
Pflegebedürftige Kinder

Vereinbarkeit von Pflege und Beruf

Sandra Falkson MSc. Pflegewissenschaft

Gliederung

- Hintergrund
- Prävalenz
- Ermittlung der Pflegebedürftigkeit bei Kindern
- Belastungen
- Entlastungsmöglichkeiten
- Pflege und Beruf
- Handlungsempfehlungen

Hintergrund

- Ca. 80.000 Kinder < 15 Jahren sind pflegebedürftig im Sinne des SGB XI (Statistisches Bundesamt, 2017)
- Durch den medizinisch-technischen Fortschritt haben viele pflegebedürftige Kinder eine höhere Lebenserwartung, die Jahre zuvor verstorben wären (Zernikow, 2008).
- Heterogenität: neurologische Erkrankungen, mehrfach Behinderungen, Stoffwechselstörungen, Lähmungen, Frühgeburtlichkeit, bösartige Neubildungen etc. (Beck-Ripp & Dressel, 2015; Eisenhardt & Heinrich, 2016; Kofahl & Lüdecke, 2014)
- Die Pflege eines Kindes weist im Vergleich zu Erwachsenen Pflegebedürftigen einen bedeutend höheren Komplexitätsgrad auf (Wingenfeld & Büker, 2007).

Hintergrund

- Pflegebedürftigkeit, die in angeborenen Beeinträchtigungen, Unfällen oder chronischen Erkrankungen gründet, differenziert sich von Pflegebedürftigkeit die aus Alterungsprozessen entsteht (Rothgang, Müller, Runte & Unger 2017).
- Viele der Kinder leiden unter mehreren Erkrankungen, Expertenwissen ist bei ihrer Versorgung unerlässlich (Beck-Ripp & Dressel, 2015; Eisenhardt & Heinrich, 2016; Kofahl & Lüdecke, 2014).
- 99,8 Prozent der Kinder werden zu Hause gepflegt (Statistisches Bundesamt, 2017).
- 80 Prozent der Mütter pflegen ihr Kind allein, 17 Prozent teilen sich die Pflege mit dem Vater (Kofahl & Lüdecke, 2014) .

Pflegebedürftigkeit

Pflegebedürftig **im Sinne des SGB XI** sind Personen, die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für **mindestens sechs Monate**, in erheblichem oder höherem Maße (§ 15 SGB XI) der Hilfe bedürfen (§ 14 Abs. 1 SGB XI).

Statistisch erfasst werden Personen, die Leistungen nach dem SGB XI erhalten. Generelle Voraussetzung für die Erfassung als pflegebedürftige Person ist die Entscheidung der Pflegekasse bzw. des privaten Versicherungsunternehmens über das Vorliegen von Pflegebedürftigkeit und die Zuordnung der Pflegebedürftigen zu den Pflegegraden.

Prävalenz: Pflegebedürftige Kinder und Jugendliche

Altersgruppen Art der Versorgung von Pflegebedürftigen		31.12.2015
unter 15 Jahre	Versorgung zu Hause	80 338
	Versorgung in Heimen vollstationär	201
	Versorgung in Heimen teilstationär	24
	Insgesamt	80 539
15 bis unter 60 Jahre	Versorgung zu Hause	270 266
	Versorgung in Heimen vollstationär	35 083
	Versorgung in Heimen teilstationär	1 925
	Insgesamt	305 349

80539 + X

(Statistisches Bundesamt, 2017)

Exkurs- Ermittlung der Pflegebedürftigkeit bei Kindern

Kinder haben einen natürlichen Pflegebedarf.

Bei der Einstufung in eine (Pflegestufe) wurde bis 31.12.2016 der Pflegebedarf berechnet, der über das normale Maß hinaus geht.

tatsächlicher Pflegebedarf in Min.

– natürlicher Pflegebedarf in Min.

= Pflegebedarf im Sinne des SGB XI

Alter in Jahren	Abzug in Minuten
0-6 Monate	236
6 Mon. - 1 Jahr	226
1 - 1,5 Jahre	219
1,5 - 2 Jahre	196
2 -3 Jahre	159
3 - 4 Jahre	115
4 - 5 Jahre	70
5 – 6 Jahre	44
6 – 7 Jahre	28
7 – 8 Jahre	16
8 – 9 Jahre	8
9 -10 Jahre	3

Exkurs – Ermittlung der Pflegebedürftigkeit bei Kindern

Seit 2017 wird der Selbstständigkeitsgrad des Kindes in 6 Lebensbereichen gemessen. Erreichen Kinder die Entwicklungsstufe nicht oder verspätet, kann eine Pflegebedürftigkeit im Sinne des SGB XI vorliegen (15,SGBXI)

Pflegegrad	Schwere der Beeinträchtigung der Selbstständigkeit	Punktwert
1	gering	ab 12,5 bis unter 27
2	erheblich	ab 27 bis unter 47,5
3	schwer	ab 47,5 bis unter 70
4	<u>schwerst</u>	ab 70 bis unter 90
5	<u>schwerst</u> mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung	ab 90 bis 100

Bereich	Kriterien	Gewichtung
1 – Mobilität	Umsetzen, Fortbewegen innerhalb des Wohnbereichs, Treppen steigen	10 %
2 – kognitive und kommunikative Fähigkeiten	Örtliche und zeitliche Orientierung, Erkennen von Risiken und Gefahren	zusammen 15 %
3 – Verhaltensweisen und psychische Problemlagen	Nächtliche Unruhe, selbstschädigendes und autoaggressives Verhalten, Ängste	
4 – Selbstversorgung	Waschen, Essen, Trinken, An- und Ausziehen, Benutzen einer Toilette	40 %
5 – Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen	Medikation, Absaugen und Sauerstoffgabe, Wundversorgung, <u>Katheterisierung</u> , Arztbesuche, Einhalten einer Diät	20 %
6 – Gestaltung des Alltagslebens	Gestaltung des Tagesablaufs, Selbstbeschäftigung, Kontaktpflege	15 %

Prävalenz

- 173.000 Kinder mit einer Schwerbehinderung (Statistisches Bundesamt, 2017).
- 80 Prozent dieser Kinder benötigen tägl. besondere Hilfen. Über 30 Prozent der Kinder sind 24 Stunden auf Hilfe und Pflege angewiesen (Deutscher Bundestag, 2004).
- Kinder die von Technologien abhängig sind, erhalten aufgrund des errechneten Pflegebedarfs Leistungen nach SGB V aber nicht nach SGB XI (Falkson & Roling, 2015)
- Eltern kennen die Leistungen der Pflegekasse nicht (Kofahl & Lüdecke, 2014) .

Belastungen

- Alltägliches Leben
- Körperliche und seelische Belastung
- Finanzielle Belastung
- Mangelnde Aufklärung und Beratung
- Hoher bürokratischer Aufwand
- Zukunftsperspektive
- Fehlende passgenaue Unterstützungsangebote

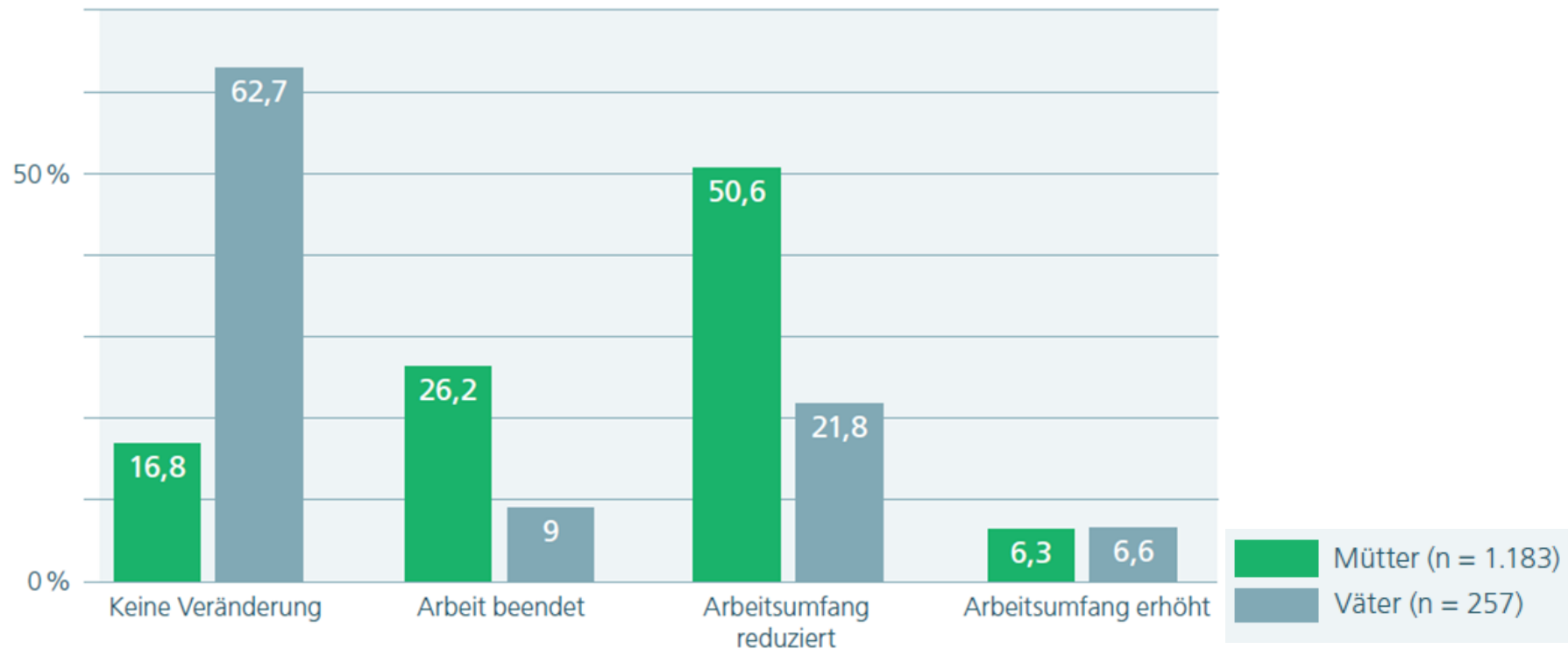
Entlastungsmöglichkeiten

- Verwandte (Großeltern) entlasten im Haushalt und in der Versorgung der Geschwisterkinder (ex. Ausserhofer, Mantovan, Pirhofer, Huber & Them, 2009).
- Familienentlastender Dienst wird als positiv empfunden führt aber zu keiner nachhaltigen Entlastung der Hauptpflegeperson (Büker, 2010)
- Kurzzeitpflege- und Tagespflegeeinrichtungen können nicht in gewünschtem Maß vorgehalten werden. Eltern berichten über lange Wartezeiten (Meier-Gräwe, Buck & Krieger-Steffen, 2014).
- Kinderkrankenpflegedienste
- Familienpflegezeitgesetz

Pflege und Beruf

- 72 Prozent der Frauen zwischen 25 und 55 Jahren bestritten ihren Lebensunterhalt im Jahr 2016 überwiegend alleine.
- 63 Prozent der Frauen die einen Angehörigen pflegen sind berufstätig (Statistisches Bundesamt, 2017)
- Berufstätige pflegende Eltern werden nicht gesondert vom Statistischen Bundesamt erfasst.

Berufstätigkeit der Eltern der Kindernetzwerk-Studie



Kofahl & Lüdecke (2014)

Pflege und Beruf

- Berufstätigkeit ist in 1. Linie ein Ausweg aus der sozialen Isolation und wird von Müttern „schwer erkämpft“.
- Der berufliche Wiedereinstieg lässt sich erst später realisieren als bei Müttern gesunder Kinder (Büker, 2010).
- Arbeitszeiten werden an den Versorgungsrhythmus des Kindes angepasst, oft bleiben nur kleine Zeitfenster (Büker, 2010).
- Mütter verschweigen dem Arbeitgeber ihr Kind (Meier-Gräwe et al., 2014)
- Ausfall von professionellen Pflegekräften oder Schulbegleitern erfordert hohe Flexibilität der Mütter und ihrer Arbeitgeber.
- Die Berufstätigkeit liegt oft unter dem Qualifikationsniveau der Mütter (Shearn & Todd, 2000).

Handlungsempfehlungen

- Bündelung von Informationen in laienverständlicher Weise.
- Zentrale Informations- und Beratungsstellen, die über eine Expertise zu den Bedarfen von Familien pflegebedürftiger Kindern verfügen und bei Bedarf die Antragstellung und Koordination der zuständigen Leistungen übernimmt.
- Ausbau der Versorgung von Kurzzeit- und Tagespflege
- Anreize für Arbeitgeber von Müttern mit einem pflegebedürftigen Kind.
- Gesetzliche Verlängerung der Kündigungsfristen von Pflegeverträgen zwischen Pflegedienst und Familien.
- Einführung von Schulkrankenschwestern

Handlungsempfehlungen

- Erhöhung der Dauer der Familienpflegezeit.
- Möglichkeit die Familienpflegezeit in mehreren Etappen zu nehmen.
- Reduzierung der zu leistenden Mindestanzahl von 15 Wochenarbeitsstunden.
- Überarbeitung des § 45 SGB V: „Krankengeld bei Erkrankung des Kindes“ für Eltern mit pflegebedürftigen Kindern (Erhöhung der bisherigen 10 Tage und der Altersstufe von 12 Jahren).

*„Was uns Kraft gibt? Schauen Sie sich doch unseren kleinen
Goldschatz an.“*



Literatur

Ausserhofer, Mantovan, Pirhofer, Huber & Them (2009): Die Belastungen pflegender Eltern von Kindern und Jugendlichen mit schweren Behinderungen in Südtirol. *Pflege*, 22(3), 184–192.

Beck-Ripp & Dressel (2015): Pflegebedürftigkeit nach SGB XI bei Kindern und Jugendlichen. Eine Analyse der Pflegebegutachtung des MDK Bayern. In: *Das Gesundheitswesen* (77). S. 405–410.

Büker (2010): *Leben mit einem behinderten Kind. Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf*. Bern: Huber.

Eisenhardt & Heinrich (2016): Was brauchen pflegebedürftige Kinder in Berlin? Erhebung zu Unterstützungs- und Entlastungsbedarfen von Familien mit pflegebedürftigen Kindern in Berlin.

www.menschenkind-berlin.de/sites/menschenkind-berlin.de/files/Bedarfserhebung_Nov.2016.pdf

Deutscher Bundestag (2004): Bericht der Bundesregierung über die Lage behinderter Menschen und die Entwicklung ihrer Teilhabe (Drucksache 15/4575), 16.12.2004. Online verfügbar unter http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/bericht-der-bundesregierung-ueber-die-lage-der-behinderten-menschen-unddie-entwicklung-ihrer-teilhabe.pdf?__blob=publicationFile

Falkson & Roling (2015): *Das Erleben der stetigen Pflegepräsenz in der außerklinischen Kinderintensivpflege aus der Perspektive von Eltern und Pflegenden*. Unveröffentlichte Qualifikationsarbeit. Universität Witten/ Herdecke. Witten 2015.

Literatur

Kofahl & Lüdecke (2014): Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie.

www.bvktp.de/files/aok-bv_33selbsthilfestudie_web.pdf

Meier-Gräwe, Buck & Kriege-Steffen (2014): Wiedereinstieg mit besonderen Herausforderungen. Eine Studie Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) (Hrsg.) Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben

Shearn & Todd (2000): Maternal Employment and Family Responsibilities: the Perspectives of Mothers of Children with Intellectual Disabilities. In: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 13, S. 109–131.

Rothgang, Müller, Runte & Unger (2017): Pflegereport zur Gesundheitsanalyse. Barmer Ersatzkasse Band 5

Statistisches Bundesamt (2017): Pflegestatistik 2015 – Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung – Deutschlandergebnisse. Wiesbaden. www.destatis.de/DE/285

Zernikow, B. (Ed.). (2008). Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Heidelberg.