

Pflegebedürftige Kinder: Eine Familienangelegenheit?

Gerald Willms, Elisabeth Schmutz, Elisabeth Schuh, Tanja Dietsch, Viktoria Blome, Constance Stegbauer

1 Einleitung: Familien mit pflegebedürftigen Kindern

Familien, in denen schwer erkrankte und pflegebedürftige Kinder¹ leben, haben gemeinsam, dass die dauerhafte Erkrankung des Kindes und der damit einhergehende zusätzliche Versorgungs-, Pflege- und/oder Betreuungsbedarf maßgeblich die Lebenslage der betroffenen Familien bzw. die familiäre Situation prägen. Denn anders als bei hochaltrigen Pflegebedürftigen wird ein Prozentsatz nahe 100 aller pflegebedürftigen Kinder zuhause, d. h. von und in der Familie versorgt (Kofahl et al. 2017, Kuhlmei und Budnick 2023). Tatsächlich nimmt auch nur ein kleiner Anteil von deutlich unter 10% der Familien überhaupt Leistungen eines ambulanten Pflegedienstes in Anspruch. Die häusliche Versorgung, Pflege und Betreuung dieser Kinder ist also tatsächlich im Wortsinn eine „Familienangelegenheit“ (Oetting-Roß 2022).

Die sich in Bezug auf diese „Familienangelegenheit“ ergebenden Konsequenzen sind in den letzten Jahren auch für Deutschland hinreichend differenziert beschrieben (Oetting-Roß 2022, Jennessen 2022, Büker und Pietsch 2019, Kofahl und Lüdecke 2014, Kofahl et al. 2017, Boettcher et al. 2021). Auch mangelt es nicht an aus den Erkenntnissen heraus begründeten „Ratschlägen“ in Richtung von Politik und versorgungspolitischen Stakeholdern (Kofahl und Nickel 2021: 37ff, Klie und Bruker 2016: 29ff). Faktisch besteht dort aber die Neigung bzw. der sozialrechtliche Zwang, sich in eine komplexitätsreduzierende, gesetzlich bedingte Zuständigkeitsnische zurückzuziehen.

Und eben darin liegt ein Hauptproblem, denn das deutsche Versorgungs- und Unterstützungssystem enthält nicht etwa zu wenige, sondern eine schlicht unüberschaubare Anzahl von leistungsrechtlichen Anspruchs-Paragrafen (Kofahl et al. 2017: 30f, Kofahl und Nickel 2021: 20f, Klie und Bruker 2016: 21f). Die kaum zu überblickende Regelungs- und Anspruchsvielfalt (vgl.

¹ Aus Gründen sprachlicher Vereinfachung und weil es der Elternperspektive entspricht, wird hier und im Folgenden grundsätzlich von „Kindern“ gesprochen, obwohl korrekterweise zwischen Kleinkindern, Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen differenziert werden muss, da es sich um sehr verschiedene Lebensphasen handelt.

Kap 3.1) bildet in seiner kleinteiligen Differenziertheit ironischerweise die unüberschaubare Komplexität (fast) aller möglichen *individuellen* Realitäten ab. Diese ist mit den Lebens- und Bedarfslagen betroffener Familien aber nur schwer in Übereinstimmung zu bringen, weil Familien in einer *sozialen* Realität unterschiedlicher Lebenslagen leben, die sich nicht als einfache Summe einzelner Leistungsansprüche für Kinder und pflegende Angehörige abbilden lässt.

2 Herausforderungen und Belastungen von Familien mit pflegebedürftigen Kindern

2.1 *Epidemiologie der familiären Betroffenheit*

Wie viele Familien sich in einer durch die schwere und dauerhafte Erkrankung eines Kindes geprägten Situation befinden, kann angesichts einer uneinheitlichen Datenlage nur geschätzt werden. Für alle verfügbaren Zahlen gilt, dass bereits die Beschreibungen der Betroffenheitsmerkmale der Kinder (-gruppe) und damit die Zählweise über verschiedene Datenquellen hinweg variieren.

Kinder werden als chronisch krank, als Kinder mit Behinderungen, als Kinder mit seltenen Erkrankungen, als lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankt oder als pflegebedürftig im Sinne der sozialrechtlichen Anspruchsgrundlage des SGB XI gezählt (Oetting-Roß 2022). Wird von einer anerkannten Behinderung ausgegangen, so zählt die Statistik knapp 250.000 Kinder und Jugendliche mit einer Schwerbehinderung,² die Kinder- und Jugendhilfe geht von 194.000 betroffenen Kinder unter 18 Jahren aus (KJH 2021). Wird das Merkmal der Pflegebedürftigkeit in den Vordergrund gestellt, weist die aktuelle Statistik des Bundes für das Jahr 2021 gut 270.000 Kinder und Jugendliche (bis 20 Jahre) als Leistungsempfänger aus (BMG 2022). Allerdings ist davon auszugehen, dass es eine gewisse Anzahl schwer und dauerhaft erkrankter Kinder gibt, die nicht im Sinne des Leistungsrechtes pflegebedürftig sind oder für die aus unterschiedlichen Gründen kein Pflegegrad beantragt wurde. Wird eine dritte Zählweise betrachtet, indem z. B. von chronischen, lebensbedrohlichen und lebensverkürzenden Erkrankungen ausgegangen wird, bewegen sich aktuelle Prävalenzschätzungen bei deutlich über

² Die Zahlen beziehen sich auf Personen, die nach SGB IX mit einem Behinderungsgrad (GdB) von mindestens 50 Prozent amtlich als schwerbehindert anerkannt sind. Vgl. <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/449656/umfrage/von-geburt-an-schwer-behinderte-menschen-in-deutschland-nach-geschlecht/>

300.000 betroffenen Kindern und Jugendlichen (Jennessen und Burgio 2022: 43). Stellt man die familiäre Belastung in den Vordergrund, könnte man alle Zahlen ohnehin nochmal anders bewerten, da z.B. der Pflegegrad 1, der bei Kindern selten vergeben wird, deutlich weniger familiäre Belastung auslöst oder weil sich familiäre Belastungsgrade im zeitlichen Verlauf und in wechselnden Lebenssituationen verändern.

Für alle genannten Populationen, die einen sehr hohen Überschneidungsgrad aufweisen, gilt, dass diese Kinder unabhängig von leistungsrechtlichen Begrifflichkeiten und erkrankungsspezifischen Kategorisierungen einen erheblichen, weit über den „natürlichen“, d. h. altersgerechten Bedarf hinausgehenden, zusätzlichen Versorgungs-, Pflege- und/oder Betreuungsbedarf haben.

Und in eben dieser Perspektive kommen Familien als primäres Versorgungs-, Pflege- oder Betreuungssystem des kranken Kindes in den Blick. Diese Sichtweise ist hinsichtlich der realen Bedeutung dieser Aspekte für die kranken Kinder von zentraler Bedeutung. Erst in jüngerer Zeit wird aber gesehen, dass auch Familien und hier insbesondere die Mütter (vgl. Büker und Pietsch 2019, Büscher et al. 2023: 157f, 168, Helms und Röder 2023) durch eine schwere und dauerhafte Erkrankung des Kindes vulnerabel werden, d. h. als soziales System durch die dauerhafte Belastungssituation systematisch Gefahr laufen, selbst „krank“ und „pflegebedürftig“ zu werden – eine Gefahr, die umso größer ist, je „kränker“ die Familiensysteme bereits vor bzw. unabhängig von der Pflegebedürftigkeit des Kindes waren.

2.2 Die Spannweite familiärer Belastungen

Die Belastungssituation von betroffenen Familien ist in Deutschland in der sogenannten Kindernetzwerkstudie von 2014 systematisch und auf einer vergleichsweise breiten Datengrundlage beschrieben worden (Kofahl und Lüdecke 2014). Seither gab es einige neuere Studien, die einen differenzierteren Blick auf die zum Teil sehr verschiedenen, krankheits- oder pflegespezifischen Bedarfslagen der Kinder und damit auch auf die damit einhergehenden familiären Herausforderungen geworfen haben (einen guten Überblick über die Studienlage bietet Jennessen 2022).

Wird zunächst von schweren chronischen, lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden, d. h. seltenen Erkrankung des Kindes als (einer) Ursache von Pflegebedürftigkeit ausgegangen, so sind Eltern mit zumeist komplizierten Krankheitsbildern und damit auch mit unvorhersehbaren Verläufen und Komplikationen konfrontiert. Etwa 80 Prozent der seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt oder mitbedingt, selten sind sie heilbar.³ In etwa der Hälfte aller Fälle liegen mehrere Diagnosen vor und Mehrfachbehinderungen sind eher die Regel als die Ausnahme (Kofahl und Nickel 2021: 11).

Die Diagnostik kann sich über mehrere Jahre ziehen und allein das Krankheitsverstehen ist für medizinische Laien eine Herausforderung eigener Art. Wenn sich ein Verdacht auf eine chronisch-progredient verlaufende, lebensverkürzende oder auch eine Krebserkrankung bestätigt, ist dies für Eltern oft ein kritisches Lebensereignis (Kofahl et al. 2017: 28f).

Der Zugang zu speziellen medizinischen oder rehabilitativen Therapien ist selten vor Ort verfügbar, eine regionale Versorgungsstruktur nicht oder nur in Ansätzen existent. Für viele Kinder sind besondere Heil- und Hilfsmittel erforderlich, in einigen Fällen kommt eine dauerhafte Technikabhängigkeit (z. B. Beatmung) hinzu.

Kinder mit angeborenen körperlichen und geistigen Behinderungen, die mehr als die Hälfte der Ursachen von Pflegebedürftigkeit bei Kindern ausmachen, bedürfen fast immer einer permanenten Beaufsichtigung. In der Kindernetzwerkstudie gaben 40% der teilnehmenden Eltern an, dass sie ihr Kind niemals unbeaufsichtigt lassen können (Kofahl und Lüdecke 2014: 10), in einer aktuellen Folgestudie liegt dieser Wert bei 49%. Wenn man die unter 6-Jährigen herausrechnet bei immerhin noch 43%. Nur fünf Prozent der Kinder werden von ihren Eltern als selbständig eingestuft (Kofahl und Nickel 2021: 11). Der familiäre Alltag muss zumeist komplett auf die Bedarfslagen und die Bedürfnisse des pflegebedürftigen Kindes hin organisiert werden. Oft müssen räumliche Gegebenheiten und manchmal die gesamte Wohnsituationen angepasst werden.

Mit zunehmendem Alter des Kindes und den dazugehörigen Entwicklungsschritten verändern sich die Bedarfe an Unterstützung und Entlastung insbesondere auch im Hinblick auf die Ermöglichung eines sukzessiven Zugewinns an Eigenständigkeit und Selbstverantwortung auch mit und trotz der Erkrankung oder Behinderung. Besondere Herausforderungen und Konfliktpotentiale erwachsen dabei oftmals aus der spezifischen Situation, die von einem hohen Maß an Angewiesenheit auf Seiten der jungen Menschen und an Sorge und Bemühen auf Seiten der Eltern geprägt ist, welche diametral dem kindlichen und jugendlichen Drängen nach Eigenständigkeit und Unabhängigkeit entgegenstehen. Zentral geht es dabei um das Neujustieren der Eltern-Kind-Beziehung sowie der Familienbeziehungen insgesamt (vgl. dazu: BAG 2015: passim).

In der Summe unterstreichen die skizzierten Herausforderungen und Belastungen enorm verdichtete Bewältigungsanforderungen an Familien mit schwer erkrankten und pflegebedürftigen Kindern bzw. Kindern mit Behinderungen, die die Anforderungen an Familien mit gesunden Kindern in einem erheblichen Maße übersteigen. Denn letztlich bleibt es (immer noch) Familiensache, dass auch diese Kinder und Jugendlichen angemessene Pflege und

³ <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/gesundheitsgefahren/seltene-erkrankungen.html>

Versorgung erhalten sowie sich entsprechend ihrer Möglichkeiten persönlich entwickeln und am gesellschaftlichen Leben teilhaben können.

2.3 Familien als vulnerable Population

Wenn Familien die mit Abstand wichtigste Ressource der Versorgung, Pflege und Betreuung von schwerkranken Kindern (Büscher et al. 2023: 155ff) sowie auch die zentrale Stabilisierungs- und Unterstützungsstruktur für die Transition in neue Lebensphasen sind (BAG 2015: 37), dann ist es auch in der Perspektive der Kinder gerechtfertigt, der Vulnerabilität bzw. dem Erhalt und der Stärkung dieses Mikrokosmos' besondere Aufmerksamkeit zu schenken.

Bereits aus den nur überblicksartig angedeuteten familiären Herausforderungen geht hervor, dass die häusliche Versorgung, Pflege und Betreuung eines dauerhaft kranken Kindes zumeist ein „Fulltime-Job“ für die Familien bzw. die Eltern und am Ende allzu oft allein der Mütter ist, der sie physisch und psychisch an ihre Grenzen bringen kann (Kügler und Schmutz 2020: 19). Umso mehr gilt dies, da es auch noch einen von der Erkrankung oder Behinderung des Kindes unabhängigen Alltag zu bewältigen gilt, für den ebenso zeitliche, emotionale und finanzielle Ressourcen aufgebracht werden müssten. Die verdichtete Belastungslage schlägt sich oftmals auf den physischen und psychischen Gesundheitszustand und die Lebensqualität der Eltern nieder, die in messbarer Abhängigkeit vom erhöhten Versorgungs- und Betreuungsbedarf der Kinder stehen (Kofahl und Lüdecke 2014: 27f, Kofahl und Nickel 2021: 22f).

Die alltäglichen Anforderungen und Herausforderungen im Zusammenhang mit der Versorgung und Pflege bzw. auch das Zusammenleben mit einem schwer erkrankten Kind ist oftmals eine besondere Belastungsprobe für die Partnerschaft der Eltern dar. Zwar steigt der Anteil Alleinerziehender generell mit dem Alter der Kinder, bei Kindern mit Beeinträchtigung steigt er allerdings stärker als bei Kindern ohne Beeinträchtigung. In der Altersgruppe von 11 bis 13 Jahren liegt der Anteil alleinerziehender Elternteile bei Kindern mit Beeinträchtigung doppelt so hoch wie bei Kindern ohne Beeinträchtigung (27% vs. 13%) (BMFSFJ 2022: 235).

Komplexere Krankheitsbilder erlauben den Kindern häufig keinen Besuch von Kita oder Schule und dies bedeutet für Eltern zusätzliche und oft nicht planbare Betreuungszeiten. Zusammen mit den aufwendigen Behandlungen und wiederholten Klinikaufenthalten zur (weiteren) Diagnostik oder für medizinische Eingriffe sind (meist) die Mütter nicht in dem Maße erwerbstätig, was einer Einschränkung ihrer gleichberechtigten Teilhabe am Erwerbsleben gleichkommt und überdies negative Auswirkungen auf die Rentenansprüche hat (BMFSFJ 2022: 235). Und diesen sozioökonomischen Risiken sind insbesondere schlechter situierte Familien und Alleinerziehende ausgesetzt, weil sich

hier die schlechte Vereinbarkeit von familiärer Pflege und beruflicher Tätigkeit als besonders heftig auswirkt (Kofahl und Nickel 2021).⁴

Insgesamt sind fast alle Lebenszufriedenheitswerte im Vergleich zu Familien mit gesunden Kindern niedriger, wozu auch Dinge wie soziale Isolation, weniger Familienzeit und die Sorge um Vernachlässigung etwaig vorhandener (gesunder) Geschwisterkinder gehören (Kofahl und Nickel 2021: 24)

Natürlich stellt sich jede Familienlage in Abhängigkeit einerseits von Erkrankungsart und -schwere der Kinder, andererseits aber auch von den sozialen, ökonomischen und innerfamiliären Voraussetzungen anders bzw. individuell dar. Was die familiären Situationen vergleichbar macht, sind Spannweite und Komplexität der Versorgungs-, Pflege- und Betreuungsbedarfe des erkrankten Kindes, die kaum Raum für sonstige familiäre Bedürfnisse lassen und damit die Funktionalität des Familiensystems gefährden.

Gerade für Alleinerziehende verdichten sich die Bewältigungsanforderungen, vor allem wenn sie kein oder nur ein kleines unterstützendes soziales Netzwerk haben. Alleinerziehenden, die den Alltag und damit auch die Versorgung und Pflege allein bewältigen müssen, ist es meist noch weniger möglich als Elternpaaren, sich persönliche Auszeiten zu nehmen, einer Berufstätigkeit oder eigenen Interessen nachzugehen sowie am gesellschaftlichen Leben außerhalb des Familienkontextes teilzunehmen. So führen die Versorgung, Pflege und Betreuung eines dauerhaft schwerkranken Kindes die Familie nicht nur an die Grenzen der physischen und psychischen Belastbarkeit, sondern faktisch auch an den Rand der Gesellschaft.

3 Versorgung zwischen Anspruch und Wirklichkeit

3.1 *Von der Behandlung bis zur Teilhabe: Die sozialgesetzlichen Versorgungsstrukturen*

Angeichts der verschiedenen Unterstützungsbedarfe von Familien mit pflegebedürftigen Kindern sind insbesondere die Sozialgesetzbücher V (Gesetzliche Krankenversicherung), VI (Gesetzliche Rentenversicherung), VIII (Kinder- und Jugendhilfe), IX (Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen bzw. Bundesteilhabegesetz) und XI (Soziale Pflegeversicherung) mit ihren Leistungsmöglichkeiten für Kinder, Eltern und die ganze Familie sowie diverse Hilfsmittel, (andere) finanzielle Leistungen und sonstige

⁴ Aus gegebenem Anlass sei an dieser Stelle nochmals darauf hingewiesen, dass in den über das Kindernetzwerk verteilten Befragungswellen überproportional viele ökonomisch und sozial gut situierte Familien teilgenommen haben.

Unterstützungsbedarfe (insb. rechtliche Betreuung, Behindertentestament, PatientInnenverfügung, Euroschlüssel, Schwerbehindertenausweis) für die Familien relevant.

Die Leistungen der gesetzlichen *Krankenversicherung* reichen von den familienbezogenen Leistungen (Begleitperson im Krankenhaus gem. § 11 SGB V sowie Mutter/Vater-Kind-Kur gem. § 24 oder § 41 SGB V) über Arznei-, Heil- und Hilfsmittel (§§ 31 – 33 SGB V), die häusliche Kinderkrankenpflege (§ 37 SGB V) einschließlich der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (§ 37b SGB V), die stationären und ambulanten Hospizleistungen (§ 39a SGB V), die medizinische Rehabilitation (§ 40 SGB), die sozialmedizinische Nachsorge (§ 43 SGB V) und die Behandlungspflege (§ 92 SGB V) bis zu Haushaltshilfe (§ 38 SGB V), Krankengeld bei Erkrankung des Kindes (§ 45 SGB V) und die Erstattung von Fahrtkosten (§ 60 SGB V).

Aus dem Bereich der Gesetzlichen *Rentenversicherung* sind für die Familien insbesondere die medizinische Rehabilitation (§ 15 SGB VI) sowie die Kinderrehabilitation (§ 15a SGB VI) und sonstige Leistungen, insbesondere die onkologische Rehabilitation (§ 31 SGB VI) von Bedeutung.

Aus dem Leistungsspektrum der *Pflegeversicherung* sind zum einen die Regelungen zur Pflegeperson (§ 19 SGB XI) sowie die Leistungen bei häuslicher Pflege relevant. Hierzu gehören die Pflegesachleistungen, das Pflegegeld, die Kombinationsleistungen, die Verhinderungspflege, die Pflegehilfsmittel sowie die wohnumfeldverbessernden Maßnahmen (§§ 36ff SGB XI), aber auch die Tages- und Nachtpflege (§ 41 SGB XI) sowie die Kurzzeitpflege (§ 42 SGB XI). Darüber hinaus bietet die Pflegeversicherung Leistungen für die Pflegepersonen sowie Unterstützung im Alltag durch das Pflegeunterstützungsgeld zur sozialen Sicherung der Pflegeperson (bis zu 10 Tage), Pflegekurse für Angehörige, individuelle Beratung im Haushalt, Familienentlastende oder -unterstützende Dienste oder auch einen Entlastungsbetrag als Geldleistung (§§ 44ff SGB XI).

Neben den allgemeinen Leistungen der *Kinder- und Jugendhilfe*, die Teil der sozialen Infrastruktur sind und alle Kinder, Jugendliche und Familien, somit auch Familien mit pflegebedürftigen Kindern adressieren (z. B. allgemeine Förderung der Erziehung in der Familie, Kindertagesbetreuung, Kinder- und Jugendarbeit), sind auch die individuellen Leistungen bedeutsame Unterstützungsmöglichkeiten, die zudem mit individuellen Rechtsansprüchen unterlegt sind. Hierzu gehören die Betreuung und Versorgung des Kindes in Notsituationen (§ 20 SGB VIII) und die Hilfen zur Erziehung (§§ 27 – 35 SGB VIII). Darüber hinaus umfasst die Kinder- und Jugendhilfe auch die Eingliederungshilfe für Kinder und Jugendliche mit seelischer Behinderung oder drohender seelischer Behinderung (§ 35a SGB VIII), die Hilfe für junge Volljährige einschließlich der Nachbetreuung (§ 41f SGB VIII) sowie die Inobhutnahme von Kindern und Jugendlichen (§ 42 SGB VIII).

Mit dem 2021 verabschiedeten Kinder- und Jugendstärkungsgesetz (KJSG) und der damit einhergehenden langjährigen Reformdebatte wurde die gesetzliche Grundlage für eine inklusive Kinder- und Jugendhilfe geschaffen. Im Rahmen eines dreistufigen Reformprozesses soll bis 2028 der Übergang zu einer einheitlichen sachlichen Zuständigkeit der Kinder- und Jugendhilfe für alle jungen Menschen – unabhängig von der Behinderungsart – vollzogen werden. Wie dies genau umgesetzt werden soll, ist noch in einem weiteren Gesetzgebungsverfahren bis zum 01.01.2027 zu klären (Meysen et al. 2022: 71).

Das sogenannte *Bundesteilhabegesetz* (Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung [EUTB]) bietet als besondere Form das sogenannte Persönliche Budget (§ 29 SGB IX). Das für die Familien mit pflegebedürftigen Kindern besonders relevante Leistungsspektrum reicht von den Leistungen der medizinischen Rehabilitation (§ 42 SGB IX) über die Früherkennung und Frühförderung (§ 46 SGB IX), die Hilfsmittel (§ 47 § 84 SGB IX), die Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben, hier insb. Leistungen im Eingangsverfahren und im Berufsbildungsbereich (§ 57 SGB VIII), die Leistungen zur Teilhabe an Bildung (§ 75/§112 SGB IX) bis zu den Leistungen zur Sozialen Teilhabe einschließlich der Leistungen für Wohnraum, Assistenzleistungen, heilpädagogische Leistungen, Leistungen zum Erwerb und Erhalt praktischer Kenntnisse und Fähigkeiten, Leistungen zur Förderung der Verständigung sowie Leistungen zur Mobilität (§§ 76 ff/§113 SGB IX). Mit der ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung gem. § 32 SGB IX steht außerdem ein Beratungsangebot zur Verfügung, das über die Rehabilitations- und Teilhabeleistungen des SGB IX mit dem Ziel informiert und berät, die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen in der Inanspruchnahme von Leistungen zu unterstützen.

Über die skizzierten Leistungen der Sozialgesetzbücher stehen Familien mit pflegebedürftigen Kindern – wie für alle Familien in entsprechenden Lebenslagen – finanzielle Leistungen wie das Elterngeld, Kindergeld, Wohngeld oder Arbeitslosengeld zu. Darüber hinaus gibt es spezifische finanzielle Leistungen wie die Hilfe zur Pflege gem. §§ 61ff SGB XII, aber auch länderspezifische Leistungen wie der Windel(entsorgungs)zuschuss in Rheinland-Pfalz oder das Landespflegegeld in Bayern.

Soweit es die Versorgung der betroffenen Kinder sowie auch die Unterstützung pflegender Angehöriger betrifft, kann sicherlich keine Rede davon sein, dass es an sozialrechtlich abgesicherten Anspruchsgrundlagen mangelt. Viele dieser Angebote werden indes kaum oder nur wenig genutzt. Einerseits, weil sie sozialrechtlichen Laien erst gar nicht bekannt sind, andererseits aber auch, weil das komplizierte bürokratische Zusammenspiel dieser Ansprüche, den Eltern „erhebliche administrative Kompetenzen“ ab[verlangen]“, über die sie nicht verfügen, weshalb sie „aus Frustration oder Überforderung ihre Ansprüche auf[geben]“ (Kofahl und Nickel 2021: 39). Aber selbst wenn Eltern diese Kompetenzen haben oder sich aneignen oder eine kompetente Beratung finden, müssen sie sehr viel Zeit aufbringen, entsprechende Leistungen,

die ihrerseits auf umfangreichen formalen Auskunftspflichten beruhen, zu beantragen. Die Bertelsmann-Stiftung hatte im Rahmen einer Studie zu den „Bürokratie-Zeit-Kosten“ für Eltern mit einem behinderten Kind einen zeitlichen Aufwand von einer ganzen Arbeitswoche im Jahr berechnet (Bertelsmann 2008: 25f) – und hier ging es „nur“ um den Bürokratieaufwand im Zusammenhang mit einer Behinderung.

Faktisch stehen gleichsam individuelle, d.h. in der Summe heterogene wie auch komplexe Bedarfslagen und Bedürfnisse von Individuen und Familien einem leistungsrechtlich segmentierten „Rechtskonglomerat“ gegenüber, das in seinen gesetzlichen und bürokratischen Manifestationen undurchschaubar und wenig lebensnah ist (Kofahl et al. 2017: 30, Bertelsmann 2008: 26). Insofern überrascht es nicht, dass betroffene Familien oftmals die „Bürokratie“ als größte situative Herausforderung sehen und sich vor allem mehr übergreifende und grundsätzlich orientierende Beratung wünschen (Helms und Röder 2023).

3.2 Zwischen Bedarfen und Bedürfnissen: Blinde Flecken im Kontext von Beratung und Unterstützung

Im bestehenden Leistungssystem insbesondere der gesetzlichen Krankenversicherung und der Pflegeversicherung sind vor allem hinsichtlich der Leistungen der Sozialmedizinischen Nachsorge (SMN) und der Pflegestützpunkte (PSP) zu identifizieren. Weder SMN noch PSP bieten mehrfache Besuche über längere Zeiträume, mit der Folge einer geringen Beziehungskontinuität und wenigen Möglichkeiten einer Erfolgskontrolle. Darüber hinaus ist für die 2018 zunächst modellhaft über § 32 SGB IX eingeführte EUTB Erfahrungsberichten zufolge festzustellen, dass diese bisher wenig auf die Unterstützung von Kindern und Jugendlichen, sondern vielmehr auf Erwachsene ausgerichtet ist.

Die SMN gilt für Kinder bis 14 Jahre, nur in besonders schweren Fällen bis 18 Jahre. Es besteht eine klare Zielgruppe, deren Definition enger gefasst ist als das Vorliegen einer Pflegebedürftigkeit im Sinne der Pflegeversicherung: Sie zielt v. a. auf Früh- und Risikogeborene sowie auf Kinder mit Krebserkrankungen oder chronische Erkrankungen. In der Regel wird SMN beim erstmaligen, neuen Auftreten einer Erkrankung verordnet, um im Sinne der Sozialmedizin Krankenhausaufenthalte zu verkürzen und medizinische Behandlungserfolge zu sichern. Sie beinhaltet in der Regel 20 Stunden, die einmalig und für einen kurzen Zeitraum gewährt werden können. Die SMN setzt erste Impulse in der Familie für den Umgang mit der Erkrankung, koordiniert und vernetzt vom stationären in den ambulanten Bereich und bietet psychosoziale Hilfen an. Es ist keine wohnortnahe und längerfristige oder regelmäßige Beratungsmöglichkeit, da sie zumeist in das Entlassmanagement von Kinderkliniken integriert ist.

PSP beraten auf Initiative der KlientInnen, in der Regel ein- oder mehrmalig innerhalb eines kurzen Zeitraums, bis die Pflegesituation aus Sicht des Beraters oder der Pflegebedürftigen installiert und gesichert ist. Weitere Beratungsanlässe sind nicht vorgesehen, aber möglich. Die PSP konzentrieren sich auf die Sicherung der häuslichen Pflege. Ihr Fokus liegt auf der Pflege in der Altenhilfe. Dies wird in einigen Bundesländern konzidiert, z. B. Hamburg oder Berlin, die eigene Beratungsstellen für Kinder mit Pflegebedarf eingerichtet haben. Spezialwissen und spezielle Netzwerke, die für Kinder und Familien relevant sind, fehlen in der Regel. In Rheinland-Pfalz wird die Arbeit der PSP durch eine vom Land geförderte trägerübergreifende Fachberatung für Familien mit chronisch kranken und pflegebedürftigen Kindern ergänzt. Diese Fachberatung arbeitet bewusst in einvernehmlicher Ergänzung zu den PSP, um diese mit ihrer spezifischen Expertise bezüglich Fragestellungen zu Kindern mit Pflegebedarf zu unterstützen oder zu entlasten. Pro Jahr werden durchschnittlich 200-250 Familien mit pflegebedürftigen Kindern beraten.

Die nach § 37,3 SGB XI verpflichtende Pflegeberatung begrenzt sich auf eine zwar zugehende aber nach den Vorgaben der Pflegeversicherung standardisierte Pflegeberatung, deren Hauptzweck der regelmäßigen externen Überprüfung der grundpflegerischen Versorgung des Pflegebedürftigen durch seine Pflegeperson dient. Ein Eingangs- und ein kontinuierliches Bedarfs- und Bedürfnisassessment ist nicht Gegenstand der Pflegeberatung, schon gar nicht durch pädiatrisch spezialisierte Pflegefachkräfte. Eine solche kontinuierliche Begleitung durch möglichst die fortlaufend selbe Fachkraft, erscheint aber in mehrfacher Hinsicht notwendig und zielführend: Je nach Art der Erkrankung und dem zu erwartenden weiteren Verlauf bzw. die Unvorhersehbarkeit und Ungewissheit des weiteren Krankheitsverlaufs können sich immer wieder neue Fragen, Herausforderungen und Belastungen ergeben, die eine Überprüfung und Anpassung medizinischer, pflegerischer oder betreuender Maßnahmen erfordern.

Im Verlauf des Heranwachsens von jungen Menschen ergeben sich immer wieder Übergänge zwischen den alters- und entwicklungsgemäßen Sozialisationsinstanzen (Kita, Grundschule, weiterführende Schule, Ausbildung/Studium, Übergang ins Erwerbsleben). Damit einher geht in aller Regel die Notwendigkeit familiäre Alltagsroutinen einschließlich des Tagesablaufes (z. B. aufgrund unterschiedlicher Start- und Endzeiten sowie Wege) neu auszurichten, was oftmals auch veränderte Lösungen zur Vereinbarkeit von Familie und Beruf (und Pflege) erfordert. Dies gilt umso mehr für Kinder mit Pflegebedarf, deren besondere Bedürfnisse und Bedarfe mit jeder neuen Institution (Kita, Schule) in der Regel neu besprochen und geeignet Lösungsansätze ausgehandelt werden müssen.

Familien unterliegen hinsichtlich ihrer Zusammensetzung und Organisationsform also vielfältigen Veränderungen. So erfordern Heranwachsen und Selbstständig-werden der Kinder ebenso wie Veränderungen auf der Paar-