

# WAS BRAUCHEN PFLEGEBEDÜRFTIGE KINDER IN BERLIN ?

Erhebung zu Unterstützungs- und Entlastungsbedarfen von Familien mit pflegebedürftigen Kindern in Berlin.

ERHEBUNGSZEITRAUM: 15.9.15-30.4.16



Berlin, November 2016

**Benita Eisenhardt**  
MenschenKind – Fachstelle  
für die Versorgung chronisch kranker und  
pflegebedürftiger Kinder

**Michaela Heinrich, M.A.**  
Sozialpädiatrisches Zentrum  
Charité – Universitätsmedizin Berlin

## INHALT

Vorwort .....	3
Einführung .....	4
Kerndaten der Ergebnisse .....	5
Angaben zur Kohorte.....	5
Ergebnisse zur Nutzung der Verhinderungspflege .....	8
Ergebnisse zur Nutzung der Kurzzeitpflege .....	12
Ergebnisse zur Nutzung der Betreuungsangebote nach §45 SGB XI .....	16
Unterschiede in Kenntnissen und Nutzung der Entlastungsangebote von Familien mit und ohne Migrationshintergrund .....	19
Weitere Entlastungsangebote.....	21
Zukünftiger Bedarf an Betreuung und Entlastung .....	21
Ergebnisse der Betreuungsbedarfe im Detail.....	23
Betreuungsbedarf intensivpflichtiger Kinder.....	25
Wünsche an ein optimales Betreuungsangebot für pflegebedürftige Kinder .....	26
Abschlussbewertung.....	27
Abbildungsverzeichnis.....	33
Tabellenverzeichnis .....	33
Fragebogen.....	34

## VORWORT

Bei dem Begriff der Pflegebedürftigkeit wird zumeist das Bild eines älteren Menschen assoziiert. Dass es deutschlandweit auch über 73.000 Kinder und Jugendliche mit anerkannter Pflegebedürftigkeit gibt, ist eher unbekannt. Auch in Berlin leben über 3000 pflegebedürftige Kinder und Jugendliche mit einem zum Teil sehr erheblichen Hilfebedarf<sup>1</sup>.

Die Ursachen der Pflegebedürftigkeit unterscheiden sich deutlich zu denen der Erwachsenen. Es sind andere Krankheitsbilder, meist angeborene Erkrankungen oder bei der Geburt erworbene Behinderungen, die den Hilfebedarf auslösen. Die Grunderkrankungen sind äußerst heterogen und reichen von Muskeldystrophien, über Stoffwechselstörungen bis hin zu Querschnittslähmungen. Häufig handelt es sich um seltene Krankheitsbilder, die sehr spezialisiertes Fachwissen erfordern. Bei manchen Kindern ist die kognitive Entwicklung beeinträchtigt, andere hingegen haben einen altersentsprechenden kognitiven Entwicklungsstand. Aufgrund neuerer medizinischer Erkenntnisse und besserer Behandlungsmöglichkeiten haben viele dieser Kinder eine deutlich höhere Lebenserwartung und Überlebensrate als noch vor 10 Jahren. Daher wächst der Personenkreis weiter an. Der Unterstützungsbedarf der Familien ist individuell sehr unterschiedlich. Während die Diagnose, beziehungsweise die Erkenntnis eines fortwährenden Hilfebedarfs, viele Familien zunächst in eine Krise stürzen, gelingt es den meisten Familien ihr Leben mit einem auf Dauer pflegebedürftigen Kind zu bewältigen und das Zusammenleben als bereichernd zu erleben<sup>2</sup>.

Pflegebedürftige Kinder werden fast immer durch ihre Familien zuhause versorgt und der Familienalltag richtet sich in aller Regel nach den Versorgungserfordernissen des Kindes aus. Die Familien haben vielfältige Bedarfe, z.B. in Form qualifizierter kindspezifischer Betreuung, psychologischer Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung und in Krisensituationen, aber vor allem auch in Form von Informationen und Beratung zu Verlauf und Therapie, zum Umgang mit dem Kind, zu Erziehungsfragen und zu Fördermöglichkeiten<sup>3</sup>.

Das vorwiegend geriatrisch ausgerichtete Hilfesystem für Pflegebedürftige ist nur zum Teil für Familien mit pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen nutzbar. Viele Bedarfssituationen von Kindern und Jugendlichen mit gesundheitlichen Einschränkungen sind darin nicht bedacht. Nach derartigen Rückmeldungen von Selbsthilfe und professionellen Akteuren aus dem Versorgungssystem pflegebedürftiger Kinder, soll diese Befragung den Fokus auf die Nutzung und Nutzbarkeit von ausgewählten Unterstützungsleistungen der Pflegeversicherung durch Familien mit pflegebedürftigen Kindern in Berlin legen. Befragt wurden Familien hinsichtlich der Verhinderungspflege, der Kurzzeitpflege, der zusätzlichen Betreuungsleistungen sowie dem zukünftig angenommenen Betreuungsbedarf.

<sup>1</sup> Statistisches Bundesamt 2013

<sup>2</sup> Büker 2008, Pflege&Gesellschaft 13Jg. H.1

<sup>3</sup> ebd.

## EINFÜHRUNG

Die Bedarfserhebung erfolgte durch die Fachstelle MenschenKind (Humanistischer Verband Deutschland, Landesverband Berlin-Brandenburg) in Kooperation mit der Charité – Universitätsmedizin Berlin, Sozialpädiatrisches Zentrum, mittels eines Fragebogens<sup>4</sup> für Eltern von pflegebedürftigen Kindern. Unterstützt wurde die Erhebung durch die Senatsverwaltung Gesundheit und Soziales. Folgende Arbeitshypothesen liegen dem Bericht zu Grunde:

- H1: Eltern von pflegebedürftigen Kindern in Berlin können die Unterstützungs- und Entlastungsangebote nur eingeschränkt nutzen.
- H2: Der Bedarf an Unterstützungs- und Entlastungsangeboten kann durch die derzeitigen Hilfen nicht ausreichend gedeckt werden.
- H3: Die angebotenen Kurzzeitpflegeangebote entsprechen nicht dem Bedarf.

Die Auswertung hat keinen Anspruch auf Repräsentativität, sie kann lediglich erste Hinweise zur Nutzung von Unterstützungsleistungen durch Familien mit pflegebedürftigen Kindern und zu deren Betreuungsbedarf liefern. Neben der Auswertung der Daten hinsichtlich der Arbeitshypothesen wurde explorativ auf der Suche nach weiteren Zusammenhängen gearbeitet.

Insgesamt konnten 87 Fragebögen, die in dem Zeitraum vom 15.9.15 bis zum 30.4.16 ausgefüllt wurden, in die Auswertung einfließen. Die Fragebögen wurden durch Kooperationspartner der Fachstelle MenschenKind an die Eltern pflegebedürftiger Kinder ausgegeben und anschließend auch durch diese zurück an die Fachstelle gesandt. Folgende Kooperationspartner wurden um die Mitwirkung an der Bedarfserhebung gebeten und erhielten den Fragebogen: bezirkliche Kinder- und Jugendambulanzen (KJA/SPZ) und klinische Sozialpädiatrische Zentren (SPZ), Anbieter der sozialmedizinischen Nachsorge, Kinderbeauftragte der Pflegestützpunkte, Compass-Pflegeberatung, Anbieter der Kurzzeit- und Verhinderungspflege für Kinder und Jugendliche, Kinderintensivpflegedienste, Beauftragte für Menschen mit Behinderung in den Bezirken, Integrationskindertagesstätten und Förderschulen, Beratungs- und Anlaufstellen für Familien mit pflegebedürftigen Kindern, sowie Anbieter von Betreuungs- und Entlastungsleistungen nach §45 SGB XI. Nur ein Teil der Netzwerkpartner beteiligte sich an der Bedarfserhebung (Abbildung 1).

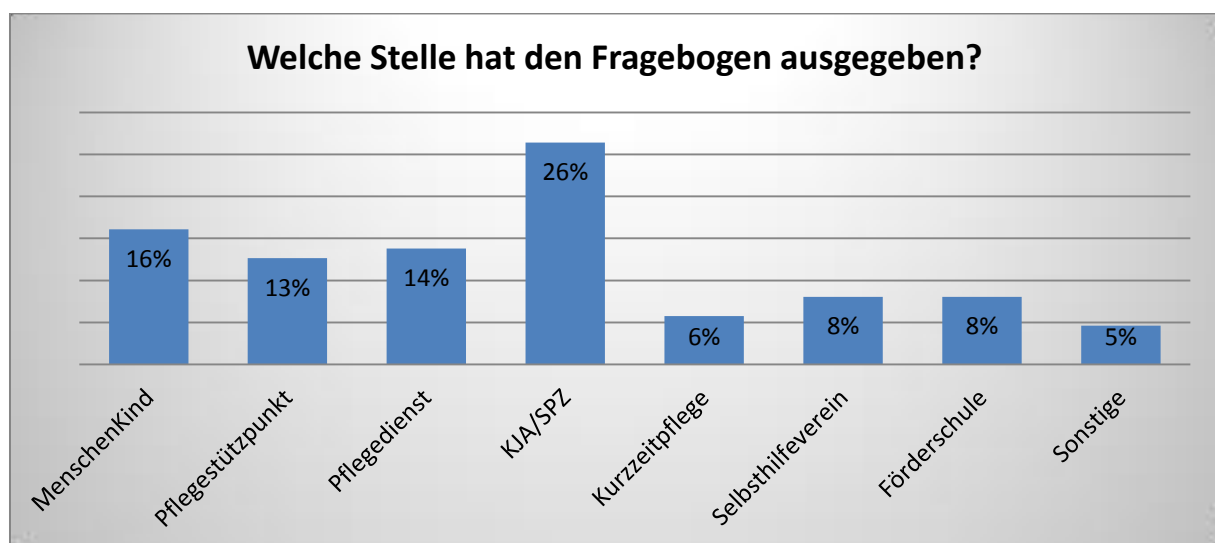


Abbildung 1: Beteiligte Stellen

<sup>4</sup> Siehe Anhang

Die erhobenen Daten wurden mit Hilfe von SPSS 17.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA) analysiert. Zusammenhänge wie z.B. zwischen Pflegebedürftigkeit und der Nutzung von Entlastungsangeboten wurden mit Hilfe des Korrelationskoeffizienten Spearman's  $\rho$  und der Hypothesentests  $\chi^2$  - und Mann-Whitney U-Test bestimmt. Das Signifikanzniveau für alle statistischen Tests beträgt  $\alpha = 5\%$ .

## KERNDATEN DER ERGEBNISSE

Tabelle mit Kerndaten:	Anzahl	Prozent
<b>Gesamtgröße der Kohorte</b>	<b>87</b>	<b>100%</b>
Fragebögen ausgefüllt durch Mütter	72	83%
Fragebögen ausgefüllt durch Väter	13	15%
Kinder mit Pflegestufe 0	2	2%
Kinder mit Pflegestufe I	26	30%
Kinder mit Pflegestufe II	26	30%
Kinder mit Pflegestufe III	27	31%
Kinder mit eingeschränkter Alltagskompetenz	47	54%
Kinder mit Schwerpunkt Behandlungspflegebedarf	20	23%
Anteil Einzelkinder	14	16%
Anteil Alleinerziehende	20	23%
Anteil Berufstätige	67	77%
Anteil Familien mit Migrationshintergrund	46	53%

Tabelle 1: Kerndaten

## ANGABEN ZUR KOHORTE

72 der insgesamt 87 zurückgesandten Fragebögen wurden mit den Müttern der pflegebedürftigen Kinder ausgefüllt, 13 Bögen mit den Vätern. Ein Fragebogen wurde durch die Großmutter, einer durch die Einzelfallhelferin ausgefüllt (Abbildung 2). 23% waren Alleinerziehende mit einem oder mehreren Kindern, darunter drei alleinerziehende Väter. Ein Kind wächst bei seinen Großeltern auf. Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen Paaren und Alleinerziehenden bezogen auf den Anteil der Pflegestufen ihrer Kinder ( $\chi^2=0,12$ ;  $p=0,74$  bei Pflegestufe III) oder auf den Anteil der Kinder mit eingeschränkter Alltagskompetenz ( $\chi^2=0,93$ ;  $p=0,33$ ).

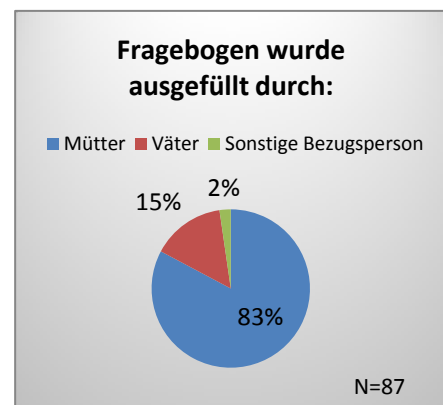


Abbildung 2: Anteil befragter Mütter/Väter

84% der Kinder wachsen mit mindestens einem Geschwisterkind auf. 14 pflegebedürftige Kinder (16%) sind Einzelkinder. Der überwiegende Teil der Eltern ist also neben der Pflege und Betreuung für das pflegebedürftige Kind auch in die Erziehung und Betreuung der Geschwisterkinder eingebunden. Das Alter der pflegebedürftigen Kinder in der Befragung liegt zwischen 12 Monaten und 27 Jahren (Tabelle 2), das mediane Alter der Kinder beträgt acht Jahre bei einem IQR von neun Jahren.

Alter in Jahren	unter 2	2 bis 5	6 bis 11	12 bis 18	19-27
<b>Anzahl der Kinder</b>	4	22	32	25	4
<b>Anteil in Prozent</b>	4,5%	25%	37%	29%	4,5%

Tabelle 2: Altersverteilung der Kinder

81 von 87 Kindern haben eine Pflegestufe, davon haben 2% der Kinder die sogenannte Pflegestufe 0. Somit konnte mit der Befragung auch der gewünschte Personenkreis angesprochen werden (Abbildung 3). Sechs Befragte machten keine Angaben zur Pflegestufe. Es ist davon auszugehen, dass bei diesen die Leistungen der Pflegeversicherung im Allgemeinen nicht bekannt waren oder die vorausgehende Pflichtversicherungszeit für Leistungsansprüche an die Pflegeversicherung nicht erfüllt war.

Folgende Verteilung je nach Pflegestufen ergab die Auswertung:

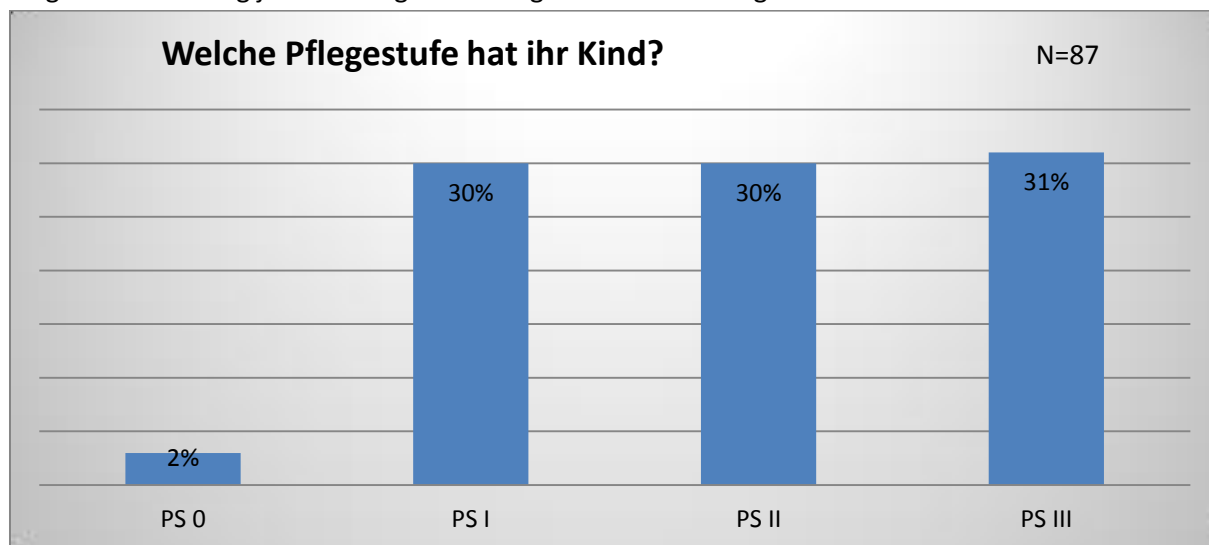


Abbildung 3: Pflegestufenverteilung

Bei etwas über der Hälfte der Kinder (54%) wurde eine eingeschränkte Alltagskompetenz angegeben. Die Versorgungsschwerpunkte (Grundpflege, Behandlungspflege, Betreuung) konnten mehrfach angekreuzt werden. Im Ergebnis sehen 72 Befragte (83%) den Versorgungsschwerpunkt eher bei der Grundpflege (z.B. waschen, anziehen etc.). 19 Eltern (22%) sehen den Versorgungsschwerpunkt bei ihrem Kind in der Behandlungspflege (z.B. Katheterisieren, Versorgung PEG etc.). Und 74 Eltern (85%) geben einen Versorgungsschwerpunkt in der Betreuung (Kind braucht fortwährende Aufsicht) der Kinder an (Abbildung 4).

Hier wird vermutlich der allgemeine Betreuungsbedarf der Kinder nicht getrennt von dem erhöhten krankheitsbedingten Betreuungsbedarf erfasst.

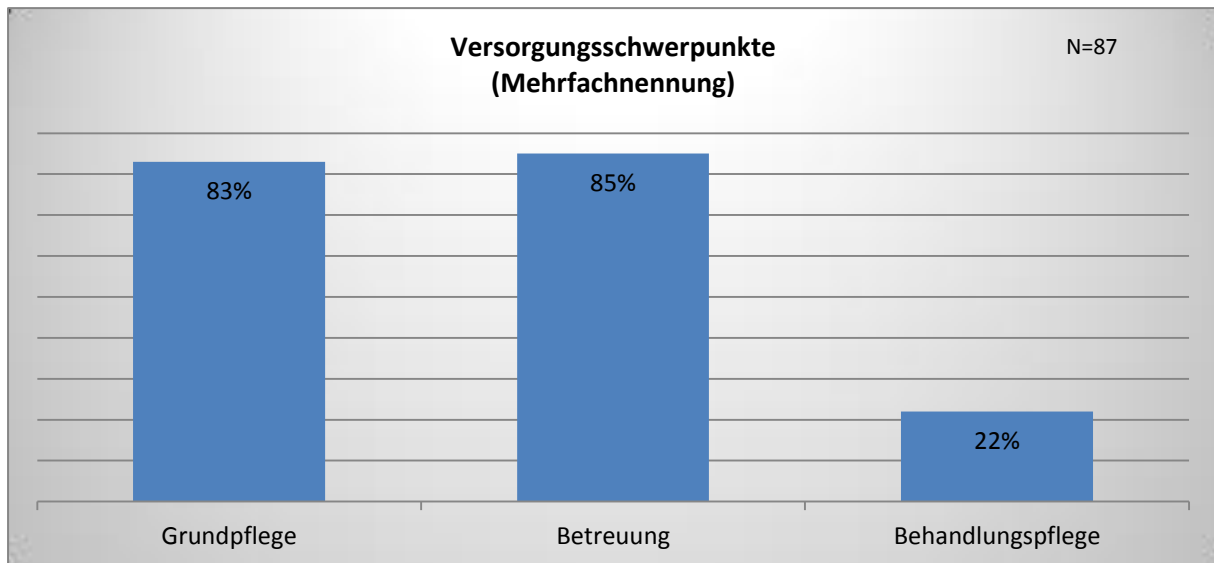


Abbildung 4: Versorgungsschwerpunkte

Die Berufstätigkeit der Eltern stellt sich folgendermaßen dar:

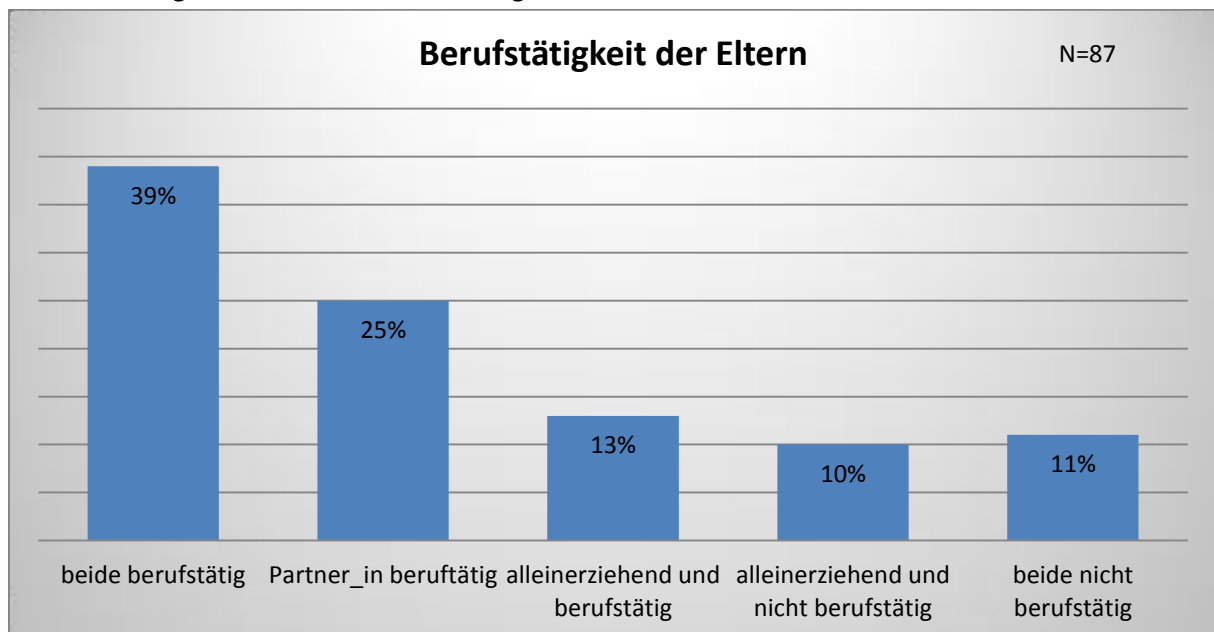


Abbildung 5: Berufstätigkeit

Bei 66 Familien (77%) ist mindestens ein Elternteil neben der Pflege des Kindes und der allgemeinen Familienarbeit berufstätig. Davon gehören 20 zu den alleinerziehenden Eltern. Bei den Alleinerziehenden geben neun Befragte an, dass sie nicht berufstätig sind, bei den Paaren sind es acht, von denen keiner der beiden Eltern einer Erwerbstätigkeit nachgeht (Abbildung 5). Die Alleinerziehenden geben damit signifikant häufiger keine Berufstätigkeit an als Paare ( $\chi^2=6,9$ ;  $p=0,009$ ).

Im Folgenden werden die Ergebnisse zu den bisher bekannten und genutzten Unterstützungsleistungen je nach Leistungsart dargestellt: Verhinderungspflege, Kurzzeitpflege und Betreuungsangebote nach §45 SGB XI.

## ERGEBNISSE ZUR NUTZUNG DER VERHINDERUNGSPFLEGE

72 Familien (82%) gaben an, die Leistung der Verhinderungspflege zu kennen und 44 Familien (50%) nutzten in 2014 bzw. 2015 die Verhinderungspflege (Abbildung 6).

Davon haben 26 Familien diese Leistung voll ausgeschöpft, 18 Befragte gaben an, diese Leistung nur teils genutzt zu haben. 24 Familien (28%) nutzten die Verhinderungspflege nicht, obwohl ihnen die Leistung bekannt ist (Abbildung 7). Vier Personen äußerten sich nicht zur Nutzung.

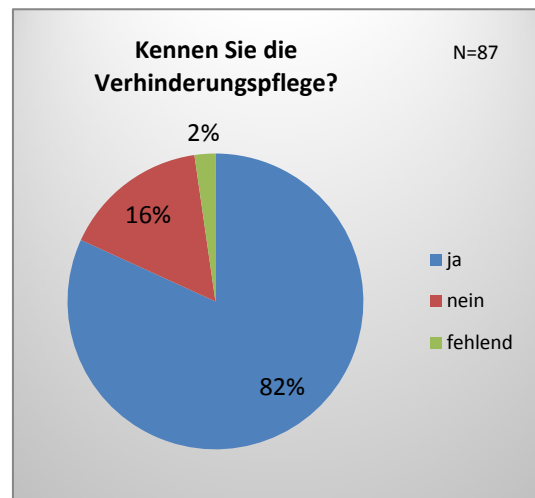


Abbildung 6: Wissensstand Verhinderungspflege

Die Verhinderungspflege wurde zu relativ ähnlichen Anteilen durch Privatpersonen (17 Familien) und durch professionelle Anbieter (18 Familien) erbracht. Allerdings äußerten sich neun Familien, welche die Verhinderungspflege nutzten, nicht zu diesem Punkt.

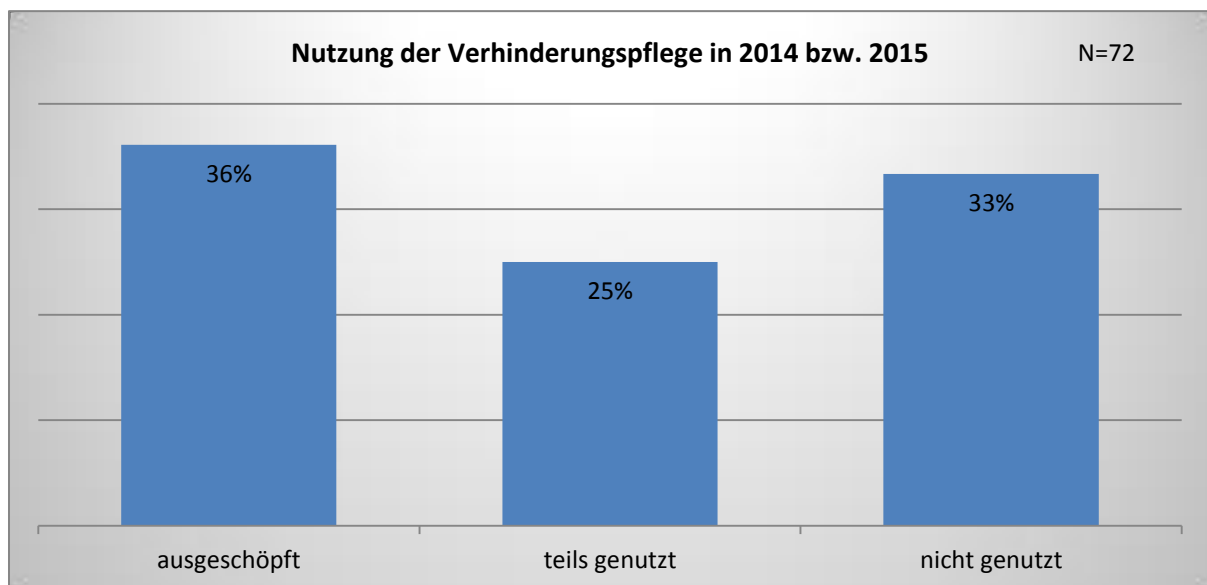


Abbildung 7: Nutzung der Verhinderungspflege (2014/2015)

Auf Abbildung 8 entsteht der Eindruck, dass die Verhinderungspflege von Kindern mit verschiedenen Pflegestufen unterschiedlich genutzt wird. Bei Pflegestufe I haben 45% die Verhinderungspflege teils oder ganz genutzt, bei Pflegestufe II haben 62% sie teils oder ganz genutzt, und bei Pflegestufe III haben sogar 73% diese Leistung teils oder ganz genutzt. Aus statistischer Sicht konnte jedoch kein signifikanter Zusammenhang festgestellt werden. Ursache hierfür könnten aber auch geringe Fallzahlen sein.



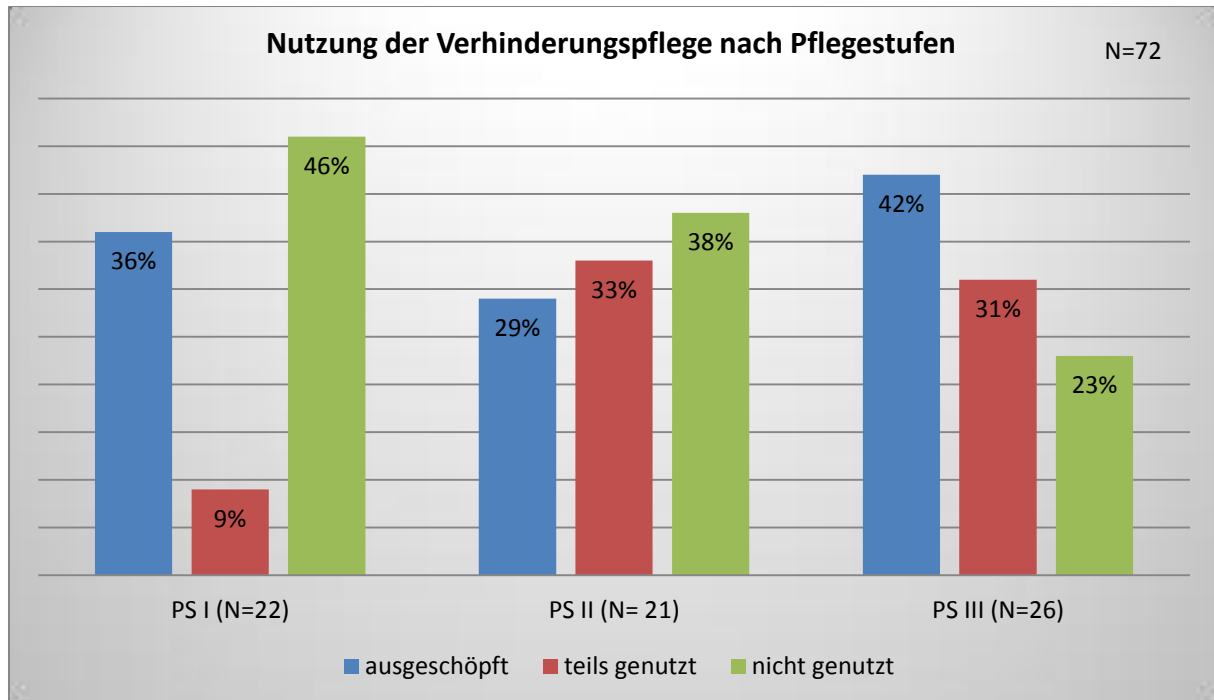


Abbildung 8: Nutzung der Verhinderungspflege in Abhängigkeit der Pflegestufen

Familien, welche die Verhinderungspflege in 2014 bzw. in 2015 nutzten, machten folgende Angaben zu dieser Leistung im Freitext:

1. *Gottseidank gibt es Verhinderungspflege, sonst wäre der Alltag besonders in Hinblick auf berufliche Termine schwierig zu meistern. Haben 2014 über die Leistungen der Pflegeversicherung hinaus private Hilfe bezahlt.*
2. *Sinnvolle Hilfe, aber höherer Bedarf, als finanzielle Mittel.*
3. *Verhinderungspflege ist hilfreich, schön wäre, wenn es keine Begrenzung der Mittel gäbe, sondern nach Bedarf ginge.*
4. *Sinnvolle Leistung, aber zu wenig.*
5. *Gute Leistung.*
6. *Leistung wurde voll ausgeschöpft.*
7. *Es gab keine entsprechenden Angebote über die Träger.*
8. *In Einrichtung: 1zu1 Betreuung nicht möglich, Räumlichkeiten passen nicht, medizinische Anforderungen können nicht erfüllt werden.*

Die Antworten eins bis sechs lassen darauf schließen, dass diese Leistung als eine sehr hilfreiche Unterstützung für Familien mit pflegebedürftigen Kindern erlebt wird, wenn sie genutzt wird, bzw. genutzt werden kann. Doch es braucht dafür immer eine Person, die die Pflege ersatzweise übernehmen kann, wie Antwort sieben verdeutlicht. Die Antworten eins bis vier zeigen einen höheren Bedarf an, als Mittel für diese Leistung zur Verfügung stehen.

Die letzte Antwort könnte auf eine Einrichtung der Kurzzeitpflege verweisen. Es könnte sein, dass hier die Leistungen verwechselt wurden oder die Einrichtung über Verhinderungspflege abrechnet. Die Textangaben zur Kurzzeitpflege (s.u.) zeigen, dass es für einige Familien sehr hilfreich ist, dass seit 2015 die Hälfte der Kurzzeitpflegeleistungen als Verhinderungspflege verrechnet werden kann.

Von den Familien, welche die Leistung nutzten, gaben 24 Familien an, die Verhinderungspflege über einen Träger zu nutzen. Darunter fallen unter anderem auch integrative Ferienangebote. 39 Familien gaben an, eine Privatperson einzusetzen. Dabei gab es auch 11 Mehrfachnennungen, wenn eine Familie diese Leistung sowohl über eine Privatperson als auch über einen Träger organisierte. Die Ergebnisse zeigen, dass eine Betreuung durch privat organisierte, bekannte Personen favorisiert wird, die Betreuung durch Fachpersonal jedoch auch ein wichtiges Entlastungsangebot ist.

24 Familien (33%), die die Verhinderungspflege als Leistung kennen (N=72), haben sie in 2014 bzw. in 2015 nicht genutzt. Auf die Frage nach den Gründen konnte mit Mehrfachnennungen auf vierstufig skalierte Antworten reagiert werden (Abbildung 9).

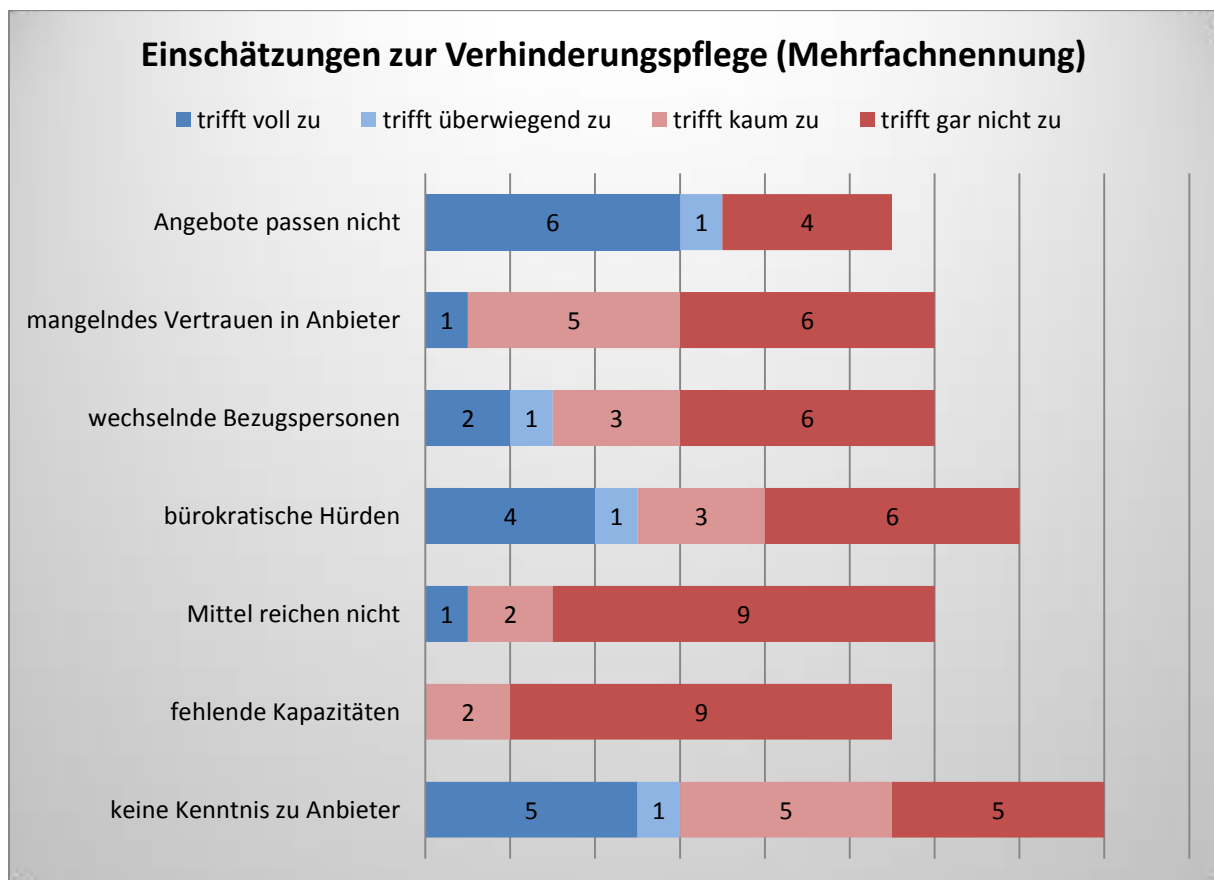


Abbildung 9: Einschätzungen zur Verhinderungspflege

Weitere Argumente wurden im Freitextfeld genannt:

1. Aufgrund eines Krankenhausaufenthaltes konnte die Leistung in 2014 nicht genutzt werden.
2. Verhinderungspflege wurde erst ab 2015 genutzt, da das Kind vorher noch zu klein war.
3. Kind noch zu klein, Trennung von Zwillingen nicht möglich
4. Weil nur das kranke Kind betreut würde.
5. Vater und Mutter haben sich die Pflege geteilt.
6. Es war noch nicht notwendig, im Notfall z.B. bei Krankenhausaufenthalt der Mutter, würde es genutzt werden.
7. Bisher war es noch nicht notwendig.
8. Es gibt private Unterstützung, die Betreuung soll nicht durch fremde Menschen erfolgen.

9. *Möchte keine Fremdbetreuung für das gesunde Kind in Anspruch nehmen, und möchte die Kinder nicht ungleich behandeln.*
10. *Familie hat erst vor kurzem davon erfahren*
11. *Es war nicht klar, dass es so etwas gibt (Betreuung über privat organisierte Person).*
12. *Vorher keine Kenntnis, wie Verhinderungspflege über Privatperson genutzt wird.*
13. *Es fehlte die Kenntnis, dass Verhinderungspflege auch über private Personen genutzt werden kann.*
14. *Wir haben darüber noch nicht nachgedacht, es war mir nicht klar, dass es sowas gibt.*
15. *Weil meine Tochter in einer normalen Einrichtung nicht gut untergebracht ist, weil sie Infekt anfällig ist. Die Hospizversorgung wird nicht finanziert. Normale Einrichtung heißt, wo auch ältere behinderte Menschen sind. Bei den für Kinder geeigneten Einrichtungen ist der Tagessatz sehr hoch, dass das Kind höchstens sechs Tage im Rahmen der Verhinderungspflege dort unterkommen kann.*
16. *weil Altersdurchschnitt zu hoch*
17. *kein Altersentsprechendes Angebot*
18. *Kind war in 2014 noch nicht geboren.*

Offensichtlich fehlen vielen Eltern genauere Informationen zur Verhinderungspflege. Ihnen scheint teils nicht bekannt zu sein, dass sie die Verhinderungspflege auch für privat organisierte Personen abrechnen können und damit die Betreuung durch nichtverwandte Bezugspersonen finanziert werden kann. Auch scheint vielen nicht bekannt zu sein, dass die Betreuung bei Wunsch in der eigenen Häuslichkeit erfolgen kann.

Die Angaben zu den fehlenden altersentsprechenden Angeboten verweisen auf eine Verwechslung der Leistungen der Verhinderungspflege und der Kurzzeitpflege aufgrund mangelnder Informationen. Insgesamt scheint Verhinderungspflege eher nicht als alltägliche Entlastungsleistung gesehen zu werden, wenn Eltern im Alltag an der Pflege verhindert sind, sondern sie wird als ein Angebot für den Notfall gesehen, wenn es nicht mehr anders geht.

## ERGEBNISSE ZUR NUTZUNG DER KURZZEITPFLEGE

59 Familien (68%) gaben an, die Leistung der Kurzzeitpflege zu kennen. Ganze 26 Familien (30%) gaben an, die Leistung nicht zu kennen. Damit war die Kurzzeitpflege weniger Befragten bekannt als die Verhinderungspflege (Abbildung 10).

Von den 59 Familien, denen die Kurzzeitpflege bekannt ist, haben lediglich neun Familien die Leistung in 2014 bzw. 2015 voll ausgeschöpft. Vier weitere Familien nutzten die Leistung in 2014 bzw. 2015 nur teilweise als integrative Ferienangebote, sie rechneten die Leistung in Teilen der Verhinderungspflege an (Abbildung 11).

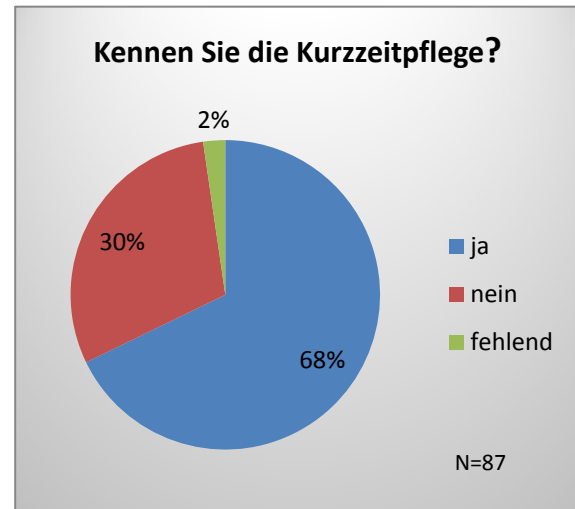


Abbildung 10: Wissensstand Kurzzeitpflege

Folgende Einrichtungen wurden genutzt:

Kindertages- und Nachthospiz Berliner Herz, LebensWege Urlaubspflege für Kinder, RBO-Herberge, Einhorn e.V., Lebensmut e.V., Kurzzeitpflege im Park.

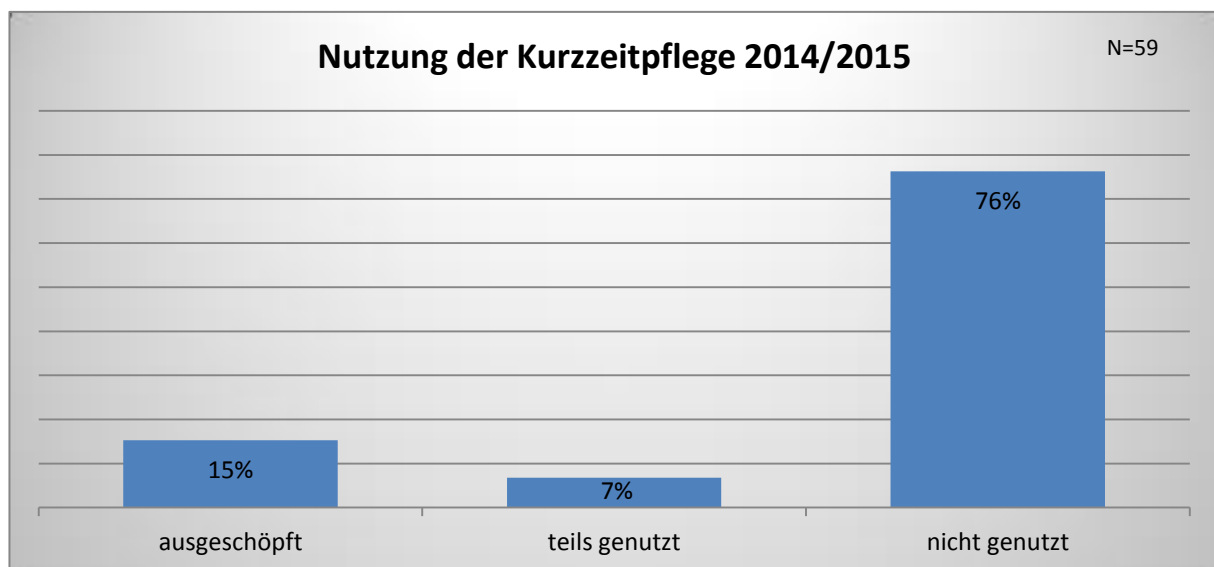


Abbildung 11: Nutzung der Kurzzeitpflege

45 Familien (76%), welche die Kurzzeitpflege als Leistung kennen, nutzten dieses Angebot in 2014 bzw. 2015 trotz Leistungsanspruches nicht. Somit wurde diese Leistung deutlich weniger genutzt, als die Verhinderungspflege. Offensichtlich passen die Umstände des Leistungsangebotes nicht, so dass Eltern die Kurzzeitpflege nicht in Anspruch nehmen können oder wollen, trotz der hohen Belastungen, welche beispielsweise in der Kindernetzwerkstudie „Familie im Fokus“<sup>5</sup> für den Personenkreis ermittelt wurden.

<sup>5</sup> Kindernetzwerk-Studie „Familie im Fokus. Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland“, Abteilung Prävention des AOK-Bundesverbandes, Berlin 2014

Folgende Gründe werden benannt (Mehrfachnennung) und in Abbildung 12 dargestellt:

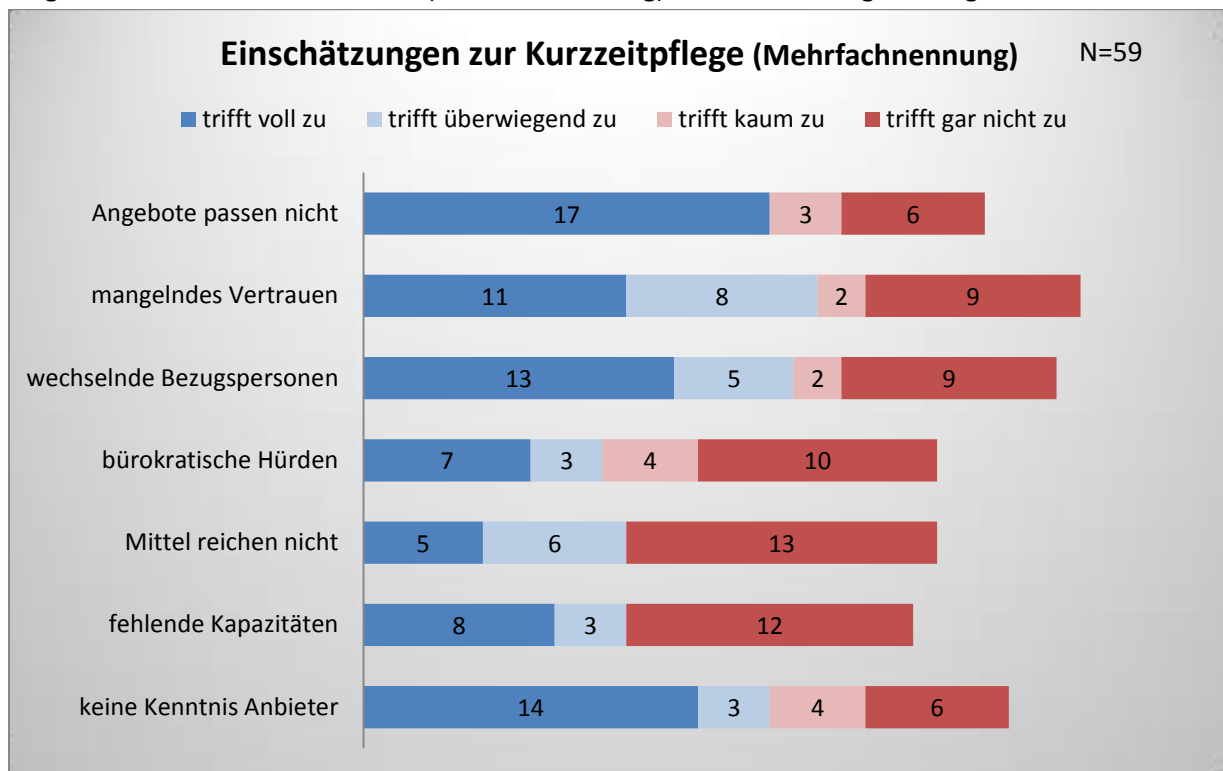


Abbildung 12: Einschätzungen zur Kurzzeitpflege

Auch hier zeigt sich wieder, dass für viele Eltern die Fremdbetreuung der Kinder eine große Hürde darstellt. Daneben fehlen häufig Kenntnisse über Anbieter, oder die Angebote passen generell nicht. Teils werden auch fehlende Kapazitäten genannt.

Nachdrücklich zeigen sich diese Argumente auch im Freitextfeld:

1. *K. ist beatmungspflichtig und braucht 1:1 Behandlungspflege. Angebot bisher nur im Hospiz, dafür fehlt entsprechende Diagnose (Querschnittslähmung). Kind ist kognitiv altersgerecht entwickelt und schulpflichtig. Sorge, dass Schulbesuch während Kurzzeitpflege nicht möglich ist. Versorgung mit Beatmungsgerät und Monitorüberwachung etc. ist zu komplex, um sie wechselnden Betreuungspersonen/ Pflegekräften zu kommunizieren. Die Konsequenz ist, dass ich das Kind selbst im Krankenhaus komplett selbst versorge und betreue.*
2. *oft fehlt Behandlungspflege (Sondierung); Hospiz unpassend und belastend für Mutter.*
3. *1zu1-Betreuung nicht möglich, Räumlichkeiten nicht passend, medizinische Anforderungen können nicht erfüllt werden.*
4. *Einrichtungen der Kurzzeitpflege passen nicht, weil Kind sehr infekтанfällig ist. Einrichtungen speziell für Kinder haben sehr hohe Tagessätze und Kurzzeitpflege reicht nur für ein paar Tage.*
5. *Die Angebote in Berlin richten sich nur an schwerstmehrfach erkrankte Kinder*
6. *Es konnte keine geeignete Betreuungseinrichtung für meinen Sohn gefunden werden.*
7. *Weil seine Behinderung nicht zu den begrenzten Angeboten in Berlin passt*
8. *Trotz Pflegestufe I und eingeschränkter Alltagskompetenz gibt es nur einige wenige Angebote für schwer betroffene Kinder.*
9. *Kaum Angebote für körperbehindertes Kind ohne geistige Einschränkung.*

10. *Es gibt zu wenige Angebote in Berlin, Hospize sind keine gute Lösung zur Unterbringung, eine separate Einrichtung wäre von Vorteil für die Kinder.*
11. *Die Einrichtungen die es gibt, sind nicht für Kinder und Jugendliche geeignet.*
12. *Angebote sind nur für Senioren, bzw. im Kinderbereich für schwerstmehrfach behinderte Kinder.*
13. *Altersdurchschnitt zu hoch, für Kinder nicht geeignet.*
14. *Es braucht mehr was für junge Leute.*
15. *Es gibt in Berlin und unmittelbarer Umgebung von Berlin keine Möglichkeit der Kurzzeitpflege mangels entsprechender Angebote.*
16. *Kind benötigt Aufsicht, spielen, eher wie Urlaub, nicht wie Krankenhaus.*
17. *keine Angebote vorhanden*
18. *Kind ist zu klein, erst wenn es größer ist...*
19. *Weil er zu klein ist und stark fremdelt, wäre er von ungewohnter Person überfordert*
20. *Weil Kind noch zu klein ist. Mutter kann sich nicht vorstellen Kind zu Fremden zu geben für längere Zeit.*
21. *Kind soll nicht außerhalb der Familie versorgt werden*
22. *Wir würden unser Kind nicht in eine fremde Einrichtung geben, im Notfall würden wir Familie oder Freunde einbinden.*
23. *Lieber selber machen, es gibt private Unterstützung, Kind wird nicht so gerne in fremde Hände gegeben.*
24. *Bedarf nicht ausgeprägt, emotionale Hürde (fremde Pflegeperson).*
25. *Zu große Gruppen; mein Kind hat große Probleme bei zu vielen Personen.*
26. *Kind bleibt nicht alleine, außer in der Schule.*
27. *nicht notwendig*
28. *War bisher nicht nötig.*
29. *War bisher noch nicht notwendig.*
30. *Bisher gab es keine Situation, in der Kurzzeitpflege erforderlich war.*
31. *War noch nicht notwendig.*
32. *War noch nicht notwendig.*
33. *Geschwisterkind müsste mit versorgt werden.*
34. *In 2015 teils genutzt durch Umwidmung zu Verhinderungspflege*
35. *In 2015 teils genutzt durch Umwidmung zu Verhinderungspflege*

In den Antworten eins bis drei wird auf den hohen intensivpflegerischen Aufwand verwiesen, der nur von speziellen Fachkräften in einer 1zu1-Versorgung zu erfüllen sei. Die Antworten eins bis 17 verweisen auf eine fehlende Passgenauigkeit der bestehenden Angebote, so richteten sich die bestehenden Angebote nur an schwerstbetroffene Kinder oder die kindspezifischen Bedarfe seien nicht ausreichend berücksichtigt, oder der Zugang sei nur mit palliativer Erkrankung bzw. behandlungspflegerischer Versorgungsnotwendigkeit möglich. Während drei Befragte ihr Kind noch zu klein finden, um es außerhalb der Familie betreuen zu lassen, lehnen sechs Befragte die Betreuung durch Fremde bzw. in fremder Umgebung ab. Fünf Antworten verweisen auf eine fehlende Notwendigkeit in 2014, weshalb die Kurzzeitpflege nicht genutzt wurde. Zwei Befragte konnten die Leistung teils als Verhinderungspflege nutzen (Tabelle 3).

Zusammenfassung der Freitext-Begründungen, warum Kurzzeitpflege nicht genutzt wurde:	Anzahl der Nennungen
Weil erforderliche Intensivpflege nicht gewährleistet ist	3
Angebote passen nicht	18
Kind ist zu klein	3
Kind soll nicht durch Fremde/in fremder Umgebung betreut werden	6
War nicht notwendig	3
Teils als Verhinderungspflege genutzt	2

Tabelle 3: Begründungen Kurzzeitpflege

Folgende Abbildung 13 zeigt die Nutzung der Kurzzeitpflege in Abhängigkeit der Pflegestufen:

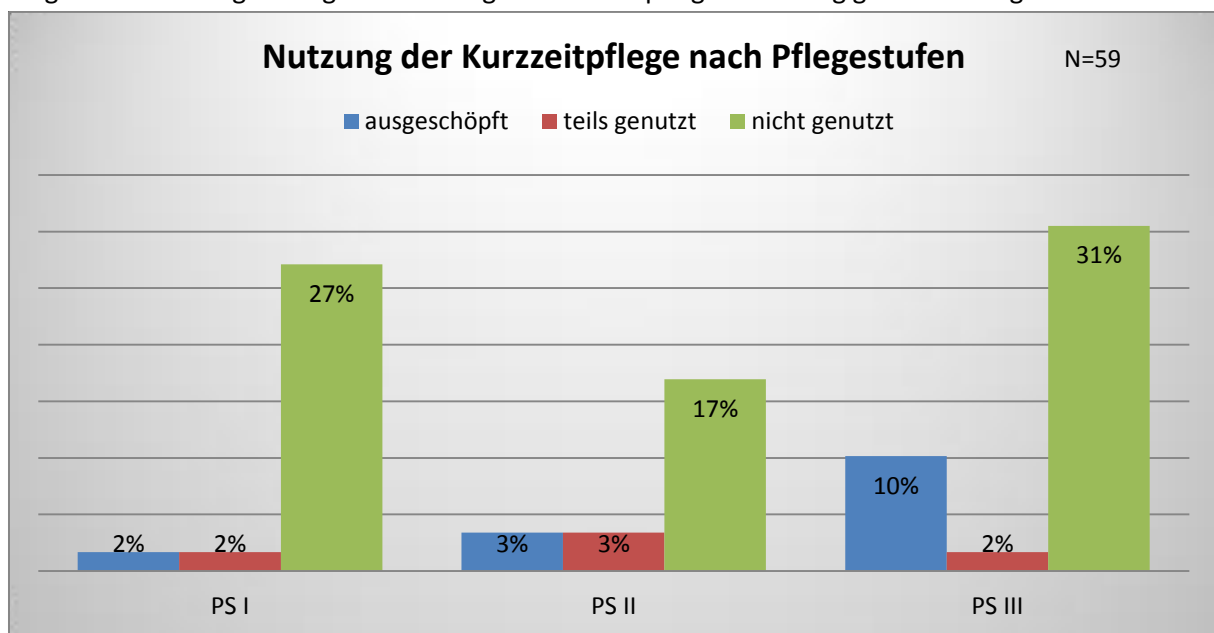


Abbildung 13: Nutzung der Kurzzeitpflege in Abhängigkeit der Pflegestufen

Anscheinend wurde die Kurzzeitpflege eher von Familien ausgeschöpft, deren Kinder schwerstpflegebedürftig sind (Pflegestufe III). Die teils ausgeschöpften Leistungen wurden von Kindern mit der Pflegestufe I oder II in Ferienangeboten oder als Verhinderungspflege genutzt. 18 Familien mit schwerstpflegebedürftigen Kindern (Pflegestufe III), welche die Leistung kennen, haben sie trotz der hohen Belastungen in der Pflege nicht genutzt, davon sechs Familien deren Kinder einen hohen Bedarf an Behandlungspflege haben. Drei von diesen sechs Befragten gaben an, dass die Anbieter der Kurzzeitpflege die intensivpflegerischen und medizinischen Anforderungen nicht erfüllen können. Diese Einschätzung wirkt zunächst einmal erstaunlich, da sich die wenigen Angebote überwiegend an schwerstpflegebedürftige Kinder richten. Bedenkt man, dass bei intensivpflichtigen, technologieabhängigen Kindern (beispielsweise bei außerklinischer Beatmung) bereits jedes individuell eingestellte Gerät einer eigenen Einführung und Schulung auch der Fachkräfte bedarf, werden die Bedenken der Eltern wieder verständlich.

## ERGEBNISSE ZUR NUTZUNG DER BETREUUNGSANGEBOTE NACH §45 SGB XI

Bei den zusätzlichen Betreuungs- und Entlastungsleistungen nach §45b SGB XI gab es kurz vor dem Zeitraum der Befragung entscheidende Änderungen der rechtlichen Rahmenbedingungen.<sup>6</sup> In 2014 standen diese Leistungen lediglich Kindern mit einer erheblich eingeschränkten Alltagskompetenz zu (z.B. Kinder mit einer geistigen Behinderung). Seit Januar 2015 können diese Leistungen von allen Pflegebedürftigen in Anspruch genommen werden. Für Menschen mit einer erheblich eingeschränkten Alltagskompetenz steht allerdings ein erhöhter Betrag zur Verfügung. Im Fragebogen wurde die Nutzung der Leistung immer für das letzte vollendete Jahr erfragt, also teils nach 2014 und teils nach 2015. Letztendlich bedarf es weiterer Trennschärfe, die im Rahmen dieser Befragung nicht erfolgen konnte.

51 Personen hatten Kenntnisse über diese Leistung. 23 Familien kennen die zusätzlichen Betreuungsangebote nicht (Abbildung 14). Bei Betrachtung des Personenkreises, der eine eingeschränkte Alltagskompetenz des Kindes auf dem Fragebogen angegeben hat, ändert sich die Verteilung wie folgt (Abbildung 15):

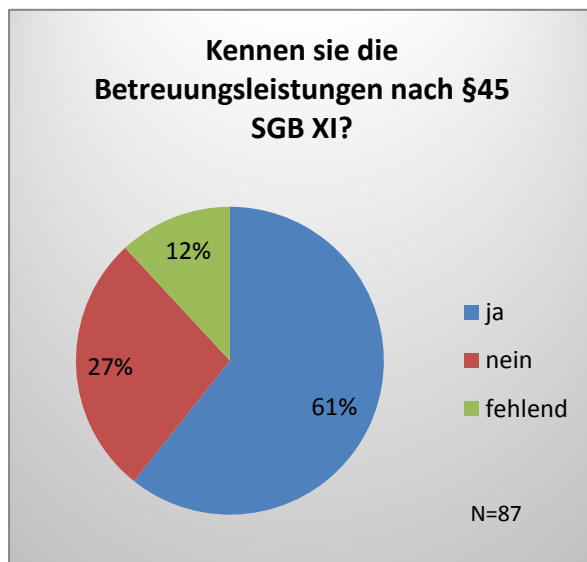


Abbildung 14: Wissensstand Betreuungsleistungen

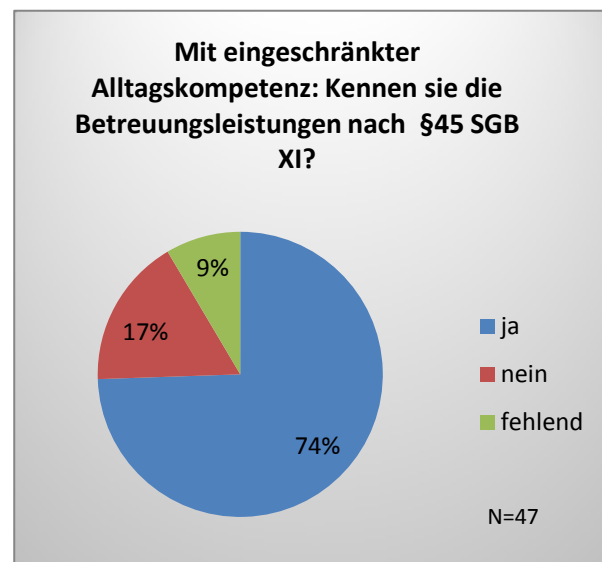


Abbildung 15: Wissensstand Betreuungsleistungen mit eingeschränkter Alltagskompetenz

16 Befragte gaben an, dass die Betreuungs- und Entlastungsleistungen für 2014 bzw. 2015 ausgeschöpft wurden, 13 weitere Familien nutzten die zur Verfügung stehenden Mittel teils aus. 20 Familien gaben an, die Leistungen nicht zu nutzen (Abbildung 16). 38 Personen machten keine Angaben zur Nutzung, vieren davon war die Leistung aber bekannt. Allerdings dürfte sich diese Zahl inzwischen geändert haben, da bereits einige Zeit vergangen ist, seit sich der Personenkreis der Anspruchsberechtigten erweitert hat und diese Information mittlerweile vermutlich auch bei den neuen Anspruchsberechtigten angelangt ist.

<sup>6</sup> vgl. Pflegestärkungsgesetz I



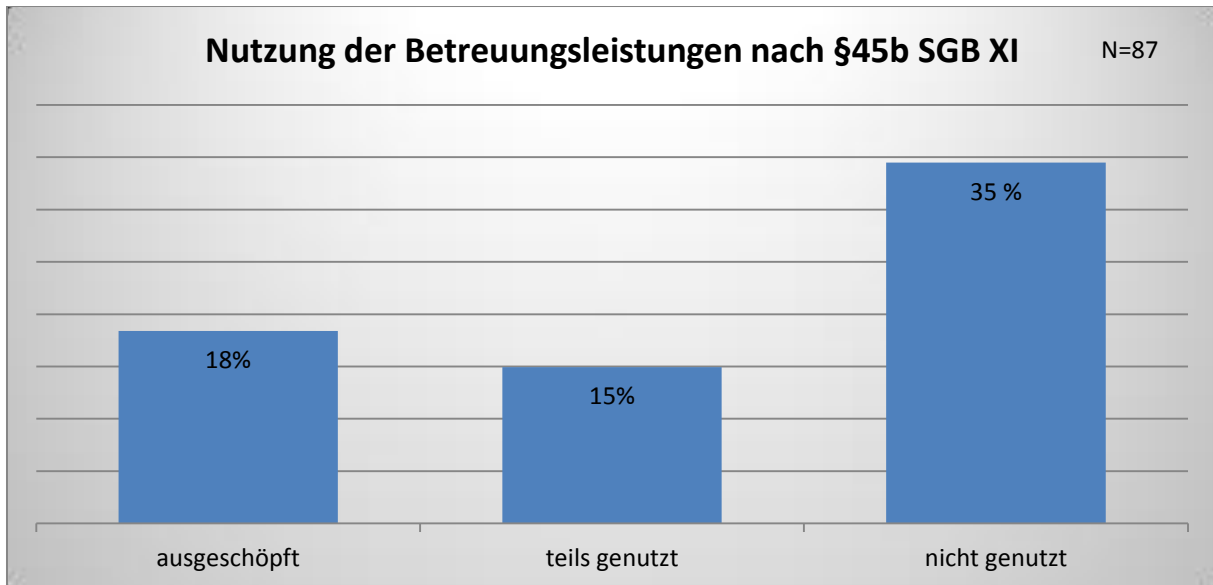


Abbildung 16: Nutzung der zusätzlichen Betreuungsleistungen

Die Betreuungsleistungen wurden mehrheitlich über einen Träger organisiert (25 Familien). Lediglich bei zwei Familien wurde eine Privatperson organisiert. Eine Person machte hierzu keine Angaben. Die Nutzung der Leistungen je nach Pflegestufen, ergab folgende Verteilung, dabei gab es keine signifikanten Unterschiede (Abbildung 17):

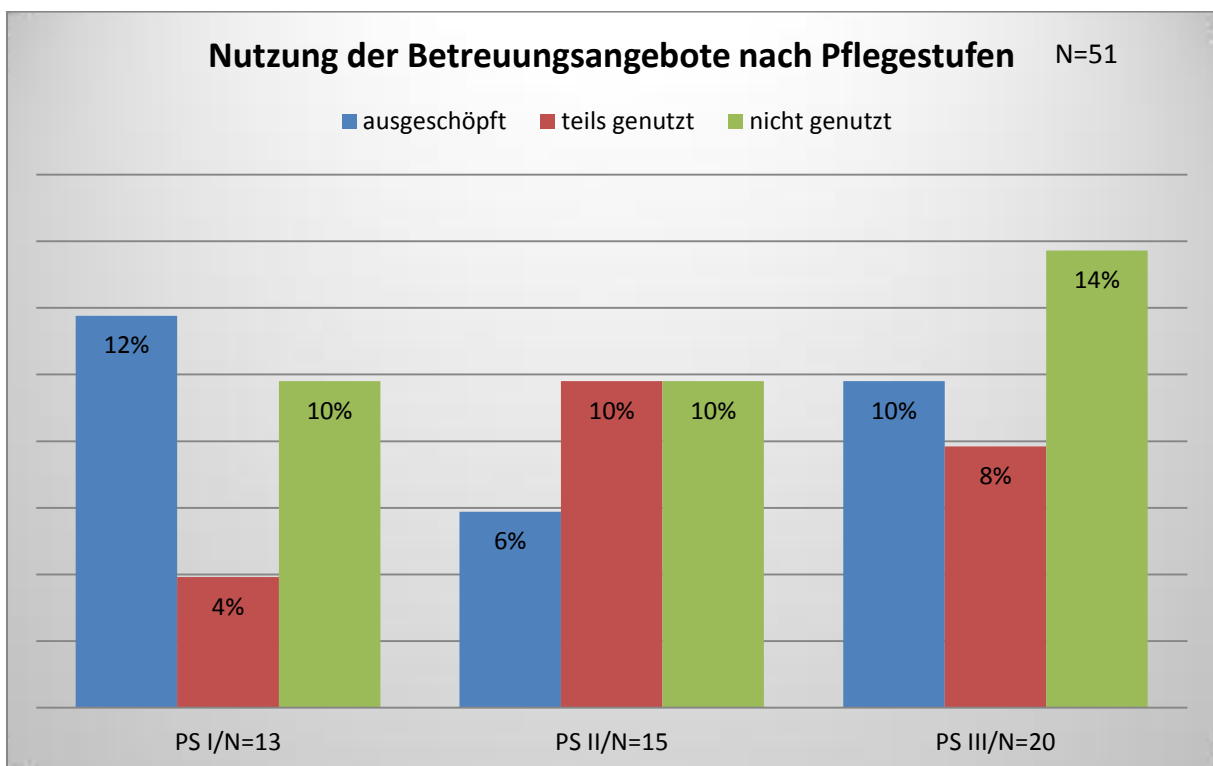


Abbildung 17: Nutzung der zusätzlichen Betreuungsleistungen in Abhängigkeit der Pflegestufe

Befragte, die die Leistung kennen, aber nur teils oder gar nicht nutzten, nannten folgende Gründe (Abbildung 18):

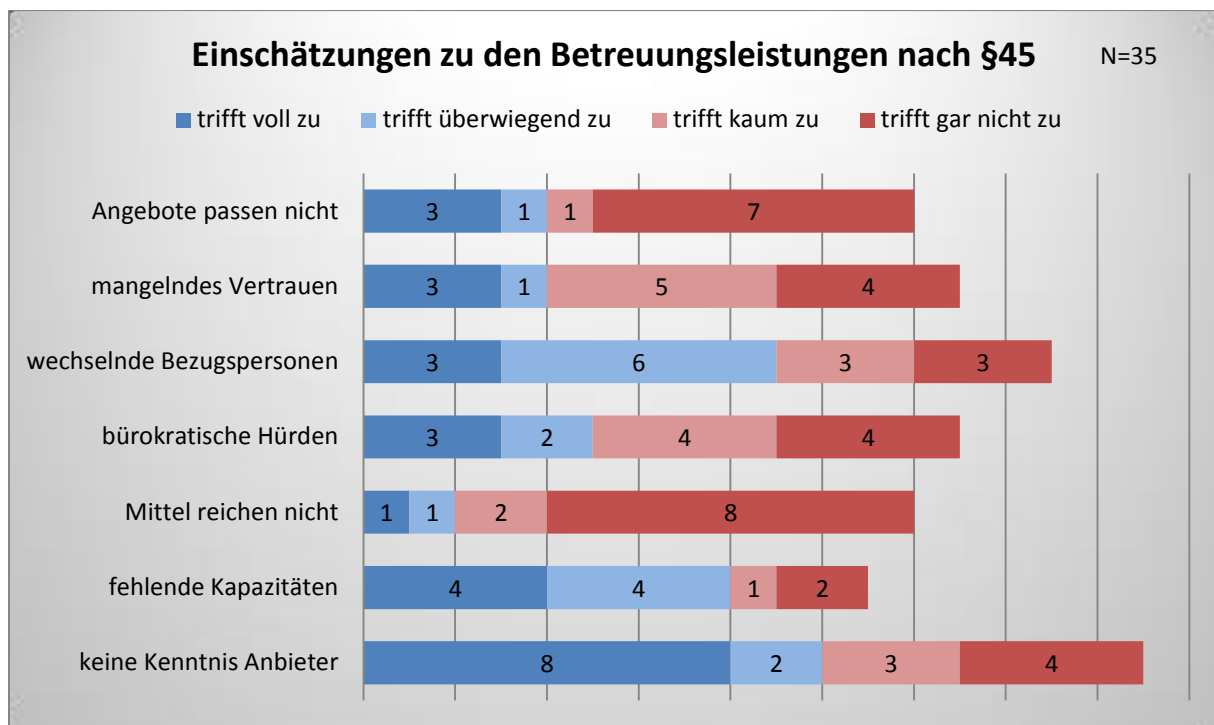


Abbildung 18: Einschätzungen zu den zusätzlichen Betreuungsleistungen

Auch hier zeigen die Eltern, dass sie ihre Kinder nicht gerne in eine Fremdbetreuungssituation geben. Aber vor allem spielen fehlende Kenntnisse über Anbieter eine Rolle. Und teils auch fehlende Kapazitäten.

Im Freitext wurden weitere Gründe angegeben:

1. Kind war noch zu jung, ab jetzt soll es einmal die Woche genutzt werden.
2. Es konnte keine Betreuungsperson gefunden werden, die auch in den familiären Zeitrahmen gepasst hätte.
3. Zum Teil schwierig passende Betreuer von der Organisation zu finden. Die vorhandenen Betreuungspersonen wollen sich nicht registrieren lassen.
4. Im Wohnumfeld der Familie gibt es keine Anbieter bzw. sie wurden noch nicht gefunden.
5. Kontinuität durch Helfer (überwiegend Studenten) nicht gewährleistet, hohe Fluktuation.
6. Behandlungspflege (Sondieren) wird von Trägern häufig abgelehnt, aber auch Grundpflege wie Wickeln.
7. Es gibt genug private Unterstützung.
8. Unsere Nachbarin, Musiktherapeutin, bietet Betreuung an, leider dürfen die Privatanbieter die Betreuung bald nicht mehr anbieten. Ehrenamtliche sollen die Betreuung zukünftig übernehmen, das möchten wir wegen dem Wechsel an Bezugspersonen nicht. Für unsere Tochter ist eine beständige und gut ausgebildete Bezugsperson wichtig. Alternativ soll man die ZBL für Haushaltsnahe Dienstleistungen nutzen dürfen, leider finden wir dazu keinen Anbieter und die Krankenkasse kann uns dazu keinen Anbieter nennen. Betreuung dürfen Ehrenamtliche übernehmen aber für den Haushalt muss es jemand mit spezieller Zertifizierung sein? Wir können das nicht nachvollziehen.

Die Daten der Nicht-Nutzer weisen darauf hin, dass hier die Möglichkeiten der Leistungen zur Entlastung noch nicht ausreichend bekannt sind. Wenn eine Fremdbetreuung nicht gewünscht ist, so kann eine selbstorganisierte Betreuungsperson registriert und über eine Aufwandsentschädigung finanziert werden, sofern sie nicht in direkter Linie verwandt ist. Die Träger der niedrigschwelligen Betreuungsangebote registrieren die vorgeschlagenen Personen zumeist gerne in ihrem Pool von ehrenamtlichen Unterstützern. Allerdings fehlt es den Anbietern derzeit allgemein oft an ehrenamtlichen Helfern, und die Punkte sechs und acht werfen die Schwierigkeiten auf, wenn nur geschultes Personal eingesetzt werden kann.

## UNTERSCHIEDE IN KENNTNISSEN UND NUTZUNG DER ENTLASTUNGSANGEBOTE VON FAMILIEN MIT UND OHNE MIGRATIONS HinterGRUND

Ein Migrationshintergrund wurde bei 53% der Familien erfasst (Abbildung 19). Bezogen auf den Wissensstand bezüglich der Verhinderungspflege und der Kurzzeitpflege unterscheiden sich die Befragten mit und ohne Migrationshintergrund signifikant voneinander (Verhinderungspflege:  $\chi^2=7,49$ ;  $p=0,02$  und Kurzzeitpflege  $\chi^2=6,7$ ;  $p=0,03$ ). Lediglich 5% der Familie ohne Migrationshintergrund war die Verhinderungspflege nicht bekannt, bei den Familien mit Migrationshintergrund waren es 27% (Abbildung 20). Die Kurzzeitpflege war 43% der Familien mit Migrationshintergrund nicht bekannt, aber nur 17% der Familien ohne Migrationshintergrund kannten diese Leistung nicht (Abbildung 21).

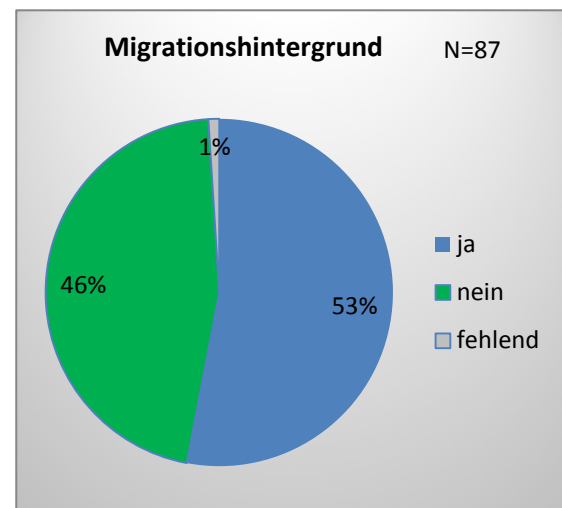


Abbildung 19: Anteil Migrationshintergrund

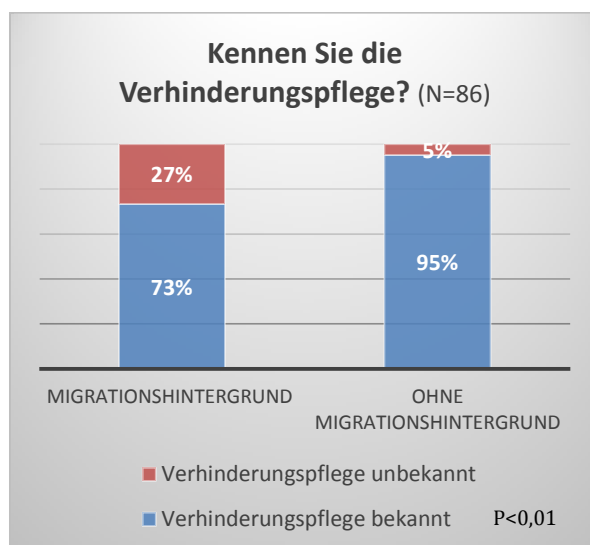


Abbildung 20: Migrationshintergrund Verhinderungspflege

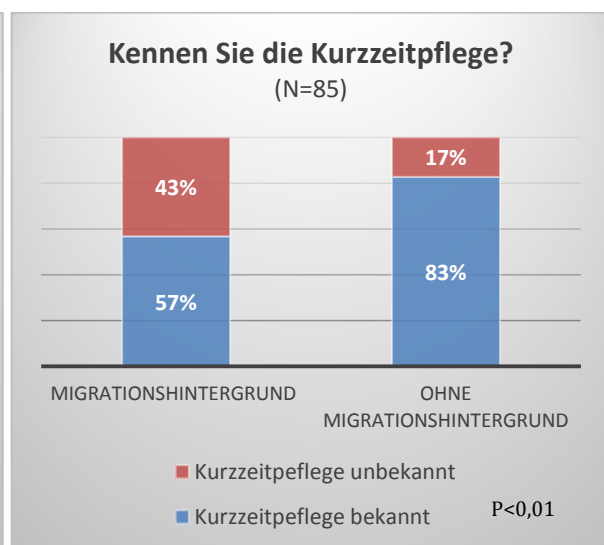


Abbildung 21: Migrationshintergrund Kurzzeitpflege

Leichte Unterschiede gab es bezüglich der Nutzung der Verhinderungspflege zwischen Familien mit und ohne Migrationshintergrund (Abbildung 22). Von 69 Familien die sich zur Verhinderungspflege äußerten, hatten 33 einen Migrationshintergrund. Insgesamt wurde die Leistung aber relativ ähnlich häufig gar nicht in Anspruch genommen.

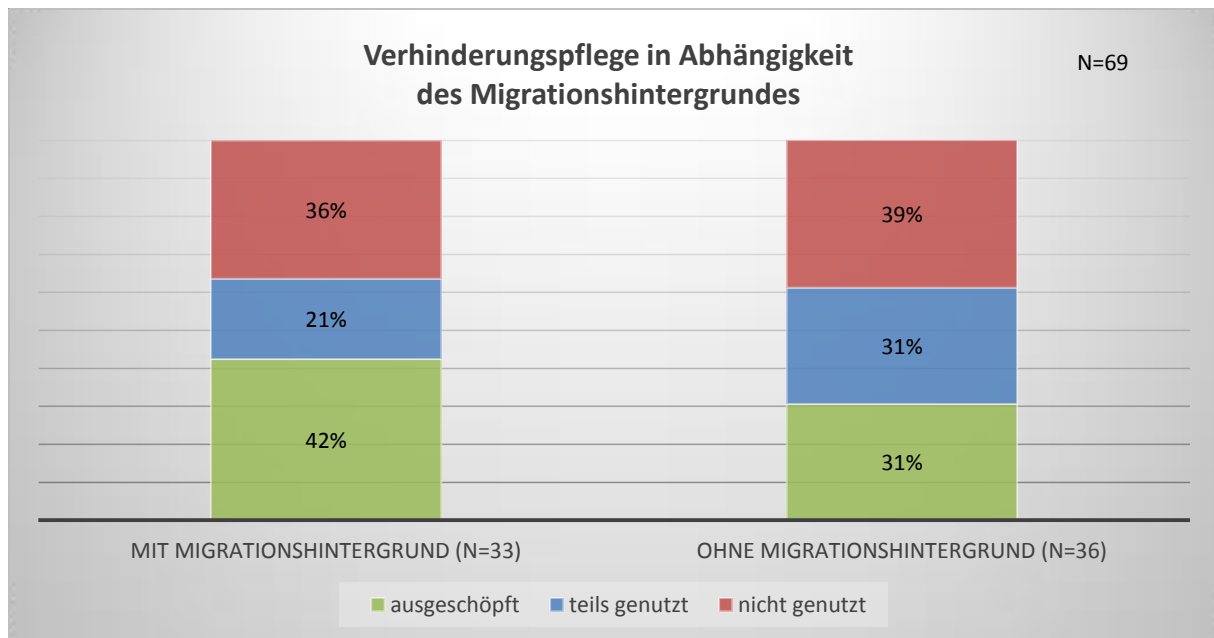


Abbildung 22: Nutzung der Verhinderungspflege in Abhängigkeit des Migrationshintergrundes

Bezogen auf die Nutzung der Kurzzeitpflege, sind deutliche Unterschiede zu erkennen (Abbildung 23). Von 62 Personen die sich hierzu äußerten, konnte bei 28 Familien ein Migrationshintergrund festgestellt werden. Sieben dieser Familien mit Migrationshintergrund (25%) schöpften die Kurzzeitpflege voll aus. Bei den Familien ohne Migrationshintergrund waren es lediglich zwei Familien von 34 (6%).

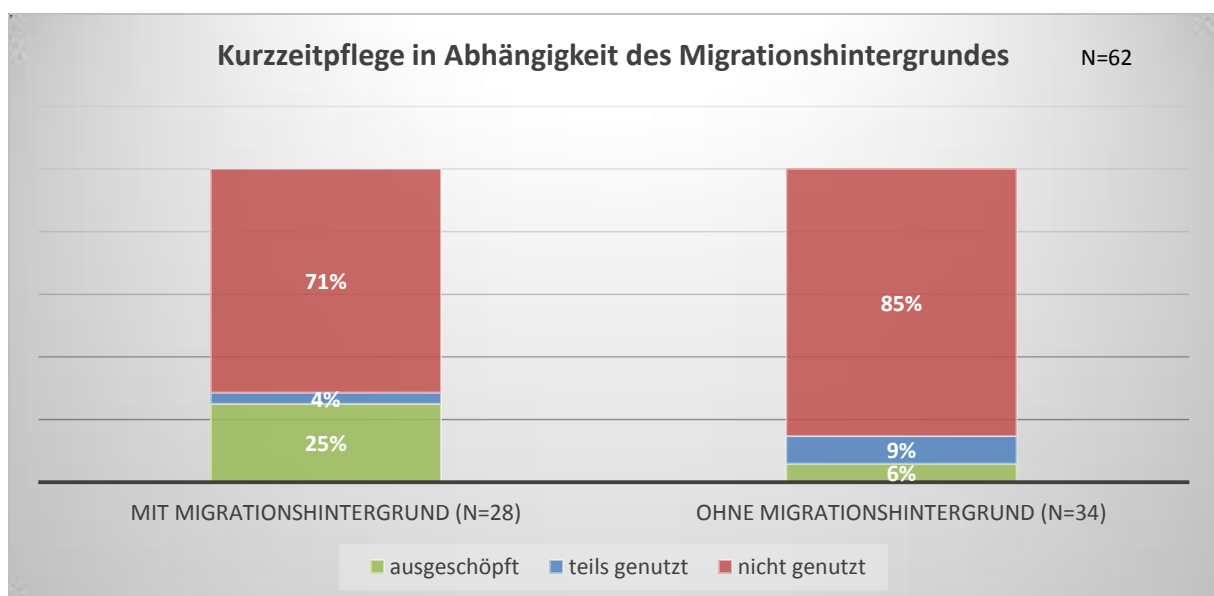


Abbildung 23: Kurzzeitpflege in Abhängigkeit des Migrationshintergrundes

## WEITERE ENTLASTUNGSANGEBOTE

Viele Familien nannten weitere Entlastungsangebote, die sie nutzen (Tabelle 4). Dabei wird das Spektrum der als Entlastung wahrgenommenen Unterstützungsangebote deutlich, ein großer Teil wird privat durch Familie und Freunde geleistet. Aber auch KiTa, Einzelfallhilfe und Familienhilfe werden u.a. als Entlastung erlebt.

Weitere Entlastungsangebote der Familien	Anzahl der Nennungen
Familie u.a. Großeltern, Freunde, Geschwister	21
Einzelfallhilfe	13
KiTa/Tagesmutter	6
Sonstige: Familienhilfe, ehrenamtliche Helfer, Schule, Pflegedienst, Selbsthilfegruppe, Hospiz, Haushaltshilfe	13

Tabelle 4: Weitere Entlastungsangebote

Sieben Familien gaben an, keine weiteren Entlastungsmöglichkeiten zu haben, zwei davon hatten zu einem früheren Zeitpunkt Einzelfallhilfe, die nun nicht mehr genutzt wird: *„Derzeit keine weitere Entlastung, hatte bis vor einigen Monaten Einzelfallhilfe, jetzt ist es Einkommensabhängig, die Eigenbeteiligung würde nun etwa 600€ für 6h in der Woche betragen.“*

Ein Teilnehmer beschreibt: *„Früher gab es eine Betreuung in den Ferien und kurzfristige Betreuung, wenn Kind nachts nicht schlief, damit Mutter nachmittags Schlaf nachholen kann.“* Eine weitere schreibt: *„Mutter-Kind-Kur beantragt ohne Erfolg, da keine Einrichtung die Pflege des Kindes abdeckt. SPZ begleitet nun den Widerspruch für einen Reha-Antrag, der erste nach 16 Jahren.“*

Zwei Befragte äußern Wünsche, zum einen nach mehr Informationen: *„Es sind nicht genug Informationen vorhanden“.* Zum anderen nach weiteren Angeboten: *„Mehr Angebote für Geschwister wären schön, auch Freizeitmöglichkeiten für das beatmete Kind, die nicht selbst organisiert werden müssen.“*

## ZUKÜNFTIGER BEDARF AN BETREUUNG UND ENTLASTUNG

Wie stellen sich die Familien ihren zukünftigen Bedarf an Betreuung vor? Bei der Abfrage des zukünftigen Bedarfs waren Mehrfachantworten möglich. Dabei wurden die Zeitangaben „tagsüber, abends, nachts“ im Fragebogen nicht genauer definiert.

63 Befragte gaben einen Betreuungsbedarf tagsüber und stundenweise an. 51 sehen diesen Bedarf auch unregelmäßig an Wochenenden. In den Abendstunden haben 48 Befragte einen Betreuungsbedarf gesehen, in den Nachtstunden lediglich 17. Einen Bedarf an einer über mehrere Tage gehende Betreuung sehen 48 Befragte. Betreuung über eine ganze Woche wird von 28 Personen als Bedarf angegeben und überwiegend als Ferienangebot favorisiert (Abbildung 24).

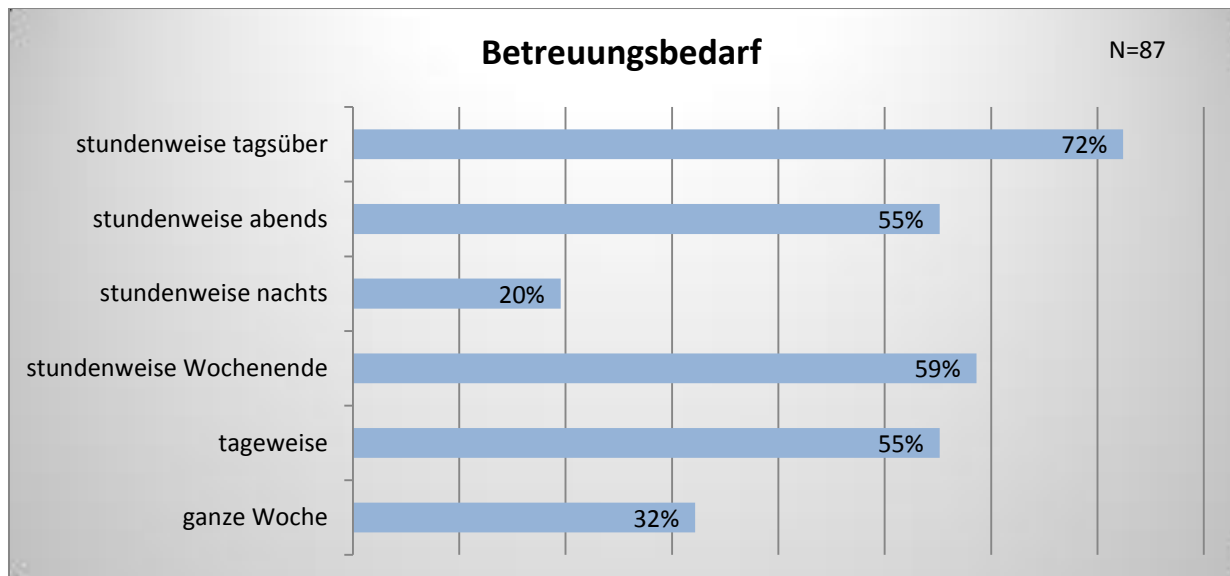


Abbildung 24: Betreuungsbedarf im Überblick

Alleinerziehende gaben häufiger einen Betreuungsbedarf als Paare an, sowohl stundenweise während der Woche und am Wochenende, als auch über mehrere Tage. Bei letzteren waren die Unterschiede signifikant ( $\chi^2=3,9$ ,  $p=0,049$ ). Dennoch ergab die Auswertung der Befragung, dass diese Gruppe die Angebote der Verhinderungspflege, der Kurzzeitpflege und der §45-Betreuungsangebote nicht signifikant häufiger nutzen (Abbildung 25).

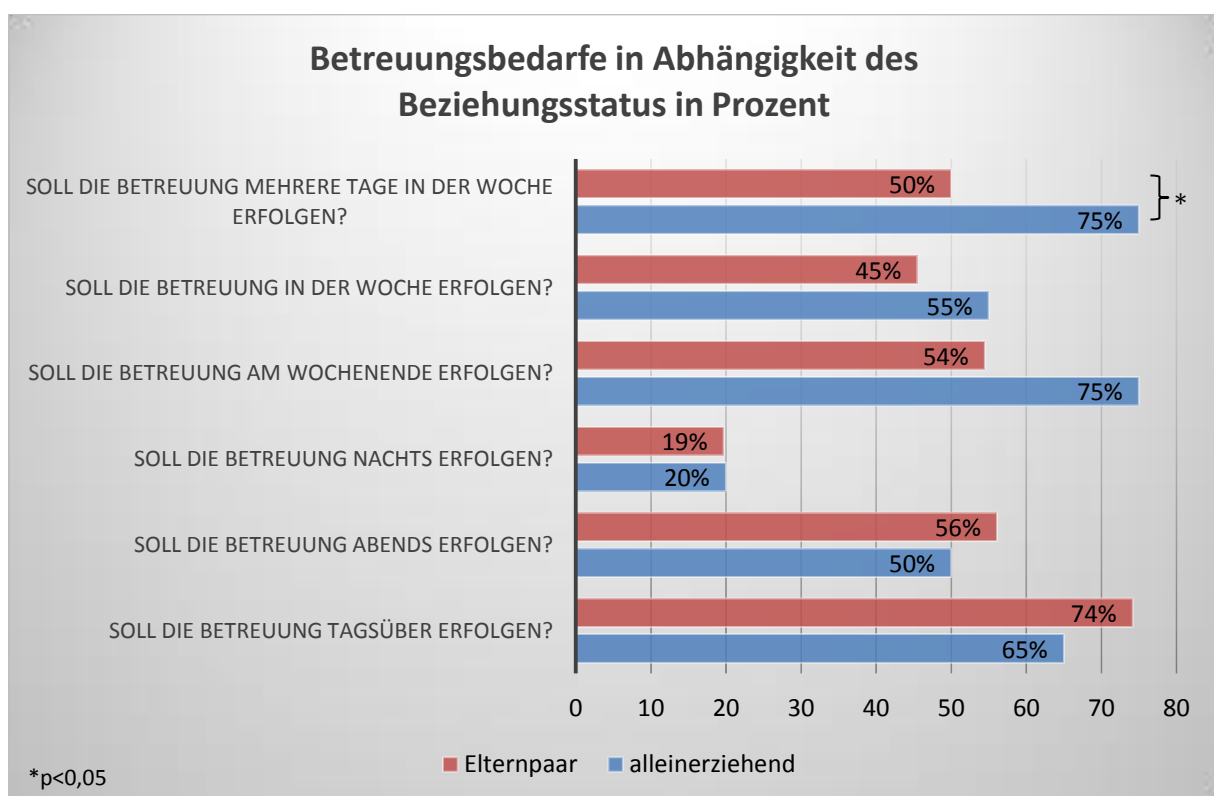


Abbildung 25: Betreuungsbedarfe in Abhängigkeit des Erziehungsstatus

### ERGEBNISSE DER BETREUNGSBEDARFE IM DETAIL

63 Familien gaben hier einen Bedarf an mit folgenden Präferenzen:

Bedarf an stundenweiser Betreuung tagsüber bei Mehrfachnennung (N=63)									
	Betreuungsperson		Setting Ort		Setting Betreuung		Setting Zeit		
	Fachkraft	bekannte Person	außer Haus	zu Hause	Gruppe	Einzelbetreuung	wöchentlich	monatlich	unregelmäßig
total	38	35	33	48	22	46	30	9	32
ausschließlich	20	18	8	23	8	33	22	5	24

Tabelle 5: Stundenweiser Betreuungsbedarf tagsüber

Hier zeigt sich eine Präferenz zur Einzelbetreuung in der Häuslichkeit. Dagegen sind die Antworten dazu, ob die Betreuung durch eine Fachkraft bzw. durch eine bekannte Person durchgeführt werden soll, relativ ähnlich gewichtet. Die Unterstützung wird zum einen als wöchentliche Hilfe gesehen, zum anderen soll sie unregelmäßig nach Bedarf zur Verfügung stehen.

51 der Befragten sehen auch am Wochenende tagsüber einen Betreuungsbedarf.

Bedarf an stundenweiser Betreuung tagsüber am Wochenende bei Mehrfachnennung (N=51)									
	Betreuungsperson		Setting Ort		Setting Betreuung		Setting Zeit		
	Fachkraft	bekannte Person	außer Haus	zu Hause	Gruppe	Einzelbetreuung	wöchentlich	monatlich	unregelmäßig
total	33	34	32	31	18	33	12	12	31
ausschließlich	14	15	14	14	9	24	7	10	24

Tabelle 6: Stundenweise Betreuungsbedarf Wochenende

Hier ist es für 19 Eltern unerheblich, ob die Betreuung durch eine Fachkraft oder eine bekannte Person erfolgt. Allerdings geben fast ebenso viele Befragte an ausschließlich eine Fachkraft (N=14) oder aber eine bekannte Person (N=15) zu wünschen. Ein ähnliches Bild zeigt sich bei dem gewünschten Ort der Betreuung. Klar favorisiert wird wieder die Einzelbetreuung. 18 Befragte geben auch einen Betreuungsbedarf in einer Gruppe an. 31 Personen wünschen sich eine unregelmäßige Betreuung je nach den familiären Bedürfnissen, aber immerhin 17 Personen wünschen sich diese Betreuungsform ausschließlich als regelmäßiges Angebot.

48 Personen geben einen Betreuungsbedarf in den Abendstunden an:

Bedarf an stundenweiser Betreuung am Abend bei Mehrfachnennung (N=48)									
	Betreuungsperson		Setting Ort		Setting Betreuung		Setting Zeit		
	Fachkraft	bekannte Person	außer Haus	zu Hause	Gruppe	Einzelbetreuung	wöchentlich	monatlich	unregelmäßig
total	24	35	4	44	4	36	13	8	32
ausschließlich	7	18		40		32	10	4	27

Tabelle 7: Stundenweise Betreuungsbedarf abends

Der Zeitraum wurde dabei nicht weiter definiert. Deutlich zeigt sich eine Präferenz zu einer Einzelbetreuung in der Häuslichkeit durch eine bekannte Person zu unregelmäßigen Zeiten. Allerdings gab es auch vereinzelt Angaben, die darauf deuten, dass ausschließlich eine Fachkraft für die Betreuung eingesetzt werden kann.

17 der Befragten wünschen sich auch die Möglichkeit einer Betreuung in den Nachtstunden.

Bedarf an stundenweiser Betreuung in der Nacht bei Mehrfachnennung (N=17)									
	Betreuungsperson		Setting Ort		Setting Betreuung		Setting Zeit		
	Fachkraft	bekannte Person	außer Haus	zu Hause	Gruppe	Einzelbetreuung	wöchentlich	monatlich	unregelmäßig
total	9	11	6	16	3	15	3	3	12
ausschließlich	4	6		10		12	2	2	10

Tabelle 8: Stundenweiser Betreuungsbedarf nachts

Favorisiert wird die nächtliche Einzelbetreuung in der Häuslichkeit unregelmäßig nach Bedarf. Sechs Befragte gaben an, dass es neben der häuslichen Betreuung auch eine Betreuung in einem außerhäuslichen Setting sein könnte.

Eine Betreuungsmöglichkeit für das ganze Wochenende wünschen sich 48 der Befragten.

Bedarf an tageweiser Betreuung am Wochenende bei Mehrfachnennung (N=48)									
	Betreuungsperson		Setting Ort		Setting Ferienangebot		Setting Zeit		
	Fachkraft	bekannte Person	außer Haus	zu Hause	Ferien	außerhalb der Ferien	wöchentlich	monatlich	unregelmäßig
total	22	30	34	22	28	18	3	11	38
ausschließlich	9	18	19	7	16	6	3	4	35

Tabelle 9: Betreuungsbedarf Wochenende

42 Befragte wünschen sich eine über mehrere Tage gehende Betreuung auch in der Woche.

Bedarf an tageweiser Betreuung in der Woche bei Mehrfachnennung (N=42)									
	Betreuungsperson		Setting Ort		Setting Ferienangebot		Setting Zeit		
	Fachkraft	bekannte Person	außer Haus	zu Hause	Ferien	außerhalb der Ferien	wöchentlich	monatlich	unregelmäßig
total	22	28	27	25	28	21	7	2	33
ausschließlich	10	16	12	10	11	4	6	2	32

Tabelle 10: Betreuungsbedarf über mehrere Tage

Sowohl bei der tageweisen Betreuung am Wochenende als auch in der Woche wird die Betreuung durch eine bekannte Person nach Bedarf favorisiert. Die Betreuung soll eher innerhalb der Ferien und teils auch außer Haus erfolgen.

Einen Betreuungsbedarf für eine ganze Woche gaben 28 Befragte an. 22 davon wünschen sich ein passendes Ferienangebot für ihr Kind, außer Haus (N=22) und durch eine Fachkraft betreut (N=20). 11 Personen gaben einen über eine ganze Woche gehenden Bedarf auch außerhalb der Ferien an.

Bedarf an Betreuung als ganze Woche bei Mehrfachnennung (N=28)						
	Betreuungsperson		Setting Ort		Setting Ferienangebot	
	Fachkraft	bekannte Person	außer Haus	zu Hause	Ferien	außerhalb der Ferien
total	20	11	22	6	22	11
ausschließlich	15	6	18	2	15	4

Tabelle 11: Betreuungsbedarf ganze Woche



## BETREUUNGSBEDARF INTENSIVPFLICHTIGER KINDER

Der Begriff „intensivpflichtige Kinder“ meint in diesem Zusammenhang Kinder, deren Gesundheitszustand überwachungspflichtig ist und die teils technologieabhängig sind. Sie stehen zumeist an der Grenze zwischen Hochleistungsmedizin und Palliativmedizin. Die Grunderkrankungen sind äußerst heterogen und reichen von Muskeldystrophien, über Stoffwechselstörungen bis hin zu Querschnittslähmungen. Häufig handelt es sich um seltene Krankheitsbilder, die sehr spezialisiertes Fachwissen erfordern. Bei manchen Kindern ist die kognitive Entwicklung beeinträchtigt, andere hingegen haben einen altersentsprechenden kognitiven Entwicklungsstand. Aber immer ist in der Ausprägung der Symptomatik eine Notfallkomponente enthalten. Eine Teilhabe am Leben der Gesellschaft ist auch für diese Kinder möglich, aber sie ist mit hohem Aufwand verbunden. Zahlen darüber, wie viele der in Berlin lebenden pflegebedürftigen Kinder zu den intensivpflegebedürftigen Kindern gehören, gibt es nicht. Auch bundesweit gibt es hierzu keine Daten.

In der Befragung wurden 20 Kinder mit einem hohen Bedarf an Behandlungspflege und Intensivpflege erfasst. Signifikante Unterschiede in der Nutzung der Leistungen durch diesen Personenkreis zur restlichen Kohorte gab es nicht. Allerdings wurde ein signifikant höherer Betreuungsbedarf als Nachtpflege angegeben ( $\chi^2=6,92$ ,  $p=0,009$ ) (Abbildung 26).

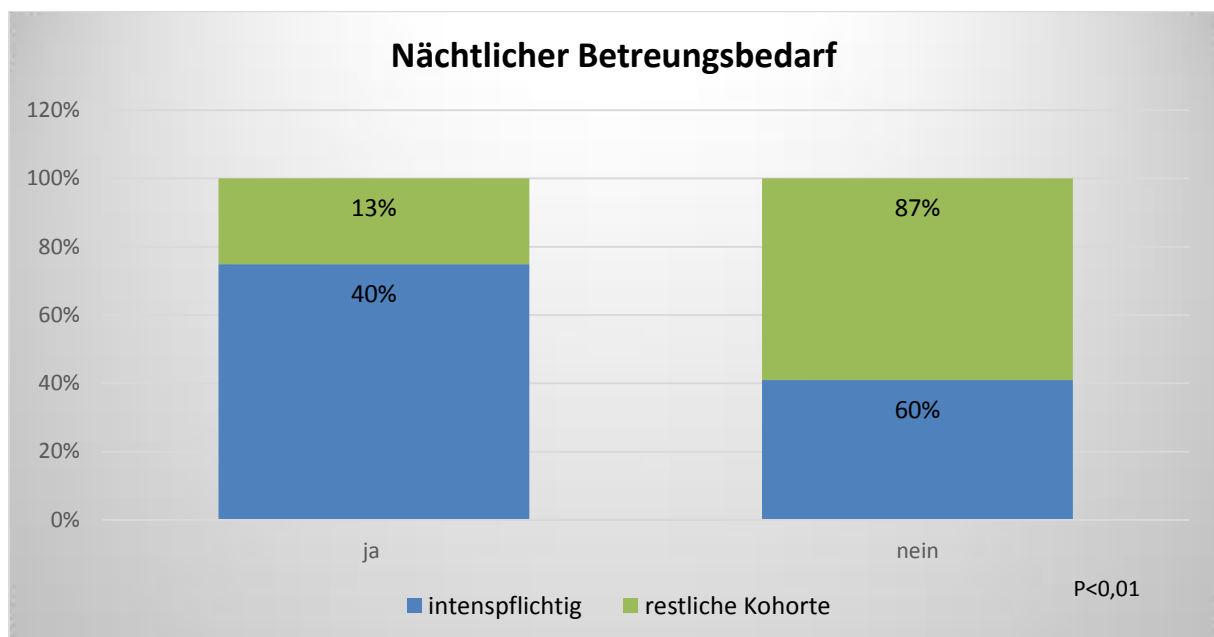


Abbildung 26: Nächtlicher Betreuungsbedarf in Abhängigkeit des Behandlungspflegebedarfs

11 Personen mit einem intensivpflichtigen oder schwerstpflegebedürftigen Kind haben über eine dauerhafte Unterbringung ihres Kindes nachgedacht („trifft voll zu“, „trifft überwiegend zu“, „trifft kaum zu“). Bei lediglich 2 davon traf die Frage voll zu. Insgesamt waren diese Werte nicht signifikant höher, als bei der restlichen Kohorte ( $p=0,07$ ). Auch dort haben manche Eltern über die Unterbringung ihres Kindes in einer Einrichtung nachgedacht.

Die meisten Eltern gaben dabei als Bedarf Wohnformen für junge Erwachsene an (5 Familien), aber es wurde ebenfalls ein Bedarf an Wohnformen für schwerst- und intensivpflegebedürftige Kinder (3 Familien) und Jugendliche (1 Familie) angegeben. Zwei Befragte machten hierzu keine weiteren Angaben.

## WÜNSCHE AN EIN OPTIMALES BETREUNGSANGEBOT FÜR PFLEGEBEDÜRFTIGE KINDER

Im Fragebogen gab es die Möglichkeit über ein Freitextfeld die Vorstellungen bezüglich eines optimalen Betreuungsangebotes für den Notfall zu beschreiben. Tabelle 12 fasst die Angaben aus dem Freitextfeld zusammen:

Optimales Betreuungsangebot	Anzahl der Nennungen
Pflege und Betreuung durch Familie und Bekannte in der Häuslichkeit	24
Pflege und Betreuung durch eine Fachkraft in der Häuslichkeit	23
Kleine Einrichtungen zur Kurzzeitpflege für Kinder	16
Sonstige Angaben: Kita, Ferienlager, spontane Hilfe	5

Tabelle 12: Vorstellungen zu einem optimalen Betreuungsangebot

24 Teilnehmer wünschen sich, dass in einer Notsituation ein Familienmitglied oder eine bereits bekannte Person unkompliziert die Pflege in der Häuslichkeit übernimmt. Dabei steht neben dem zumeist geäußerten Wunsch nach einer Person, zu der das Kind bereits eine gute Beziehung hat, auch der Wunsch, dass das Kind in seiner gewohnten Umgebung verbleiben kann. 23 Personen gaben an, dass im Notfall die Betreuung durch eine Fachkraft in der Häuslichkeit erfolgen soll. Die Fachkraft wird teils als pädagogische teils als Pflegefachkraft gesehen, so werden neben der Familienpflege auch Einzelfallhilfe oder Pflegedienste benannt. Mehrmals wird die Bedeutung einer 1zu1-Betreuung beschrieben. Nicht in jeder Situation ist es möglich eine vorübergehende Betreuung in der Häuslichkeit sicherzustellen. Dies zeigen auch die Angaben von 16 Befragten, welche kleine, flexible, barrierefreie und wohnortnahe Kurzzeitpflege-Einrichtungen für Kinder favorisieren. Die Bedeutung einer ausreichenden Personaldichte mit Fachkenntnissen zur Intensivpflege und der Möglichkeit einer 1zu1-Pflege wird ebenso benannt, wie die Option einer im Notfall spontanen Belegung. Zu berücksichtigen ist die Gewährleistung des Schulbesuchs.

Im Zentrum steht aber auch hier die kindspezifische Ausrichtung, so sagt eine Person: *„Es müsste eine Einrichtung sein, die speziell für Kinder und Jugendliche ist und ein Beschäftigungsangebot hat.“* Oder auch diese: *„Optimales Entlastungsangebot: Verlässlichkeit und Kontinuität der helfenden Person, wenig bürokratische Hindernisse (Eingliederungshilfe zum Beispiel als Kostenträger), wenn Mittel der Kurzzeitpflege nicht ausreichen, Kindgerechtes Umfeld und Infrastruktur (Spielmöglichkeiten). Das Konzept Urlaubspflege von LebensWege war optimal!“* Dass so eine Einrichtung gerade für Eltern von Kindern mit hohem Betreuungs- und Pflegebedarf als präventives Entlastungsangebot genutzt werden könnte, zeigt diese Aussage: *„Ich wünsche mir, dass ich meine Tochter in Krisensituationen ohne viel Bürokratie in einer Einrichtung nach Wahl abgeben kann. Wenn man zwischendurch entlastet ist, dann kommt es auch nicht zu einer Krisensituation.“* Die Eltern wünschen sich, dass dadurch andere Entlastungsleistungen, wie beispielsweise die Verhinderungspflege nicht gekürzt werden, denn für sie ist eine stundenweise Betreuung im Alltag ebenso wichtig, wie ab und zu mal eine über mehrere Tage gehende Betreuung: *„derzeit wird Verhinderungspflege angerechnet, daher können die Angebote nicht genutzt werden.“* Eine Aussage bezieht sich auf die Betreuung in der Kita: *„Es wäre schön, wenn sie nicht nur für vier Stunden in die Kita könnte, sondern genauso lang wie die anderen Kinder. Ihre i-Erzieherin hat nur diese vier Stunden bewilligt bekommen und mein Kind braucht eine 1zu1-Betreuung.“* Wie bereits in den Ergebnissen zur Nutzung der Verhinderungspflege deutlich wurde, sind auch Ferienangebote ein wichtiges Element im Unterstützungssystem. Ein Befragter gab dieses als optimales Betreuungsangebot an.

## ABSCHLUSSBEWERTUNG

Die Befragung konnte den gewünschten Personenkreis, Eltern von Kindern mit unterschiedlichem Pflegebedarf, erreichen. Ziel der Befragung ist das Erfassen des Bedarfs an Unterstützungs- und Betreuungsleistungen, den diese Familien bezüglich der Versorgung ihres pflegebedürftigen Kindes sehen. Dabei liegen der Befragung drei Arbeitshypothesen zugrunde: H1 „Eltern von pflegebedürftigen Kindern in Berlin können die Unterstützungs- und Entlastungsangebote nur eingeschränkt nutzen“, H2 „Der Bedarf an Unterstützungs- und Entlastungsangeboten kann durch die derzeitigen Hilfen nicht ausreichend gedeckt werden“ und H3 „Die angebotenen Kurzzeitpflegeangebote entsprechen nicht dem Bedarf“. Daneben wurden zukünftige Betreuungsbedarfe abgefragt.

Zunächst zu den Ergebnissen der allgemeinen Fragen zur Zusammensetzung der Kohorte. Alleinerziehende geben signifikant häufiger keine Berufstätigkeit an, als Paare mit einem pflegebedürftigen Kind. Vermutlich haben Paare die Möglichkeit die Betreuung des pflegebedürftigen Kindes aufzuteilen, bzw. einer kann arbeiten gehen, während der andere die Versorgung übernimmt. Es ist anzunehmen, dass Alleinerziehende aufgrund der Pflege und Versorgungssituation weniger zeitliche Ressourcen für die Erwerbstätigkeit haben. Ein pflegebedürftiges Kind wirkt sich daher wahrscheinlich verstärkt auf die wirtschaftlichen Verhältnisse von Alleinerziehenden aus.

Weitere Ergebnisse der Befragung zeigen, dass Eltern einen deutlichen Versorgungsschwerpunkt in der Betreuung ihrer Kinder sehen (85%), unabhängig von deren Pflegestufe. In erster Linie ist das Kind ein Kind und bedarf einer liebevollen Aufsicht. Diese Haltung spiegelt sich auch in einer sehr eingeschränkten Nutzung der bisherigen Betreuungs- und Unterstützungsangebote wider. Die pflegebedürftigen Kinder wachsen zu 84% mit Geschwistern auf und sind eingebunden in das tägliche Familiengeschehen. Eltern wollen auch ihre pflegebedürftigen Kinder so normal wie möglich behandeln, so war für viele ein Argument gegen eine Unterstützungsleistung, dass diese nicht auch die Geschwisterkinder mit einbezieht. Einer der Befragten schrieb: „*Möchte keine Fremdbetreuung für das gesunde Kind in Anspruch nehmen, und möchte die Kinder nicht ungleich behandeln.*“ Ein weiterer wollte das pflegebedürftige Zwillingsskind nicht von dem Gesunden trennen.

Um die angebotenen Entlastungsleistungen nutzen zu können, müssen sie den Eltern bekannt sein. Die Ergebnisse zeigen, dass dies überwiegend der Fall ist:

### Wie gut sind die Unterstützungsleistungen bekannt? (N=87)

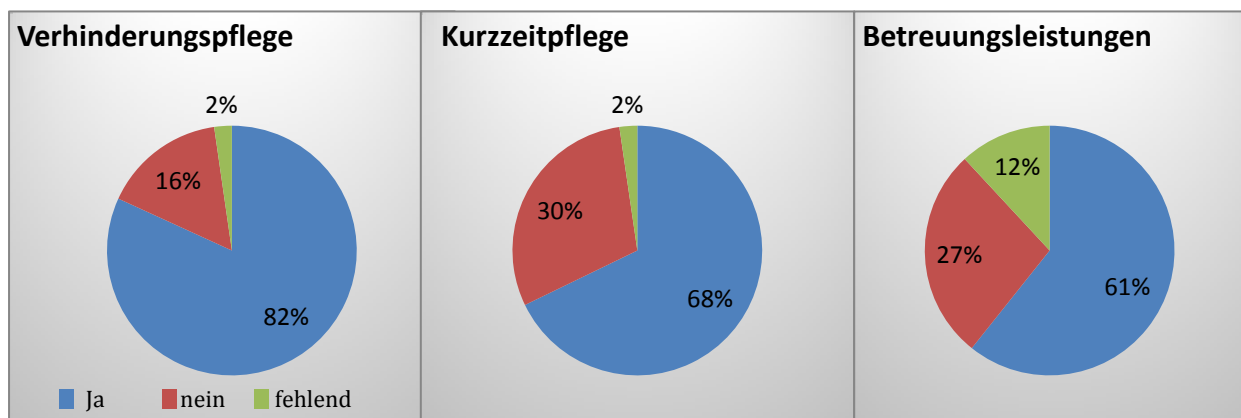


Abbildung 27: Wissensstand um Unterstützungsleistungen im Vergleich

Allerdings fällt sowohl bei der Kurzzeitpflege als auch bei den zusätzlichen Betreuungsleistungen der Bekanntheitsgrad deutlich geringer aus, als bei der Verhinderungspflege (Abbildung 27). Bezogen auf die Pflegestufen unterscheidet sich die Bekanntheit der Leistungen nicht signifikant voneinander ( $p=0,96$ ).

Die Zugangsvoraussetzungen zu den zusätzlichen Betreuungsleistungen nach §45b SGB XI hatten sich zu 2015 geändert, die Anspruchsberechtigten dieser Leistung unterscheiden sich daher in den Jahren 2014 und 2015 voneinander. Dies beeinflusst die Ergebnisse zur Nutzung der Leistung, da hier zunächst für das Jahr 2014 und später für das Jahr 2015 die Nutzung abgefragt wurde. Die Frage belief sich jeweils auf die Nutzung im vergangenen Jahr. Die Frage nach dem Bekanntheitsgrad dieser Leistung bleibt davon allerdings unberührt, da die Befragung erst 2015 begonnen wurde, als bereits alle an der Befragung beteiligten zum anspruchsberechtigten Personenkreis gehörten. Umso erstaunlicher ist es, dass diese Leistung lediglich bei 61% der Befragten bekannt war. Offensichtlich braucht es einige Zeit, bis Informationen zu solchen Änderungen bei den Familien ankommen. Denn bei Betrachtung der Kinder mit eingeschränkter Alltagskompetenz, sind es 74% der Familien, die das Angebot kennen.

Insgesamt werden die Unterstützungsangebote über die Leistungen der Pflegeversicherung durch Familien mit pflegebedürftigen Kindern aber nur sehr eingeschränkt genutzt (Abbildung 28).

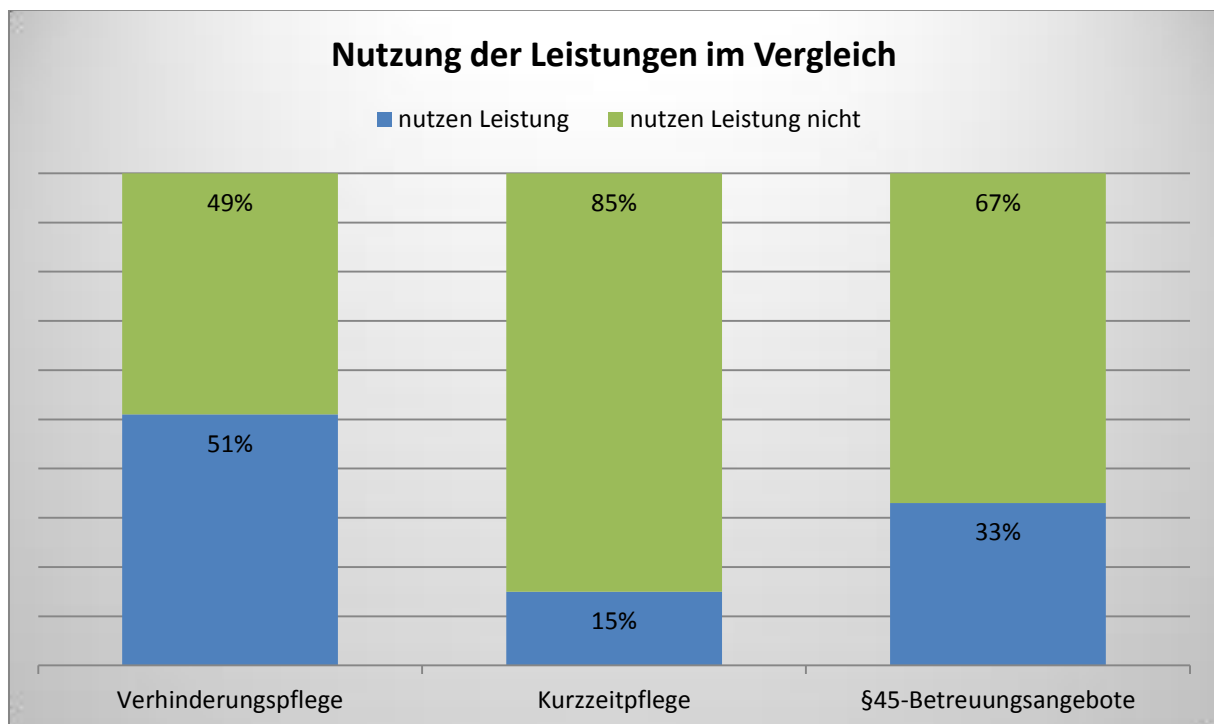


Abbildung 28: Nutzung der Unterstützungsleistungen im Vergleich

Zum Teil, weil die Leistungen selbst oder auch die Anbieter der Leistungen nicht bekannt sind. Aber auch, weil die Angebote sich schwer in den Familienalltag integrieren lassen oder kindspezifische Bedürfnisse nicht ausreichend berücksichtigen. Ein Erhebungsteilnehmer schrieb: „Es konnte keine Betreuungsperson gefunden werden, die auch in den familiären Zeitrahmen gepasst hätte.“

So werden die Angebote eher von den Familien genutzt, bei denen auch eine privat organisierte Betreuung möglich ist, bzw. bei welchen Eltern einen Einfluss darauf haben, wer die Betreuung übernimmt und wo sie durchgeführt werden soll. Ein Hauptaugenmerk der Eltern scheint hier auf der Beziehungsebene bei der Betreuung des Kindes zu liegen. Die Beziehungsebene zum Kind muss demnach erst geschaffen werden, bevor ein Kind in eine Fremdbetreuung gegeben wird (ähnlich der Eingewöhnungszeit in einer KiTa) und erst dann können die Eltern diese Leistung als Entlastungsangebot nutzen und nicht nur als Notfalloption. Es spielt offensichtlich eine Rolle, ob das Kind zur Entlastung der Eltern in Betreuung gegeben werden soll, oder aus anderen Gründen (beispielsweise in familiären Krisensituationen: Elternteil muss ins Krankenhaus, Anpassungsbedarf der häuslichen Pflegesituation nach Krankenhaus-aufenthalt, Trennung der Eltern etc.). Für genauere Ergebnisse bedarf es hier weiterer Untersuchungen.

#### *Verhinderungspflege:*

Die Verhinderungspflege scheint insgesamt ein passendes Entlastungsangebot zu sein, so das Feedback der Eltern, die die Leistung genutzt haben. Dass dennoch 49% der Familien die Verhinderungspflege nicht nutzen, scheint vor allem auch an fehlendem Wissen und einem entsprechendem Beratungsbedarf zu liegen. Die Ergebnisse der Nutzer zeigen einen höheren Bedarf an, als Mittel für diese Leistung zur Verfügung stehen: *„Sinnvolle Hilfe, aber höherer Bedarf, als finanzielle Mittel.“* Dem ist mit dem Pflegestärkungsgesetz zum Teil bereits Rechnung getragen worden, denn seit 2015 ist die Anrechnung der Hälfte der Kurzzeitpflege-Mittel auf die Leistungen der Verhinderungspflege möglich.

#### *Kurzzeitpflege:*

Die Kurzzeitpflege war wesentlich weniger bekannt und wurde deutlich weniger genutzt. Neben fehlenden Kenntnissen zu Anbietern und fehlenden Kapazitäten, wurde hier vor allem darauf verwiesen, dass die Angebote nicht zu den Bedürfnissen des Kindes passen. Die Fremdbetreuung in einer stationären Einrichtung wurde fast nur für Kinder der Pflegestufe III genutzt. Nur wenige Kinder der Pflegestufe I und II konnten diese Leistung in Ermangelung von Alternativen in Einzelfallentscheidungen bei Anbietern von integrativen Ferienreisen abrechnen.

Die Ergebnisse decken sich mit den bekannten Angeboten im Hilfesystem:

Für Kinder mit sehr hohem Hilfebedarf bezogen auf Grund- und Behandlungspflege stehen die Intensivpflegewohngruppen Max & Moritz, Strolchennest und Strolchennest Wilma, sowie bei entsprechenden Voraussetzungen die Kinderhospize Sonnenhof und Berliner Herz zur Verfügung. Die Pflegewohngruppen sind dabei eigentlich für das Dauerwohnen von intensivpflichtigen Kindern ausgerichtet, die Kurzzeitpflegegäste werden bei Kapazitäten temporär in die bestehenden Wohngruppen integriert.

Speziell für Kinder war die Urlaubspflege von Lebenswege gGmbH angelegt. Dort konnte jeweils ein Kind bis zum siebten Lebensjahr durch eine Krankenpflegefachkraft über die Verhinderungs- oder Kurzzeitpflege versorgt werden. Sowohl Kinder mit hohem Betreuungsbedarf, als auch Kinder mit hohem Pflegebedarf konnten das Angebot nutzen. Die Lebenswege Urlaubspflege für Kinder wurde allerdings Ende 2015 eingestellt.

Die regulär zugelassenen Kurzzeitpflegeanbieter für erwachsene Pflegebedürftige nehmen Kinder und Jugendliche nur in Ausnahmen auf, da sie sich überwiegend an ältere Pflegebedürftige richten. Die Herberge des Trägers RBO - Rehabilitationszentrum Berlin-Ost gGmbH - stammt aus der

Behindertenhilfe, die Aufnahme von Kindern über die Leistungen der Kurzzeitpflege ist mit Einzelfallentscheidung möglich. Doch richtet sich auch dieses Angebot nicht explizit an Kinder, sie sind gemeinsam mit erwachsenen Menschen mit Behinderungen untergebracht, 1zu1-Betreuungen können nicht gewährleistet werden, und auch spezielle Angebote für die Förderung und Entwicklung der Kinder sind nicht vorgesehen. In der Herberge können zudem keine intensivpflichtigen Kinder versorgt werden. Daneben gibt es Anbieter von integrativen Ferienreisen, die nach Einzelfallentscheidungen der Kassen ebenfalls im Rahmen der Kurzzeitpflege genutzt werden können. Rechtlich wäre es möglich, die Kurzzeitpflege auch in Wohneinrichtungen für behinderte Kinder durchzuführen. Derzeit gibt es hier leider keine Anbieter mehr, da es konzeptionell schwierig und finanziell auch nicht auskömmlich ist, kurzfristige Gäste in dauerhafte Wohngruppen zu integrieren.

Für Kinder, die neben Pflegebedarf auch einen hohen Betreuungsbedarf haben (beispielsweise Kinder mit frühkindlichem Autismus mit selbst- oder fremdgefährdendem Verhalten), sind alle oben genannten eher pflegezentrierten Angebote weniger geeignet, da deren Betreuung pädagogisches und oft auch therapeutisches Fachwissen erfordern, oft in einem 1zu1-Setting. Und selbst für Kinder mit Intensivpflegebedarf können unter Umständen die bestehenden Angebote für schwerstpflegebedürftige Kinder nicht genutzt werden, weil die Einweisung in die lebensabhängigen Geräte sehr komplex ist. Demnach decken die derzeitigen Angebote den vielfältigen Bedarf nicht ab. Die Ergebnisse zeigen, dass die Angebote der Kurzzeitpflege für Kinder deren Heterogenität bezüglich Hilfe- und Betreuungsbedarf berücksichtigen müssen. Sie dürfen die kindspezifischen Bedürfnisse nicht außer Acht lassen, da Eltern sonst im Interesse ihrer Kinder die eigenen Bedürfnisse zurückstellen und trotz hoher Belastung dieses Leistungsangebot nicht nutzen können. Entscheidende Voraussetzungen dafür, dass Eltern ihre Kinder in fremde Betreuung geben, sind eine kindgerechte Umgebung, eine entsprechende entwicklungsfördernde Tagesgestaltung sowie die Bindungsfähigkeit des Personals. Dies kann nicht allein Aufgabe der Pflegeversicherung sein. Daher ist die Kurzzeitpflege für Kinder anders als bisher zu denken. Vielleicht können Konzepte entwickelt werden, welche die Kurzzeitpflege für Kinder in die allgemeinen Betreuungsformen, nämlich Kindertagesstätten, Tagespflegestellen und Hortbetreuung, integrieren, so dass auch die Ansprüche der UN-Behindertenkonvention zur Teilhabe und Inklusion umgesetzt würden.

#### *Betreuungs- und Entlastungsangebote nach §45 SGB XI:*

Die Leistung der Betreuungs- und Entlastungsangebote nach §45 SGB XI und die Breite der möglichen Nutzung sind vielen Eltern nicht ausreichend bekannt. Zudem scheint gerade hier der Weg bis zur Umsetzung der Unterstützung mit Hürden verbunden zu sein. Eltern fehlt es offensichtlich an Wissen bezüglich der Möglichkeit auch selbst Betreuungspersonen zu organisieren, und Wissen darüber, wie diese Personen dann über bestimmte Angebotsträger anzubinden sind. Hier wäre eine engmaschige Unterstützung bei dem Weg zur Inanspruchnahme der Betreuungs- und Entlastungsangebote notwendig. Genutzt werden sie dann, wenn die Beziehung der Betreuungspersonen zu den Kindern gesichert ist. Wie bei den vorherigen Unterstützungsleistungen auch, weisen die Ergebnisse darauf hin, dass Eltern ihre Kinder nur unter bestimmten Voraussetzungen durch externe Personen betreuen lassen.

Betrachtet man die Nutzung der verschiedenen Leistungen in Abhängigkeit der Pflegestufen, fällt ein deutlicher Anstieg der Inanspruchnahme von Pflegestufe I bis III auf (Abbildung 29). Sicherlich ist der Unterstützungsbedarf von Familien mit schwerer betroffenen Kindern höher, dementsprechend werden die Leistungen dann eher genutzt. Allerdings nicht bezogen auf die zusätzlichen Betreuungsangebote, hier bleibt die Inanspruchnahme über die Pflegestufen gleichverteilt. Die zusätzlichen Betreuungsleistungen werden überwiegend von Freiwilligen erbracht. Der Betreuung von schwerstpflegebedürftigen oder intensivpflichtigen Kindern sind daher Grenzen gesetzt. Hier bedarf es Entlastung über Fachpersonal.

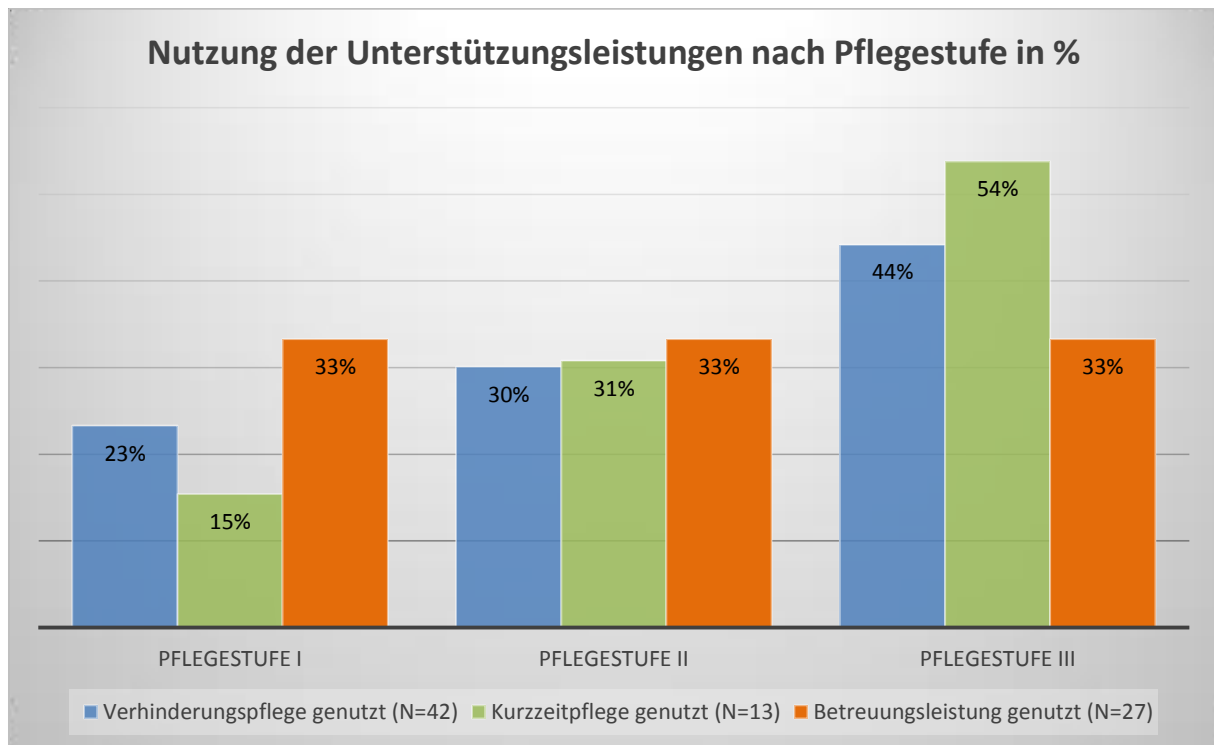


Abbildung 29: Nutzung der Unterstützungsleistungen nach Pflegestufen

Neben diesen durch die Pflegeversicherung finanzierten Unterstützungsleistungen, greifen Familien auf ein breites Spektrum an weiteren Hilfen zurück. Neben Familienangehörigen und Bekannten werden dazu auch Einzelfallhilfen, KiTa und Schule, Pflegedienste und ehrenamtliche Helfer gezählt.

#### *Zukünftiger Betreuungsbedarf:*

Die Angaben zu dem zukünftigen Betreuungsbedarf weisen sowohl auf eine stundenweise Nachfrage als auch auf einen Bedarf an tageweise Betreuung hin. Eine Präferenz zur Einzelbetreuung in der eigenen Häuslichkeit durch bekannte Personen ist unverkennbar. Manche Kinder können allerdings nur durch Fachkräfte versorgt werden, nämlich dann, wenn für die Pflege oder Betreuung spezifische Kenntnisse erforderlich sind. Aufgrund der besonderen Bedarfe pflegebedürftiger Kinder, dürfte es für Eltern schwieriger sein, eine passende Aufsichtsperson zu finden, um eigenen Interessen nachgehen zu können. Es liegt nahe, dass hier eine Art „spezialisierte Babysitter“ gewünscht wird. Diese Hypothese wäre in weiteren Befragungen noch genauer zu überprüfen. Die Notwendigkeit der Betreuung durch eine Fachkraft wird aber immer wieder benannt.

Je nach familiärer Situation wird eine tageweise Betreuung auch außerhalb der Familie in Ferienangeboten oder in kleinen, flexiblen, kindgerechten Wohneinheiten gesehen. Diese sollten

dann auch eine spontane Belegung in Notfällen ermöglichen und sowohl eine 1zu1-Intensivpflege abdecken können, also auch eine 1zu1-Betreuung mit pädagogischen oder therapeutischen Schwerpunkten. Wichtig ist den Eltern, dass das Kind eine Beziehung zu den betreuenden Personen aufbauen kann, und dass auch innerhalb der Kurzzeitpflege Schul- und Kitabesuch gewährleistet sind. Aus Sicht der Eltern bedarf es ebenfalls eines kindgerechten Beschäftigungsangebotes innerhalb der Kurzzeitpflegeeinrichtungen. Immerhin gaben 17 Befragte einen Bedarf an Betreuung in den Nachtstunden an. Auch die Fachstelle MenschenKind konnte diesen Betreuungsbedarf in Familien beobachten, in denen in den Nachtstunden aufwändige Pflege und Betreuung erforderlich ist und Eltern über massiven Schlafmangel klagen.

#### *Arbeitsypothesen:*

Für die Verhinderungspflege und zusätzlichen Betreuungs- und Entlastungsangebote nach §45b SGB XI fehlt es offensichtlich vor allem an guten Beratungsstrukturen, damit die Familien diese Leistungen nutzen können, H1 (*Eltern von pflegebedürftigen Kindern in Berlin können die Unterstützungs- und Entlastungsangebote nur eingeschränkt nutzen.*) ist daher zu bestätigen. Bezüglich der Kurzzeitpflege zeigen die Ergebnisse dieser Bedarfserhebung, dass die derzeitigen Strukturen von Familien nur eingeschränkt genutzt werden können. Demnach ist auch hier Hypothese H1 zu bestätigen. Auch Hypothese H2 (*Der Bedarf an Unterstützungs- und Entlastungsangeboten kann durch die derzeitigen Hilfen nicht ausreichend gedeckt werden.*) und H3 (*Die angebotenen Kurzzeitpflegeangebote entsprechen nicht dem Bedarf.*) müssen bezüglich der Kurzzeitpflege bestätigt werden, denn es fehlt an Angeboten und an Passgenauigkeit. Den Bedarf an tageweiser Unterstützung können die derzeitigen Angebote nicht ausreichend decken und für pflegebedürftige Kinder werden andere Strukturen benötigt, als sie derzeit zur Verfügung stehen. Dabei müssen vor allem die kindsspezifischen Bedarfe und die Heterogenität des Personenkreises berücksichtigt werden.

Diese Befragung hat nicht den Anspruch einer repräsentativen Erhebung, aber sie kann erste Hinweise auf die Bedarfslage von Eltern pflegebedürftiger Kinder bezüglich bestimmter Entlastungsleistungen geben. Wünschenswert wäre eine bundesweite wissenschaftliche Studie zur derzeitigen Nutzung der Unterstützungs- und Entlastungsleistungen durch Familien mit pflegebedürftigen Kindern im Ländervergleich. Dann ließe sich sagen, ob die doch sehr eingeschränkte Nutzung der derzeitigen Angebote bundesweit ähnlich gelagert ist. In diesem Fall wäre eine Anpassungen der Unterstützungsleistungen auf Bundesebene für die Familien wünschenswert. Bezüglich der Kurzzeitpflege sollten in Berlin neue Konzepte entwickelt und in Form von Modellprojekten erprobt werden. Diese sollten die Belange der Kinder in den Vordergrund stellen, so dass neben der Pflege auch pädagogische und teils notwendige therapeutische Begleitung abgedeckt sind.

Berlin, November 2016

**Benita Eisenhardt** und  
**Adelheid Borrmann**  
 Fachstelle MenschenKind

**Michaela Heinrich, M.A.**  
 Sozialpädiatrisches Zentrum  
 Charité – Universitätsmedizin Berlin



## ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1: Beteiligte Stellen .....	4
Abbildung 2: Anteil befragter Mütter/Väter .....	5
Abbildung 3: Pflegestufenverteilung .....	6
Abbildung 4: Versorgungsschwerpunkte .....	<b>Fehler! Textmarke nicht definiert.</b>
Abbildung 5: Berufstätigkeit .....	7
Abbildung 6: Wissensstand Verhinderungspflege .....	8
Abbildung 7: Nutzung der Verhinderungspflege (2014/2015) .....	8
Abbildung 8: Nutzung der Verhinderungspflege in Abhängigkeit der Pflegestufen .....	9
Abbildung 9: Einschätzungen zur Verhinderungspflege .....	10
Abbildung 10: Wissensstand Kurzzeitpflege .....	12
Abbildung 11: Nutzung der Kurzzeitpflege .....	12
Abbildung 12: Einschätzungen zur Kurzzeitpflege .....	13
Abbildung 13: Nutzung der Kurzzeitpflege in Abhängigkeit der Pflegestufen .....	15
Abbildung 14: Wissensstand Betreuungsleistungen .....	16
Abbildung 15: Wissensstand Betreuungsleistungen mit eingeschränkter Alltagskompetenz .....	16
Abbildung 16: Nutzung der zusätzlichen Betreuungsleistungen .....	17
Abbildung 17: Nutzung der zusätzlichen Betreuungsleistungen in Abhängigkeit der Pflegestufe .....	17
Abbildung 18: Einschätzungen zu den zusätzlichen Betreuungsleistungen .....	18
Abbildung 19: Anteil Migrationshintergrund .....	19
Abbildung 20: Migrationshintergrund und Kurzzeitpflege .....	19
Abbildung 21: Migrationshintergrund Verhinderungspflege .....	19
Abbildung 22: Nutzung der Verhinderungspflege in Abhängigkeit des Migrationshintergrundes .....	20
Abbildung 23: Kurzzeitpflege in Abhängigkeit des Migrationshintergrundes .....	20
Abbildung 24: Betreuungsbedarf im Überblick .....	22
Abbildung 25: Betreuungsbedarfe in Abhängigkeit des Erziehungsstatus .....	22
Abbildung 26: Nächtlicher Betreuungsbedarf in Abhängigkeit des Behandlungspflegebedarfs .....	25
Abbildung 27: Wissensstand um Unterstützungsleistungen im Vergleich .....	27
Abbildung 28: Nutzung der Unterstützungsleistungen im Vergleich .....	28
Abbildung 29: Nutzung der Unterstützungsleistungen nach Pflegestufen .....	31

## TABELLENVERZEICHNIS

Tabelle 1: Kerndaten .....	5
Tabelle 2: Altersverteilung der Kinder .....	6
Tabelle 3: Begründungen Kurzzeitpflege .....	15
Tabelle 4: Weitere Entlastungsangebote .....	21
Tabelle 5: Stundenweiser Betreuungsbedarf tagsüber .....	23
Tabelle 6: Stundenweise Betreuungsbedarf Wochenende .....	23
Tabelle 7: Stundenweise Betreuungsbedarf abends .....	23
Tabelle 8: Stundenweiser Betreuungsbedarf nachts .....	24
Tabelle 9: Betreuungsbedarf Wochenende .....	24
Tabelle 10: Betreuungsbedarf über mehrere Tage .....	24
Tabelle 11: Betreuungsbedarf ganze Woche .....	24
Tabelle 12: Vorstellungen zu einem optimalen Betreuungsangebot .....	26

## Anhang

### FRAGEBOGEN

Liebe Berliner Eltern,  
**wir benötigen Ihre Unterstützung!**

Sie haben ein Kind mit einer Pflegestufe und erhalten Pflegegeld? Da die häusliche Pflege die Angehörigen sehr fordern kann, wollen wir herausfinden, ob die derzeitigen Entlastungsangebote bekannt sind und in ausreichendem Maß zur Verfügung stehen.

**Wir möchten von Ihnen erfahren, wie Sie die Situation einer bedarfsgerechten Versorgung für Ihr Kind in Berlin einschätzen.  
Gerade wenn es keine passenden Angebote für ihr Kind gibt, sind wir auf ihre Angaben angewiesen, um passende Angebote zu entwickeln.**

Wer betreut ihr Kind, wenn Sie einmal die Pflege und Unterstützung nicht selber leisten können, z.B. wegen Terminen, einer eigenen Erkrankung, einer Kur, eines Urlaubs oder eines Notfalles?

Die gesetzliche Pflegeversicherung sieht verschiedene Möglichkeiten zur Entlastung vor, von kurzzeitiger bis längerfristiger Betreuung und Pflege, wenn sie selbst einmal diese Tätigkeit nicht ausführen können. Sollten Sie die in diesem Fragebogen genannten Entlastungsmöglichkeiten noch nicht kennen, können Sie sich bei den Kinderbeauftragten der Pflegestützpunkte ([www.pflegestuetzpunkteberlin.de](http://www.pflegestuetzpunkteberlin.de)) oder auch in Ihrem Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) bzw. durch Ihren Kinderarzt beraten lassen.

**Wir bitten Sie, nachfolgende Fragen zu beantworten. Ihre Angaben werden anonym erfasst und zur Bedarfsfeststellung verwendet.**

Den ausgefüllten Fragebogen können Sie bei der Hilfestelle abgeben, wo sie ihn erhalten haben, oder sie schicken ihn direkt an:

**per Post:** Fachstelle MenschenKind  
Humanistischer Verband Deutschlands  
Wallstr. 65  
10179 Berlin

**per Fax:** 030 - 612 904 91

**per Mail:** menschenkind@hvd-bb.de

**Ihnen schon einmal herzlichen Dank, dass Sie sich Zeit nehmen.**

Adelheid Borrmann und Benita Eisenhardt  
Fachstelle MenschenKind

Michaela Heinrich  
Praxisforschung in Sozialer Arbeit u. Pädagogik  
Sozialpädiatrisches Zentrum der  
Charité – Universitätsmedizin Berlin

## Fragebogen zur Erhebung des Bedarfs an Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige in Berlin

Wer füllt den Fragebogen aus?

- Mutter  Vater  sonstige Person: \_\_\_\_\_

Durch wen bzw. durch welche Stelle haben sie diesen Fragebogen erhalten?

\_\_\_\_\_

Wohnen Sie in Berlin oder unmittelbarer Umgebung („Speckgürtel“)?

- Ja  Nein

Hat Ihr Kind eine Pflegestufe und/oder eingeschränkte Alltagskompetenz?

- eingeschränkte Alltagskompetenz ohne Pflegestufe
- Pflegestufe 0 (bei eingeschränkter Alltagskompetenz)
- Pflegestufe I  und eingeschränkte Alltagskompetenz
- Pflegestufe II  und eingeschränkte Alltagskompetenz
- Pflegestufe III  und eingeschränkte Alltagskompetenz
- Pflegestufe III+  
(Härtefallregelung)

Wo sehen Sie den aktuellen Versorgungsschwerpunkt bei Ihrem Kind (Mehrfachnennung möglich)

- In der  Grundpflege (z.B. waschen, anziehen etc.)  Betreuung (z.B. Kind braucht fortwährend Aufsicht)  Behandlungspflege (z.B. Katheterisieren, Versorgung PEG)

Wie alt ist ihr Kind? \_\_\_\_\_ Jahre und \_\_\_\_\_ Monate

Ihre Familie setzt sich aktuell zusammen aus:

- Mutter  Vater  Partner/Partnerin Anzahl der Kinder: \_\_\_\_\_

Alter der Geschwisterkinder (wenn vorhanden): \_\_\_\_\_

Sind Sie berufstätig?  ja  nein

Ist Ihr Partner berufstätig?  ja  nein

Sprechen Sie zu Hause in der Familie noch eine weitere Sprache außer deutsch?  ja  nein

Sind Sie und/oder Ihr Partner/Ihre Partnerin im Ausland geboren?  ja  nein

Haben Sie und/oder Ihr Partner/Ihre Partnerin die deutsche Staatsangehörigkeit?  ja  nein

VERHINDERUNGSPFLEGE (§ 39 SGB XI)

Können Eltern die Pflege Ihres Kindes einmal nicht übernehmen, weil Sie verhindert sind (z.B. eigene Erholung, Krankenhausaufenthalt, ...), besteht ein Anspruch auf Verhinderungspflege. Die Verhinderungspflege kann im Elternhaus stunden- oder tageweise genutzt werden, aber auch durch spezielle Angebote außer Haus.

Kennen Sie die Verhinderungspflege?  ja  nein

Und wenn ja, durch wen haben Sie von diesem Angebot erfahren? \_\_\_\_\_

Wie haben Sie die Verhinderungspflege bisher genutzt?

organisiert über Privatperson  ja  nein und/oder

organisiert über Träger  ja  nein

In 2015  ausgeschöpft  teils genutzt  nicht genutzt  
insgesamt an \_\_\_\_ Tagen

Für den Fall, dass die Angebote der Verhinderungspflege nicht wahrgenommen wurden, welche Gründe gab es dafür?

	Trifft voll zu	Trifft überwiegend zu	Trifft kaum zu	Trifft gar nicht zu
a) Keine Kenntnis über Anbieter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Nicht genug Kapazitäten der Anbieter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Die finanziellen Mittel der Pflegeversicherung reichen nicht aus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Die bürokratischen Hürden schrecken ab	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Zu viele wechselnde Bezugspersonen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Mangelndes Vertrauen an außerfamiliäre Angebote	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Die bestehenden Angebote passen nicht für mein Kind, weil:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

h) Weitere Gründe:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## KURZZEITPFLEGE (§42 SGB XI)

Können Eltern die Pflege Ihres Kindes vorübergehend nicht in der Häuslichkeit übernehmen (z.B. Urlaub, eigener Krankenhausaufenthalt oder Anpassung der häuslichen Pflegesituation), besteht ein Anspruch auf Kurzzeitpflege. Die Kurzzeitpflege ist ein stationäres Entlastungsangebot, das heißt, das pflegebedürftige Kind wird zeitweise in einer Einrichtung betreut.

Kennen Sie die Kurzzeitpflege?  ja  nein

Und wenn ja, durch wen haben Sie von diesem Angebot erfahren? \_\_\_\_\_

Wie haben Sie die Kurzzeitpflege bisher genutzt?

In 2015  ausgeschöpft  teils genutzt  nicht genutzt  
insgesamt an \_\_\_\_Tagen

Name der Einrichtung: \_\_\_\_\_

Für den Fall, dass die Angebote der Kurzzeitpflege nicht wahrgenommen wurden, welche Gründe gab es dafür?

	Trifft voll zu	Trifft überwiegend zu	Trifft kaum zu	Trifft gar nicht zu
a) Keine Kenntnis über Anbieter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Nicht genug Kapazitäten der Anbieter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Die finanziellen Mittel der Pflegeversicherung reichen nicht aus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Die bürokratischen Hürden schrecken ab	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Zu viele wechselnde Bezugspersonen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Mangelndes Vertrauen an außerfamiliäre Angebote	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Die bestehenden Angebote passen nicht für mein Kind, weil:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

h) Weitere Gründe:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## NIEDRIGSCHWELIGE BETREUUNGS- UND ENTLASTUNGSANGEBOTE (§45b SGB XI)

Bei einer erheblich eingeschränkten Alltagskompetenz und erhöhtem Betreuungsbedarf des Kindes erhalten Eltern zusätzliche Betreuungs- und Entlastungsleistungen. Diese Leistung kann bei anerkannten Trägern (z.B. familienentlastenden Diensten) stundenweise, tageweise oder als Ferienbetreuung abgerufen werden.

Kennen Sie die die niedrigschwelligen Betreuungs- und Entlastungsleistungen?  ja  
 nein

Und wenn ja, durch wen haben Sie von diesem Angebot erfahren? \_\_\_\_\_

Wie haben Sie diese bisher genutzt?

organisiert über Privatperson  ja  nein und/oder

organisiert über Träger  ja  nein

In 2015  ausgeschöpft  teils genutzt  nicht genutzt  
insgesamt an \_\_\_\_\_ Tagen

Für den Fall, dass die Betreuungs- und Entlastungsangebote nicht wahrgenommen wurden, welche Gründe gab es dafür?

	Trifft voll zu	Trifft überwiegend zu	Trifft kaum zu	Trifft gar nicht zu
a) Keine Kenntnis über Anbieter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Nicht genug Kapazitäten der Anbieter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Die finanziellen Mittel der Pflegeversicherung reichen nicht aus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Die bürokratischen Hürden schrecken ab	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Zu viele wechselnde Bezugspersonen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Mangelndes Vertrauen an außerfamiliäre Angebote	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Die bestehenden Angebote passen nicht für mein Kind, weil:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

h) Weitere Gründe:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## WEITERE ENTLASTUNG

Welche sonstigen Entlastungsmöglichkeiten nutzen Sie?

\_\_\_\_\_

## ZUKÜNFTIGER BEDARF

Wenn es für ihr Kind passende Angebote gäbe, wie würden Sie diese voraussichtlich nutzen?  
(Mehrfachnennung möglich)

<b>Betreuung für einzelne Stunden:</b>				
Wie soll die Betreuung erfolgen:		Setting:		Häufigkeit:
<input type="checkbox"/> tagsüber	<input type="checkbox"/> bekannte Person <input type="checkbox"/> Fachkraft	<input type="checkbox"/> zu Hause <input type="checkbox"/> außer Haus	<input type="checkbox"/> in Gruppe <input type="checkbox"/> Einzelbetreuung	<input type="checkbox"/> wöchentlich <input type="checkbox"/> monatlich <input type="checkbox"/> unregelmäßig bei Bedarf
<input type="checkbox"/> abends	<input type="checkbox"/> Fachkraft <input type="checkbox"/> bekannte Person	<input type="checkbox"/> außer Haus <input type="checkbox"/> zu Hause	<input type="checkbox"/> in Gruppe <input type="checkbox"/> Einzelbetreuung	<input type="checkbox"/> wöchentlich <input type="checkbox"/> monatlich <input type="checkbox"/> unregelmäßig bei Bedarf
<input type="checkbox"/> nachts	<input type="checkbox"/> Fachkraft <input type="checkbox"/> bekannte Person	<input type="checkbox"/> außer Haus <input type="checkbox"/> zu Hause	<input type="checkbox"/> in Gruppe <input type="checkbox"/> Einzelbetreuung	<input type="checkbox"/> wöchentlich <input type="checkbox"/> monatlich <input type="checkbox"/> unregelmäßig bei Bedarf
<input type="checkbox"/> am Wochen- ende	<input type="checkbox"/> Fachkraft <input type="checkbox"/> bekannte Person	<input type="checkbox"/> außer Haus <input type="checkbox"/> zu Hause	<input type="checkbox"/> in Gruppe <input type="checkbox"/> Einzelbetreuung	<input type="checkbox"/> wöchentlich <input type="checkbox"/> monatlich <input type="checkbox"/> unregelmäßig bei Bedarf

<b>Betreuung für einen oder mehrere Tage:</b>				
Wie soll die Betreuung erfolgen:		Setting:		Häufigkeit:
<input type="checkbox"/> in der Woche	<input type="checkbox"/> bekannte Person <input type="checkbox"/> Fachkraft	<input type="checkbox"/> zu Hause <input type="checkbox"/> außer Haus	<input type="checkbox"/> in den Ferien <input type="checkbox"/> außerhalb der Ferien	<input type="checkbox"/> wöchentlich <input type="checkbox"/> monatlich <input type="checkbox"/> unregelmäßig bei Bedarf
<input type="checkbox"/> Wochen- ende	<input type="checkbox"/> Fachkraft <input type="checkbox"/> bekannte Person	<input type="checkbox"/> außer Haus <input type="checkbox"/> zu Hause	<input type="checkbox"/> in den Ferien <input type="checkbox"/> außerhalb der Ferien	<input type="checkbox"/> wöchentlich <input type="checkbox"/> monatlich <input type="checkbox"/> unregelmäßig bei Bedarf
<input type="checkbox"/> ganze Woche	<input type="checkbox"/> Fachkraft <input type="checkbox"/> bekannte Person	<input type="checkbox"/> außer Haus <input type="checkbox"/> zu Hause	<input type="checkbox"/> in den Ferien <input type="checkbox"/> außerhalb der Ferien	

Wie sähe ein optimales Entlastungsangebot speziell für Ihr Kind aus, wenn Sie in krankheitsbedingten oder familiären Krisensituationen auf eine Betreuung/Pflege angewiesen wären?

---



---



---

## BEHANDLUNGSPFLEGE (§37 SGB V)

---

Hat ihr Kind einen Anspruch auf Behandlungspflege (z.B. Versorgung PEG, Katheterisieren)?  ja  nein

Wenn Ja:

Wie viele Stunden? \_\_\_\_\_ Stunden

Gibt es bei Ihrem Kind akut lebensbedrohliche Situationen und bedarf es daher fortwährender Krankenbeobachtung?  ja  nein

Ist Ihr Kind von lebenserhaltender Technologie (z.B. Beatmungsgerät) abhängig?  ja  nein

Nutzen sie dauerhaft einen Intensivpflegedienst zur Unterstützung in der häuslichen Pflege?  ja  nein

Haben Sie Bedarf an vorübergehender außerhäuslicher intensivpflegerischer Betreuung?

- nach Entlassung aus dem Krankenhaus
- in krankheitsbedingten Krisensituationen
- aufgrund von Überlastung
- Sonstiges (bitte beschreiben): \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Haben Sie schon einmal über eine Vollzeitunterbringung Ihres Kindes in einer Einrichtung nachgedacht?

- Trifft voll zu  Trifft überwiegend zu  Trifft kaum zu  Trifft gar nicht zu

Wenn ja, für welche Altersgruppe müsste das Wohn-und Intensivpflege-Angebot ausgelegt sein?

- Kinder  Jugendliche  junge Erwachsene

Wenn es für ihr Kind ein passendes Angebot gäbe, was bräuchte es dort?

\_\_\_\_\_

Wenn Sie Fragen haben, können Sie sich gerne an die Mitarbeiterinnen der Fachstelle MenschenKind wenden: 030-613 904 870/-879

Ihnen herzlichen Dank für Ihre Mithilfe.

**MenschenKind – Fachstelle**

für die Versorgung chronisch kranker und pflegebedürftiger Kindern

im Humanistischen Verband Deutschlands, Landesverband Berlin-Brandenburg e. V.

**SPZ für chronisch kranke Kinder der Charité – Universitätsmedizin Berlin**