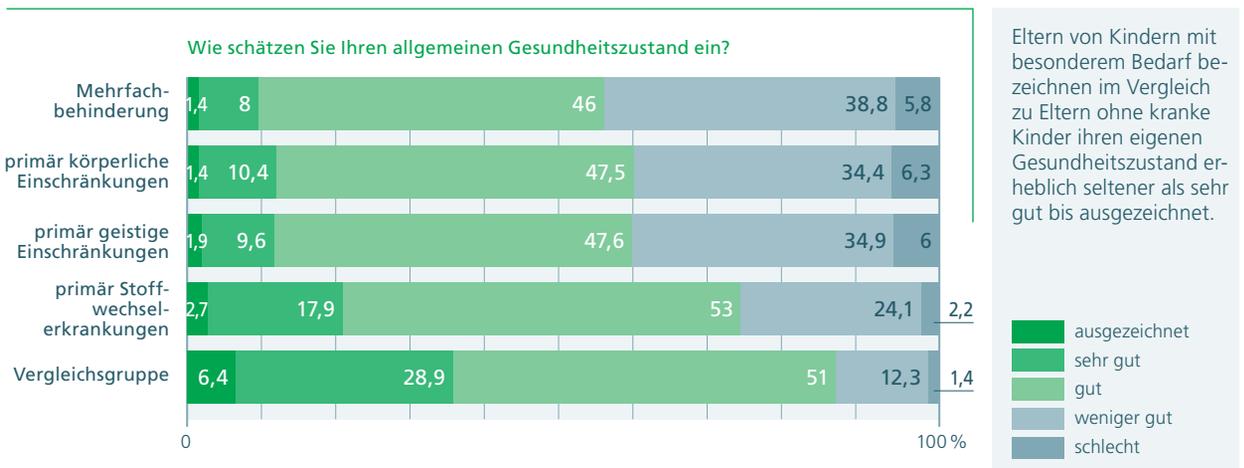
gen bereits enthalten sind. Dies sind Mittel, die durch die besonderen Betreuungsbedarfe aufgezehrt werden und somit aus Sicht der Betroffenen nicht als „frei verfügbares“ Einkommen gewertet werden können. Insofern liegt die Einkommensdifferenz in den beiden Gruppen entsprechend schon bei über 600 Euro monatlich – ohne Berücksichtigung derjenigen Kosten, die für die Betreuung und Versorgung der Kinder nötig sind und die über die erhaltenen Mittel etwa aus der Pflegeversicherung hinausgehen.

Der Anteil an berufstätigen Müttern ist in der Vergleichsgruppe deutlich höher (84 Prozent) als in der KNW-Gruppe (66 Prozent), bei den Vätern mit einem Verhältnis von 95 zu 93 Prozent nahezu gleich. Von den vorgeburtlich berufstätigen Müttern in der Vergleichsgruppe haben 14 Prozent ihre Arbeit beendet (KNW 23 Prozent), 60 Prozent ihren Arbeitsumfang reduziert (KNW 44 Prozent), sieben Prozent aber auch erhöht (KNW sechs Prozent). Bei den vorgeburtlich berufstätigen Vätern haben nur zwölf Prozent ihre Arbeitszeit reduziert, zwei Prozent ihre Tätigkeit beendet, aber 16 Prozent ihren Arbeitsumfang erhöht, bei den Vätern in der KNW-Gruppe waren dies jeweils zehn, vier und zwölf Prozent

Gesundheit leidet unter den Belastungen

In beiden Untersuchungsgruppen erhielten die Eltern die gleichen Fragen zur Gesundheit und Lebensqualität. In der KNW-Gruppe schätzen nur 13 Prozent der Befragten ihren Gesundheitszustand als „sehr gut“ bis „ausgezeichnet“ ein, in der Vergleichsgruppe sind dies mit 35 Prozent fast dreimal so viele. 38 Prozent der Befragten aus der Gruppe mit kranken Kindern bewerten hingegen den eigenen Gesundheitszustand als „weniger gut“ oder „schlecht“ (Vergleichsgruppe: 13 Prozent). Der Gesundheitszustand variiert allerdings er-

Abbildung 11: Gesundheit leidet unter der Belastung



heblich in Abhängigkeit vom Versorgungs- und Betreuungsbedarfs des Kindes. So schätzen vor allem die Eltern der behinderten Kinder ihre Gesundheit schlecht ein. Die Eltern von primär stoffwechselerkrankten Kindern stufen sich deutlich häufiger als gesund ein, wobei dieser Wert immer noch signifikant unter dem der Vergleichsgruppe liegt (Abbildung 11).

Ergebnisse der AOK-Familienstudie bestätigt

Auch in der jüngst veröffentlichten dritten AOK-Familienstudie wurden Eltern in ganz Deutschland nach ihrem Gesundheitszustand befragt – allerdings mit einem Fragebogen, der sich inhaltlich geringfügig von der Umfrage in der Vergleichsgruppe unterscheidet. Hier fällt zunächst auf, dass die Einschätzung der Eltern insgesamt etwas negativer ausfällt als in der aktuell erhobenen Vergleichsgruppe, was aber leicht erklärbar ist. Während nämlich in der AOK-Familienstudie auch Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern befragt wurden, sind solche Familien in der vorliegenden Vergleichsgruppen-

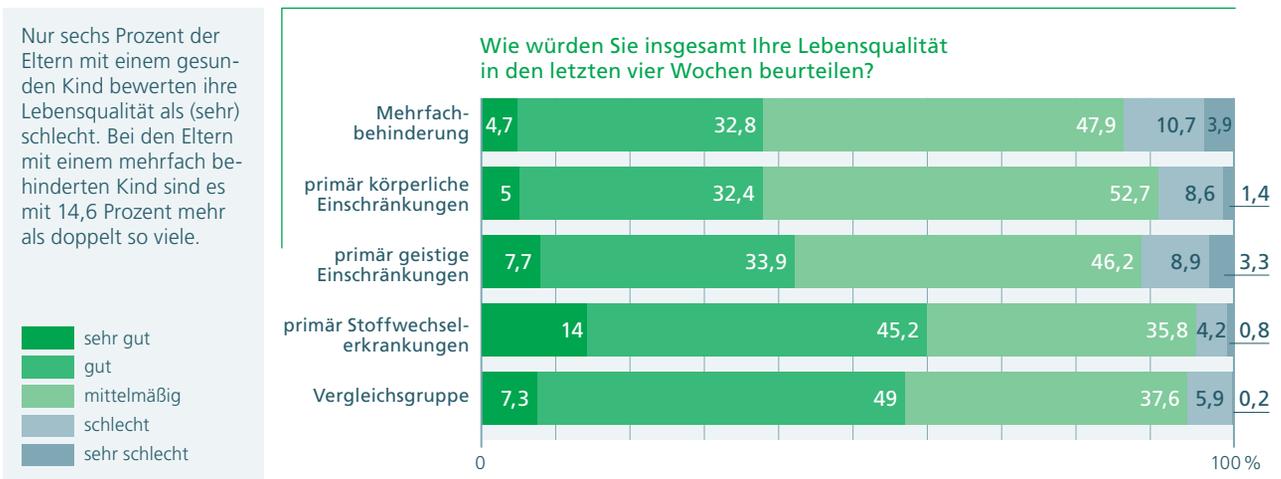
umfrage bewusst nicht befragt worden. Insofern decken sich die Ergebnisse aller drei Erhebungen: Die Studien bestätigen unter anderem auch die vielen Untersuchungen zum Zusammenhang zwischen Bildung und Gesundheit: In allen drei Gruppen (AOK-Familienstudie, KNW-Studie und Vergleichsgruppe) weisen die Familien mit höherem Bildungsgrad einen signifikant besseren allgemeinen Gesundheitszustand auf.

„Als berufstätige Mutter eines besonderen Kindes ist man aufgrund der anstehenden Termine Arbeitnehmerin zweiter Klasse.“

Mutter (38) eines fünfjährigen Jungen mit spastischer Tetraparese

Betrachtet man in den drei Studien gezielt die Aussagen von Alleinerziehenden, zeigt sich, dass diese in der Regel höheren Lebens- und Gesundheitsbelastungen ausgesetzt sind als Paare. In der AOK-Familienstudie geben nur 48 Prozent der Alleinerziehenden gegenüber 70 Prozent der Paarfamilien

Abbildung 12: Niedrigere Lebensqualität



einen „guten“ bis „sehr guten“ allgemeinen Gesundheitszustand an. In der KNW-Studie verhält es sich ähnlich. Von den Alleinerziehenden gaben 53 Prozent einen „guten“ bis „ausgezeichneten“ Gesundheitszustand an, gegenüber 68 Prozent bei den Paaren – wobei hier der etwas andere Befragungsmodus zu berücksichtigen ist. In der Vergleichsgruppe wiederum nennen auf dieselbe Frage 72 Prozent der Alleinerziehenden und sogar 85 Prozent der Paarfamilien einen guten bis ausgezeichneten Gesundheitszustand.

Lebensqualität wird deutlich beeinträchtigt

In Bezug auf die Lebensqualität zeigen sich sowohl in der Vergleichsgruppe als auch bei den Familien mit kranken Kindern ähnliche Tendenzen wie bei der Beurteilung des Gesundheitszustands. Insgesamt bewerten elf Prozent der Eltern mit einem kranken Kind ihre Lebensqualität als schlecht oder sehr schlecht – in der Vergleichsgruppe sind es nur sechs Prozent (Abbildung 12). Bezogen auf die Bedarfsprofile zeigt sich, dass Eltern mit primär stoffwechselerkrankten Kindern die höchsten Lebensqualitätswerte aufweisen und diese sich auch kaum von der Vergleichsgruppe unterscheiden. Eltern von mehrfachbehinderten Kindern geben jedoch fast dreimal so oft eine schlechte oder sehr schlechte Lebensqualität an wie die Eltern von stoffwechselerkrankten Kindern.

Der Fragebogen zur Erfassung der sozialen, familiären und finanziellen Belastungen (siehe auch Abbildung 9 auf Seite 20) ist speziell zur Befragung von Eltern mit chronisch erkrankten oder behinderten Kindern entwickelt worden. Um zumindest einen ungefähren Vergleich mit den Eltern nicht betroffener Kinder zu ermöglichen, wurden einzelne Fragen aus dem Fragebogen leicht angepasst. Dieses Vorgehen ist als (methodisch nicht ganz korrekte) Kompromissformel zu verstehen, um den sehr unterschiedlichen Voraussetzungen der jeweiligen Familien zu entsprechen.

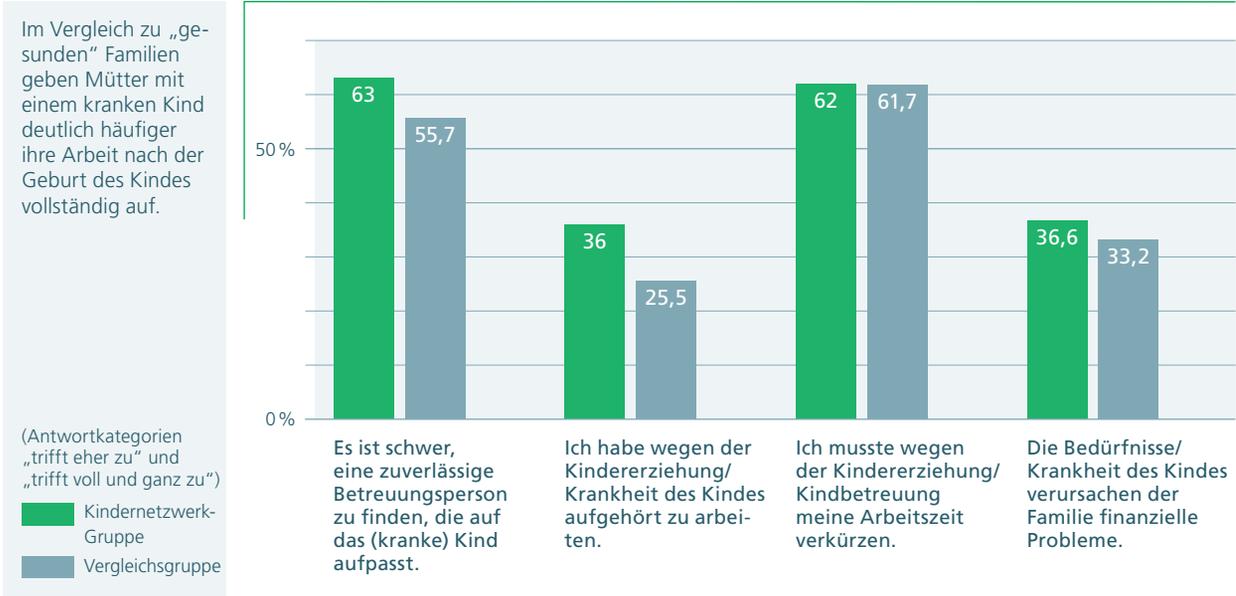
Viele Mütter geben ihre Arbeit ganz auf

Im Hinblick auf die Vereinbarkeit von Beruf und Kinderbetreuung gibt es in den verschiedenen Gruppen neben Ähnlichkeiten auch deutliche Unterschiede (Abbildung 13). Zwar geben mit 62 Prozent sowohl die Eltern von kranken Kindern als auch die Familien aus der Vergleichsgruppe gleichermaßen an, nach der Geburt der Kinder die Arbeitszeit reduziert zu haben. Deutliche Unterschiede zeigen sich jedoch in der vollständigen Aufgabe der Arbeit. Hier stehen 26 Prozent aus der Vergleichsgruppe 36 Prozent aus der KNW-Gruppe gegenüber. Auch haben Eltern betroffener Kinder es etwas schwerer, zuverlässige Betreuungspersonen zu finden (63 Prozent gegenüber 56 Prozent in der Vergleichsgruppe). Interessanterweise geben in beiden Gruppen jedoch rund ein Drittel der Familien finanzielle Probleme an, die sich aufgrund der Bedürfnisse des Kindes ergeben. Hierbei dürfte allerdings die Geldknappheit aufgrund einer schweren Erkrankung des Kindes vermutlich eine andere Qualität haben als finanzielle Schwierigkeiten, die auf die ganz allgemeinen Bedürfnisse des Kindes zurückzuführen sind.

2-mal

so viele der Eltern mit einem kranken Kind bewerten im Vergleich zu den Familien mit gesunden Kindern ihre Lebensqualität als (sehr) schlecht.

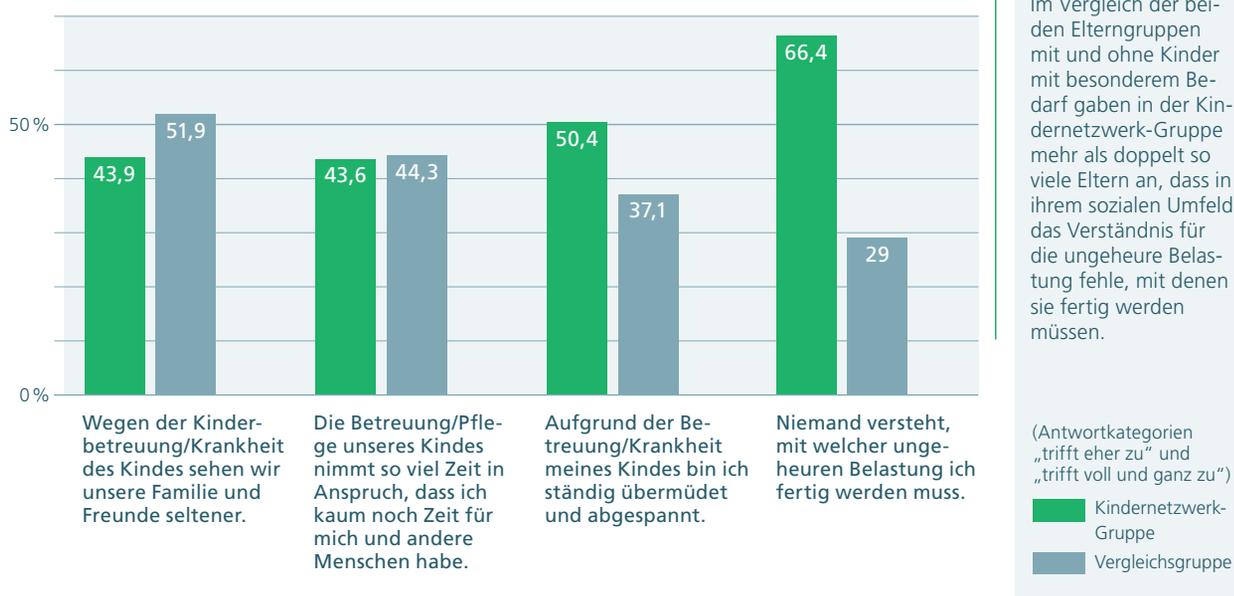
Abbildung 13: Viele Mütter geben die Arbeit ganz auf



Deutlichere Unterschiede zwischen den beiden Gruppen zeigen sich in den sozialen Belastungen und beim Stress (Abbildung 14). Interessanterweise geben in der KNW-Gruppe weniger Eltern (44 Prozent) als in der Vergleichsgruppe (52 Prozent) an, Familie und Freunde aufgrund der Kinderbetreuung seltener zu sehen. Dies spricht dafür, dass sich die meisten betroffenen Eltern stabile stützende Netze aufgebaut haben. Der gravierendste Unterschied zwischen beiden Gruppen zeigt sich in der Frage: „Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muss.“ Zum einen spiegelt sich hier eine mit 29 Prozent relativ häufig genannte Belastung schon in der „herkömmlichen“ Kindererziehung wider, zum anderen kommen hier die besonderen Bedürfnisse der erkrankten und behinderten Kinder besonders zum Tragen, weshalb zwei von drei Eltern dieser Aussage zustimmen. Auch körperlicher Stress wie Übermüdung und Anspannung tritt mit 50 Prozent häufiger in der KNW-Gruppe auf als in der Vergleichsgruppe (37 Prozent).

In der AOK-Familienstudie gibt die überwiegende Mehrheit (94 Prozent) der dort befragten Paarfamilien an, dass sie eine „(sehr) glückliche“ bis „perfekte“ Partnerschaft führen; auf der anderen Seite geben immerhin 14 Prozent starke bis sehr starke partnerschaftliche Belastungen an. Auch in der KNW-Studie wurden die Eltern nach Belastungen in der Partnerschaft gefragt. Zwar scheinen die Paare an ihren Aufgaben zu wachsen und zu lernen, besser mit den Belastungen umzugehen, doch beruhigend sind die Zahlen nicht. Immerhin 38 Prozent meinen, früher wegen der Behinderung oder der Probleme des Kindes mehr Partner- oder Eheprobleme gehabt zu haben als andere Paare. Mit Blick auf heute trifft das immer noch für 29 Prozent zu.

Abbildung 14: Soziale Belastungen



Im Vergleich der beiden Elterngruppen mit und ohne Kinder mit besonderem Bedarf gaben in der Kindernetzwerk-Gruppe mehr als doppelt so viele Eltern an, dass in ihrem sozialen Umfeld das Verständnis für die ungeheure Belastung fehle, mit denen sie fertig werden müssen.

Der Vergleich der beiden Untersuchungsgruppen zeigt sehr deutliche Unterschiede sowohl in der beruflichen Situation der Eltern, der wirtschaftlichen Situation der Familien als auch in den psychosozialen Belastungen. Trotz der sich hier bestätigenden Annahmen, dass mit chronischer Krankheit und Behinderung konfrontierte Familien gesundheitlich, wirtschaftlich und psychosozial ungleich höher belastet sind als Familien mit Kindern ohne gravierende gesundheitliche Probleme, sollte man nicht übersehen, wie viele betroffene Familien ihren Alltag sehr gut meistern und andererseits einzelne „gesunde“ Familien mit erheblichen Problemen zu kämpfen haben.

In diesem letzten Kapitel wurden die betroffenen Familien mit einer Vergleichsgruppe von Familien mit Kindern ohne besondere gesundheitliche Einschränkungen verglichen. In der hier einfachen Gegenüberstellung der beiden Untersuchungen in ihrer jeweiligen Gesamtheit kommen allerdings manche Aspekte zu kurz. Hierfür bedarf es vertiefender analytischer Auswertungen, die folgen werden. Zu einigen von den Eltern in der KNW-Studie aufgeworfenen Fragestellungen wie beispielsweise Teilhabe, Inklusion, Mobilität, Beratung und Information sind weitere spezifische Studien notwendig. ■



7.

Am Limit

Politische Konsequenzen aus der Kindernetzwerk-Studie

Die Ergebnisse der bundesweiten Eltern-Umfrage lassen aufhorchen: Die Belastungen der Familien sind enorm hoch, viele Eltern bewegen sich am Limit oder schon darüber hinaus. Es wird höchste Zeit, politische Konsequenzen zu ziehen und praktische Änderungen auf den Weg zu bringen, meint **Raimund Schmid** vom Kindernetzwerk

Die große Kindernetzwerk-Umfrage 2013, in der die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland abgebildet wird, ist gleich in zweifacher Hinsicht einmalig. Noch nie zuvor konnten mit einer solchen Umfrage so viele Eltern von Kindern mit einem besonderen Bedarf (insgesamt 1.567) erreicht werden. Die aktuelle Studie erreichte insgesamt mehr als dreimal so viele Eltern wie in der Vorgängererhebung des Kindernetzwerks aus dem Jahr 2004 („Familien mit chronisch kranken und pflegebedürftigen Kindern“).

„Danke, dass sie solche Umfragen durchführen. Wünschenswert wäre, dass die Entscheidungsträger aus den Ergebnissen auch Konsequenzen in die richtige Richtung ziehen.“

Mutter (51) eines neunjährigen Mädchens mit Down-Syndrom

Zudem lässt die hier vorgestellte, aktuelle Versorgungsstudie erstmals – zumindest bei einem Teil der Fragestellungen – gleich mehrere Vergleichsmöglichkeiten zu. Zum einen mit der AOK-Familienstudie 2014, zum zweiten mit einer ebenfalls im vergangenen Jahr erhobenen repräsentativen Kontrollgruppe aus der Gesamtbevölkerung und nicht zuletzt natürlich mit der Vorgängererhebung von 2004. Diese Vergleichswerte sind ein einmaliges Datenmaterial, das bisher nicht zur Verfügung stand.

„Hoffentlich führt diese Befragung zu einer Veränderung. Es kann nicht sein, dass man überall erst Widerspruch einlegen muss, bevor man zu seinem Recht kommt. Wir werden dermaßen im Regen stehen gelassen.“

Mutter (34) eines achtjährigen Mädchens mit Entwicklungsverzögerung und Sprachbehinderung

Die Ergebnisse der Studie zeigen klare Tendenzen, die politisch von hohem Interesse sind. Viele Familien leben an ihrem Limit oder bereits weit jenseits davon. Noch niemals konnte in solch breiter Weise gezeigt werden, wo genau in Deutschland administrative, organisatorische, strukturelle und sozialrechtliche Hindernisse Familien mit kranken Kindern im Alltag besonders belasten. Dabei muss beachtet werden: Trotz ihrer breiten Streuung über verschiedene Multiplikatoren wie beispielsweise Fachgesellschaften und Social Media hat die Umfrage überwiegend Familien und Eltern erreicht, die sich in der Selbsthilfe engagieren. Man kann also davon ausgehen, dass die Umfrageergebnisse über die gesamte Bevölkerung hinweg sogar noch deutlich schlechter ausfallen würden.

Doch welche politischen Schlussfolgerungen sind nun aus Sicht des Kindernetzwerks daraus zu ziehen?

- Die *Kooperation zwischen der Eltern-Selbsthilfe und den Ärzten* muss weiter deutlich verbessert werden. Die Tatsache, dass nach den Ergebnissen der Umfrage der Informationswert der Selbsthilfe mit ihrem Erfahrungswissen gleich hoch eingeschätzt wird wie die *fachliche Kompetenz der Ärzte*, unterstreicht dies nachhaltig.
- Wie bereits bei der Umfrage 2004 vermisst die überwiegende Mehrzahl der betroffenen Eltern auch heute einen *verlässlichen und kundigen Lotsen*, der die Familien durch den schier undurchdringlichen Gesundheitsdschungel führt.
- Eltern wünschen sich bei Fragen des Leistungsrechts eine *einzig Anlaufstelle*, bei der alle Ansprüche aus dem Sozialgesetzbuch zusammenlaufen und die *Beratung und Leistung aus einer Hand* gewährleistet. Notwendig sind dort dann kompetente Ansprechpartner, die sich mit ihrer Expertise für eine vollständige Teilhabe der Kinder mit besonderem Bedarf einsetzen müssen. Die dafür vorgesehenen Reha-Servicestellen erfüllen diese Anforderung nicht.
- Eltern wünschen sich Krankenkassen, die ihnen etwa bei Pflegebedürftigkeit oder *bei Schadensersatzansprüchen zur Seite stehen*. Das Potenzial dieser bereits *gesetzlich verankerten Unterstützungsangebote* ist jedoch kaum bekannt und sollte von den Krankenkassen deutlich *offensiver vorangetrieben* werden.

Nach Ansicht des AOK-Bundesverbandes könnten hierfür die bestehenden Serviceangebote der AOKs für diese besondere Versichertengruppe aus-

gebaut werden. Auch spezielle Entlastungsangebote (Elternkurse) könnten stärker in die Familienprogramme der AOKs aufgenommen werden. Das können aber nur erste Schritte sein, denen politisch und praktisch weitere folgen müssen. Denn keiner kann sich angesichts der nun vorliegenden Daten weiter herausreden, von nichts gewusst zu haben.

Raimund Schmid

Geschäftsführer des Kindernetzwerk e.V.

„Wir brauchen mehr Leistungen aus einer Hand“



Verena Bentele
Behindertenbeauftragte
der Bundesregierung

Aufgerieben zwischen Pflege, Betreuung, Familie und Beruf klagen viele Eltern über zu wenig Unterstützung. Welche Angebote fehlen hier?

Ich denke, die frühzeitige und gezielte Förderung ist ein ganz zentraler Bereich, den wir künftig – auch qualitativ – unbedingt ausbauen müssen. Dabei sollten die verschiedenen Förderangebote besser miteinander abgestimmt werden, damit sie nahtlos ineinander übergehen. Oft müssen die Eltern unterschiedliche Leistungen bei verschiedenen Trägern beantragen. Da es hier zu wenig koordinierende Stellen gibt, kommt es beim Übergang in die nächste Leistung immer wieder zu vermeidbaren Wartezeiten. Das ist schlecht fürs Kind und belastet die Eltern unnötig. Mindestens genauso wichtig ist für die Familien ein hoch flexibles Betreuungsangebot für alle in der Familie lebenden Kinder. Da sehe ich durchaus noch Verbesserungsbedarf. Immerhin: Das kommende Pflegestärkungsgesetz ist für mich ein Lichtblick, weil es die ambulante Pflege flexibilisiert und damit den Eltern wirklich hilft.

Wo sehen Sie die Politik, abgesehen vom Pflegestärkungsgesetz, sonst noch in der Pflicht?

Ich würde mir wünschen, dass es neben den bisherigen Reha-Servicestellen und Pflegestützpunkten mehr unabhängige Beratungsstellen gibt. Hier könnten speziell ausgebildete Berater, die vielleicht auch

selbst behindert sind, eine Art Lotsenfunktion übernehmen und dabei unabhängig von irgendwelchen finanziellen Interessen die Familien über alle Unterstützungsmöglichkeiten und vorhandenen Leistungen beraten. Diesen Gedanken verfolgen wir zurzeit mit dem Bundesteilhabegesetz, das 2017 in Kraft treten soll. Ein zentraler Punkt dieses Gesetzes ist es, dass künftig mehr Leistungen aus einer Hand erfolgen.

Viele Eltern wissen nicht, welche Leistungen ihren Kindern zustehen. Welche Möglichkeit sehen Sie, dies zu ändern?

Viele Eltern sind gerade zu Beginn der Krankengeschichte ihres Kindes massiv damit überfordert, sich einen Überblick über ihre Rechte zu verschaffen und gleichzeitig ganz praktische Aspekte in der täglichen Betreuung zu bewältigen. Sehr wichtig finde ich in dieser Phase aufsuchende Beratungs- und Hilfestrukturen. Ich würde mir auch wünschen, dass diese Eltern stärker als bisher direkt aus dem Gesundheitssystem ihre Informationen bekommen, also beispielsweise von den Kinderärzten oder den behandelnden Krankenhausärzten. Hier müssen wir die entsprechenden Berufsgruppen stärker sensibilisieren. Eine Aufklärungskampagne könnte dazu beitragen, dass sowohl die Eltern als auch die Ärzte und Therapeuten besser Bescheid wissen, an wen man sich im Fall der Fälle wenden kann.

Impressum

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

Herausgeber:

Abteilung Prävention des AOK-Bundesverbandes
Kai Kolpatzik, Claudia Schick
Rosenthaler Straße 31, 10178 Berlin
www.aok-bv.de

Redaktion und Gestaltung:

Otmar Müller, Anna Magnus (KomPart)
KomPart Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG
Rosenthaler Straße 31, 10178 Berlin
www.kompart.de

Druck:

Druckerei H. Heenemann GmbH & Co. KG
12103 Berlin

Stand:

November 2014

Fotonachweis:

Seite 1: veer.com
Seite 3: AOK-Bundesverband
Seite 13: privat
Seite 34: Tom Maelsa
Seiten 4–6, 9, 14, 18, 23, 26, 32:
Hartmut Kreutz - www.h-kreutz.de

www.aok-selbsthilfe.de