

Pflege-Report 2017

„Die Versorgung der Pflegebedürftigen“

Klaus Jacobs / Adelheid Kuhlmeier /
Stefan Greß / Jürgen Klauber /
Antje Schwinger (Hrsg.)

Schattauer (Stuttgart) 2017

Auszug Seite 25-38



3	Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen und ihre Bedeutung für die Familien	25
	<i>Christopher Kofahl, Oliver Matzke, Pablo Bade Verdugo und Daniel Lüdecke</i>	
3.1	Hintergrund	26
3.2	Wie ist Pflegebedürftigkeit bei Kindern definiert?	27
3.3	Ursachen der Pflegebedürftigkeit von Kindern	28
3.4	Auswirkungen der Pflegebedürftigkeit von Kindern auf die Familien	28
3.5	Diskussion	33

3 Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen und ihre Bedeutung für die Familien

Christopher Kofahl, Oliver Matzke, Pablo Bade Verdugo und Daniel Lüdecke

Abstract

In Deutschland sind derzeit ca. 75 000 Kinder unter 15 Jahren pflegebedürftig im Sinne des SGB XI und etwa 130 000 Kinder schwerbehindert im Sinne des SGB IX. Die betroffenen Kinder werden fast ausnahmslos in ihrer Häuslichkeit betreut, versorgt und gepflegt (99,5 %) – in der Regel durch ihre Mütter. Die Betreuungs- und Pflegebedarfe stellen hohe Belastungen für das gesamte Familiensystem dar. Eltern von pflegebedürftigen und/oder behinderten Kindern haben im Vergleich mit Eltern gesunder Kinder eine signifikant schlechtere körperliche wie seelische Gesundheit, geringere Lebensqualität und eine deutlich schlechtere wirtschaftliche Situation durch Karriere- und Erwerbseinbrüche. Belastungen und Beeinträchtigungen zeigen sich auch bei den Geschwisterkindern. Es gibt aber auch Hinweise, dass die betroffenen Familiensysteme an den Herausforderungen erstarken und einen engen Familienzusammenhalt entwickeln. Die betroffenen Familien sind auf umfassende Information, Beratung und Unterstützung angewiesen. Den komplexen Bedarfslagen über alle relevanten Sozialgesetzbücher hinweg zu begegnen gelingt jedoch trotz existierender Reha-Servicestellen und Pflegestützpunkte noch nicht befriedigend. Auf Basis internationaler Studien und der Ergebnisse der vom AOK-Bundesverband geförderten Kindernetzwerkstudie 2013/2014 mit 1 567 Eltern chronisch kranker und/oder behinderter Kinder stellt der Beitrag die Lebenssituation von Familien mit pflegebedürftigen Kindern dar.

In Germany, about 75 000 children under the age of 15 years are currently in need of care according to the German Code of Social Law (SGB) XI and about 130 000 children are severely disabled according to SGB IX. These children are almost always supervised, supplied and maintained (99.5 %) by their families – usually by their mothers. The care and nursing requirements put great strain on the entire family system. Compared to parents of healthy children, parents of children in need of care and/or disabled children suffer from significantly worse physical and mental health, lower quality of life and a significantly poorer economic situation through career and income setbacks. Stresses and limitations are also reflected in the siblings. But there are also indications that the affected family systems are strengthened by the challenges and develop closer family ties. The families concerned need comprehensive information, advice and support. However, despite existing rehabilitation service and long-term care support centres, the complex needs across all relevant Codes of Social Law are still not satisfactorily met. Based on international studies and the results of a study of

2013/2014 funded by AOK-Bundesverband which included 1,567 parents of chronically ill and/or disabled children, the article describes the living conditions of families with children in need of care.

3

3.1 Hintergrund

In den Surveys des Robert Koch-Instituts zur gesundheitlichen Lage der Kinder und Jugendlichen in Deutschland (KIGGS) bescheinigen 94 % der befragten Eltern ihren Kindern einen guten bis sehr guten Gesundheitszustand (Lampert und Kuntz 2015). Ungeachtet dessen weist jedoch jedes sechste Kind ein chronisches Gesundheitsproblem auf, am häufigsten betrifft dies Allergien. Die meisten Kinder und Jugendlichen kommen mit ihrer chronischen Erkrankung gut zurecht. 3,2 % der 0- bis 17-Jährigen sind nach KIGGS-Datenlage jedoch im Vergleich mit Gleichaltrigen aufgrund ihrer gesundheitlichen Probleme in ihrem Alltag eingeschränkt und hilfs- oder pflegebedürftig.

Bei dem Thema „Pflegebedürftigkeit“ richtet sich der Fokus in der Regel auf die ältere Bevölkerung, ist sie doch aufgrund des steigenden Krankheitsrisikos im höheren Lebensalter viel häufiger von Pflegebedürftigkeit betroffen als Kinder und Jugendliche oder Menschen im jüngeren oder mittleren Erwachsenenalter (siehe Schwinger et al. 2017, Kapitel 21 in diesem Band). So wird auch die sozial- und pflegewissenschaftliche Literatur dominiert von der Thematik der Versorgung älterer hilfs- und pflegebedürftiger Menschen, denn knapp 83 % aller Pflegebedürftigen sind mindestens 65 Jahre alt (Destatis 2013).

Laut Statistischem Bundesamt waren am 31.12.2013 73 848 Kinder unter 15 Jahren pflegebedürftig im Sinne des SGB XI. Dies entspricht einem Anteil von 2,8 % aller Pflegebedürftigen. Allerdings werden 99,5 % dieser Kinder zu Hause versorgt, Heimunterbringungen kommen so gut wie nicht vor. Vergleicht man nun diese Kinder mit den ambulant Gepflegten insgesamt, dann entspricht ihr Anteil an den häuslich versorgten Pflegebedürftigen etwas über 3,9 %.

Interessanterweise nimmt die Zahl der chronisch kranken, pflegebedürftigen und/oder behinderten Kinder im Laufe der Zeit nicht ab, sondern sogar zu (Neuhauer et al. 2014). Die immer umfassendere und zunehmende Pränataldiagnostik gepaart mit einer erhöhten Wahrscheinlichkeit für Chromosomenanomalien und Fehlbildungen durch das steigende Lebensalter der Schwangeren würde vermuten lassen, dass die Zahl der medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbrüche signifikant steigt. Tatsächlich zeigen diese bei gegebenen Jahresschwankungen nur eine kleine Tendenz nach oben und sind insgesamt mit ca. 3 000 bis 3 800 Fällen pro Jahr (das sind ca. 3 bis 4 % aller Schwangerschaftsabbrüche) nicht so häufig wie gemeinhin angenommen wird (Domröse et al. 2014).

Unter qualitativen Gesichtspunkten ist jedoch die Pflegebedürftigkeit von Kindern aufgrund des höheren Komplexitätsgrades nicht mit der Pflegebedürftigkeit von Älteren und Hochbetagten vergleichbar (Büker 2008; Wingenfeld und Büker 2007). Prävention, Rehabilitation sowie sozio-emotionale Unterstützung sind Aspekte, die auch die Älteren betreffen, Kinder jedoch in besonderer Weise; ganz zentrale Komponenten in diesem Geschehen sind Entwicklungsförderung und Erzie-

hung. So sind insbesondere bei sozial und gesundheitlich benachteiligten Kindern frühe Interventionen in deren kognitive, soziale und emotionale Fähigkeiten besonders notwendig und sinnvoll (Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina et al. 2014). Denn neben den krankheits- und behinderungsbedingten Pflegenotwendigkeiten bleiben die erzieherischen Komponenten nicht nur bestehen, sondern stellen aufgrund der jeweiligen Besonderheiten des Kindes auch im Vergleich mit gleichaltrigen gesunden Kindern eine zusätzliche Herausforderung dar. Diese ist zudem mit vielen Verunsicherungen verbunden, da es vor dem Hintergrund der in diesem Lebensalter relativ seltenen Erkrankungen und Behinderungen nur wenige Vergleichsmöglichkeiten und Erfahrungswerte im Umfeld der betroffenen Familien gibt. Letzteres ist nach unserer Einschätzung ein treibender Beweggrund für die zahlreichen Selbsthilfefzusammenschlüsse von Eltern, die sich hier in einer Art Schicksalsgemeinschaft gegenseitig beraten, stützen und entlasten. Diese Form der gegenseitigen Hilfe wird noch vor den bestehenden professionellen Angeboten als die größte aller verfügbaren Hilfen bewertet (Kofahl und Lüdecke 2015).

3.2 Wie ist Pflegebedürftigkeit bei Kindern definiert?

Grundsätzlich haben Kinder und Jugendliche die gleichen Ansprüche auf Leistungen der Pflegeversicherung wie auch die Erwachsenen. Der Pflegebedürftigkeitsbegriff (siehe Hoffer 2017, Kapitel 2 in diesem Band) geht davon aus, dass ein Mensch mit seinen alltäglichen Verrichtungen im Rahmen seiner Selbstregulation und Selbstversorgung, zu denen er „normalerweise“ befähigt wäre, aufgrund körperlicher, geistiger oder seelischer Krankheit oder Behinderung dauerhaft nicht mehr zurechtkommt und auf die Hilfe Dritter angewiesen ist.

Kinder, insbesondere Säuglinge und Kleinkinder, haben jedoch einen umfassenden natürlichen Betreuungs- und Pflegebedarf (den zu befriedigen die Eltern sogar strafrechtsnormativ nach StGB § 171 verpflichtet sind). Somit wird dieser in den Richtlinien des MDK „D 4.0/III./9. Besonderheiten der Ermittlung des Hilfebedarfs bei Kindern einschließlich Zeitbemessung“ gesondert hervorgehoben. Das zu begutachtende Kind ist zur Feststellung des Hilfebedarfs mit einem gesunden Kind gleichen Alters zu vergleichen. Maßgebend ist hierbei für eine entsprechende Beurteilung bei einem Säugling oder Kleinkind nur der über den natürlichen Pflegebedarf hinausgehende Hilfebedarf. Im ersten Lebensjahr liegt Pflegebedürftigkeit nur ausnahmsweise vor, das heißt, die Feststellung bedarf einer besonderen Begründung. Beispielsweise ist im Fall von Säuglingen mit schweren Fehlbildungen sowie angeborenen oder früh erworbenen schweren Erkrankungen eines oder mehrerer Organsysteme bei der häuslichen Pflege in der Regel die Nahrungsaufnahme, ggf. auch die Körperpflege, erheblich erschwert und um Stunden zeitaufwendiger (MDS und GKV-Spitzenverband 2009, S. 57).

3.3 Ursachen der Pflegebedürftigkeit von Kindern

Die Gründe für einen zusätzlichen krankheits- oder behinderungsbedingten Pflegebedarf bei Kindern sind vielfältig. Der MDK fasst diese unter den so genannten *pflegebegründenden Diagnosen nach ICD-10* zusammen, verweist aber auch darauf, dass die Diagnosen als solche nichts über die Art, den Grad, die Dauer oder die Abhängigkeit von Fremdhilfe, also über Pflegebedürftigkeit aussagen (MDS 2013, S. 14).

Bei pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen bis 18 Jahren verteilen sich die Krankheitsgruppen bis zu Pflegestufe II relativ konstant. Den höchsten Anteil, insbesondere in Pflegestufe I (49,9%), bilden Kinder und Jugendliche mit psychischen und Verhaltensstörungen, gefolgt von der Gruppe mit angeborenen Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien (PS I: 19,2%, PS II: 17,7%). Bereits in der Pflegestufe II ist der Anteil der jungen Menschen mit einer Krebserkrankung als erster pflegebegründender Diagnose nach den psychischen und Verhaltensstörungen am zweithäufigsten. In der Pflegestufe III bilden Krebsdiagnosen mit 21,9% die größte Gruppe. Nervenerkrankungen liegen mit 21,3% knapp darunter und finden sich somit überproportional häufig in der Pflegestufe III (MDS 2013, S. 15).

Die ICD-10-Hauptgruppen stellen allerdings nur ein sehr grobes Raster dar; die sich in einer Hauptgruppe befindenden Einzeldiagnosen sind äußerst vielfältig. Die Kindernetzwerk-Studie von 2013/2014 mit 1567 Eltern von chronisch kranken und/oder behinderten Kindern zeigt, dass etwa 70% der betroffenen Kinder mindestens eine seltene Erkrankung haben (Zweit-, Dritt- und weitere Diagnosen eingeschlossen, was hier bei 55% der Kinder der Fall war) (Kofahl und Lüdecke 2015). So ist es nicht verwunderlich, dass viele Familien einen langen Weg der Diagnosefindung hinter sich haben; bei einigen war bis zum Tag der Befragung unklar, mit welcher Diagnose die Symptome der Kinder zu erklären sind.

3.4 Auswirkungen der Pflegebedürftigkeit von Kindern auf die Familien

Reaktionen auf die Diagnose

„Ob Junge oder Mädchen ist nicht so wichtig – Hauptsache gesund!“ Solche gängigen Äußerungen wie auch die selbstverständlich gewordene Mitteilung des Geburtsgewichts, der Größe und der Hinweis auf „alles dran“ zeigen, wie hoch bedeutsam die Gesundheit eines Neugeborenen für die meisten Menschen ist. Sie lassen aber auch erahnen, wie furchtbar es für Eltern und andere Nahestehende sein kann, wenn sie erfahren, dass ihr Kind eben nicht gesund ist. Die zahlreichen Studien zu elterlichen Reaktionen auf die Mitteilung einer Diagnose ihres Kindes zeigen allerdings unterschiedliche Ergebnisse. Ein kritisches Lebensereignis wie eine belastende Diagnose (auch in der wissenschaftlichen Literatur als „Schock“ bezeichnet (Fernández-Alcántara et al. 2015; Mu et al. 2015) löst bei den meisten betroffenen Familien Desorientierung, Hilflosigkeit, Angst oder gar Perspektivlosigkeit aus (Rankin et al. 2014; Schuengel et al. 2009; Cantwell-Bartl und Tibbals 2015; Ver-

maes et al. 2008), die sich unter bestimmten Umständen auch langfristig negativ auf die Interaktion zwischen Eltern und Kindern auswirken können (Janes-Hodder und Keene 2002; Willingham Piersol et al. 2008).

Die meisten Eltern überwinden diese Krise (zumindest teilweise) im Laufe der Zeit. Dennoch wird ein derartiges Lebensereignis auch als Zerreißprobe der Beziehung des Elternpaares gesehen (Trute und Hiebert-Murphy 2002), die nicht selten daran scheitert (Featherston 1980). Andere, vor allem jüngere Studien berichten aber auch das Gegenteil (Berge et al. 2006; Ki und Joanne 2014; Kazak und Marvin 1984): Das gemeinsame Schicksal stärkt die Beziehung und – im Falle weiterer Kinder und Angehöriger – die ganze Familie. Es zeigen sich gar Hinweise, dass der Familienzusammenhalt umso ausgeprägter ist, je stärker das Kind von Behinderung und Pflegebedürftigkeit betroffen ist (Vonneilich et al. 2015). Ähnlich ist auch die Studienlage zu Geschwisterkindern: Wenn einerseits – und ganz überwiegend – von starken, insbesondere emotionalen Belastungen der Geschwister berichtet wird (Vermaes et al. 2012; Alderfer et al. 2010; Giallo et al. 2014; Sharpe und Rossiter 2002), geben einige Studien andererseits auch Hinweise auf Bereicherungen und positive Entwicklungen infolge der Erkrankung des Geschwisters, z. B. eine höhere Sozialkompetenz, Frustrationstoleranz und Selbstregulationsfähigkeit (Schmid et al. 2005).

Belastungen und Lebensqualität

Körperliche wie geistige Behinderungen prägen die Pflegebedürftigkeit der Mehrzahl aller betroffenen Kinder. Die in der Regel mehrfachen Diagnosen gehen entsprechend häufig mit Mehrfachbehinderungen einher. Im Lebensalltag der betroffenen Familien entstehen aus den Einschränkungen in den Selbstpflege- und -versorgungsfähigkeiten hohe Pflegebedarfe. Diese führen zu starken Belastungen des gesamten Familiensystems (Cousino und Hazen 2013; Dehn et al. 2014; Thyen et al. 2003) und stehen in einem deutlichen Zusammenhang mit der Lebensqualität der betreuenden Eltern (Bompori et al. 2014; Haverman et al. 2014; Kim et al. 2010).

Nicht nur im Vergleich mit Familien mit gesunden Kindern, sondern auch im Vergleich mit Familien mit chronisch kranken, aber nicht-behinderten Kindern zeigen sich große Unterschiede in den familiären Belastungen und der Lebensqualität der Eltern, die am ausgeprägtesten sind, wenn die Kinder und Jugendlichen sowohl körperliche als auch geistige Behinderungen haben. Bei letzteren handelt es sich größtenteils um versorgungsintensive Kinder, die eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung benötigen und zumeist die Pflegestufe III haben (Lüdecke und Kofahl 2016). In diesen Familien sind die wirtschaftlichen Konsequenzen am gravierendsten (s. u.).

Auffallend stark ist der Unterschied im allgemeinen Gesundheitszustand von Eltern behinderter Kinder im Vergleich mit Eltern chronisch erkrankter Kinder ohne Behinderungen und erst recht im Vergleich mit Eltern gesunder Kinder (Kofahl und Lüdecke 2014a; SINUS 2014). Neben dem allgemeinen Gesundheitszustand sind vor allem Depressionswerte von starken Unterschieden geprägt (Brehaut et al. 2009; Brehaut et al. 2011). Da es bezüglich einer Wechselwirkung zwischen gesundheitlichen Beeinträchtigungen von Kindern und daraus folgenden gesundheitlichen Beeinträchtigungen seitens der Eltern an Verlaufsstudien mangelt, lässt sich nicht mit Sicherheit sagen, ob der schlechtere Gesundheitszustand der betreffenden Eltern eine unmittelbare Folge der Pflege- und Betreuungsbedarfe ihrer Kinder ist.

Es spricht allerdings vieles dafür, vor allem die deutliche Korrelation zwischen der Summe der Versorgungsbedarfe und dem allgemeinen Gesundheitszustand. Ein weiterer Indikator ist der starke gesundheitliche Unterschied zwischen Alleinerziehenden und Elternpaaren; Alleinerziehende haben in allen Versorgungskonstellationen signifikant schlechtere Werte in ihrer gesundheitsbezogenen Selbsteinschätzung als in Partnerschaft Lebende, und dies umso stärker, je größer der Pflegebedarf ist (Kofahl und Lüdecke 2014a; SINUS 2014), d. h. wir haben es hier mit einer Belastungskumulation zu tun.

Zufriedenheit mit der Versorgung

Mit zunehmendem Ausmaß der körperlichen und/oder geistigen Behinderungen sinkt die Zufriedenheit mit dem professionellen Versorgungssystem (Kofahl und Lüdecke 2014a). Vermutlich stoßen in derartigen Konstellationen und mit steigender Komplexität auch die Ärztinnen und Ärzte sowie andere Gesundheitsdienstleister an ihre Grenzen und erleben gemeinsam mit den betroffenen Familien eine geteilte Rat- und Hilflosigkeit. Erschwerend kommt hinzu, dass sich auf die Bedarfe dieser Kinder zugeschnittene Unterstützungsmöglichkeiten über verschiedene Sozialgesetzbücher verteilen, die sich im Falle einer Inanspruchnahme auch noch gegenseitig bedingen können. Neben dem SGB V und dem SGB XI, die von Ärztinnen und Ärzten sicherlich gut überblickt werden, kommen hier auch das SGB VIII (Kinder- und Jugendhilfe), das SGB IX (Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen) sowie in vielen Fällen das SGB XII (Sozialhilfe) und unter Umständen auch das SGB VI (Gesetzliche Rentenversicherung) zum Tragen. Ein Rechtsnormenkonglomerat, das in der Ärzteschaft vielleicht noch von Sozialmediziner überblickt wird, aber niedergelassene und stationär tätige Ärztinnen und Ärzte wie auch Therapeuten und Pflegekräfte in den meisten Fällen überfordern dürfte.

Bereits vor mehr als 20 Jahren zeigten Studien, dass über die Hälfte der Eltern behinderter Kinder sich nicht ausreichend informiert fühlten (Häußler und Bormann 1997). Wenngleich sich heute zwei Drittel der Eltern chronisch kranker Kinder ohne Behinderung *frühzeitig* über die Erkrankung des Kindes und deren Konsequenzen informiert fühlen, trifft dies bei den Eltern von behinderten Kindern nur auf knapp die Hälfte zu und die Zusatzfrage, ob diese Informationen *ausreichend* waren, bejahen mal gerade 30 % der Eltern behinderter Kinder (Kofahl und Lüdecke 2014b). Somit zeigt sich in diesen Bereichen keine Verbesserung über die Jahre hinweg, denn auch die erste Kindernetzwerk-Umfrage von 2004 kam bereits zu denselben Ergebnissen (Nehring et al. 2015; Kindernetzwerk 2007).

Einen Lösungsversuch für diese Problematik stellen die Reha-Servicestellen der Rehabilitationsträger wie etwa der Deutschen Rentenversicherung dar, die 2002 ins Leben gerufen wurden. Diese sollen auch betroffene Eltern mit schwerkranken Kindern bei der Bearbeitung von Leistungsanträgen unterstützen. Schon in der Kindernetzwerk-Umfrage von 2004 wurden die Eltern gefragt, ob ihnen diese damals relativ neuen Servicestellen bekannt seien. Nur 4 % bejahten diese Frage (Kindernetzwerk 2007). Auch wenn sich dieser Wert in der Kindernetzwerk-Studie von 2013/2014 deutlich verbessert hatte, waren es hier letztlich nur 27 %. Von denjenigen wiederum, die die Servicestellen kannten, hatten nur 57 % diese auch aufgesucht. Immerhin waren mehr als die Hälfte dieser Ratsuchenden mit den Beratungs-

leistungen zufrieden, rund 30 % beantworteten die entsprechende Frage mit „teils, teils“, und nur 13 % äußerten sich eher unzufrieden (Kofahl und Lüdecke 2014a).

Heute nehmen im Bereich der leistungs-komplex-übergreifenden Beratung die über 550 Pflegestützpunkte in Deutschland eine zentrale Rolle ein. Diese haben auf Basis der vorhandenen Bedarfe überwiegend ältere Pflegebedürftige und Angehörige als Kunden. Wie bereits oben ausgeführt unterscheiden sich deren Themen und Problemlagen jedoch deutlich von denen der pflegebedürftigen Kinder und Jugendlichen (vgl. auch Hirschert 2005). Damit die besonderen Bedarfe von Kindern und Jugendlichen und deren rechtliche Leistungsansprüche und Unterstützungsmöglichkeiten einer fachlich qualifizierten Beratung zugeführt werden, gibt es inzwischen eigene Pflegestützpunkte für hilfs- und pflegebedürftige Kinder und deren Familien (z. B. in Hamburg-Eppendorf), bzw. geschulte Mitarbeiter für die Belange von Kindern und Jugendlichen innerhalb der Pflegestützpunkte (z. B. in Berlin, hier werden die Berater durch Menschenkind – Fachstelle für die Versorgung chronisch kranker und pflegebedürftiger Kinder – geschult). Da entsprechende Recherchen immer wieder nur nach Hamburg und Berlin führen, legt dies die Vermutung nahe, dass die besonderen Lebenslagen pflegebedürftiger Kinder im Ausbau der anderen Standorte in Deutschland noch nicht ausreichend berücksichtigt werden. Somit bedarf die Rolle der Pflegestützpunkte in ihrer Beratung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen einer intensiveren und systematischen Betrachtung. Die Studien- und Berichtslage ist hier ausgesprochen dürrtig.

Soziale Implikationen

Das Leben mit einem Kind, das „anders“ ist, stellt viele Familien vor große Herausforderungen im Miteinander mit anderen Menschen. Krankheitsbedingt werden viele Kinder immer wieder aus ihren sozialen Bezügen herausgerissen oder kommen gar nicht erst in solche hinein. Die soziale Teilhabe ist bei chronisch kranken und behinderten Kindern trotz aller Integrations- und Inklusionsbemühungen eingeschränkt. Kinder, Eltern und Geschwister haben mit Stigmatisierung und Diskriminierung zu kämpfen (Häußler et al. 1996); den häufigen Bemühungen, wie ein „normales Kind“ zu sein, setzt der Alltag immer wieder Grenzen.

Je weniger die betroffenen Kinder schulische und Freizeitaktivitäten mit anderen Kindern verbringen können, desto mehr sind sie auf die Aktivitäten innerhalb der Familie angewiesen, benötigen starke soziale und emotionale Bindungen zu ihren Eltern und – wenn vorhanden – ihren Geschwistern. Eine der vielen Aufgaben von Eltern ist die Organisation und Begleitung von sozialer Teilhabe z. B. in bestimmten Fördereinrichtungen, von (barrierefreien) Freizeitangeboten oder Zusammenkünften mit ähnlich oder gleich Betroffenen (Kofahl und Lüdecke 2014a). Die Organisation solcher Aktivitäten wie auch die Beantragung von Unterstützungs- und Ausgleichsleistungen oder Kontakte zu Versicherungen und Ämtern empfinden die meisten Eltern als außerordentlich belastend. In der Kindernetzwerkstudie 2013/2014 gaben dies 83 % der Eltern so an. Besonders bedeutsam ist dabei, dass vor diesem Hintergrund 37 % gänzlich auf Antragstellungen für Leistungen verzichten haben. Selbst in der untersten Einkommensklasse hat jedes sechste Elternteil einen solchen „Verzicht“ geübt (Kofahl und Lüdecke 2015).

Die Abstimmung mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern von Kitas, mit Lehrerinnen und Lehrern ist nicht immer spannungsfrei. Eltern wollen Sicherheit für ihr

Kind in der Obhut anderer Menschen, Erzieherinnen und Lehrer verfügen jedoch nicht über dieselbe jeweilige gesundheits- und behinderungsbezogene Kompetenz, die die Eltern im Laufe der Jahre erworben haben. Es ist ein offenes Geheimnis, dass ein erheblicher Teil der Erzieherinnen und Lehrer Sorge vor der Verantwortung gegenüber den ihnen anvertrauten kranken und behinderten Kindern haben. Dies geht im Einzelfall so weit, dass Kindern ein Kita-Platz oder eine Schule mit Verweis auf die fehlenden Voraussetzungen verweigert wird (Frankfurter Rundschau 2015; Spiegel Online 2014).

Soziale Unterstützung und Eingebundenheit ist für die betroffenen Familien hochrelevant. Es gibt nur wenige Studien, die diesen Aspekt berücksichtigen. Die vorhandenen zeigen jedoch, wie bedeutsam diese Faktoren für Lebensqualität und Wohlbefinden sind (Fonseca et al. 2014; Werner et al. 2014; Vonneilich et al. 2015).

Wirtschaftliche Implikationen

Die Behinderung und/oder Pflegebedürftigkeit eines Kindes bindet die zeitlichen und finanziellen Ressourcen einer Familie erheblich (Kofahl und Lüdecke 2014a; Barry et al. 2013). Insbesondere Familien mit einem geistig behinderten Kind haben ein überdurchschnittliches Risiko für Einkommensverluste und hohe finanzielle Belastungen (Busch und Barry 2007, 2009; Parish et al. 2004).

In einer Studie in Leipzig und drei sächsischen Landkreisen wurde zwischen 1997 und 2003 auch die sozioökonomische Situation von Familien mit behinderten und mit gesundheitlich unbeeinträchtigten Kindern erhoben. Hier zeigte sich, dass die Familien mit einem behinderten Kind ein um 500 bis 700 € reduziertes Haushaltsnettoeinkommen gegenüber anderen vergleichbar großen Familien hatten, bei den Zwei-Personen-Haushalten (in der Regel Alleinerziehende) betrug der Abstand gar 900 € (Michel et al. 2004), alimentierte Leistungen, Pflegegeld oder andere SGB-Leistungen sind hier aber vermutlich nicht berücksichtigt worden.

Auch die Kindernetzwerk-Studie 2013/2014 hat die sozioökonomische Situation der untersuchten Familien erhoben. Neben den Erwerbseinkommen der Eltern wurden hier auch SGB- und Transferleistungen erfasst, die Haushaltsgrößen, der Bildungsstand der Eltern, ihr Beruf und ihre berufliche Situation. 26 % der Mütter und 4 % der Väter haben ihre Arbeit vollständig aufgegeben. In der repräsentativen Kontrollgruppe, die auch hinsichtlich der soziodemografischen Merkmale mit der Kindernetzwerkstudie vergleichbar ist, gaben hingegen „nur“ 14 % der Mütter und 2,5 % der Väter ihre Arbeit vollständig auf. Daraus resultieren unter anderem die gravierenden Unterschiede im Äquivalenzeinkommen der beiden Gruppen. Während dies bei den Familien der Vergleichsgruppe bei 1977 € liegt, sind es bei den Familien mit betroffenen Kindern durchschnittlich 1469 € (Kofahl und Lüdecke 2015). Familien mit besonders versorgungsintensiven Kindern liegen nochmal 100 bis 120 € darunter (Lüdecke und Kofahl 2016).

Da in der Logik der hier zugrunde liegenden Berechnung des Haushaltsnettoeinkommens die Sozialversicherungsleistungen bereits eingerechnet sind, fällt der Unterschied in der Lebenswirklichkeit der Familien noch ärger aus, denn die für Pflege und Betreuung zweckgebundenen Mittel können nicht für andere Aktivitäten wie Urlaub oder Konsumgüter bzw. gar Kapitalbildung genutzt werden. Die Hauptbetroffenen sind auch hier wie bei nahezu allen „Familienkümmerern“ die Frauen. Von den 1567 beteiligten Eltern und anderen Erziehungsberechtigten der Kinder-

netzwerkstudie bildeten die Mütter mit 87 % die weitaus größte Gruppe. Sie sind auch überwiegend die Hauptbezugspersonen der Kinder und auch aus diesem Grunde diejenigen, die wegen der besonderen Betreuungsbedarfe die Arbeit reduzieren oder aufgeben.

Der sozioökonomische Status der Familien ist nicht nur für die Bewertung der Lebensqualität, sondern auch für die Beurteilung der Sozialversicherungsleistungen bedeutsam. Die Familien in guter wirtschaftlicher Lage sind im Großen und Ganzen recht zufrieden mit den SGB-XI-Leistungen, die insgesamt zu 90 % reine Geldleistungen sind. Den schlechter situierten Familien reichen diese jedoch nicht. Immerhin haben sich die Pflegebedürftigkeitsbegutachtungen bzgl. des beidseitigen Einvernehmens zwischen Eltern und MDK/Pflegekassen zwischen 2004 und 2013 um 27 Prozentpunkte verbessert (Kofahl und Lüdecke 2015). Dies deckt sich mit den Sichtweisen von Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe und Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Pflegekassen und der Medizinischen Dienste in den gemeinsamen Erörterungen dieser Ergebnisse. Letztere haben in der Tat in den letzten zehn Jahren einige Anstrengungen unternommen, im beiderseitigen Interesse die bisher unbefriedigende Begutachtungspraxis kind- und familiengerechter zu gestalten.

3.5 Diskussion

In Bezug auf Information und Beratung zeigen sich auch heute noch Verbesserungspotenziale, vor allem in Erstkontakten mit Ärztinnen und Ärzten, aber insbesondere auch bei den Kranken- und Pflegekassen, die als potenzielle Ratgeber nur sehr selten in Anspruch genommen werden (Kofahl und Lüdecke 2014a).

Selbsthilfegruppen und Eltern-Initiativen stechen in der Literatur und in den Kindernetzwerk-Studien auffallend positiv hervor. Sie werden von allen verfügbaren und in Anspruch genommenen Angeboten als die größte Hilfe bewertet. Es wäre wünschenswert, wenn Leistungserbringer und -träger (nicht nur im Bereich der Kinder und Jugendlichen!) ihre Patienten und Versicherten auf die Möglichkeiten der Selbsthilfe hinwiesen. Hierzu existieren unter der Überschrift „Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen“ (www.selbsthilfefreundlichkeit.de) bereits gut ausgebaute Konzepte und Erfahrungen (Trojan et al. 2012; Kofahl et al. 2014; Trojan et al. 2016).

Insgesamt zeigt die Studienlage, dass die Versorgungsgestaltung eine gemeinschaftliche Aufgabe der verschiedenen Akteure unter aktiver Einbeziehung der Eltern selbst ist. Die Eltern benötigen zeitliche Entlastung, psychosoziale Unterstützung, Information, Beratung, Anleitung und Begleitung durch die Versorgungssysteme (Büker 2008). Hier existiert ein deutliches Verbesserungspotenzial. Ob jedoch die Herausforderungen allein durch bessere Angebote der Leistungserbringer und -träger gelöst werden können, ist durchaus zweifelhaft. Denn schon der hohe Anteil der seltenen Erkrankungen sowie die aus Behinderungen erwachsene Versorgungskomplexität mögen eine Ursache für die erlebten Grenzen der Handlungsfähigkeit oder gar geteilter Ohnmacht und Hilflosigkeit auch auf Seiten der Leistungserbringer sein. Dies anzuerkennen muss keinen Gesichtsverlust bedeuten, sondern würde die betroffenen Familien aktivieren und die so oft gewünschte Begeg-

nung auf Augenhöhe fördern, wenn die gesundheitlichen und sozialen Leistungserbringer ...

- Grenzen des medizinischen und pflegerischen Wissens mit den Eltern teilen,
- Eltern aktiv in die Beobachtung, Erklärungssuche und Informationsrecherche einbinden,
- Eltern auf die Möglichkeiten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe hinweisen und
- die Versorgung der Kinder und Unterstützung der Eltern als Teamaufgabe (mit Therapeuten, Sozial- und Pflegediensten, Gleichbetroffenen etc.) verstehen.

Natürlich soll hier keiner neo-liberalen Laissez-faire-Haltung Vorschub geleistet werden, im Gegenteil muss offenkundig die Qualität der Information, Beratung und Begleitung erhöht werden. Ein wesentlicher Aspekt der professionellen Begleitung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern ist aber auch das Empowerment dieser Familien (Fordham et al. 2012).

Wir möchten zum Abschluss nicht unerwähnt lassen, dass die in diesem Kapitel beschriebenen Herausforderungen in mehrere aktuelle gesellschafts- und gesundheitspolitischen Diskurse eingebettet sind:

1. Die Umsetzung der auch von Deutschland 2008 ratifizierten UN-Behindertenrechtskonvention (Convention on the rights of persons with disabilities 2014), insbesondere Artikel 3; damit verbunden die
2. Umsetzung der Inklusion und Teilhabe (Aktionsbündnis Teilhabeforschung 2015);
3. die Verbesserung der sozialen und gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen auf Basis der Empfehlungen des Europäischen Rats vom 8. Juni 2009 (European Council 2009) und in Deutschland maßgeblich verortet im NAMSE-Prozess (Frank et al. 2014);
4. die stärkere Patienten- und Bürgerbeteiligung insbesondere durch Kooperation mit der Selbsthilfe (Trojan et al. 2016; Schulz-Nieswandt und Langenhorst 2015) sowie
5. die von der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e. V. (DAKJ) und anderen geforderte Einsetzung eines Kinder- und Jugendbeauftragten im Deutschen Bundestag (DAKJ 2014).

Diese Themenpalette verdeutlicht, wie sehr die betroffenen Familien im Herzen der sozialen und gesundheitlichen Ausrichtung unserer Gesellschaft stehen und wie bedeutsam eine gelingende Daseinsbewältigung im Kontext von öffentlicher Daseinsvor- und -fürsorge als Indikator für das Entwicklungsniveau unserer Sozialstaatlichkeit steht.

Literatur

Aktionsbündnis Teilhabeforschung. Auftaktveranstaltung zum Aktionsbündnis Teilhabeforschung. <http://www.dvfr.de/servicebereich/veranstaltungskalender/2015/juni/150612-aktionsbuenndnis-teilhabe-forschung> (27 Juli 2015).

- Alderfer MA, Long KA, Lown EA, Marsland AL, Ostrowski NL, Hock JM, Ewing LJ. Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psychooncology* 2010; 19 (8): 789–805.
- Barry CL, Chien AT, Normand SLT, Busch AB, Azzone V, Goldman HH et al. Parity and out-of-pocket spending for children with high mental health or substance abuse expenditures. *Pediatrics* 2013; 131 (3): e903–11.
- Berge JM, Patterson JM, Rueter M. Marital Satisfaction and Mental Health of Couples With Children With Chronic Health Conditions. *Fam Syst Health* 2006; 24: 267–85.
- Bompori E, Niakas D, Nakou I, Siamopoulou-Mavridou A, Tzoufi MS. Comparative study of the health-related quality of life of children with epilepsy and their parents. *Epilepsy Behav* EB 2014; 41C: 11–7.
- Brehaut JC, Kohen DE, Garner RE, Miller AR, Lach LM, Klassen AF et al. Health Among Caregivers of Children With Health Problems: Findings From a Canadian Population-Based Study. *Am J Public Health* 2009; 99 (7): 1254–62.
- Brehaut JC, Garner RE, Miller AR, Lach LM, Klassen AF, Rosenbaum PL et al. Changes Over Time in the Health of Caregivers of Children With Health Problems: Growth-Curve Findings From a 10-Year Canadian Population-Based Study. *Am J Public Health* 2011; 101 (12): 2308–16.
- Busch SH, Barry CL. Mental health disorders in childhood: assessing the burden on families. *Health Aff Proj Hope* 2007; 26 (4): 1088–95.
- Busch SH, Barry CL. Does private insurance adequately protect families of children with mental health disorders? *Pediatrics* 2009; 124 (Suppl 4): S399–406.
- Büker C. Familien mit einem pflegebedürftigen Kind – Herausforderungen und Unterstützungserfordernisse. In: *Pflege & Gesellschaft* 2008; 1 3(1):77–88.
- Cantwell-Bartl AM, Tibballs J. Psychosocial responses of parents to their infant’s diagnosis of hypoplastic left heart syndrome. *Cardiology in the Young* 2015; 25: 1065–73.
- Convention on the rights of persons with disabilities. <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml> (26 November 2014).
- Cousino MK, Hazen RA. Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *J Pediatr Psychol* 2013; 38: 809–28.
- DAKJ et al. Aufruf zur Unterstützung der Petition der DAKJ für einen Kinder- und Jugendbeauftragten des Deutschen Bundestags. <http://www.kinderbeauftragter-in-den-bundestag.de/startseite/> (29 Juli 2015).
- Dehn LB, Korn-Merker E, Pfäfflin M, Ravens-Sieberer U, May TW. The impact on family scale: psychometric analysis of long and short forms in parents of children with epilepsy. *Epilepsy Behav* EB 2014; 32: 21–6.
- Destatis. GENESIS-Online Datenbank Stand 31.12.2013. https://www-genesis.destatis.de/genesis/online;jsessionid=F80CD521DD8EE27CFAEB49687CEC9420.tomcat_GO_1_3?operation=previous&levelindex=2&levelid=1468246870872&step=2.
- Domröse CM, Bremer S, Buczek C, Lorenzen H, Willruth A, Gembruch U. Schwangerschaftsabbrüche nach Pränataldiagnostik in einem Stufe III Zentrum in einem 10 Jahres-Zeitraum. *Ultraschall in Med* 2014; 35 – P1_2 DOI: 10.1055/s-0034-1389446.
- European Council. Council Recommendation of 8 June 2009 on an action in the field of rare diseases (2009/C 151/02). http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/national_plans/detailed/index_en.htm (29 April 2015).
- Featherston HA. A difference in the family living with a disabled child, New York: Basic Books 1980.
- Fernández-Alcántara M, García-Caro MP, Laynez-Rubio C, Pérez-Marfil MN, Martí-García C, Benítez-Feliponi Á et al. Feelings of loss in parents of children with infantile cerebral palsy. *Disabil Health J.* 2015; 8 (1): 93–101.
- Fonseca A, Nazaré B, Canavaro MC. The role of satisfaction with social support in perceived burden and stress of parents of six-month-old infants with a congenital anomaly: Actor and partner effects. *J Child Health Care Prof Work Child Hosp Community* 2014; 18: 178–91.
- Fordham L, Gibson F, Bowes J. Information and professional support: key factors in the provision of family-centred early childhood intervention services. *Child Care Health Dev* 2012; 38 (5): 647–53.

- Frank M, Eidt-Koch D, Aumann I, Reimann A, Wagner TOF, Graf von der Schulenburg JM. Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland – ein Vergleich mit dem Nationalen Aktionsplan. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 2014; 57 (10): 1216–23.
- Frankfurter Rundschau 2015. Chronisch Kranke: Anna darf nicht in die Kita. www.fr-online.de/rhein-main/chronisch-krank-anna-darf-nicht-in-die-kita-,1472796,30605028.html (11 August 2016).
- Giallo R, Roberts R, Emerson E, Wood C, Gavidia-Payne S. The emotional and behavioural functioning of siblings of children with special health care needs across childhood. Res Dev Disabil 2014; 35 (4): 814–25.
- Häußler M, Wacker E, Wetzler R. Lebenssituation von Menschen mit Behinderung in privaten Haushalten. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung, Band 65. Baden-Baden: Nomos-Verlag 1996.
- Häußler M, Bormann B. Studie zur Lebenssituation von Familien mit behinderten Kindern in den neuen Bundesländern. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Band 87. Baden-Baden: Nomos 1997.
- Haverman L, van Oers HA, Maurice-Stam H, Kuijpers TW, Grootenhuys MA, van Rossum MA. Health related quality of life and parental perceptions of child vulnerability among parents of a child with juvenile idiopathic arthritis: results from a web-based survey. *Pediatr Rheumatol Online J* 2014; 12: 34.
- Hirchert A. Zur familialen und beruflichen Situation von Müttern behinderter Kinder. In: Geistige Behinderung 2005; 44 (4): 321–36.
- Hoffer H. Der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff im Recht der Pflegeversicherung – Paradigmenwechsel (auch) für die pflegerische Versorgung. In: Jacobs K, Kuhlmeiy A, Greß S, Klauber J, Schwinger A. Pflege-Report 2017 – Schwerpunkt: Die Versorgung der Pflegebedürftigen. Stuttgart: Schattauer 2017; 13–23.
- Janes-Hodder H, Keene N. Childhood Cancer, 2nd Edition – A Parent’s Guide to Solid Tumor Cancers. *Childhood Cancer Guides* 2002.
- Kazak AE, Marvin RS. Differences, difficulties and adaptation: Stress and social network in families with handicapped child. *Family Relations* 1984; 22: 67–77.
- Ki Y, Joanne C. Stress and Marital Satisfaction of Parents with Children with Disabilities in Hong Kong. *Psychology* 2014; 5: 349–57.
- Kim KR, Lee E, Namkoong K, Lee YM, Lee JS, Kim HD. Caregiver’s burden and quality of life in mitochondrial disease. *Pediatr Neurol* 2010; 42: 271–6.
- Kindernetzwerk (Hrsg) Familien mit kranken und pflegebedürftigen Kindern. Bundesweite Kindernetzwerk-Umfrage. Dokumentation. Aschaffenburg: Eigenverlag 2007.
- Kofahl C, Lüdecke D. Familie im Fokus – Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie. Berlin: AOK-Bundesverband 2014a.
- Kofahl C, Lüdecke D. Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. *KinderSpezial* 2014b; 48: 13–9.
- Kofahl C, Lüdecke D. Gesundheitliche Versorgung und sozioökonomische Situation von Familien mit chronisch erkrankten und behinderten Kindern. *Kinder- und Jugendarzt* 2015; 46 (11): 667–74.
- Kofahl C, Trojan A, Knesebeck OVD, Nickel S. Self-Help Friendliness: A German Approach for Strengthening the Cooperation between Self-Help Groups and Health Care Professionals. *Social Science & Medicine* 2014; 123: 217–25.
- Lampert T, Kuntz B. KiGGS Study Group. Gesund aufwachsen – Welche Bedeutung kommt dem sozialen Status zu? Berlin: Robert Koch-Institut (Hrsg) 2015. GBE kompakt 6 (1) www.rki.de/gbe-kompakt (Stand: 01.03.2015).
- Lüdecke D, Kofahl C. Besondere Bedarfe und Lebensqualität von Familien mit versorgungsintensiven Kindern. *KinderSpezial* 2016; 54: 13–6.
- Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e. V. (MDS), GKV-Spitzenverband. Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches. Berlin 2009.

- Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (MDS). Begutachtungen des Medizinischen Dienstes für die Pflegeversicherung. *Pflegebericht* 2011/2012. Essen 2013
- Michel M, Riedel S, Häußler-Sczepan M. Identität und Behinderung. In: Jungbauer-Gans M, Kriwy P (Hrsg). *Soziale Benachteiligung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen*. Wiesbaden: Springer Fachmedien 2004; 177–200.
- Mu P-F, Lee M-Y, Sheng C-C, Tung P-C, Huang L-Y, Chen Y-W. The experiences of family members in the year following the diagnosis of a child or adolescent with cancer: a qualitative systematic review. *JBIG Database Syst Rev Implement Rep* 2015; 13 (5): 293–329.
- Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina, acatech – Deutsche Akademie der Technikwissenschaften und Union der Deutschen Akademien der Wissenschaften. *Frühkindliche Sozialisation; Biologische, psychologische, linguistische, soziologische und ökonomische Perspektiven*. Berlin: Mediabogen 2014. http://www.akademienunion.de/fileadmin/redaktion/user_upload/Publikationen/Stellungnahmen/2014_Stellungnahme_Sozialisation.pdf
- Nehring I, Riedel C, Baghi L, Moshammer-Karb T, Schmid R, Kries RV. Psychosoziale Lage von Familien mit chronisch kranken Kindern: Eine Befragung betroffener Eltern in Selbsthilfegruppen. *Gesundheitswesen* 2015; 77 (2): 102–7.
- Neuhauser H, Poethko-Müller C, KiGGS Study Group. Chronische Erkrankungen und impfpräventable Infektionserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland: Ergebnisse der KiGGS-Studie – Erste Folgebefragung (KiGGS Welle 1). *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz* 2014; 57: 779–88.
- Parish SL, Seltzer MM, Greenberg JS, Floyd F. Economic implications of caregiving at midlife: comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Ment Retard* 2004; 42 (6): 413–26.
- Rankin D, Harden J, Waugh N, Noyes K, Barnard KD, Stephen J et al. Pathways to diagnosis: a qualitative study of the experiences and emotional reactions of parents of children diagnosed with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes* 2014; 15 (8): 591–8.
- Schmid R, Spießl H, Cording C. Die Situation von Geschwistern psychisch Kranker. *Fortschr Neurol Psychiat* 2005; 73: 736–49.
- Schuengel C, Rentinck ICM, Stolk J, Voorman JM, Loots GMP, Ketelaar M et al. Parents' reactions to the diagnosis of cerebral palsy: associations between resolution, age and severity of disability. *Child Care Health Dev* 2009; 35 (5): 673–80.
- Schulz-Nieswandt F, Langenhorst F. *Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Zu Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkkreisen solidargemeinschaftlicher Gegenseitigkeitshilfegruppen und der Selbsthilfeorganisationen*. Berlin: Duncker & Humblot 2015.
- Schwinger A, Jurchott K, Tsiasioti C. Pflegebedürftigkeit in Deutschland. In: Jacobs K, Kuhlmeier A, Groß S, Klauber J, Schwinger A. *Pflege-Report 2017 – Schwerpunkt: Die Versorgung der Pflegebedürftigen*. Stuttgart: Schattauer 2017; 255–303.
- Sharpe D, Rossiter L. Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis. *J Pediatr Psychol* 2002; 27 (8): 699–710.
- SINUS Markt- und Sozialforschung GmbH. AOK-Familienstudie. Forschungsbericht des SINUS-Instituts. Teil I: Repräsentativbefragung von Eltern mit Kindern von 4 bis 14 Jahren im Auftrag des AOK-Bundesverbandes. Berlin 2014. http://aok-bv.de/imperia/md/aokbv/presse/pressemitteilungen/archiv/2014/aok_familienstudie_2014_gesamtbericht_band_1.pdf
- Spiegel Online 2014. Diabetes: Wenn Kinder messen und spritzen müssen. www.spiegel.de/gesundheit/ernaehrung/diabetes-typ1-bei-kindern-schulen-und-kindergaerten-oft-ueberfordert-a-997472.html (11 August 2016).
- Thyen U, Sperner J, Morfeld M, Meyer C, Ravens-Sieberer U. Unmet health care needs and impact on families with children with disabilities in Germany. *Ambul Pediatr Off J Ambul Pediatr Assoc* 2003; 3: 74–81.
- Trojan A, Bellwinkel M, Bobzien M, Kofahl C, Nickel S (Hrsg). *Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt*. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW 2012.
- Trojan A, Nickel S, Kofahl C (2016) Implementing „self-help friendliness“ in German hospitals: A longitudinal study. *Health Promotion International* 2016; 31 (2): 303–13.

- Trute B, Hiebert-Murphy D. Family adjustment to childhood developmental disability: a measure of parent appraisal of family impacts. *J Pediatr Psychol* 2002; 27 (3): 271–80.
- Vermaes IPR, Gerris JRM, Mullaart RA, Geerdink N, Janssens JMAM. PMTS and stress response sequences in parents of children with spina bifida. *Eur J Paediatr Neurol* 2008; 12 (6): 446–54.
- Vermaes IPR, van Susante AMJ, van Bakel HJA Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology* 2012; 37: 166–84.
- Vonneilich N, Lüdecke D, Kofahl C. The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children. *Disabil Rehabil* 2015; 1–7 [Epub ahead of print].
- Werner H, Latal B, Valsangiacomo Buechel E, Beck I, Landolt MA. The Impact of an Infant's Severe Congenital Heart Disease on the Family: A Prospective Cohort Study. *Congenit Heart Dis* 2014; 9: 203–10.
- Willingham Piersol L, Johnson A, Wetsel A, Holtzer K, Walker C. Decreasing psychological distress during the diagnosis and treatment of pediatric leukemia. *J Pediatr Oncol Nurs Off J Assoc Pediatr Oncol Nurses* 2008; 25 (6): 323–30.
- Wingenfeld K, Büker C. Familien mit pflegebedürftigen Kindern in Niedersachsen: Versorgungssituation, Beratungsbedarf und Begutachtung nach dem SGB XI. Projektbericht. Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld 2007.