



**pflege.de**  
*Studien*



# **ERGEBNISBERICHT**

## **STUDIE 2023**

**Kinderpflege zuhause**

Herausforderungen pflegender Eltern von Kindern  
und Jugendlichen mit Pflegebedarf

# Vorwort



**Lars Kilchert**  
Gründer &  
Geschäftsführer  
von [pflege.de](https://pflege.de)

*Es gibt nicht den einen „Pflegefall“ und nicht nur ältere Menschen sind pflegebedürftig. Pflege ist komplex und jede Pflegesituation ist einzigartig. Je spezieller die Pflegesituation, desto dünner wird das Informationsangebot. Das gilt insbesondere für die Pflege von minderjährigen Menschen. Ein Thema, das leider nur selten aufgegriffen wird.*

*Es ist mehr Aufklärungsarbeit nötig, die aufzeigt, dass Pflege uns alle betrifft und jeden treffen kann. Immer mehr junge Menschen in Deutschland, darunter auch Kinder und Jugendliche, sind pflegebedürftig. Die Pflege findet überwiegend zuhause durch die Eltern statt und der Wunsch aller Beteiligten ist groß, endlich gehört, verstanden sowie gut repräsentiert zu werden.*

*Mit unserer diesjährigen Studie zur Kinderpflege zuhause möchten wir einen Teil dazu beitragen: In diesem Ergebnisbericht machen wir auf die besonderen Herausforderungen im Kinderpflegealltag aufmerksam und tragen die Wünsche und Verbesserungsideen betroffener Elternteile in die Öffentlichkeit.*

# Herausgeber der Studie

## Über uns

**pflege.de** ist das größte digitale Service-Portal für die Pflege zuhause. Auf der Internetseite finden pflegebedürftige Menschen und ihre Familien wichtige Informationen sowie Unterstützung für die häusliche Pflege – in Form von praktischen Ratgebern und hilfreichen Services, wie z.B. digitalen Organisations-Tools und Pflegehilfsmittelversorgung. Über 100 Mitarbeitende arbeiten täglich daran, für Betroffene Klarheit zu schaffen und Lösungen aufzuzeigen, um die Pflege zuhause zu erleichtern.

[www.pflege.de](https://www.pflege.de)

## Die Autorinnen



**Fabienne Helms**  
Medical Writer  
bei [pflege.de](https://www.pflege.de)



**Lara Röder**  
Öffentlichkeitsarbeit  
bei [pflege.de](https://www.pflege.de)

# Inhaltsverzeichnis

1. Studien-Steckbrief	5
2. Die wichtigsten Studienergebnisse	6
3. Hintergrund	7
4. Methodenübersicht	11
5. Die Ergebnisse	12
5.1 Die Befragtengruppe	13
5.2 Information & Unterstützung	17
5.3 Belastungen	25
5.4 Wünsche	28
6. Tipps von Eltern für Eltern	31
7. Schlusswort	37
8. Literaturverzeichnis	38
9. Sie haben Fragen?	39



1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →

# Studien-Steckbrief

## Thema

Kinderpflege zuhause – Herausforderungen im Pflegealltag

## Zielgruppe

Eltern und Betreuungspersonen eines pflegebedürftigen Kindes<sup>1</sup>

## Methoden

Schriftliche Online-Befragung & virtuelle Einzelinterviews

## Grundgesamtheit

Am Jahresende 2021 lebten in Deutschland 271.838 pflegebedürftige Kinder und Jugendliche bis 19 Jahre. Aktuelle Zahlen aus 2022 wurden noch nicht veröffentlicht (Stand: 01/2023).

## Stichprobe

510 gültige Fragebögen<sup>2</sup> bei der Online-Befragung & 3 durchgeführte Einzelinterviews

## Erhebungszeitraum

Juni bis August 2022

## Herausgeber

web care LBJ GmbH ([pflege.de](https://pflege.de))

<sup>1</sup>Kindheit und Jugend sind als zwei eigenständige Lebensphasen zu betrachten. Zur besseren Lesbarkeit fassen wir die Begriffe „Kinder“ und „Jugendliche“ in diesem Ergebnisbericht allerdings in der Bezeichnung „Kinder“ zusammen.

<sup>2</sup>Es handelt sich um valide Daten.

1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →

# Die wichtigsten Studienergebnisse

510  
gültige  
Fragebögen



## Information & Unterstützung im Kinderpflegealltag

- 62%** der Befragten fühlen sich **nicht gut informiert.**
- 68%** der Befragten fühlen sich **nicht gut unterstützt.**



## Zeitaufwand & Überforderung

- 61%** der Befragten bringen **mehr als 40 Stunden pro Woche** für die Kinderpflege auf.
- 95%** der Befragten fühlen sich **zumindest teilweise** vom Pflegealltag **überfordert.**



## Die drei größten Belastungen

- 1** Bürokratie (**81%**)
- 2** Emotionale und mentale Belastung (**78%**)
- 3** Mehrfachbelastung durch Familie, Beruf und Pflege (**76%**)



## Die drei wichtigsten Entlastungen

- 1** Entlastungsangebote im Kinderpflegealltag (**59%**)
- 2** Erholungszeiten in Form von Kuren, Urlauben oder Zeit für sich (**59%**)
- 3** Finanzielle Unterstützung (**48%**)

1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →

# Hintergrund

## Zahlen zu pflegebedürftigen Kindern in Deutschland

Am Jahresende 2021 lebten rund 272.000 pflegebedürftige Kinder und Jugendliche bis 19 Jahre in Deutschland (vgl. BMG, 2022a).

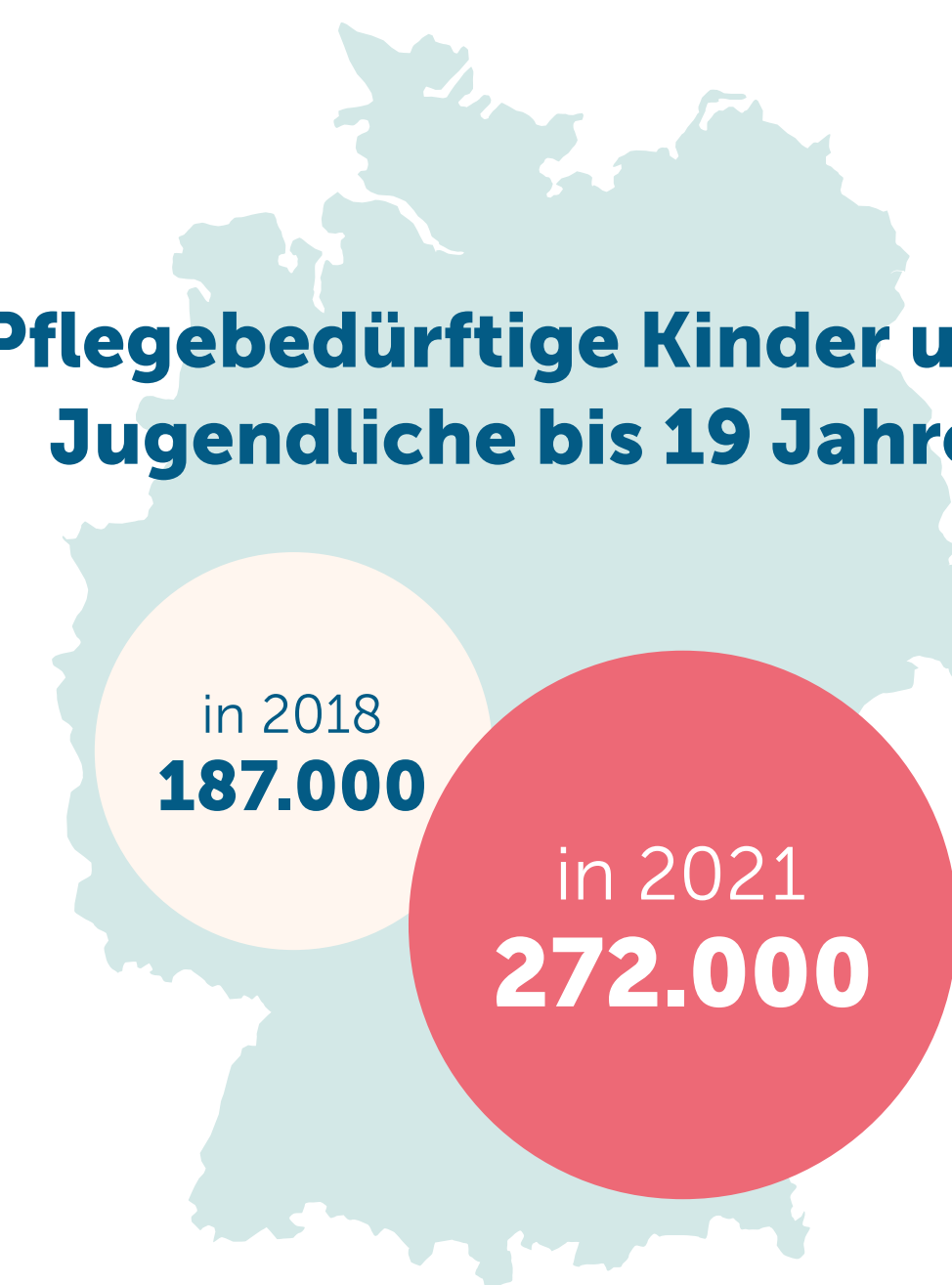
Im Vergleich dazu lag die Zahl am Jahresende 2018 noch bei knapp 187.000 Kindern und Jugendlichen (vgl. BMG, 2019).

Mögliche Gründe für diese Zunahme sind die Fortschritte im Bereich Technik und Medizin, mit denen eine verbesserte Versorgung und eine damit verbundene, höhere Lebenserwartung einhergeht (Oetting-Roß, 2022).

Auch wesentliche Veränderungen im deutschen Pflegesystem, wie etwa die Umstellung von „Pflegestufen“ zu „Pflegegraden“ in 2017 können zu dieser Entwicklung beigetragen haben. Denn mit ihnen kam ein neuer Pflegebedürftigkeitsbegriff, der vor allem für Menschen mit geistigen und psychischen Beeinträchtigungen einen besseren Leistungszugang zur Pflegeversicherung eröffnet hat (Krupp & Hielscher, 2019).

Zwar steigt das Risiko, pflegebedürftig zu werden mit dem Alter, jedoch machen pflegebedürftige Menschen bis 19 Jahre schon etwa 5 Prozent der rund 5 Millionen Pflegebedürftigen in Deutschland aus (BMG, 2022b; Jennessen, 2022).

## Pflegebedürftige Kinder und Jugendliche bis 19 Jahre



1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →

# Hintergrund

## Pflegebedürftige Kinder werden als Gruppe oft übersehen

Schon die „Altenpflege“ wird wenig gesehen, aber die Kinderpflege ist gesellschaftlich quasi unsichtbar. Ein wesentliches Problem: Pflegebedürftigkeit bei Kindern und Jugendlichen wird in Deutschland nicht einheitlich erfasst, geschweige denn klar und vollständig.

Je nach Statistik werden pflegebedürftige Menschen nach unterschiedlichen Altersgruppen erfasst. Die meisten Pflegestatistiken beginnen mit der Altersgruppe „unter 60 Jahren“. Auf Basis einer solchen Datengrundlage ist es nicht verwunderlich, dass sich junge Menschen mit Pflegebedarf sowie deren Pflegepersonen häufig nicht repräsentiert fühlen.

Nicht nur bei den Altersgrenzen, auch in Hinblick auf die Bezeichnungen und Definitionen gibt es keine Einheitlichkeit in den Daten. So wird manchmal von „pflegebedürftigen Kindern“ gesprochen, an anderer Stelle von „Kindern mit einer lebenslimitierenden Erkrankung“ oder von „Kindern mit einer seltenen Erkrankung“. Zwar bedingt das eine nicht automatisch das andere, in den meisten Fällen ist dennoch eine intensive oder zumindest besondere Pflege notwendig.

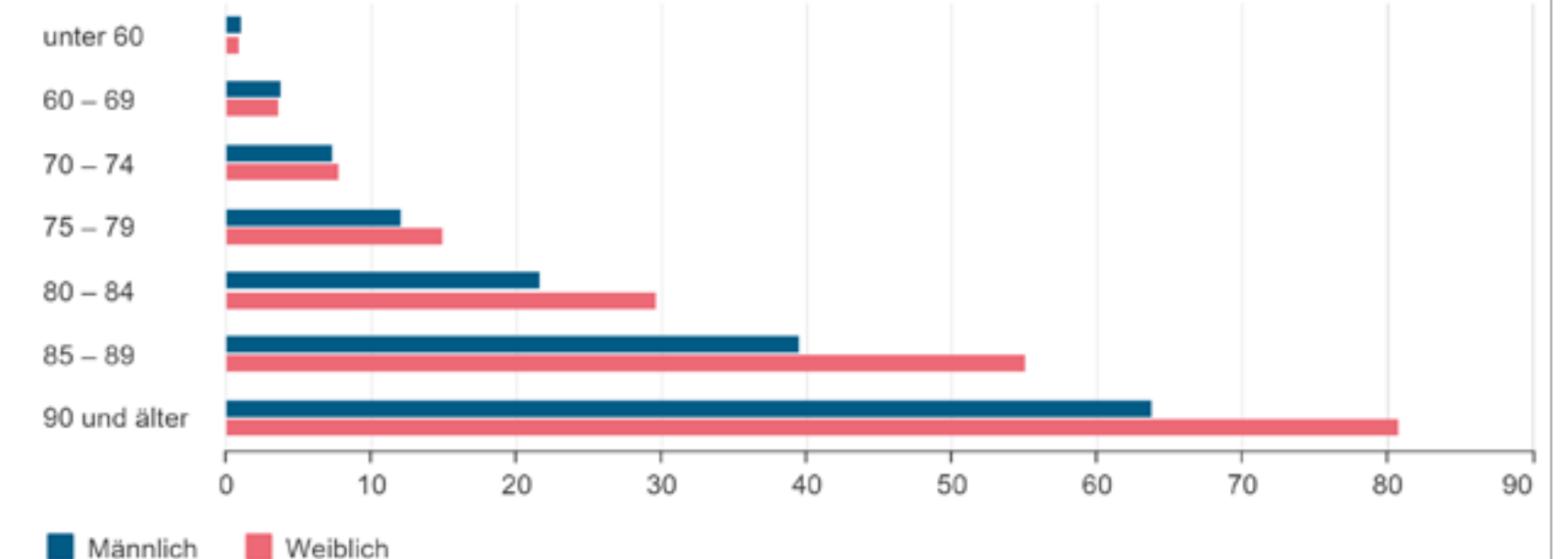
❓ **Definitionsproblem?**

Pflegebedürftige Kinder

Kinder mit seltener Erkrankung

Kinder mit lebenslimitierender Erkrankung

**Pflegequote nach Altersgruppen 2019**  
Anteil an der jeweiligen Bevölkerungsgruppe in %



© Statistisches Bundesamt (Destatis), 2022

Bildquelle: [www.destatis.de](http://www.destatis.de)



1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

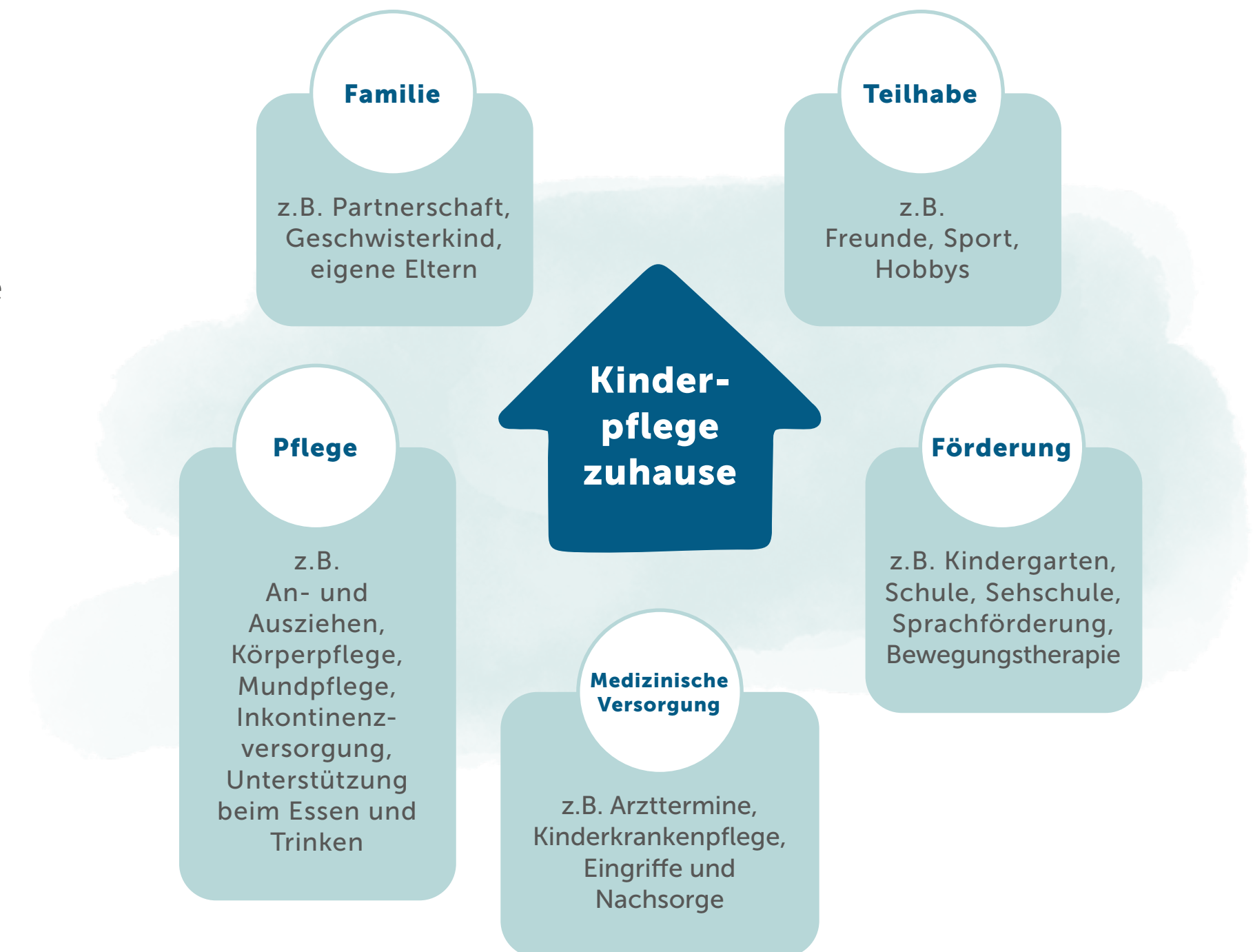
9. Sie haben Fragen? →

# Hintergrund

## Besondere Herausforderungen prägen häufig den Kinderpflegealltag

Anders als bei der „Altenpflege“ gibt es bei der Kinderpflege besondere Faktoren, die diese komplex machen.

- **Komplexes Krankheitsgeschehen** z.B. oft mehrere Erkrankungen gleichzeitig, häufig sowohl ein Pflegegrad als auch ein Grad der Behinderung
- **Seltene Erkrankung(en)** z.B. Gendefekte, angeborene Fehlbildungen, chronische Erkrankungen
- **Spezielle Förderung aufgrund der Entwicklungsphasen im Kindes- und Jugendalter** z.B. Sprachförderung, Sehschule, Bewegungstherapie
- **Spezielle medizinische Versorgung** z.B. Pädiatrie (Kinderheilkunde), Kinderkrankenpflege
- **Wechselnde Lebensräume** z.B. Kindergarten, Schule



Pflegeleistungen allein decken den Unterstützungsbedarf im Kinderpflegealltag **nicht ab**

Mit dem Leistungskatalog der deutschen Pflegeversicherung ist der Unterstützungsbedarf bei einer Pflegebedürftigkeit im Kindesalter noch längst nicht gedeckt. Auch sind die sowohl pflegerischen als auch medizinischen Versorgungsstrukturen, insbesondere im ländlichen Raum, nur selten auf Kinder ausgerichtet

1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →

# Hintergrund

## Nahezu alle Eltern übernehmen die Pflege ihres Kindes selbst

Eine Pflegebedürftigkeit im Kindesalter kommt in den meisten Fällen völlig unerwartet. Die betroffenen Eltern stehen zunächst vor vielen Fragen, müssen oft ihren gewohnten Lebensalltag umorganisieren und häufig auch die bisherige Zukunftsplanung neu denken – viele Dinge, die gleichzeitig zu bewältigen sind und eine große mentale Herausforderung darstellen.

Nahezu alle pflegebedürftigen Kinder werden zuhause und hauptsächlich von ihren Eltern – meistens der Mutter – versorgt (Schumann, Pälme & Lange, 2022). Pflegende Eltern geben die Pflege ihres eigenen Kindes ungern ab. Häufig begründet damit, dass sie ihr Kind am besten kennen und sich auch in der fürsorglichen Pflicht sehen, für ihr Kind umfassend da zu sein.



1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →

# Methodenübersicht

## Schriftliche Online-Befragung

Im Zeitraum von Juni bis August 2022 fand eine schriftliche Online-Befragung zu den Herausforderungen im Pflegealltag mit einem pflegebedürftigen Kind statt.

Um möglichst viele Teilnehmende zu gewinnen, wurde die Umfrage über verschiedene digitale Kanäle verbreitet: über die sozialen Netzwerke, Internetforen für Eltern pflegebedürftiger Kinder, ausgewählte Institutionen sowie den **pflege.de**-Newsletter.

Der Fragebogen wurde von **pflege.de** selbst entwickelt. Er umfasst 22 Fragen und setzt sich aus drei Themenblöcken zusammen:

1. Angaben zur Person und zur jeweiligen Pflegesituation
2. Information und Unterstützung im Kinderpflegealltag
3. Belastungen bei der Kinderpflege zuhause und Ansätze zur Erleichterung

## Virtuelle Einzelinterviews

Ergänzend zur schriftlichen Online-Befragung fanden im August 2022 drei leitfadengestützte Einzelinterviews mit Elternteilen eines pflegebedürftigen Kindes statt.

Ziel dieser Einzelinterviews war es, die Inhalte der Online-Befragung zu vertiefen. Die Interviews dauerten durchschnittlich 60 Minuten und fanden virtuell in Form einer Videokonferenz statt.

Die Interviews wurden unter schriftlicher Einwilligung der interviewten Person per Ton aufgezeichnet und anschließend transkribiert.

## Die Interviewteilnehmerinnen



**Jessica (30)**  
pflegt Sohn (3) mit mehreren seltenen Fehlbildungen und Erkrankungen, Pflegegrad 3 und Grad der Behinderung (GdB) 80



**Tina (35)**  
pflegt Sohn (4) mit Klinefelter-Syndrom (48,XXXY), Pflegegrad 3



**Silke (58)**  
pflegt Tochter (25) mit Epilepsie, Pflegegrad 4



1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →

# Die Ergebnisse



5.1. Befragtengruppe:  
Merkmale & Pflegesituation →



5.2. Information &  
Unterstützung →



5.3. Belastungen →



5.4. Wünsche →



1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →

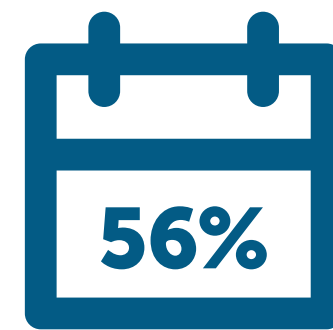


# Die Befragtengruppe Merkmale & Pflegesituation

## Pflegesituation



Bei der Familie  
(Eltern, Großeltern)



Pflege länger  
als 5 Jahre

## Kinderpflege findet fast ausschließlich im Zuhause statt

56 Prozent aller Befragten pflegen das betroffene Kind bereits seit über 5 Jahren – und das fast ausschließlich zuhause bei der Familie (92 Prozent).

## Die Befragtengruppe



**87%** Mutter und  
Hauptpflegeperson

**4%** Vater und  
Hauptpflegeperson

**9%** Andere

## Kinderpflege übernehmen meist die Mütter

In unsere Studie mit eingeschlossen wurden Personen, die ein Kind mit besonderem Pflegebedarf pflegen.

Deutlich ist, wer die Kinderpflege zuhause hauptsächlich übernimmt: **Mütter**. Der Großteil unserer Befragtengruppe sind Mütter (87 Prozent), die sich auch als Hauptpflegeperson angeben. Im Vergleich dazu sind in unserer Befragtengruppe nur knapp 4 Prozent Väter in der Rolle als Hauptpflegeperson vertreten.

1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →



# Die Befragtengruppe Merkmale & Pflegesituation

Fast die Hälfte der Befragten pflegt ein Kind im Alter zwischen 6 und 12 Jahren

85% unserer Befragten geben an, dass sie ein pflegebedürftiges Kind im Alter zwischen **0 bis 18 Jahren** pflegen.

Die restlichen **15%** geben an, dass ihr pflegebedürftiges Kind **über 18 Jahre** bzw. schon **volljährig** ist.

Rund **40%** unserer Befragten pflegt ein Kind im Alter zwischen **6 und 12 Jahren**.



**Pflegebedürftigkeit** versus natürlicher Pflegebedarf von Kindern

Zentrales Kriterium für die Einstufung der Pflegebedürftigkeit in einen der fünf Pflegegrade ist das Ausmaß der vorhandenen Selbstständigkeit sowie bestimmter Fähigkeiten. Säuglinge und Kleinkinder gelten grundsätzlich als unselbstständig. Denn sie sind auf andere Menschen angewiesen, um zu überleben. Deshalb gibt es altersentsprechende Sonderregelungen bei der Pflegebegutachtung von Kindern:

- Bei Kindern bis 11 Jahre wird ein Vergleich mit altersgerecht entwickelten Kindern herangezogen.
- Kinder unter 18 Monate werden, aufgrund ihrer „natürlichen Pflegebedürftigkeit“, automatisch einen Pflegegrad höhergestuft.

1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →



# Die Befragtengruppe Merkmale & Pflegesituation

## Eine Behinderung von Geburt an ist der häufigste Grund für die Pflegebedürftigkeit

Die Ursachen einer Pflegebedürftigkeit im Kindesalter können vielfältig sein. Eine Behinderung von Geburt an (60 Prozent), psychische oder neurologische Störungen und Erkrankungen (48 Prozent) sowie chronische Erkrankungen (23 Prozent) sind die am häufigsten genannten Gründe innerhalb unserer Befragtengruppe, oft auch in Kombination.

### Hauptursachen für Pflegebedürftigkeit



Behinderung von Geburt an, Erbkrankheit, Gendefekt

60%



Psychische und/oder neurologische Störungen/Erkrankungen

48%



Chronische Erkrankungen

23%



Krebserkrankungen

14%

1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

**5.1. Die Befragtengruppe →**

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →



# Die Befragtengruppe Merkmale & Pflegesituation

## Pflegegrad und Grad der Behinderung meist gegeben

47 Prozent unserer Umfrageteilnehmenden pflegen ein Kind mit einem Grad der Behinderung (GdB) von 100 – dies entspricht der höchstmöglichen Einstufung.

Beim Pflegegrad ist der Pflegegrad 3 mit 34 Prozent die häufigste Einstufung. Hier bekommen 22 Prozent mit Pflegegrad 5 den maximalen Pflegebedarf anerkannt. Beachtlich ist, dass nur knapp 2 Prozent der betroffenen Kinder keinen anerkannten Pflegegrad haben.



### GdB<sup>1</sup> ≠ Pflegegrad

Wer einen Schwerbehindertenausweis hat, bekommt nicht automatisch einen Pflegegrad. Allerdings ist in den meisten Fällen der Schwerbehinderung auch eine intensive Pflege notwendig. Dann muss ein separater Antrag auf Pflegegrad gestellt werden.

<sup>1</sup>GdB ist die Abkürzung für Grad der Behinderung

Pflegegrad	Ausmaß der Selbstständigkeit
1	gering beeinträchtigt
2	erheblich beeinträchtigt
3	schwer beeinträchtigt
4	schwerst beeinträchtigt
5	schwerst beeinträchtigt mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung



1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →



# Information & Unterstützung

## Fachliche Stellen informieren pflegende Eltern nicht ausreichend

Mit der Diagnose und der Erkenntnis, dass das eigene Kind auf Pflege angewiesen ist, stehen Eltern erstmal vor einem Berg an Fragen. Was sie in dieser Situation bräuchten, sind umfangreiche Informationen zu ihrem gesetzlichen Anspruch und zur Pflegeorganisation.

Doch im Kinderpflegealltag ist es oft der Fall, dass viele Eltern mit ihren Fragen allein gelassen werden. 62 Prozent unserer Befragten fühlen sich zu den Unterstützungsleistungen nicht gut informiert.



Silke

Ich habe immer das Gefühl, dass die Hausärzte weniger informiert sind als ich selbst. Nicht von unserer Kinderärztin habe ich die Information bekommen, dass ich für meine Tochter einen Pflegegrad beantragen kann. Diese Info kam von anderen Eltern aus der Integrations-Kita.



Fühlen Sie sich zu den Unterstützungsleistungen gut informiert?

n=510



Jessica

Am Anfang wusste ich noch gar nichts über die Kinderpflege. Nach der Geburt haben wir im Krankenhaus keinerlei Informationen bekommen – noch nicht einmal, was ein Pflegegrad ist und, dass man bei einem pflegebedürftigen Kind unter 18 Monaten sogar einen Pflegegrad höher bekommt. Mit der Zeit war ich dann gut informiert – aber auch nur, weil ich das Wissen von anderen Müttern gesammelt habe oder mich selber informiert habe. Von fachlicher Seite hat man eigentlich gar nichts gekriegt.



## Informationspflicht für Ärztinnen und Ärzte nach SGB XI

Sei es beim Ultraschall, der Geburt oder bei einer ärztlichen Untersuchung – ab dem Zeitpunkt, an dem sich eine Pflegebedürftigkeit abzeichnet oder festgestellt wird, sind „der behandelnde Arzt, das Krankenhaus, die Rehabilitations- und Vorsorgeeinrichtungen sowie die Sozialleistungsträger“ dazu verpflichtet, die zuständige Pflegekasse unverzüglich darüber zu benachrichtigen (siehe §7 SGB XI).

1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →



# Information & Unterstützung

## Die Expert:innen



**Prof. Dr. Dominik T. Schneider**  
Klinikdirektor,  
Kinder- und  
Jugendmedizin

|| Eine Pflegebedürftigkeit im Kindesalter ist so individuell wie jedes einzelne Kind. Dementsprechend gibt es auch nicht nur ein einziges Lösungsmodell, wie die Pflege eines kranken Kindes gut gelingen kann. Grundlegende Voraussetzung ist immer eine gute Analyse der Diagnose und des erwarteten Pflegebedarfs, der sich bei einem älter werdenden Kind immer wieder verändern kann. Diese Dynamik führt dazu, dass für jedes Kind fortlaufend neue individuelle Lösungen gefunden werden müssen. Gerade in dieser Situation fühlen sich die Eltern oft alleine gelassen.

Mittlerweile gibt es aber an vielen Kinderkliniken spezielle Unterstützungsangebote, die genau in diesen Situationen greifen können. Hervorzuheben ist hier die sogenannte **Sozialmedizinische Nachsorge** nach dem Modell des **Bunten Kreises**. Diese soll Eltern nach der Diagnose auffangen und bei der Überleitung von der stationären in die ambulante Pflege unterstützen sowie begleiten. Die sozialmedizinische Nachsorge selbst übernimmt zwar keine pflegerischen Aufgaben, kann aber den Eltern als sogenannter Case Manager helfen, geeignete Pflegedienste zu finden.

Darüber hinaus stärkt sie als aufsuchendes Angebot die pflegerische und medizinische Kompetenz der Eltern. Auch unterstützt sie bei sozialrechtlichen Antragstellungen oder stellt den Kontakt zu Selbsthilfegruppen her, sodass die Eltern von den Erfahrungen anderer Betroffener profitieren können. Dieses Angebot hat aus meiner Sicht die Überleitung von schwererkranken Kindern in die ambulante Weiterbetreuung deutlich erleichtert und verbessert.



**Alexandra Müller-Helm**  
Fachkinderkrankenschwester und  
Pflegermanagerin  
Kordinatorin  
Pflege bei GKinD  
e.V.

|| Bei der Diagnosestellung werden häufig nur medizinische Fakten transportiert, die zudem oft sehr komplex und für Laien nur schwer verständlich sind. Mit der Diagnose fallen viele betroffene Eltern in eine Art „Schockstarre“, in der sie Gesagtes zwar hören, aber nicht verarbeiten können. Erst so nach und nach erkennen sie, welche Tragweite die Diagnose ihres Kindes hat und auf welche Lebensbereiche sie sich auswirkt. Mit dieser Erkenntnis kommen die Fragen. Daher ist es wichtig, den Eltern immer wieder das Gesprächsangebot zu machen.



1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →



# Information & Unterstützung

## Pflegende Eltern informieren sich im Internet und in den sozialen Medien

Nur 16 Prozent unserer Befragten informieren sich über ihren Hausarzt. Noch seltener, mit nur 6 Prozent aller Umfrageteilnehmenden, wird die medizinische Versorgung wie Kinderkliniken oder ambulante Einrichtungen als Informationsquelle genutzt.

Da pflegende Eltern anscheinend von fachlichen Stellen häufig nur spärlich Informationen zur Kinderpflege erhalten, sind sie dazu gezwungen, selbst zu recherchieren und sich das nötige Wissen anzueignen.

Dabei vertrauen die meisten Befragten auf Informationsseiten im Internet (65 Prozent) und auf soziale Netzwerke wie Facebook und Instagram sowie Foren oder Blogs (66 Prozent). Knapp 4 von 10 Elternteilen wenden sich an die Pflege- oder Krankenkasse für das nötige Wissen.



### Informationspflicht für Ärztinnen und Ärzte nach SGB X

Pflegekassen sind dazu verpflichtet, pflegende Eltern eigenverantwortlich über die „mit der Pflegebedürftigkeit zusammenhängenden Fragen, insbesondere über die Leistungen der Pflegekassen sowie über die Leistungen und Hilfen anderer Träger, in für sie verständlicher Weise zu informieren“ (siehe §7 SGB XI).



Jessica

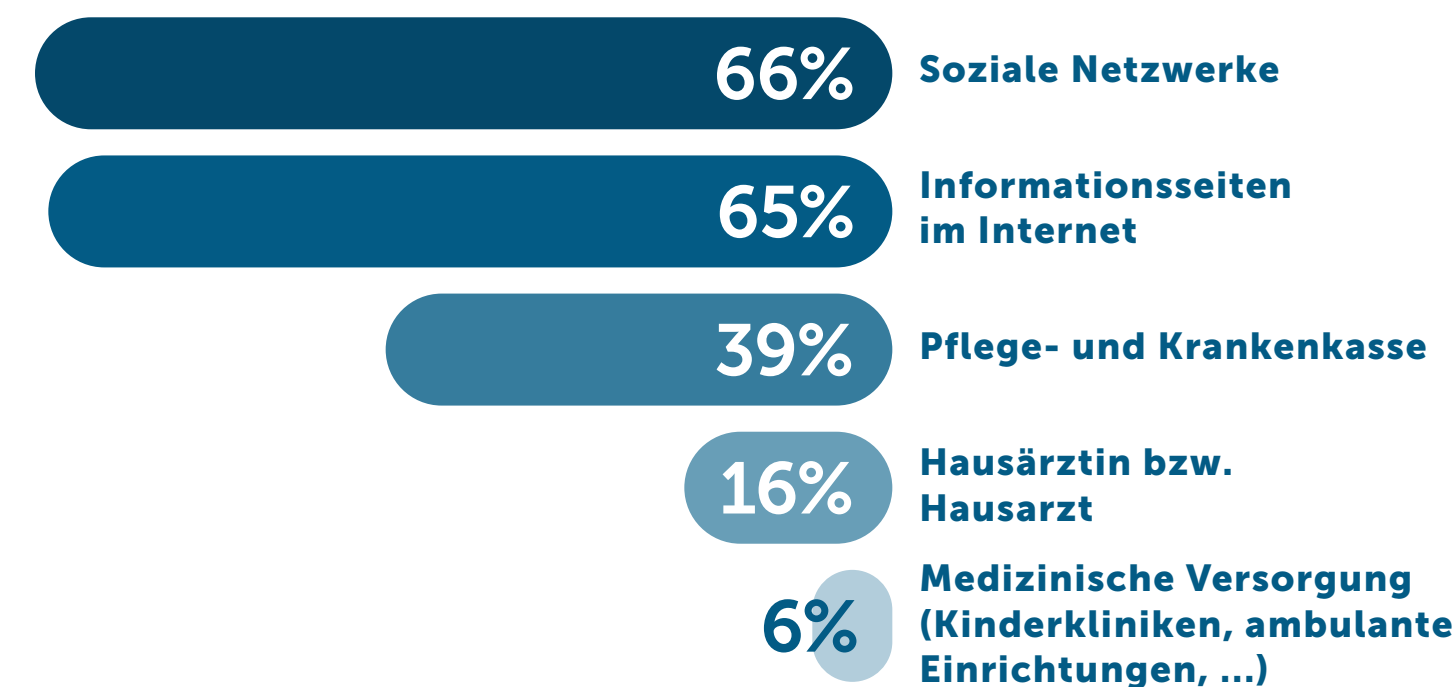


Der Austausch mit anderen Müttern im Internet ist für mich meistens wertvoller als das Gespräch mit einem Arzt oder anderem Fachpersonal. Bei Instagram oder in Foren bekommt man eben sehr viele Alltags-Tipps, die mir in meiner Situation auch wirklich weiterhelfen.



### Über welche Wege informieren Sie sich zu den Unterstützungsmöglichkeiten im Pflegealltag?

n=510 (Mehrfachauswahl möglich)



1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →



# Information & Unterstützung

## Es mangelt an Unterstützung bei der Kinderpflege

Wer ein Kind pflegt, braucht Unterstützung. Ob bei der Pflege, beim Haushalt, in der Kita oder Schule, bei Arztterminen oder therapeutischen Maßnahmen – die Kinderpflege erfordert Unterstützung von vielen Seiten.

Doch genau an dieser mangelt es oft. So sagen 68 Prozent unserer Befragten, dass sie sich bei der Pflege ihres Kindes nicht gut unterstützt fühlen.

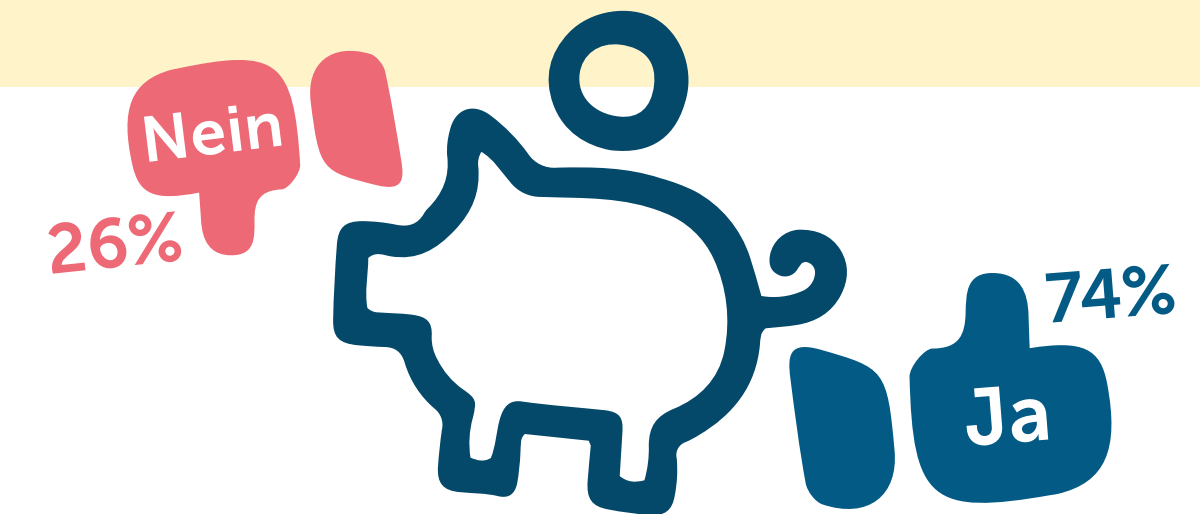
**?** Fühlen Sie sich bei der Pflege Ihres Kindes gut unterstützt?

n=510



**Nehmen Sie Unterstützungsleistungen der Pflege- und/oder Krankenversicherung in Anspruch?**

n=510



## Kassenleistungen werden häufig genutzt – doch fehlt es an Informationen

Unterstützungsleistungen der Pflege- und Krankenkassen nehmen 74 Prozent unserer Befragten in Anspruch.

Dafür, dass knapp 97 Prozent unserer Umfrageteilnehmenden ein pflegeversichertes Kind (mit Pflegegrad) pflegen und bei rund 87 Prozent ein GdB vorliegt, sollte der Anteil an Leistungsnehmenden allerdings noch größer ausfallen.

Auch an dieser Stelle wird deutlich, dass es im Kinderpflegealltag zum einen an Informationen zum möglichen Leistungsanspruch fehlt, zum anderen aber auch an dem Unterstützungsangebot vor Ort.



1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →



# Information & Unterstützung

## Pflegegeld & Pflegehilfsmittel zum Verbrauch sind die am meisten genutzten Pflegeleistungen

Pflegeleistungen – also Leistungen der Pflegeversicherung – werden in unserer Befragtengruppe unterschiedlich häufig genutzt. Auffällig ist, dass die Umfrageteilnehmenden vor allem das sogenannte Pflegegeld (93 Prozent) und die Pflegehilfsmittel zum Verbrauch (73 Prozent) in Anspruch nehmen.

Leistungen, bei denen externe Personen für die Pflege oder Betreuung zum Einsatz kommen, wie etwa der ambulante Dienst bei den sogenannten Pflegesachleistungen (13 Prozent) oder eine Vertretung bei der Verhinderungs- und/oder Kurzzeitpflege (13 Prozent) werden hingegen seltener genutzt.

Nur 8 Prozent geben an, dass sie den sogenannten Entlastungsbetrag für zusätzliche Betreuungs- und Entlastungsleistungen beanspruchen. Dieser kann u.a. für eine Haushaltshilfe eingesetzt werden.



Welche Pflegeleistungen nehmen Sie in Anspruch?

n=377 (Mehrfachauswahl möglich)



1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →



# Information & Unterstützung

## Vielerorts fehlen entlastende Angebote

Ein Grund dafür, dass nur 8 Prozent der Befragten den Entlastungsbetrag nutzen, mag sein, dass in vielen Regionen schlicht die entsprechenden Angebote fehlen.



Tina

„Mehr Unterstützung würde mir den Kinderpflegealltag erleichtern. Als ich damals erfahren habe, dass mir Entlastung im Pflegealltag zusteht, habe ich vier Pflegedienste angerufen und alle haben ihre Unterstützung abgelehnt. Der Grund: Sie waren, und sind es nach wie vor, bereits ausgelastet. Entlastungshilfe zu bekommen, ist einfach reine Glückssache. Das darf nicht sein.“



Jessica

„Die Entlastungsleistungen nutzen wir nicht, weil keine Angebote da sind. Speziell nach den Operationen wäre es schon schön, jemanden vom ambulanten Pflegedienst zu haben, der sich mit Kinderpflege auskennt und uns unterstützen würde. Aber da fehlt bei vielen Pflegediensten die Expertise und auch das Verständnis für Kinder.“



Alexandra Müller-Helm

Fachkinderkrankenschwester und Pflegemanagerin Koordinatorin Pflege bei GKinD e.V.

„Die Angebote an entlastenden Diensten mit Kinderexpertise müssen weiter ausgebaut werden. Sie können in Form von (psychologischen) Beratungs- und Therapieangeboten bis hin zu Gesundheits-, Sport- und Freizeitangeboten stattfinden. Die Inanspruchnahme für pflegende Eltern sollte kostenlos sein.“

1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →



# Information & Unterstützung

## Welche Unterstützungsleistungen brauchen pflegende Eltern?

Laut der Fachkinderkrankenschwester und Pflegemanagerin Alexandra Müller-Helm ist der Unterstützungsbedarf von der Lebensphase des Kindes zum Zeitpunkt der Diagnose abhängig. Sie erläutert dazu Folgendes:



**Alexandra Müller-Helm**  
Fachkinderkrankenschwester und Pflegemanagerin  
Kordinatorin Pflege bei GKinD e.V.



*Welche Form der Unterstützung pflegende Eltern brauchen, ist sehr individuell. Es kommt immer darauf an, zu welchem Zeitpunkt die Erkrankung diagnostiziert wurde.*

Erfolgt die **Diagnose bei einem Neugeborenen**, stehen die ganzen Fragen rund um die Säuglingspflege und Findungsphase als Familie erstmal im Vordergrund. Zum Beispiel wie man den Familienalltag neu strukturiert, wenn schon ältere Geschwister da sind oder die Frage, wie sich das Kind entwickeln wird. Aufgrund sehr unübersichtlichen Versorgungsstrukturen sind Patienten und ihre Familien häufig überfordert und fallen somit in eine Versorgungslücke. Hier muss dringend Abhilfe geleistet werden. Hilfreich wäre es, wenn den Familien Experten an die Seite gestellt würden, die die Flut an Informationen aus dem Internet sortieren und priorisieren.

Erfolgt die **Diagnosestellung im Kindes- oder Jugendalter**, sind die anfänglichen Reaktionen gleich: Eltern brauchen jetzt Unterstützung, um die wichtige Sicherheit und Kompetenz im Umgang mit ihrem Kind (wieder) zu erlangen. Oft brauchen die Eltern praktische Hilfe, wie zum Beispiel bei der Antragstellung zur Inanspruchnahme von Kassen- und Sozialleistungen. Die ersten Informationen, wo die richtigen Ansprechpartner zu finden sind, müssen in den Kliniken und in den Arztpraxen gegeben werden. Es gibt in den Kommunen und Gemeinden zu wenig niederschwellige Angebote. Auch fehlen Informationsbroschüren, welche die Eltern in kompetenter, leicht verständlicher Sprache und auf die speziellen Belange von Kindern hin ausgerichtet, über Unterstützungs- und Beratungsangebote sowie Rechte informieren. Hilfreich wären Angebote der aufsuchenden Hilfe.



1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →



# Information & Unterstützung



**Alexandra Müller-Helm**  
Fachkinderkrankenschwester und Pflegemanagerin  
Kordinatorin Pflege bei GKiND e.V.

Die **Pflegefachkräfte in den Kinderkliniken** sind für viele Familien die erste Anlaufstelle nach der Diagnosestellung. Hier bekommen sie Anleitung und Schulung in den besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung.

Der **Soziale Dienst in der Klinik** ist auch eine gute Anlaufstelle. Er unterstützt und entlastet Familien, deren Kinder erkrankt sind und sollte immer ein erster Ansprechpartner sein. Neben Gesprächsangeboten für Betroffene vermittelt der Soziale Dienst auch Kontakte zu anderen Bereichen des Hauses (z.B. Psychologischer Dienst, Ärztliche Beratungsstelle, Sozialpädiatrisches Zentrum, etc.) oder zu externen Hilfseinrichtungen. Sie unterstützen die Familien bei Antragsstellungen unterschiedlichster Art und begleiten auch im Umgang mit Ämtern und Behörden.

In vielen Kinderkliniken gibt es **spezielle Nachsorgeeinrichtungen z.B. als „Bunter Kreis“**.

Die **Sozialmedizinische Nachsorge** kann unter bestimmten Voraussetzungen für chronisch kranke oder schwerstkranke Kinder bzw. Jugendliche nach stationärer Krankenhausbehandlung bzw. Rehabilitationsleistung in Anspruch genommen werden. Sind die Voraussetzungen erfüllt, kann die Sozialmedizinische Nachsorge als Hilfe zur Selbsthilfe unterstützend wirken, indem sie eine sektorenübergreifende Brückenfunktion einnimmt. Sie beginnt schon während der stationären Behandlung. Mitarbeitende verschiedener Fachdisziplinen bereiten die Familien und ihr erkranktes Kind auf die Krankenhausentlassung vor und erleichtern so den Übergang in die häusliche Versorgung. Regelmäßige Besuche nach der Entlassung mit Beratung, Schulung und Unterstützung, z.B. bei der Planung von Terminen in den Alltag, führen dazu, dass Eltern entlastet werden.



Bildquelle: <https://www.bv-bunter-kreis.de/mitmachen-gestalten/nachsorge-in-kuerze>



1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →



# Belastungen

## Kinderpflege mehr Zeitaufwand als Vollzeitjob

Über 40 Stunden bringen 61 Prozent unserer befragten Elternteile und Betreuungspersonen in der Woche für die Pflege ihres Kindes auf – also mehr als ein Vollzeitjob.

**Im Vergleich:** Die gewöhnliche Wochenarbeitszeit von Erwerbstätigen liegt in Deutschland bei **34,8 Stunden**.



Silke

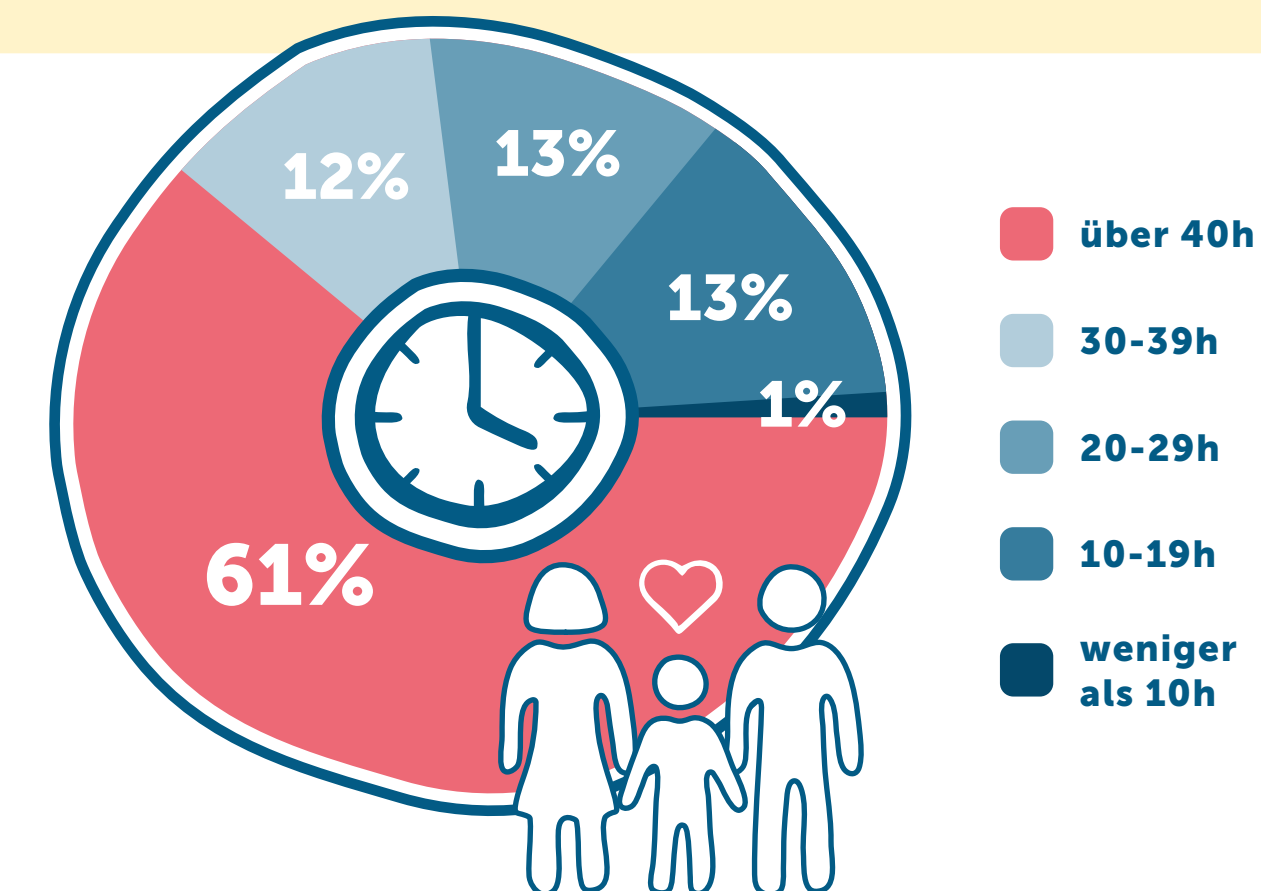


Am meisten belastet es mich, dass meine Tochter auf eine Rundum-Pflege angewiesen ist. Ich kann sie nicht einfach alleine lassen. Im Endeffekt endet unser Pflegealltag erst, wenn sie schläft. Überfordert fühle ich mich auch. Nach 25 Jahren ist man irgendwann einfach erschöpft.



Wie viele Stunden pro Woche bringen Sie für die Pflege Ihres Kindes auf?

n=510



1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →



# Belastungen

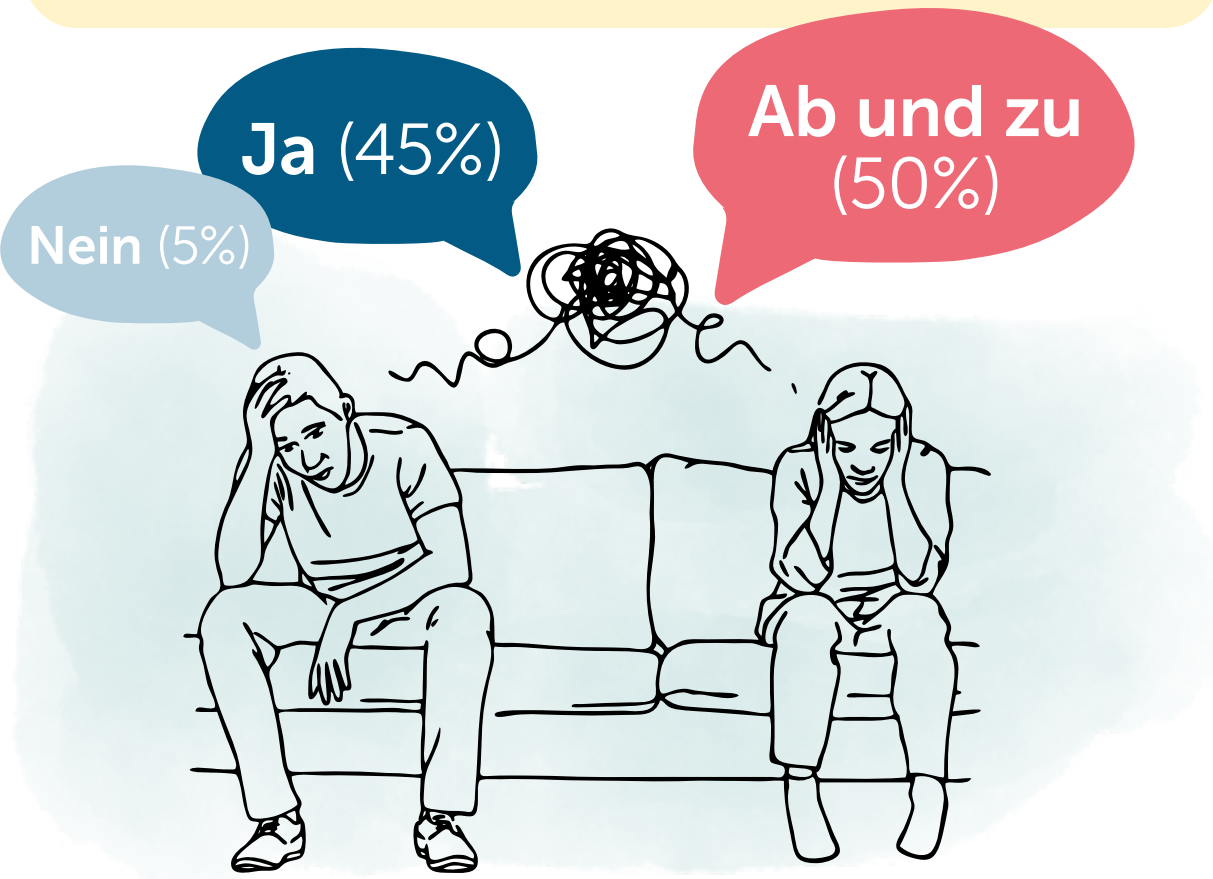
## Nur 5 Prozent fühlen sich nicht überfordert

40 Stunden Pflege und mehr: Kein Wunder, dass sich 45 Prozent mit dem Pflegealltag überfordert fühlen und 50 Prozent zumindest teilweise Überforderung im Pflegealltag verspüren. Der Wunsch nach mehr unterstützenden Angeboten liegt somit nahe.



**Fühlen Sie sich in Ihrem Pflegealltag überfordert?**

n=510



**Alexandra Müller-Helm**  
Fachkinderkrankenschwester und Pflegemanagerin Koordinatorin Pflege bei GKinD e.V.

Pflegende Eltern sind oft enorm belastet und unter Umständen 24/7 gefordert. Da bleibt kaum Raum und Zeit, den eigenen Bedürfnissen, denen der Geschwisterkinder – geschweige denen einer Partnerschaft gerecht zu werden.

Die meisten Kinder und Jugendlichen mit erhöhtem Pflegebedarf werden zuhause von der Mutter versorgt. Das auch andere Familienmitglieder, wie Geschwister oder Großeltern usw. mit betroffen sind, wird oft nicht wahrgenommen. Erst, wenn die Betroffenen selbst erkranken, wird reagiert. Hier muss viel früher angesetzt werden: Dieser Personenkreis benötigt dringend **vorbeugende Schulungs- und Beratungsangebote**.

Wird die Familie als Ganzes an die Hand genommen, kann ein besseres Verständnis füreinander entstehen und damit auch ein stärkeres Miteinander. Familien können gemeinsam darüber sprechen, welche Aufgaben wie verteilt werden können. Reichen die zeitlichen Ressourcen innerhalb der Familie nicht aus, müssen externe Entlastungsangebote genutzt werden. Doch genau davon muss es mehr geben, insbesondere mit spezieller Kinderexpertise.

1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →



# Belastungen

## Bürokratie ist die größte Belastung im Kinderpflegealltag

Ein Kind zu pflegen, geht mit einigen Herausforderungen einher. Als die größte Belastung wird der bürokratische Aufwand wahrgenommen (81 Prozent).

Denn die schiere Masse an Anträgen, Widersprüchen und Formularen, die nötig sind, um die erforderlichen Pflegeleistungen zu erhalten, ist enorm.



Silke

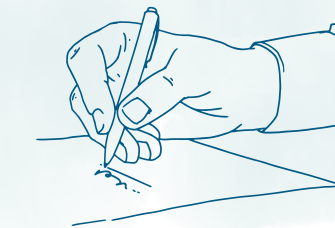
Die Antragstellung für einen Pflegegrad ist sehr anstrengend. Nach dem Antrag folgt meist ein Ablehnungsbescheid. Viele geben sich damit bereits geschlagen. Man sollte aber unbedingt einen Widerspruch einlegen. Das macht alles natürlich zusätzlichen Stress, doch am Ende hat es sich bei uns immer gelohnt. Schöner wäre es dennoch, gar nicht erst den Stress dafür haben zu müssen.



Wie sehr belasten Sie folgende Aspekte im Pflegealltag mit Ihrem Kind?

n=510 (Antwortskalen von 1 bis 5, wobei 1=überhaupt nicht belastend und 5=sehr belastend; Hinweis: Die Antworten „belastend“ und „sehr belastend“ sind hier zusammengefasst.)

### Die 3 größten Belastungen



**81%**  
Bürokratie



**78%**  
Emotionale & mentale Belastung



**76%**  
Mehrfachbelastung durch Familie, Beruf & Pflege

## Kinderpflege mit Beruf und Familie zu vereinbaren, ist für viele eine Belastung

Neben der Pflege des eigenen Kindes einen Beruf auszuüben und darüber hinaus noch gemeinsame Zeit als Familie zu finden, gestaltet sich für viele befragten Elternteile als schwierig.

Auch die mentalen und emotionalen Kräfte, die pflegenden Eltern abverlangt werden, zählen für 78 Prozent unserer Befragten zu den drei größten Belastungen.

Für 76 Prozent ist der Versuch, Familie, Beruf und Pflege unter einen Hut zu bekommen, eine der größten Belastungen.



1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

**5.4. Wünsche →**

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →

# Wünsche

## Erholung, Entlastungsleistungen und mehr finanzielle Unterstützung würden helfen

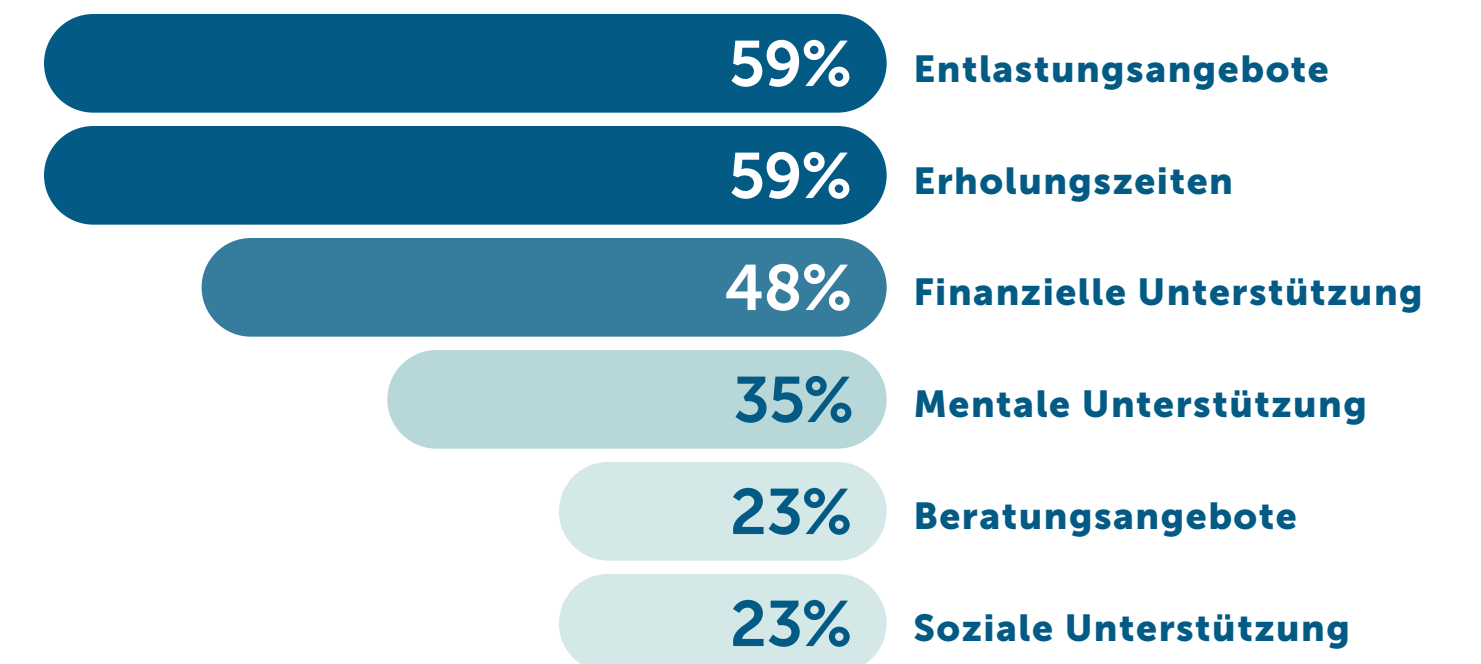
Wenig Informationen, wenig Unterstützung von außen und große Belastungen durch den Pflegealltag – die Missstände der Kinderpflege zuhause sind klar. Doch was wünschen sich pflegende Eltern zur Erleichterung des Pflegealltags?

**Die Antwort:** Vor allem mehr Entlastungsangebote wie Haushaltshilfen, Fahrdienste oder stundenweise Betreuung des Kindes (59 Prozent). Fast genauso wichtig erscheinen Erholungszeiten in Form von Urlaub, Kuren oder einfach mehr Zeit für sich (59 Prozent). Eine Erleichterung würde laut 48 Prozent unserer Befragten auch eine höhere finanzielle Unterstützung erwirken.



Gibt es etwas, das Ihren Pflegealltag erleichtern würde?

n=510 (Mehrfachauswahl möglich; maximal 3 Antworten)



Tina

Ab dem Moment, wo ich von der Diagnose erfahren habe, bis mein Kind 1,5 Jahre alt war, war ich in durchgehender psychologischer Beratung. Man ist ja ohnehin bei seinem ersten Kind in vieler Hinsicht überfordert und mit so einer Diagnose dann einfach umso mehr. Man weiß erst einmal gar nicht, wo hinten und vorne ist. In der psychologischen Beratung wurden mir viele Ängste genommen und mir wurde gut zugeredet. Das ist halt das, was ich brauchte und was sicherlich vielen anderen fehlt. Familie und Freunde sehen alles nochmal ganz anders als eine Person, die außenstehend ist.



Jessica

Was auf jeden Fall entlasten würde, ist, wenn berufstätige Eltern für die Arzt- und Krankenhaustermine ihrer Kinder nicht jedes Mal Urlaub einreichen müssten. Ich wünsche mir mehr Kinderkrankentage für pflegende Eltern von Kindern mit Behinderung. Denn die 20 Tage sind da einfach zu wenig.



1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →

# Wünsche

## Mehr Informations- und Beratungsangebote

Mehr Beratungsangebote z.B. zur Pflegeorganisation, der Antragstellung oder dem eigenen speziellen Pflegefall wünschen sich 23 Prozent der Befragten.

Bessere Informationsangebote im Internet oder bei speziellen Anlaufstellen würde immerhin jedem Zehnten den Pflegealltag erleichtern.



Silke

Die Hilfsmittelversorgung ist auf jeden Fall etwas, das man im Pflegealltag verbessern kann. Unter Hilfsmitteln verstehen die meisten Menschen eine Brille, einen Gehstock oder einen Rolli und vielleicht noch Inkontinenzmaterial. Aber es gibt ja so eine breite Masse an Hilfsmitteln. Schöner wäre eine Anlaufstelle, bei der man einfach mal nachfragen kann. Die muss ja gar nicht sofort alles wissen. Einfach nur, dass man wenigstens Hilfe bei der eigenen Hilfsmittel-Suche bekommt.



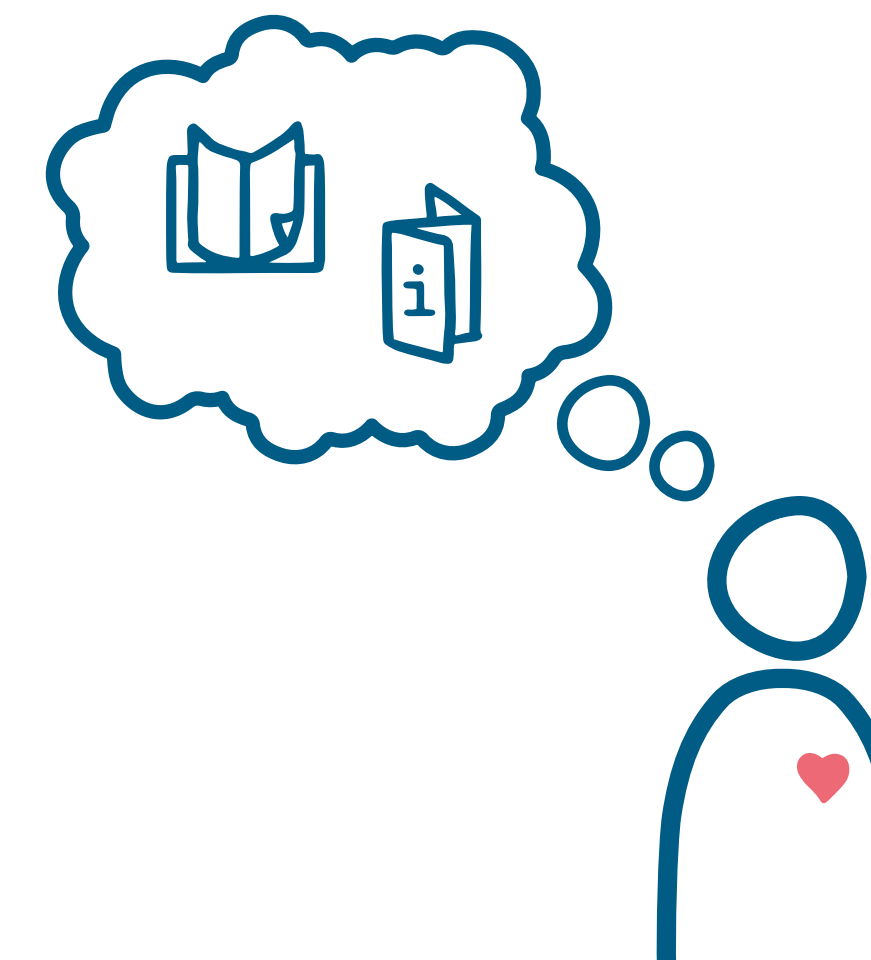
Jessica

Ich wünsche mir einen Flyer für Eltern von behinderten Kindern, der in Krankenhäusern und Geburtshäusern ausliegt. Denn man muss informiert werden, auch wenn es kein schönes Thema ist.



Tina

Ein Flyer von den Krankenkassen, auf dem alle Pflegeleistungen aufgelistet sind, würde enorm helfen.



1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

**5.4. Wünsche** →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →

# Wünsche



**Alexandra Müller-Helm**  
Fachkinderkrankenschwester und Pflegemanagerin Koordinatorin Pflege bei GKinD e.V.

Die Inanspruchnahme psychologischer Beratungs- und Therapieleistungen findet immer mehr gesellschaftliche Anerkennung. Hier kann von Seiten der Kinderärzte und Beratungsstellen mehr Motivationsarbeit geleistet werden. Das Angebot an Beratungs- und Therapieplätzen ist aber bei weitem nicht ausreichend, sodass Betroffene oft lange Wartezeiten in Kauf nehmen müssen. Hier muss sich dringend was ändern.



**Prof. Dr. Dominik T. Schneider**  
Klinikdirektor, Kinder- und Jugendmedizin

In unserer Gesellschaft wird viel zu wenig gewürdigt, welche wichtige Leistung Eltern bei der Pflege ihrer schwerkranken Kinder erbringen. Diese Familien leben oft im Schatten und sind vom gesellschaftlichen Alltag weitgehend ausgeschlossen. Auch der berufliche Werdegang der Eltern wird häufig behindert und das Familienleben insgesamt extrem belastet.

Ich würde mir wünschen, dass wir stärkere und verlässlichere Angebote für diese Familien schaffen, die nicht nur eine exzellente Pflege der kranken Kinder in ihrer Familie ermöglichen, sondern den Familien insgesamt mehr Freiräume schaffen.

Das Ziel sollte sein, dass die Eltern befähigt werden, die Pflege ihres kranken Kindes kompetent und sicher durchzuführen. Neben der Pflege ihres kranken Kindes müssen Eltern aber auch die Möglichkeit haben, normale Alltagstätigkeiten wahrzunehmen. Dafür müssen unterstützende Angebote sichergestellt werden, die den Eltern genügend sowie bedarfsgerechte Entlastungsangebote bieten.

1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →

# Tipps von Eltern für Eltern

## Erlaubt Euch Erholungszeiten

Für pflegende Eltern gibt es verschiedene Möglichkeiten, Erholungszeiten zu nehmen, die von der Pflege- oder Krankenkasse teils oder ganz übernommen werden. Dazu gehören Mutter-/Vater-Kind-Kuren, Kinderkuren oder Familienreha sowie Kurzzeitwohnen in speziellen Einrichtungen. Die Maßnahmen erfordern allesamt Anträge bei der Pflege- oder Krankenkasse. Obwohl der Aufwand groß ist, versichern unsere Interviewpartnerinnen, dass sich die Mühe lohnt.



Silke

„Kuren – auch wieder ein Wahnsinn an Bürokratie. Da muss man ausreichend Biss haben. Dennoch würde ich jedem raten, Kuren zu beantragen. Anderen Eltern kann ich hier nur empfehlen: Versucht es auch als Familie. Das haben wir auch gemacht und es war großartig. Die Kur war schon anders als ein Urlaub. Es gibt viel Tages-Programm und die Erholung ist eine ganz andere. Man hat sich auch einfach mal ein bisschen um mich gekümmert. Und schon das war für mich erholsam.“



Tina

„Letztes Jahr hatten wir eine Mutter-Kind-Kur. Normalerweise steht einem eine Kur ja nur alle vier Jahre zu. Was viele nicht wissen: Wenn man ein Kind mit Pflegegrad hat, kann man eine Kur bereits alle zwei Jahre beantragen.“



### Lese-Tipp

[pflege.de-Ratgeber: Pflegebedürftige Kinder](#)



1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →

# Tipps für Eltern



**Alexandra Müller-Helm**  
Fachkinderkrankenschwester und Pflegemanagerin  
Koordinatorin  
Pflege bei GKiND e.V.



*Auszeiten mit der ganzen Familie sind höchst selten, aber enorm wichtig. Leider sind die bürokratischen Hürden sehr hoch und die Antragsstellung sehr aufwendig.*

*Für eine Familienkur muss nachgewiesen werden, dass alle Familienmitglieder krank sind. Oder, dass beide Elternteile gesundheitlich so beeinträchtigt sind, dass ihnen eine Kur zusteht, sie ihre Kinder während ihrer Abwesenheit aber nicht in der Obhut anderer lassen können.*

*Häufig muss auch nachgewiesen werden, dass alle ambulanten Therapien für die einzelnen Familienmitglieder erfolglos absolviert wurden. Hier ist das „Kind also schon in den Brunnen gefallen“, anstatt präventiv tätig zu werden.*

*Oft kann der Nachweis, dass alle ambulanten Therapien erfolglos absolviert wurden, nicht erbracht werden, weil Eltern neben der Pflege des kranken Kindes und der Versorgung der Familie kaum Zeit für ambulante Therapien haben oder es schlichtweg in der Region kaum geeignete Angebote gibt, die in Anspruch genommen werden können.*

*Zudem gibt es nur sehr begrenztes Angebot an geeigneten Einrichtungen. Alternativ kann eine Mutter-Kind-Kur oder Vater-Kind-Kur schon äußerst entlastend sein. Betroffene sollten **aktiv** als ersten Ansprechpartner auf ihren Kinderarzt zugehen. Hilfreich können auch Beratungsstellen vor Ort, z.B. vom **Müttergenesungswerk**, sein.*



1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →

# Tipps von Eltern für Eltern

## Tauscht Euch mit anderen Eltern aus

Keiner kennt die Ängste, Sorgen und Herausforderungen so gut wie jemand, der die gleiche Situation durchlebt. Der Austausch mit anderen pflegenden Eltern – über Social Media, Foren oder Selbsthilfegruppen – ist oft eine große Erleichterung. Denn da ist auf einmal jemand, der einen komplett versteht.



Silke

*Für mich ist der Austausch im Freundeskreis sehr wichtig. Ich brauche das auch. Dass man offen miteinander sprechen kann und dass eben Verständnis für unsere besondere Situation herrscht. Zum Beispiel, dass wir Verabredungen öfter absagen oder auch abbrechen müssen, wenn es unserer Tochter schlecht geht. Dabei am wichtigsten finde ich, dass sich Freunde deshalb nicht einfach von einem wegrehen – das kommt ja auch vor. Ich brauche meine Freunde schon, um es zu schaffen.*



Jessica

*Auf meinem öffentlichen Instagram-Profil spreche ich über die Behinderung meines Sohnes und unser Leben damit. Darüber habe ich andere Mütter gefunden, denen es genauso wie mir geht. Durch diese Menschen habe ich viele Informationen bekommen und mich selbst noch tiefer ins Thema eingelesen. Besonders in der Anfangszeit, konnte ich mit niemandem über meine Sorgen und Ängste sprechen. Meine Gedanken bei Instagram aufzuschreiben, hat mir bei der ganzen Verarbeitung sehr geholfen. Auch die Geschichten von anderen Eltern dort zu lesen, tat mir sehr gut.*



1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →

# Tipps für Eltern



**Alexandra Müller-Helm**  
Fachkinderkrankenschwester und Pflegemanagerin  
Kordinatorin  
Pflege bei GKiND e.V.

/// **Selbsthilfegruppen (SHG)** können äußerst hilfreich für Betroffene sein. Mittlerweile gibt es für viele, speziell kindliche, Krankheitsbilder Selbsthilfegruppen. Stehen beim Kinderarzt und Therapeuten oft die medizinisch bzw. therapeutischen Aspekte im Fokus, können sich Betroffene in SHG über alltägliche Fragen „auf Augenhöhe“ und ohne Zeitdruck, austauschen.

Für Eltern ist es wichtig zu erfahren, dass sie nicht allein mit ihren Problemen, Ängsten und Nöten dastehen, sondern, dass es anderen ähnlich geht.

Pflegende Eltern werden in SHG mit der Zeit zu Experten in verschiedenen Bereichen: Fragen zur Entwicklung und zu Therapiemöglichkeiten, aber auch Fragen über zustehende Sozialleistungen werden hier beantwortet. Dieses Expertenwissen wird in SHG auf sehr niederschwellige Weise weitergegeben und andere Betroffene können davon profitieren.

Oft sind SHG die einzige Austauschfläche, bei denen betroffene Eltern das Gefühl haben, wirklich verstanden zu werden. SHG können, gerade am Anfang nach einer Diagnosestellung, Hoffnung geben und motivierend wirken. Dies kann zur emotionalen Stabilisierung sowie Bewältigung beitragen – und nicht zuletzt vermitteln, dass es weiter geht und die Situation zu meistern ist.



1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →

# Tipps von Eltern für Eltern

## Lasst Euch nicht kleinreden

Ob bei Antragsverfahren oder beim Arztbesuch – leider kommt es häufig vor, dass sich pflegende Eltern für ihre Sorgen rechtfertigen müssen, oder nicht ernst genommen werden. Unsere Interviewpartnerinnen raten Euch: Ihr kennt Euer Kind und seine Bedürfnisse am besten. Wenn Ihr nicht ernst genommen werdet, lasst Euch nicht kleinreden und steht für Euer Kind ein. Wenn es die Umstände erlauben, sollten pflegende Eltern am besten Einrichtungen aufsuchen, die auf Kinder spezialisiert sind.



Silke

Bei der Pflegebegutachtung eines Kindes muss man sehr gut vorbereitet sein – mehr als bei Erwachsenen.

Die Kontakte mit dem Medizinischen Dienst waren für uns meist sehr kräftezehrend. Die Gutachter sind selten auf die individuelle Situation eingestellt und es besteht häufig viel Erklärungsbedarf.



Tina

Bei vielen Ärzten komme ich an meine Grenzen. Vor allem, wenn sie sich mit dem Krankheitsbild meines Sohnes nicht auskennen und mich gleichzeitig auch nicht ernst nehmen, wenn ich neue Auffälligkeiten schildere. Man möchte nicht überfürsorglich sein, aber als Eltern merken wir, wenn mit unserem Kind etwas nicht stimmt. Und dann möchten wir auch ernst genommen werden.



Jessica

Als mein Sohn drei Monate alt war, haben wir einen Pflegegrad für ihn beantragt. Die Gutachterin vom Medizinischen Dienst meinte bei der Pflegebegutachtung zu uns: „Der lacht doch, der braucht doch keinen Pflegegrad.“



1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →

# Tipps für Eltern



**Prof. Dr. Dominik T. Schneider**  
Klinikdirektor,  
Kinder- und  
Jugendmedizin

Mein Tipp für pflegende Eltern: Bestehen Sie darauf, dass die Pflegebegutachtung durch Personen erfolgt, die als Kinder- und Jugendärztinnen bzw. -ärzte ein umfassendes Verständnis von dem Krankheitsbild sowie dem Entwicklungsstand Ihres Kindes haben und auch die Situation und Belastung der Familie insgesamt in den Blick nehmen können.

Kinder sind keine kleinen Erwachsenen – allein aus diesem Grund verbietet sich eine Begutachtung bei Kindern durch Experten bzw. Expertinnen für kranke Erwachsene.

Durch die **Reform der Pflegeberufe** werden leider immer weniger Personen mit Spezialexpertise für die Kinderkrankenpflege ausgebildet. Eine Verknappung auf dem ohnehin schon leeren Arbeitsmarkt ist zu befürchten. Die Reform **gefährdet die Pflege schwerkranker Kinder** und letztendlich werden die betroffenen Familien wieder alleingelassen.

Aus meiner Sicht müssen alle denkbaren Anstrengungen unternommen und politische Initiativen auf den Weg gebracht werden, damit die fachgerechte Pflege von kranken Kindern auch in Zukunft sichergestellt ist.

1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →

# Schlusswort

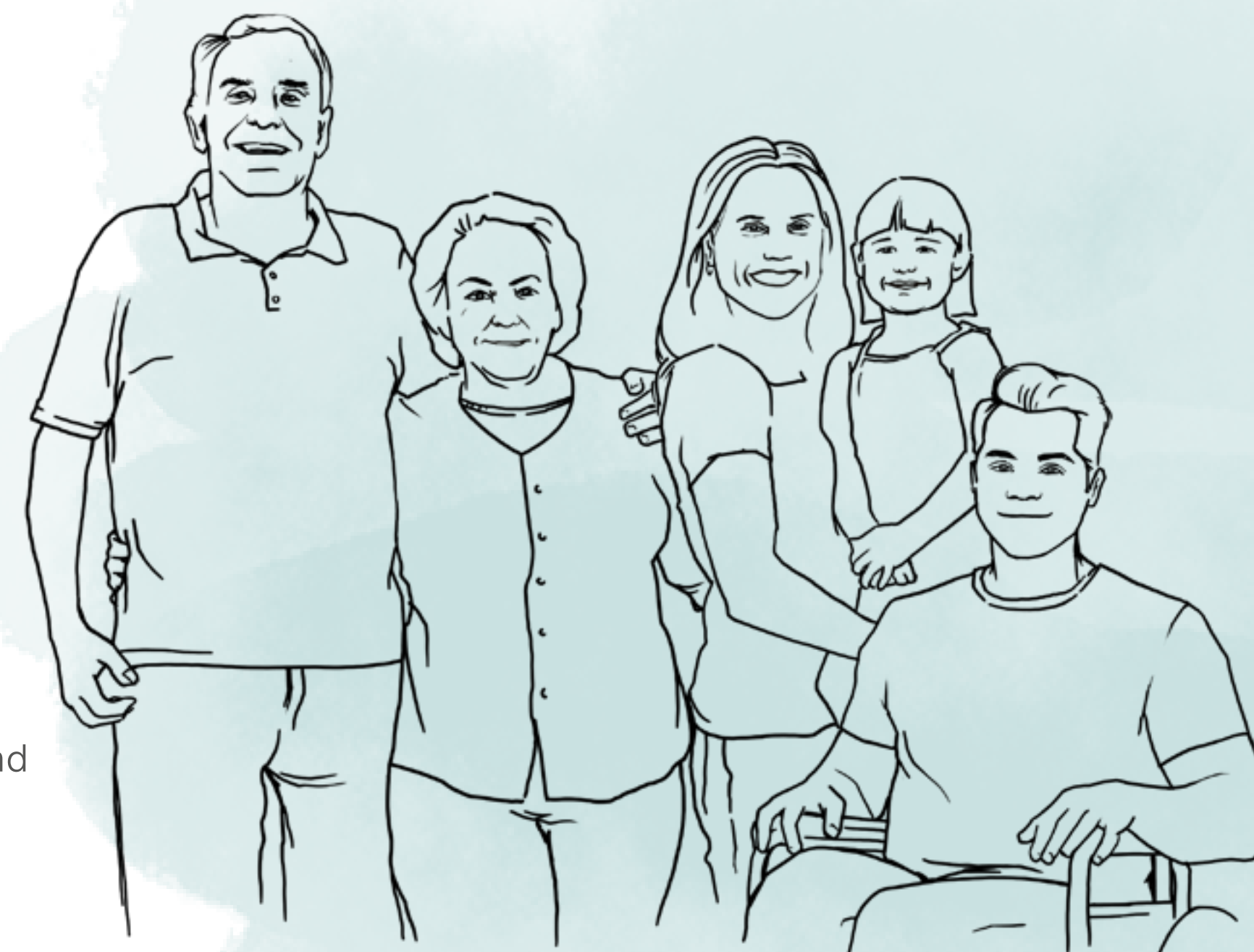
Der Kinderpflegealltag geht mit vielen speziellen Herausforderungen einher. Hauptsächlich lastet der Druck auf den Schultern der Eltern – insbesondere der Mütter, die mehrheitlich die Pflege ihres Kindes übernehmen. Dabei bringen sie für Kinderpflege wöchentlich mehr Zeit auf als Arbeitnehmende in Deutschland für einen Vollzeitjob – und das ohne vergleichbare Kompensation.

Unsere Studie macht deutlich: Die Belastung pflegender Eltern im Kinderpflegealltag ist hoch und die Unterstützung unzureichend. Es mangelt an vielen Stellen an wichtigen Informationen, die pflegende Eltern dringend benötigen. Gleichzeitig fehlen Entlastungsangebote vor Ort, besonders im ländlichen Raum.

Während die Sichtbarkeit der Thematik gesellschaftlich und politisch verschwindend gering ist, besteht großer Handlungsbedarf. Wir möchten mit unserer Studie dazu beitragen, dass

- pflegende Eltern und ihre Kinder mit Pflegebedarf gesellschaftlich mehr gesehen werden.
- mehr Informationsangebote entstehen.
- mehr Entlastungsmöglichkeiten fernab der urbanen Zentren geschaffen werden.

**pflege.de** steht mit seinem Namen für die Vielseitigkeit der Pflege zuhause – und möchte sich gerade deshalb für die Belange der unsichtbaren Personengruppe pflegender Eltern stark machen.



1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →

# Literaturverzeichnis

- BMG (Bundesministerium für Gesundheit) (2022a). Soziale Pflegeversicherung Leistungsempfänger nach Altersgruppen und Pflegegraden am 31.12.2021 (insgesamt).  
<https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-662-65204-6>
- BMG (Bundesministerium für Gesundheit) (2022b). Zahlen und Fakten zur Pflegeversicherung.  
[https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3\\_Downloads/Statistiken/Pflegeversicherung/Zahlen\\_und\\_Fakten/Zahlen\\_und\\_Fakten\\_Stand\\_April\\_2022\\_bf.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Statistiken/Pflegeversicherung/Zahlen_und_Fakten/Zahlen_und_Fakten_Stand_April_2022_bf.pdf)
- Krupp, E. & Hielscher, V. (2019). Wissenschaftliche Evaluation der Umstellung des Verfahrens zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit (§ 18c Abs. 2 SGB XI). Zusammenfassung der Untersuchungsergebnisse.  
[https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3\\_Downloads/P/Pflegebeduerftigkeitsbegriff\\_Evaluierung/Evaluationsbericht\\_18c\\_SGB\\_XI.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/P/Pflegebeduerftigkeitsbegriff_Evaluierung/Evaluationsbericht_18c_SGB_XI.pdf)
- Oetting-Roß, C. (2022). Pflegerische Versorgungssituation (schwerst-)pflegebedürftiger Kinder. In K. Jacobs A. Kuhlmei, S. Greß, J. Klauber & A. Schwinger (Hrsg.), Pflege-Report 2022: Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege. Springer.  
<https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-662-65204-6>
- Schumann, F., Pälme, C. & Lange, K. (2022). „Aus dem Schatten ins Rampenlicht“: Versorgungssettings und Unterstützungsbedarfe in der häuslichen Pflege durch Angehörige sind vielfältig. In: K. Jacobs, A. Kuhlmei, S. Greß, J. Klauber & A. Schwinger (Hrsg.), Pflege-Report 2022: Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege. Springer.  
<https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-662-65204-6>



1. Studien-Steckbrief →

2. Die wichtigsten Studienergebnisse →

3. Hintergrund →

4. Methodenübersicht →

5. Die Ergebnisse →

5.1. Die Befragtengruppe →

5.2. Information & Unterstützung →

5.3. Belastungen →

5.4. Wünsche →

6. Tipps von Eltern für Eltern →

7. Schlusswort →

8. Literaturverzeichnis →

9. Sie haben Fragen? →

## Sie haben Fragen zur *pflege.de-Studie?*

Schreiben Sie uns gern an: [studien@pflege.de](mailto:studien@pflege.de)

