

# Einblicke in die „Parallelwelt“ der Eltern von Kindern mit intensivem Pflegebedarf (EIKiP)

Ergebnisse einer qualitativen Exploration

Meike Schüle-Tschersich

(Deutsches Jugendinstitut e.V.)

Fachtag „Frühe Hilfen inklusiv gestalten!“, am 20.11.2024;  
Ministerium für Kinder, Jugend, Familie, Gleichstellung, Flucht und Integration NRW, Oberhausen

Deutsches Jugendinstitut e. V.  
Nockherstraße 2  
D-81541 München

Postfach 90 03 52  
D-81503 München

Telefon +49 89 62306-0  
Fax +49 89 62306-162

[www.dji.de](http://www.dji.de)

# Übersicht

- 1. Daten und Begrifflichkeit**
- 2. Projekt EIKiP**
  - 2.1. Fragestellung**
  - 2.2. Zentrale Ergebnisse**
- 3. Impulse zur Weiterentwicklung**

# Übersicht

- 1. Daten und Begrifflichkeit**
- 2. Projekt EIKiP**
  - 2.1. Fragestellung**
  - 2.2. Zentrale Ergebnisse**
- 3. Impulse zur Weiterentwicklung**

# Daten zu Schwerbehinderung

- Ende 2023 hatten 9,3 Prozent (7,9 Millionen) der deutschen Gesamtbevölkerung eine **anerkannte Schwerbehinderung** (GdB  $\geq$  50)
- davon waren **3 Prozent unter 18 Jahre** alt (214.000 Kinder und Jugendliche)
- knapp **16.000 unter vier Jahre** alt

Quelle: Statistisches Bundesamt 2024

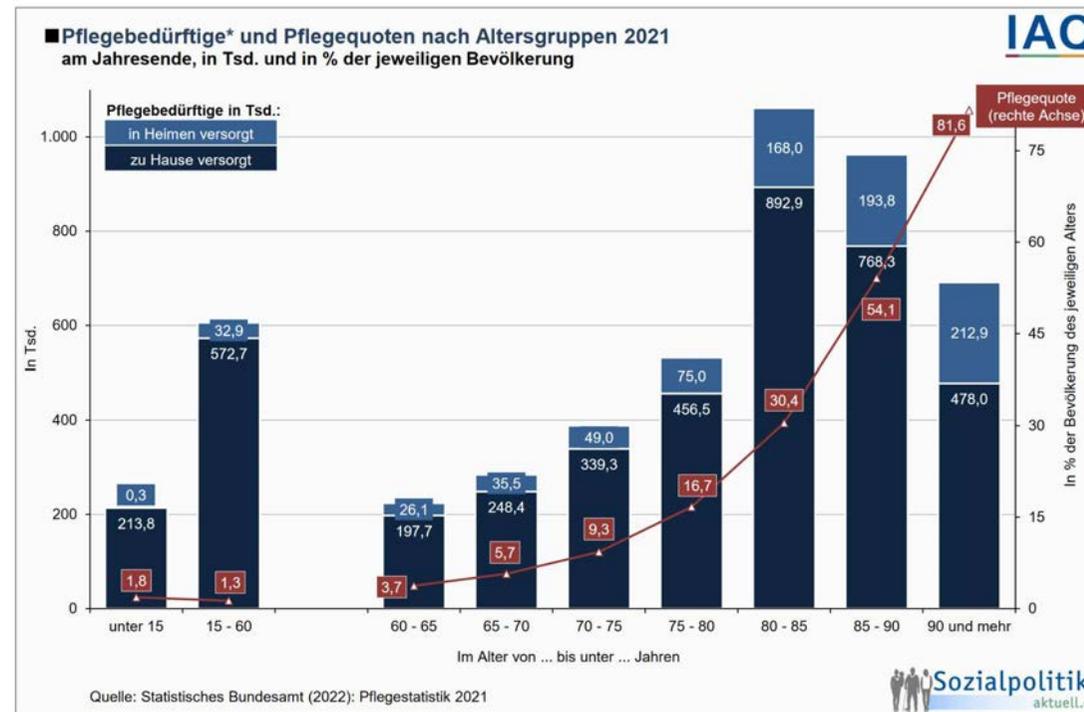
## **Pflegestärkungsgesetz II (BMG 2017):**

- Einstufung der Pflegebedürftigkeit durch die Pflegekasse in die Pflegegrade I („geringe Beeinträchtigung der Selbständigkeit“) bis V („schwerste Beeinträchtigung der Selbständigkeit mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung“)

# Pflegebedürftigkeit nach SGB XI

- Ende 2021: Knapp 5 Mio. Pflegebedürftige in Deutschland
- Pflegequote U15: 1,8 %
- Davon werden nahezu alle (99,86 %) zuhause gepflegt (213.800)

Quelle: Statistisches Bundesamt 2022; Statista 2022; sowie: [https://www.sozialpolitik-aktuell.de/files/sozialpolitik-aktuell/\\_Politikfelder/Gesundheitswesen/Datensammlung/PDF-Dateien/abbVI12.pdf](https://www.sozialpolitik-aktuell.de/files/sozialpolitik-aktuell/_Politikfelder/Gesundheitswesen/Datensammlung/PDF-Dateien/abbVI12.pdf)



# Der Begriff „Behinderung“

Nach **UN-BRK** beschreibt eine Behinderung insbesondere die soziale Dimension einer Beeinträchtigung:

*„Menschen die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können“. (vgl. Art. 1 Abs. 2 UN-BRK)*

- Bundesteilhabegesetz orientiert sich am Begriffsverständnis der UN-BRK (§ 2 Abs. 1 Satz 1 SGB IX)
  - „Man ist nicht behindert, man wird behindert“. (BMZ)*
- Begriff „**komplexe Behinderung**“ nach Barbara Fornefeld (2008)
  - Fokus auf **Komplexität der Lebensbedingungen**

# Übersicht

- 1. Daten und Begrifflichkeit**
- 2. Projekt EIKiP**
  - 2.1. Fragestellung**
  - 2.2. Zentrale Ergebnisse**
- 3. Impulse zur Weiterentwicklung**

# ELKiP: Eltern von Kindern mit intensivem Pflegebedarf

**Bundesweite Interviewstudie** mit 32 Eltern von Kindern mit komplexer Beeinträchtigung (1,5 bis 25 Jahre), GdB von 100 und Pflegegrad IV oder V; Rund-um-die-Uhr Betreuung (24/7)

## **Forschungsfragen:**

- Welche **Ressourcen, Belastungen und Unterstützungsbedarfe** haben Eltern in der täglichen Versorgung ihrer Kinder mit intensivem Pflegebedarf? (Relevanzsystem der Familien)
- Welche **Erfahrungen** haben die Familien **mit den bestehenden Hilfesystemen** (Versorgungsrealität)
- Inwieweit korrespondiert die **Versorgungsrealität** mit **tatsächlichen Bedarfen** der Familien?

## Zentrale Dimensionen

- **Versorgungsintensive Elternschaft**
- **Soziale Ressourcen der Familien**
- **Unterstützungsbedarfe**
- **Zugang zu Information und Beratung**
- **Schlüsselrolle von Ärzt:innen**
- **Belastung durch bürokratische Hürden**
- **Kooperationen und Übergänge**
- **Schwachstellen im Hilfesystem**
- **Überlastung durch fehlende Entlastung**

# Versorgungsintensive Elternschaft

- **Begrüßung** des Kindes und **Akzeptanz** der Situation:
  - „Man muss ja erst mal diesen Wunsch nach einem gesunden Kind quasi beerdigen und das beeinträchtigte Kind noch mal extra willkommen heißen, wenn man so will“ (Interview 16).
- **Neue Dynamik im Familienalltag:** Zeitliche, räumliche und soziale Dimension
  - „Es hat sich alles verändert, für alle Familienmitglieder hat sich alles verändert“ (Interview 25).
  - Eltern als Expert:innen: intensivmedizinische Versorgung der Kinder
  - Fremdbestimmung: Keine Zeit für Selbstfürsorge
  - Veränderte (Ehe)Partnerschaft: zwei entgegengesetzte Pole
  - (Un)Vereinbarkeit von Care- und Erwerbsarbeit: besonders für die Mütter (vgl. Kofahl u.a. 2022)
  - Geschwisterkinder: Rückzug, Wut und Trauer, aber auch Fürsorge und Verantwortungsübernahme

# Soziale Ressourcen der Familien

- Familie, Freunde, Bekannte und Nachbarn als wichtige Stütze: „*Die waren immer für uns da*“ (Interview 6).
- Einsamkeit und Ausgrenzung: „*Ich bin mutterseelenallein, das kann man so sagen*“ (Interview 25).
- **Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen**
  - **Austausch** und **Informationstransfer** wird sehr geschätzt
  - **Gemeinschaftsgefühl**, gegenseitiger **Beistand** hilft die Situation anzunehmen
  - Gründe für nicht-Teilnahme: fehlender Nutzen, keine Zeit, keine Verfügbarkeit vor Ort, Schutz vor Informationen

# Bedarfe zur Unterstützung

## **Entlastung:**

- Mehr Zeit für Partnerschaft, Geschwisterkinder, sich selbst
- Mehr Unterstützung im Haushalt
- Barrierefreier Wohnraum/ Hilfsmittel für Mobilität (Lifter)
- Unterstützung bei der Versorgung und Pflege (ambulant)
- Auszeiten zur Erholung (Kuren, Rehas, Kurzzeitpflege und Urlaub)
- Betreuungsmöglichkeiten
- Finanzielle Unterstützung

# Zugang zu Informationen und Beratung

**Hochschwelliger Zugang** zu Information und Beratung:

- **Keine zentrale (aufsuchende) Stelle** mit Informationen zu Hilfesystemen
- **Keine gebündelten Informationen** zu Angeboten und Leistungen

*„Es fehlt so eine wirklich zentrale Stelle, die sich darum kümmert. Oder es fehlt oder sie funktioniert nicht, ich weiß es ja nicht. Die sich darum kümmert, solche Informationen zu sammeln und die auch konkret den Eltern an die Hand zu geben“ (Interview 6).*

- Fokus auf Seniorenbereich, **fehlender Fokus** auf **tatsächliche Bedarfe** der Familien: *„Also die kennen sich mit Omis und Opis aus, aber Kinderpflege ist einfach noch überhaupt gar nicht ,in“ (Interview 12).*
- Stattdessen: relevante Informationen durch andere betroffene Familien bzw. Selbsthilfegruppen: *„Das ist die einzige Chance, die Sie haben. Sie müssen sich gut vernetzen“ (Interview 3).*

# Schlüsselrolle von Ärzt:innen

**Medizinische Versorgungsstrukturen** sind zentrale Anlaufstellen mit wichtiger Bedeutung für die Familien

- Herausforderung, einen geeigneten Arzt beziehungsweise eine geeignete Ärztin zu finden: „*Du rennst von Pontius zu Pilatus*“ (Interview 2); „*Ärzte-Hopping*“ (Interview 16)
- Mitunter auch Zurückweisung durch Krankenhäuser und Praxen
- Fokus auf Medizin, weniger Fokus auf psychosoziale Betreuung unter bzw. kurz nach der Geburt: „*Das Problem ist meiner Meinung nach, dass der Übergang zwischen der Medizin und den Sozialen Diensten da einfach total hakt*“ (Interview 1)
- Mangelnde Kommunikation; Überforderung der Eltern bei Entscheidungen
- Unterschiedliche Erfahrungen mit psychosozialer Unterstützung auf Station
- Enges Vertrauensverhältnis mit einzelnen medizinischen Fachkräften

# Belastung durch bürokratische Hürden

Der bürokratische Aufwand für Unterstützungsleistungen und Hilfsmittel wird als **unverhältnismäßig** und zusätzlich **belastend** wahrgenommen.

- Jährliche Überprüfung durch den **Medizinischen Dienst (MD)**
  - Respektlos, willkürlich und demütigend
- Entscheidungen oftmals nicht nachvollziehbar
- Fokus auf Ablehnung von Leistungen: *„Man rechnet eigentlich schon damit, dass sowieso immer erst mal grundsätzlich eine Ablehnung kommt, (...). Es kostet alles Zeit, Nerven und Energie, die man eigentlich gar nicht hat“ (Interview 8).*
- Fokus auf Widerspruch und Klagen; teils anwaltlicher Beistand
- „Kampf“, bei dem sich am Ende einer der „Gegner“ durchsetzt (vgl. BMAS 2022)
- Wunsch nach mehr **Respekt** und **Wertschätzung**: *„Mein Kind ist kein Aktenzeichen“ (Interview 10).*

# Kooperationen und Übergänge

**Unterschiedliche SGB:** Hilfesystem in seiner **Komplexität** unübersichtlich

- Einzelnen Versorgungs- und Unterstützungsstrukturen sind **fragmentiert**
- **Keine Übergänge, Lotsenfunktion** und **Vernetzung** mit den jeweiligen anderen Strukturen

*„Das Hilfesystem ist so zergliedert, ja, es ist nichts aus einer Hand (...)“  
(Interview 20).*

*„Gerade Menschen, die eben mehrere komplexe Bedarfe haben, die werden schizophreniert in so einzelne Segmente dann, und das find ich ganz, ganz schlimm bei Kindern“ (Interview 25).*

- Eigenes Case-Management statt „Gesamtplanverfahren“ (§§ 117 ff. SGB IX)  
**„Schier undurchdringlicher Gesundheitsdschungel“** (Kofahl/Lüdecke 2014, S. 33)
- **Positiv:** Unterstützung durch Sozialdienste und Begleitung von Nachsorgeschwestern (sozialmedizinische Nachsorge) in die häusliche Pflege

## Schwachstellen des Hilfesystems

- **Fachkräftemangel** und **fehlende Qualifizierung** in der Pflege (ambulant wie stationär)
- **Fehlende Entlastung** (zu wenig Plätze, lange Wartezeiten bspw. für Kurzzeitpflege)
- Fehlender Fokus auf **individuelle Bedarfe** und **Prävention** – stattdessen Fokus auf Seniorenbereich
- Fehlende **Koordination** der Leistungen: Eigenes Case-Management der Familien
- **Keine flächendeckende Versorgung** durch SPZ und ambulante Kinderhospize

# Überlastung durch fehlende Entlastung

- **Erschöpfung** (parental Burnout) bis hin zum Pflegekollaps: *„Sobald ich mein Kind selber versorgen muss, breche ich zusammen“ (Interview 8).*
- **Chronischer Schlafmangel** (vor allen Dingen bei beatmeten Kindern)
- **Sorgen, Ängste, Unsicherheit und Ungewissheit:** *„Es macht mir definitiv Angst, weil ich nicht weiß, was in Zukunft noch auf uns zu kommt (...)“ (Interview 17).*
- **Interdependenz:** lebenslange Pflege und Versorgung
- **Innerer Zwiespalt:** Wunsch nach mehr Freiheit vs. Bedürfnis die Kinder selbst zu versorgen - kein Vertrauen in Hilfesystem
- **Rückenschmerzen** durch schweres Heben

*„Die größte Belastung ist die fehlende Entlastung“ (Interview 30).*

# Übersicht

- 1. Daten und Begrifflichkeit**
- 2. Projekt EIKiP**
  - 2.1. Fragestellung**
  - 2.2. Zentrale Ergebnisse**
- 3. Impulse zur Weiterentwicklung**

# Kommunikation und (psychosoziale) Begleitung

Kommunikation von Beginn an, damit die Familien sich **informiert**, in ihren Sorgen und Nöten **verstanden** und **aufgehoben** fühlen:

- Kompetente Gesprächsführung der Ärzt:innen ohne Zeitdruck (besonders bei Übermittlung der Diagnose)
- Mehr **psychosoziale Begleitung** in Kliniken anbieten
- Wünschenswert: Nachsorgeschwestern für Familien, die ein beeinträchtigtes Kind bekommen

**Beispiel:** Betreuung durch Psychoonkolog:innen und Beratung durch Sozialdienste in onkologischen Zentren (bspw. Universitätsklinika)

# Gebündelte Informationen und Beratung anbieten

Rechtzeitige Informationen über Unterstützungsleistungen **aus einer Hand**

- Broschüren in **verschiedenen Sprachen** mit konkreten Angeboten und Ansprechpersonen
- Elternschulungen
- Digitale Formate
- Heterogene Unterstützungsbedarfe berücksichtigen (BMAS 2021)

**Pflegestützpunkte**, flächendeckend und auf den Kinder- und Jugendbereich ausbauen, inklusive Vernetzung mit anderen Akteuren zur Unterstützung („wir pflegen!“ 2022)

Strukturen nutzen und entsprechende Informationen bspw. in kommunalen **Familienbüros** oder in **Familienzentren** anbieten.

# Aufsuchende Hilfen, Lotsenfunktion und Vernetzung

**Aufsuchende Hilfen** in Settings, wo sich die Familien aufhalten

- **Lotsenfunktion** und **begleitete Übergänge** in weitere Strukturen
- **Vernetzung** der jeweiligen Akteure in einem übergeordneten Setting mit regelmäßigen Treffen
- Projekt „N.E.S.T.“: Kooperationsprojekt von mehreren Forschungsinstituten und Vereinen - regional verankerte Unterstützungsleistung durch **Familien-Gesundheits-Partnerinnen- und Partner (FGP)**

**Modellcharakter:** Frühe Hilfen; Versorgungsstruktur auch für Familien mit Kindern mit (schwerer) Beeinträchtigung (ü3)

## Medizinische Versorgungsstrukturen ausbauen

Wunsch der Eltern nach einer **langfristig angelegten multiprofessionellen** Versorgung inklusive **Case-Management** und **elterlicher Partizipation**

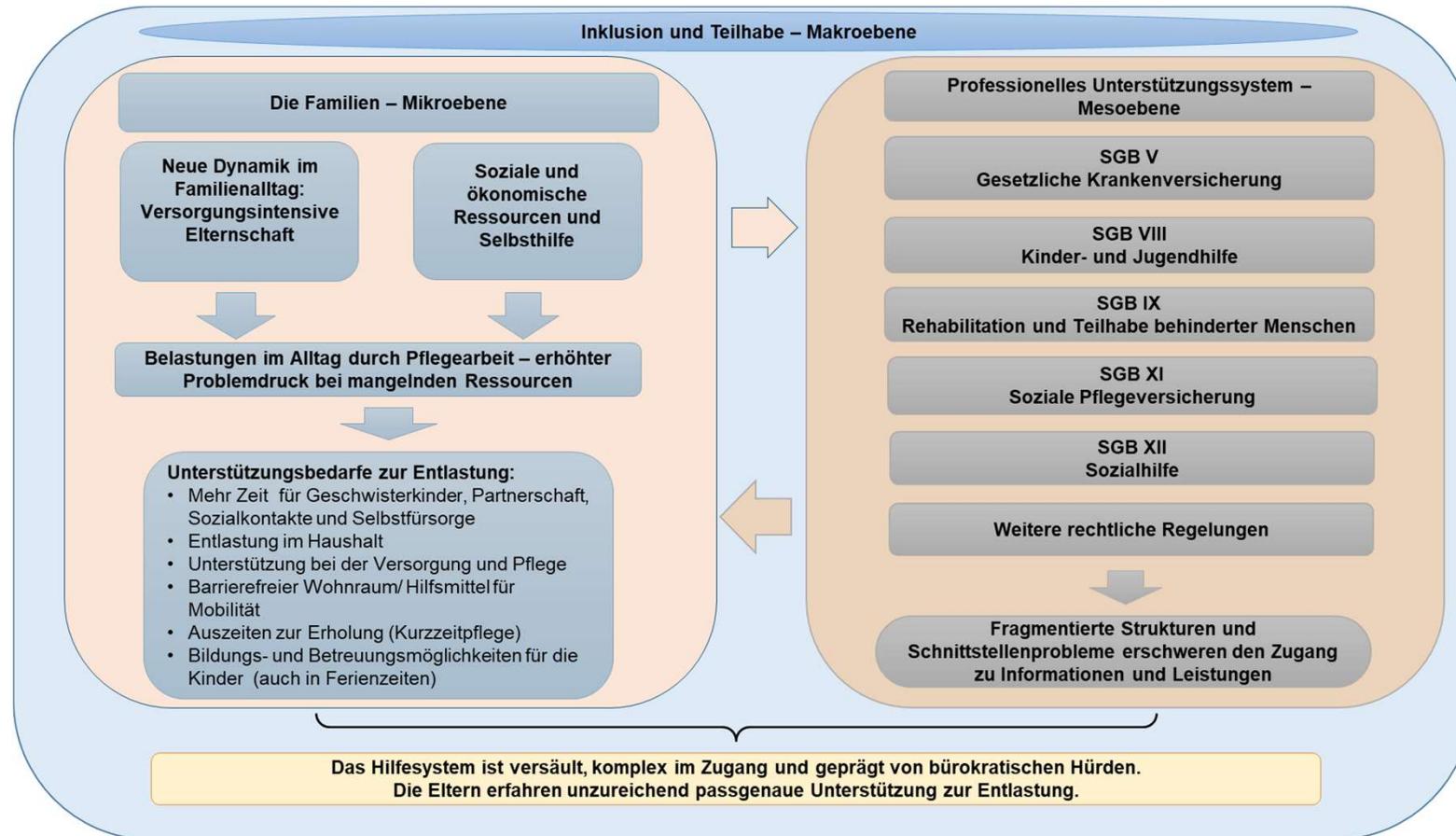
- Ausbau von Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) (SPD u.a. 2021, S. 85).

## Bürokratie abbauen und Eltern beteiligen

- **Abbau von Bürokratismus**, erleichterte Antragsverfahren für Hilfsmittel und Entlastungsmöglichkeiten, auch vor dem Hintergrund von Prävention (ebd.)  
*„Die Schäden werden nicht kleiner.  
Deswegen muss man sich sehr bewusst sein, wenn man nicht sehr frühzeitig mit einer guten Versorgung anfängt, dass es eigentlich immer teurer für die Krankenkassen wird“  
(Interview 31).*

Partizipation der Eltern oder Behindertenvertretungen in **politische Entscheidungsprozesse!**

# Übersicht über das Feld



Quelle: Eigene Darstellung auf Basis der empirischen Befunde

Herzlichen Dank für Ihre  
Aufmerksamkeit!

Kontakt:

[schuele@dji.de](mailto:schuele@dji.de)

[walper@dji.de](mailto:walper@dji.de)

## Auswahl an weiteren Studien

- Büker, Christa (2010): Leben mit einem behinderten Kind. Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (2022): Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen – Unterstützungsbedarfe und Hinweise auf Inklusionshürden
- Kofahl, Christopher/ Lüdecke, Daniel (2014): Familie im Fokus. Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie
- Kofahl, Christopher/ Licht, Pauline/ Nickel, Stefan (2022). Expertise zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind
- Pflege.de (2023): Kinderpflege zuhause. Herausforderungen pflegender Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Pflegebedarf
- Wir pflegen! (2022): Für uns und unsere Kinder – Handlungsempfehlungen zur Unterstützung pflegender Eltern

# Literatur

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (2022): Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen – Unterstützungsbedarfe und Hinweise auf Inklusionshürden. Online verfügbar unter: <https://www.bmas.de/DE/Service/Publicationen/Forschungsberichte/fb-613-elternstudie-unterstuetzungsbedarfe-inklusionshuerden.html> (zuletzt abgerufen am 8. 11. 2024)

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (2021): Dritter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Berlin

Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2017): Zweites Pflegestärkungsgesetz (PSG II). Online verfügbar unter: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/p/pflegestaerkungsgesetz-zweites-psg-ii.html> (zuletzt abgerufen am 30. Oktober 2024)

Fornefeld, Barbara (Hrsg.) (2008): Menschen mit Komplexer Behinderung. Aufgaben und Herausforderungen an die Behindertenpädagogik. Ernst Reinhardt München

Kofahl, Christopher/ Lüdecke, Daniel (2014): Familie im Fokus. Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie. Abteilung Prävention des AOK-Bundesverbandes. Berlin

Kofahl, Christopher/ Licht, Pauline/ Nickel, Stefan (2022). Expertise zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind. Online verfügbar unter <https://www.uke.de/extern/famber/> (zuletzt abgerufen am 12. November 2024).

Schüle-Tschersich, Meike/ Walper, Sabine (2023): Einblicke in die „Parallelwelt“ der Eltern von Kindern mit intensivem Pflegebedarf (ElKiP) -Ergebnisse einer qualitativen Exploration. DJI. München. Online verfügbar unter: <https://www.dji.de/veroeffentlichungen/literatursuche/detailansicht/literatur/34506-einblicke-in-die-parallelwelt-der-eltern-von-kindern-mit-intensivem-pflegebedarf-elkip.html> (zuletzt abgerufen am Oktober 2024).

# Literatur

Wir pflegen! (2022): Für uns und unsere Kinder – Handlungsempfehlungen zur Unterstützung pflegender Eltern

SPD, Bündnis. 90/Die Grünen, FDP (2021): Mehr Fortschritt wagen. Bündnis für Freiheit, Gerechtigkeit und Nachhaltigkeit, Koalitionsvertrag 2021–2025

Statistisches Bundesamt (2022): Statistik zu Menschen mit Behinderung. Online verfügbar unter: [https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2022/06/PD22\\_259\\_227.html](https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2022/06/PD22_259_227.html) (zuletzt abgerufen am 15. November 2024)

Statistisches Bundesamt (2024): Statistik zu Menschen mit Behinderung. Online verfügbar unter: [https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Behinderte-Menschen/\\_inhalt.html](https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Behinderte-Menschen/_inhalt.html) (zuletzt abgerufen am 15. November 2024)

Statista (2023): online unter: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/187686/umfrage/pflegequote-in-deutschland/> (zuletzt abgerufen am 15. November 2024)

UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK): Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Online verfügbar unter: [https://www.tmasgff.de/fileadmin/user\\_upload/Soziales/Dateien/Menschen\\_mit\\_Behinderungen/Die\\_UN-Behindertenrechtskonvention.pdf](https://www.tmasgff.de/fileadmin/user_upload/Soziales/Dateien/Menschen_mit_Behinderungen/Die_UN-Behindertenrechtskonvention.pdf) (zuletzt abgerufen am 14. November 2024)

Wir pflegen! (2022): Für uns und unsere Kinder – Handlungsempfehlungen zur Unterstützung pflegender Eltern. Online verfügbar unter: <https://wir-pflegen.net/aktuelles/nachrichten/fuer-uns-und-unsere-kinder-handlungsempfehlungen-zur-unterstuetzung-pflegender-eltern> (zuletzt abgerufen am 14. November 2024)