



Sandra Falkson



Dieter Heitmann



Karin Tiesmeyer



Lydia Schmidt

## Beratung von Familien mit einem Kind mit andauernden gesundheitlichen Beeinträchtigungen

### Ausgewählte Ergebnisse einer quantitativen Studie

I Teilhabe 3/2022, Jg. 61, S. 114–121

**I KURZFASSUNG** Eine chronische Beeinträchtigung eines Kindes stellt die Familie vor hohe Anforderungen. Studien zeigen, dass die Familien nicht ausreichend über Beratungsangebote und Unterstützung informiert und die Angebote nicht hinreichend vernetzt sind. Das Projekt BeWEGt zielt auf die Evaluierung bestehender Angebote in den Städten Bonn und Bielefeld aus Sicht der Familien. Zur Ermittlung des Beratungs- und Unterstützungsbedarfs der Eltern wurde ein quantitativer Fragebogen eingesetzt. In diesem Artikel werden ausgewählte Ergebnisse zur Inanspruchnahme von Beratung und zu Beratungslücken aufgezeigt.

**I ABSTRACT** *Counselling of Families with Children with Chronic Conditions – Selected Results of a Quantitative Study.* A long-term chronic condition of a child places high demands on the family. Studies pointed out, that although very different counselling services have been established, effective networking is lacking. The aim of the project BeWEGt, is to evaluate the extent to which existing services in the cities of Bonn and Bielefeld meet the needs of families for counselling. A quantitative questionnaire was used to determine the parents' need for advice and support. This article presents selected results from the survey that describe the utilization of counselling and identify gaps in counselling.

#### Einleitung

Im Jahr 2019 waren in Deutschland 160.953 Kinder unter 15 Jahren pflegebedürftig im Sinne des SGB XI und bei insgesamt 194.213 Kindern und Jugendlichen lag eine amtlich festgestellte Schwerbehinderung vor (Statistisches Bundesamt 2020). In der KiGGS-Studie wurde u.a. die kindliche Behinderung im Zusammenhang mit dauerhaften Beeinträchtigungen der Leistungsfähigkeit bei Aktivitäten und bei der Teilhabe erfasst. Demzufolge waren in 2010 insgesamt 1,3 Millionen Kinder und Jugendliche dauerhaft beeinträchtigt (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2013). Die Beeinträchtigungen dieser Kinder und Jugendlichen stellen die Familie in der Regel vor hohe Anforderungen (vgl. BECK 2002; BÜKER 2010; WINGENFELD, BÜKER & OSTENDORF 2013). Bereits die Konfrontation mit der Diagnose ist für viele Eltern mit erheblichem emotionalem Stress ver-

bunden. Ein erhöhter Pflege- und Betreuungsbedarf der Kinder bedeutet für die Eltern zusätzliche Herausforderungen, die mit einem geringen psychosozialen Wohlbefinden assoziiert sind (NEHRING et al. 2015, 104 f.). Einkommen, Gesundheitszustand und Lebensqualität werden im Vergleich zu anderen Eltern deutlich negativer bewertet (vgl. AUSSERHOFER et al. 2009, 188 f.; KOFAHL, LÜDECKE 2014, 22, 27; RAVENS-SIEBERER et al. 2001, 288 ff.). Zugleich müssen neben der Pflege, Erziehung und Förderung des Kindes Behörden aufgesucht, Anträge gestellt und Verordnungen für Hilfsmittel organisiert werden. Mögliche Unterstützungs- und Hilfeleistungen zur Bewältigung dieser Anforderungen sind Familien vielfach nicht hinreichend bekannt (vgl. BECK 2002, 227 f.; BÜKER 2010, 101 f.; KOFAHL, LÜDECKE 2014, 14 f.; WINGENFELD, BÜKER & OSTENDORF 2013, 59).

Während die Familien rund um die Geburt eines Kindes eine Vielzahl von Versorgungs- und Unterstützungsangeboten erhalten, enden diese oftmals abrupt mit der Entlassung in die Häuslichkeit. Dabei erhalten insbesondere Eltern von Kindern mit einer komplexen Behinderung oder seltenen Erkrankung deutlich seltener eine angemessene Beratung (vgl. BÜKER 2010, 112 f.; KOFAHL, LÜDECKE, 2014, 14 f.). Ebenso weisen Eltern von Kindern mit erworbenen Behinderungen ein erhöhtes Informations- und Beratungsdefizit auf (vgl. NEHRING et al. 2015, 104).

Auf der Suche nach verlässlichen Informationen stoßen Eltern aufgrund der Unübersichtlichkeit und des damit verbundenen hohen zeitlichen Aufwands für die Informationsbeschaffung oftmals an ihre Grenzen. Das liegt nicht zuletzt an der in Deutschland segmentierten Sozialgesetzgebung, die nicht dem Hilfebedarf der Familien folgt und daher dazu führt, dass die betroffenen Eltern sich Informationen über die unterschiedlichen Leistungsansprüche, d. h. über finanzielle, sächliche und/oder persönliche Hilfen bei verschiedenen Trägern einholen müssen. Dies führt in der Beratung und Begleitung der Familien in inhaltlicher, finanzieller und in personeller Hinsicht zu Brüchen (vgl. BÜKER 2010, 113 f.; KLIE, BRUKER 2016, 28). Nicht erkennbare Überschneidungen oder Beratungslücken bei regional unterschiedlichen Hilfestrukturen tragen zur Verunsicherung der Eltern bei. Hinzu kommt die Ungewissheit, ob die von ihnen gewählte Versorgung oder Institution für ihr Kind tatsächlich hilfreich ist (vgl. HECKMANN 2004, 31). Zwar haben sich in Deutschland regional sehr unterschiedliche Beratungs- und Unterstützungsangebote etabliert, es fehlt jedoch eine effektive Vernetzung. Zudem greifen sozialrechtliche Leistungsregelungen nicht immer gut ineinander, sodass auf die gesamten Problemlagen der Familien bezogene Beratungsangebote nur selten tatsächlich realisiert werden (vgl. KLIE, BRUKER 2016, 27). In der Folge kommt es oftmals auch zu Wartezeiten bei der Leistungsgewährung, was bedeutet, dass sowohl die Kinder und Jugendlichen als auch deren Eltern und ggf. Geschwisterkinder erst verspätet Hilfen und Unterstützung erhalten (vgl. KOFAHL, LÜDECKE, 2014, 24).

Um einerseits Wartezeiten zu vermeiden und andererseits die Inanspruchnahme von notwendigen Leistungen für die Kinder und Jugendlichen sowie deren Eltern sicherzustellen, ist eine transparente, zielgerichtete, passgenaue und verbindliche Infrastruktur wichtig,

die dort ansetzt, wo die Probleme der Familien entstehen und bestehen (vgl. BECK 2002, 197 f.).

An dieser Stelle setzt das vorliegende partizipativ angelegte Forschungs- und Entwicklungsprojekt „Wegbegleitende Beratung von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen – BeWEGt“ an. Das Vorhaben wird im Rahmen der Bundesländerförderlinie „Innovative Hochschule“ in den beiden Städten Bonn und Bielefeld<sup>1</sup> von 2018 bis Ende 2022 modellhaft durchgeführt. Ziel ist es, die Herausforderungen von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen zum einen fundiert zu beschreiben; zum anderen sollen auf dieser Grundlage Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten vernetzt und lebenslaufbegleitend weiterentwickelt werden. Darüber hinaus wird angestrebt, den Transfer der gewonnenen Erkenntnisse auf andere Städte zu ermöglichen.

Zu Beginn des Vorhabens wurde eine Fragebogenuntersuchung in den beiden Städten durchgeführt. Sie hatte das Ziel, die zentralen Problemlagen sowie den Nutzen und die Inanspruchnahme von Beratung und Hilfen der Familien zu beschreiben, um daraus Optimierungspotenziale in den und für die Städte/n aufzeigen zu können. Nachfolgend werden die Ergebnisse dieser Studie mit Fokus auf Beratung erörtert.

## Methodisches Vorgehen

### Vorbereitung der Studie

Um die zentralen Problemlagen, den Nutzen und die Inanspruchnahme von Beratung und Hilfen in den beiden Städten in Erfahrung zu bringen, wurde eine schriftliche Befragung von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen bzw. Behinderungen in den beiden Städten durchgeführt. Basis der Fragebogenentwicklung war eine nationale und internationale Literaturanalyse. Insbesondere das von KOFAHL und LÜDECKE (2014) eingesetzte Instrument zur Ermittlung der Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern diente als Grundlage für die Itementwicklung. Der auf dieser Basis entwickelte Entwurf des Fragebogens wurde in mehreren rekursiven Schritten in Bonn und Bielefeld mit betroffenen Eltern, Vertretungen der Selbsthilfe, der Städte und der Träger von Beratungsangeboten diskutiert, weiterentwickelt

und abschließend konsentiert. Um das Fragebogeninstrument möglichst barrierearm zu gestalten, wurde es vom Institut Capito NRW in einfache Sprache übersetzt. Für einen Pretest zur Überprüfung der Verständlichkeit und Praktikabilität konnten betroffene Eltern aus beiden Städten gewonnen werden.

Der eingesetzte Fragebogen bestand aus insgesamt 64 Items mit unterschiedlichen Antwortformaten, die sich fünf Themen zuordnen lassen:

- > Allgemeine Informationen zur Familie und Beeinträchtigung des Kindes
- > Informiertheit und Beratung der Eltern
- > Familiäre Situation
- > Sozialrechtliche Aspekte
- > Soziodemografische Angaben

Sofern in Familien mehrere Kinder mit einer Beeinträchtigung vorhanden waren, wurden Items, die sich auf Merkmale der Kinder bezogen, nur für das älteste Kind mit einer Beeinträchtigung erhoben. Neben einer Paper-Pencil-Version des Fragebogens wurde zusätzlich ein Online-Instrument entwickelt und eingesetzt.

### Durchführung der Studie

Nach dem positiven Votum der Ethikkommission der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft e. V. wurde mit der Gewinnung von Studienteilnehmer\*innen begonnen. Hierfür wurden unterschiedliche Möglichkeiten genutzt. Der zentrale Zugang zu den Familien erfolgte über die Städte selbst, mit Datensätzen von Familien, denen Leistungen aus den Sozialgesetzbüchern XII und VIII gewährt wurden, sowie Datensätzen von Familien mit Kindern mit einem beantragten oder bereits gewährten Schwerbehindertenausweis. Die Paper-Pencil-Version des Fragebogens wurde von Mitarbeitenden<sup>2</sup> der Städte an die Familien verschickt. Mit einem an das Projekt adressierten Rücksendeumschlag konnten die Teilnehmenden die ausgefüllten Fragebögen anonym zurücksenden.

Um zusätzlich Familien zu erreichen, die noch nicht mit Hilfe des formalen Gefüges des Leistungsrechts identifiziert werden konnten, wurden Informationsschreiben und gedruckte Fragebögen Gatekeepern verschiede-

ner Institutionen (Arztpraxen, Sozialpädiatrische Zentren, Beratungsstellen) zur Verfügung gestellt. Mit diesen Materialien wurden sie darum gebeten, auf die Studie aufmerksam zu machen und die Fragebögen an potenziell in Frage kommende Familien auszuhändigen bzw. um eine Teilnahme an der Onlinebefragung zu bitten. Darüber hinaus erfolgte ein Aufruf zur Teilnahme an der Studie in der Tagespresse der beteiligten Städte.

Die Erhebung wurde mit dem Hinweis auf Freiwilligkeit der Teilnahme und vollständiger Anonymität in der Zeit vom 17. Juni 2019 bis zum 28. Juli 2019 durchgeführt. Die Analyse der Daten wurde mit SPSS 23 durchgeführt, die Aufbereitung der Ergebnisse mit MS-Excel. Offene und halboffene Angaben wurden zunächst inhaltsanalytisch kategorisiert (vgl. MAYRING 2010). Im Anschluss daran wurden die Kategorien quantifiziert, um eine statistische Analyse mittels Mehrfachantwortensets zu ermöglichen. Die Auswertung der erhobenen Daten erfolgte mit Hilfe der deskriptiven Statistik. An der Studie beteiligten sich insgesamt 803 Familien. Darunter befanden sich 779 auswertbare Fragebögen, was einer Rücklaufquote von 24,2 % entspricht. Bei rund 79,5 % der Studienteilnehmenden handelt es sich um Mütter, bei weiteren 17,2 % um Väter und bei 3,3 % um andere Personen (n = 766).

## Ergebnisse

### Soziodemografische Merkmale

72,6 % der Befragten sind verheiratet (n = 770). Unter den unverheirateten Studienteilnehmer\*innen (n = 199) sind 33,2 % alleinerziehend. Etwa ein Viertel (25,5 %) der Teilnehmenden haben einen Migrationshintergrund (n = 769). Zum Zeitpunkt der Erhebung lebten durchschnittlich 2,4 Kinder in den Familien. Mit 86,8 % ist der Anteil der Familien mit einem Kind mit einer Beeinträchtigung mit Abstand am größten, 11,5 % haben zwei Kinder und 1,6 % mehr als drei Kinder mit einer Beeinträchtigung (n = 729). Mit 95,9 % wohnen fast alle Kinder bei ihren Eltern, nur 1,6 % wohnen in einer Pflege- oder Adoptivfamilie, weitere 1,9 % in einer Wohneinrichtung oder einer anderen Wohnform (n = 779).

<sup>1</sup> Die Städte Bonn und Bielefeld wurden ausgewählt, weil es aufgrund studentischer Projekte schon Zugänge zu und Kenntnisse über Beratungsstrukturen gab, die vielfältig und differenziert sind. Beide Städte konnten zur Mitwirkung gewonnen werden und sind von der Einwohnerzahl vergleichbar.

<sup>2</sup> Unser Dank gilt an dieser Stelle den Mitarbeitenden der Städte Bonn und Bielefeld, die einen wesentlichen Beitrag zur Realisierung der Fragebogenstudie geleistet haben.

Die Kinder, für die die Studienteilnehmer\*innen den Fragebogen ausgefüllt haben, waren zum Erhebungszeitpunkt im Mittel 9,9 Jahre alt; die Altersspanne lag zwischen 5 Monaten für das jüngste und 19 Jahren für das älteste Kind. Die Altersverteilung ist Abb. 1 zu entnehmen.

**Beteiligung an der Betreuung und Pflege**

Mit einem Anteil von 94,3 % sind fast alle Mütter in den Familien an der Betreuung und Pflege des Kindes mit Beeinträchtigung beteiligt, in ca. 74,5 % der Familien sind die Väter involviert (n = 770). Einige Partner\*innen eines Elternteils (7,5 %) sind ebenfalls an der Betreuung und Pflege des Kindes beteiligt. 21 % der Familien mit mehr als einem Kind schließen auch Geschwisterkinder in die Pflege und Betreuung mit ein (n = 608).

**Diagnosen und Pflegebedarf**

Zum Zeitpunkt der Befragung lag bei 89,5 % der Kinder eine ärztliche Diagnose vor.

Einen Pflegegrad besitzen insgesamt 55,2 % der Kinder und beziehen somit Leistungen der Pflegeversicherung (n = 740). 39,7 % der Familien haben keinen Antrag auf Leistungen nach SGB XI gestellt. Bei 3,0 % der Familien wurde der Antrag auf Leistungen der Pflegeversicherung abgelehnt

und bei weiteren 2,2 % befand sich der Antrag noch im Bearbeitungsverfahren.

Die Verteilung der Pflegegrade der Kinder ist in Abb. 2 dargestellt. Demzufolge haben zusammengenommen 72,8 % der Kinder einen Pflegegrad zwischen III und V, d. h., sie weisen im Sinne der Pflegeversicherung eine schwere (Pflegegrad III) oder schwerste Beeinträchtigung der Selbstständigkeit (Pflegegrad IV) auf oder mit Pflegegrad V eine schwerste Beeinträchtigung der Selbstständigkeit mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung.

Einen Schwerbehindertenausweis besitzen rund 67,6 % der Kinder (n = 749). 28,2 % der Eltern haben keinen Antrag auf Feststellung einer Behinderung nach § 152 SGB IX gestellt. Bei 2,1 % der Familien wurde der Antrag abgelehnt und bei weiteren 2,1 % wurde der Antrag zum Zeitpunkt der Erhebung noch bearbeitet.

**Beratung zu Beginn und im weiteren Verlauf der kindlichen Beeinträchtigung**

Als die Befragten erstmalig von der Beeinträchtigung des Kindes erfahren haben, erhielten 71,1 % Informationen über Hilfen und Unterstützungsangebote (n = 774).

Um Unterschiede zwischen der erstmaligen elterlichen Beratung und nach-

folgenden Beratungen im weiteren Verlauf der Entwicklung des Kindes einordnen zu können, wurde danach gefragt, ob es Veränderungen gegeben hat.

Abbildung 3 ist zu entnehmen, dass sich bei immerhin 71,3 % der Familien, die zu Beginn der andauernden Beeinträchtigung des Kindes keine Informationen über Hilfen und Unterstützungsangebote erhalten haben, im weiteren Verlauf Veränderungen in der Beratung ergeben haben.

Bei 55,7 % der Studienteilnehmer\*innen, die zu Beginn der andauernden Beeinträchtigung des Kindes Informationen über Hilfen und Unterstützungsangebote erhielten haben, haben sich im weiteren Verlauf Veränderungen in der Beratung ergeben. Ihr Anteil ist damit im Vergleich zu den Familien, die zu Beginn der andauernden Beeinträchtigung keine Beratung erhalten haben, deutlich geringer.

Bei 44,3 % haben sich im weiteren Verlauf keine Veränderungen in der Beratung ergeben.

Mit 28,7 % der Studienteilnehmer\*innen, die zu Beginn der andauernden Beeinträchtigung des Kindes keine Informationen über Hilfen und Unterstützungsangebote erhalten haben, ist eine durchaus relevante Gruppe an Familien vorhanden, bei der sich auch im weiteren Verlauf keine Veränderungen in der Beratung ergeben hat.

Abb. 1: Altersverteilung der Kinder

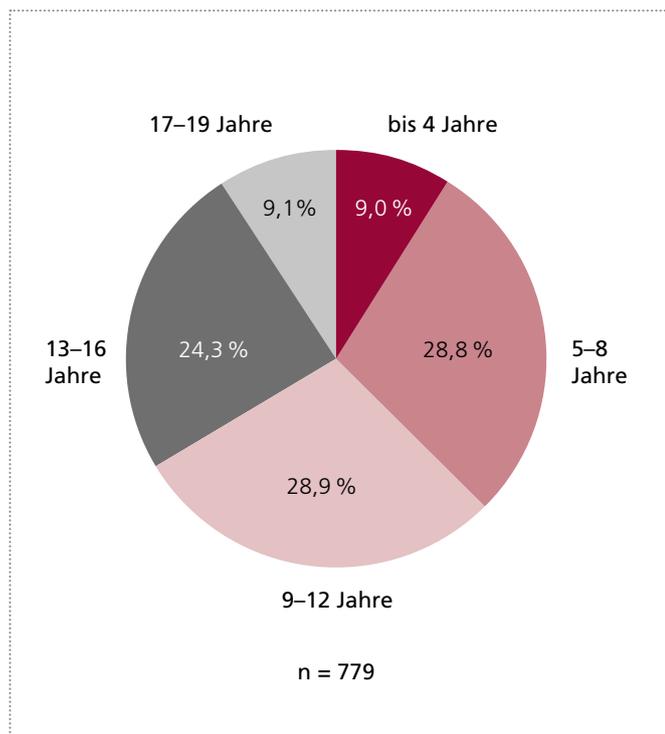
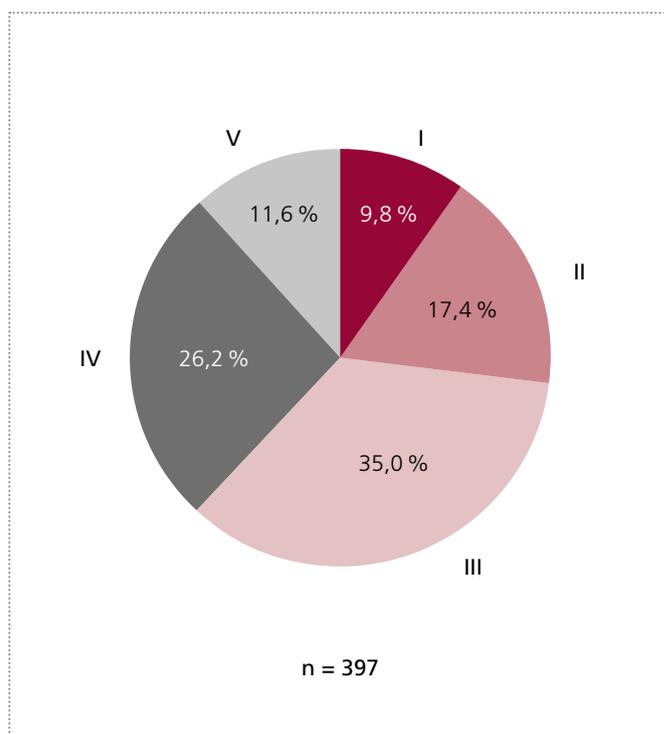


Abb. 2: Verteilung der Pflegegrade



**Auf Beratung aufmerksam werden**

Wie die Familien auf Beratungsangebote aufmerksam geworden sind, wird in Abb. 4 differenziert nach Familien mit bzw. ohne Migrationshintergrund dargestellt (n = 528). Bei dieser Frage hatten die Eltern mehrere Antwortmöglichkeiten.

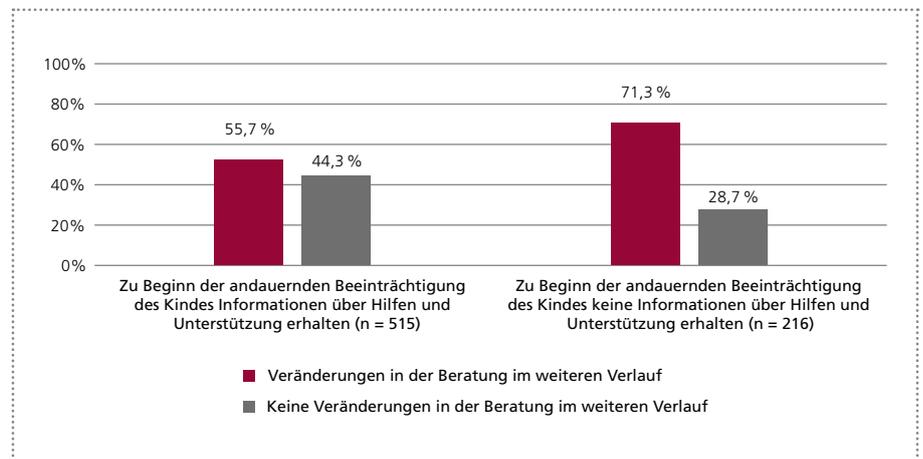
Von besonderer Bedeutung ist offenbar die medizinische Versorgung. 68,6 % der deutschstämmigen Familien (d) und 63,6 % der Familien mit Migrationshintergrund (m) sind auf diesem Wege auf Beratungsangebote aufmerksam geworden. Bei etwas weniger als einem Drittel der Familien erfolgte der Zugang zur Beratung jeweils über Therapeut\*innen (d = 27,8 %, m = 29,4 %). Während sich bei der medizinisch-therapeutischen Vermittlung zu Beratungen kaum kulturelle Unterschiede abzeichnen, zeigt sich eine deutliche Differenz bei dem Zugang zu Beratung über die Kindertagesstätten, Freunde, Familie und dem Internet. 37,1 % der Familien mit Migrationshintergrund, aber lediglich 18,4 % der deutschstämmigen Familien sind über die Kindertagesstätten auf Beratung aufmerksam geworden. Beim Freundeskreis als Hinweisgebende zu Beratungsangeboten zeigen sich nur geringfügige Unterschiede zwischen Familien mit und ohne Migrationshintergrund. Hingegen weist das Internet

lediglich 14,7 % der Familien mit Migrationshintergrund, jedoch immerhin 32,5 % der deutschstämmigen Familien den Weg zur Beratung. Es folgen Zugänge zu Beratung von unter 14 % und weiter absteigend durch Pränataldiagnostik, Pflegedienste, Familienmitglieder, Zeitungen und an letzter Stelle durch das Fernsehen. Bei diesen Kategorien unterscheiden sich die beiden Gruppen einzig bei den Angehörigen mit rund 11,9 % bei den Familien mit Migrationshintergrund und mit lediglich 6 % bei den deutschstämmigen Familien.

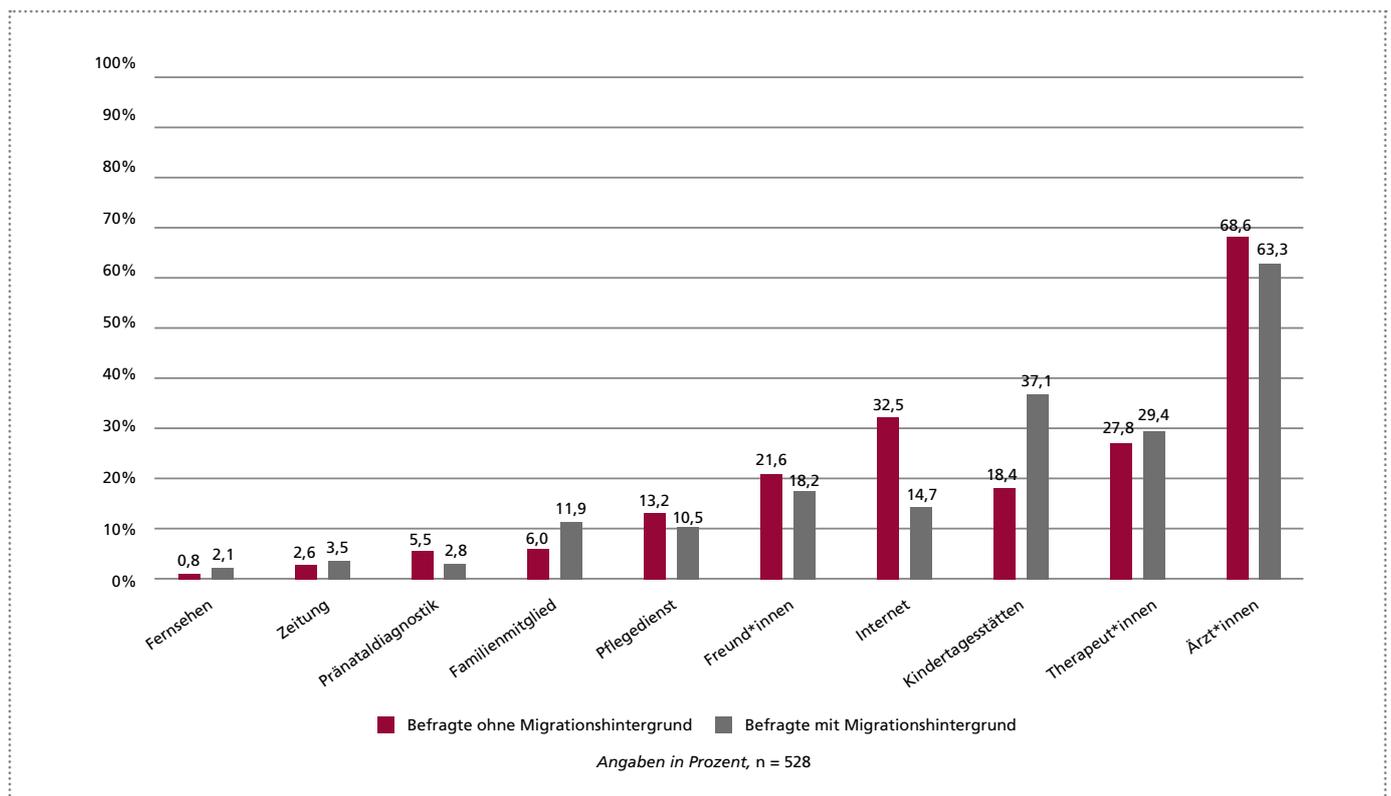
**Hilfreiche Beratungen zu Beginn und im Verlauf der Beeinträchtigung des Kindes**

Des Weiteren sollten die Studienteilnehmer\*innen einschätzen, welche Personen oder Institutionen ihnen durch Beratung zu Beginn und im weiteren Verlauf der kindlichen Beeinträchtigung geholfen haben. Auf einer vierstufigen Skala konnten sie angeben, ob ihnen durch Beratung „gar nicht geholfen“, „eher nicht geholfen“, „eher geholfen“ oder „besonders geholfen“ wurde. Für jede institutionelle bzw. berufsgruppenbezogene Beratung wurden die Mittelwerte der elterlichen Einschätzungen berechnet. Abbildung 5

**Abb. 3:** Veränderungen in der Beratung im Verlauf der kindlichen Entwicklung



**Abb. 4:** Wie sind Sie auf Beratungsangebote aufmerksam geworden?



zeigt die zentralen Tendenzen der Antworten und veranschaulicht somit, welche Beratungen hilfreicher und welche weniger hilfreich aus der Sicht der Eltern sind.

Es zeigt sich, dass zu Beginn der andauernden kindlichen Beeinträchtigung im ambulanten Bereich, beginnend bei Kinderärzt\*innen ( $\bar{x} = 2,9$ ), über die Frühförderzentren ( $\bar{x} = 2,7$ ) und Pflegedienste ( $\bar{x} = 2,5$ ) Beratungen zu finden sind, die tendenziell von den Befragten als hilfreich eingeschätzt werden. Hingegen werden psychologische Beratungen ( $\bar{x} = 2,1$ ), Beratungen der Gesundheits- und Krankenkassen inkl. Pflegekassen ( $\bar{x} = 1,9$ )

bis hin zu Schwangerschaftsberatungen ( $\bar{x} = 1,2$ ) von den Studienteilnehmer\*innen tendenziell als weniger hilfreich beurteilt.

Im stationären Bereich werden ärztliche Beratungen ( $\bar{x} = 2,9$ ), gefolgt von Beratungen durch Therapeut\*innen ( $\bar{x} = 2,6$ ) tendenziell hilfreicher beurteilt als Beratungen durch Sozialarbeiter\*innen ( $\bar{x} = 2,2$ ), Pflegende ( $\bar{x} = 2,1$ ) und Hebammen ( $\bar{x} = 1,6$ ).

Die jeweiligen Stichprobenumfänge der Mehrfachantworten zeigen, dass die Beratungen sehr unterschiedlich in Anspruch genommen werden. Die ärztliche Beratung wird sowohl ambulant

(n = 478) als auch stationär (n = 461) am häufigsten genutzt, gefolgt von Beratung durch Behörden und Ämter (n = 401) und Beratung durch professionell Erziehende sowie Lehrer\*innen (n = 392).

*Wunsch nach Beratungs- und Unterstützungsangeboten für bestimmte Familienmitglieder*

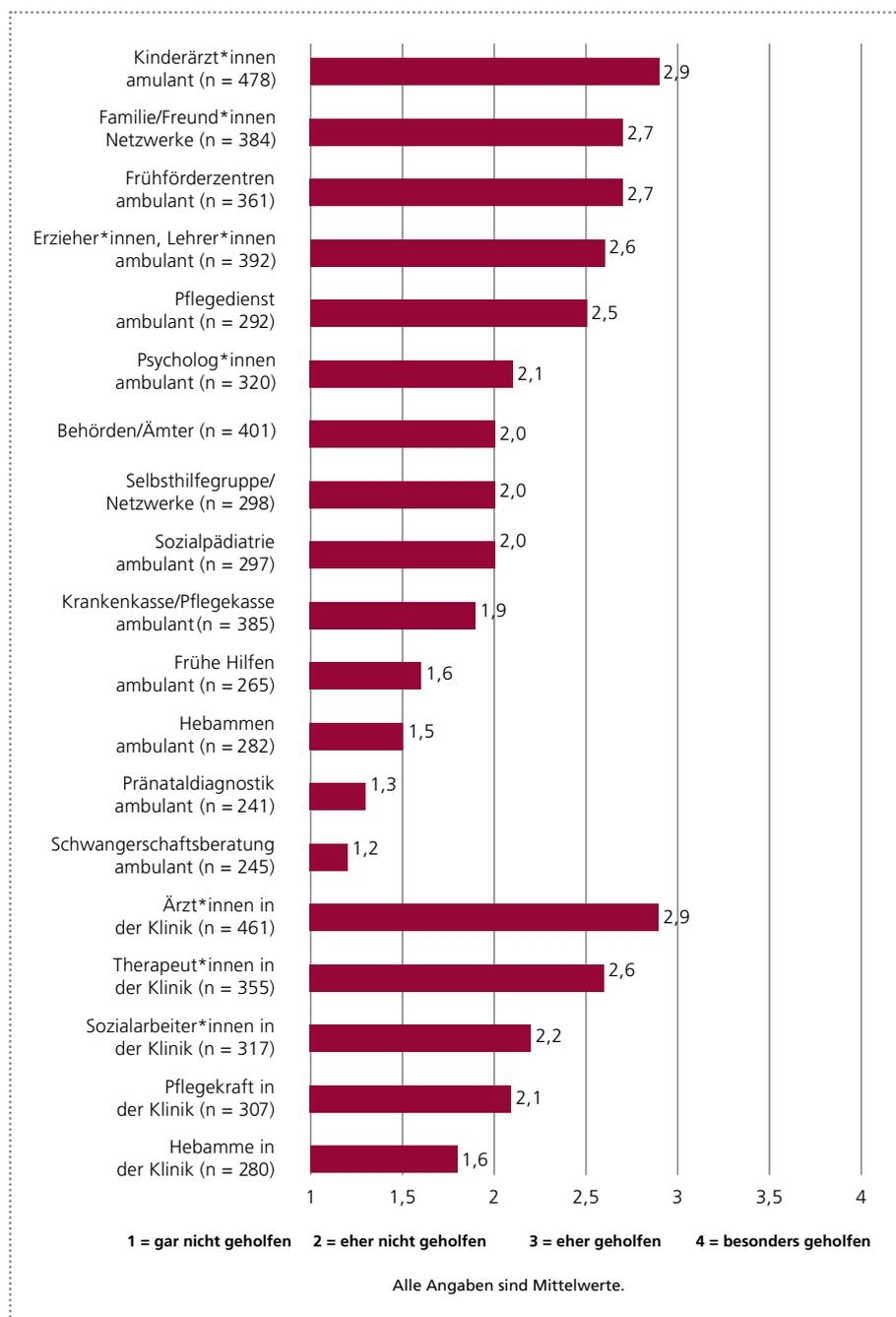
Wie bereits gezeigt, nutzen zahlreiche Familien Beratungs- und Unterstützungsangebote. Zusätzlich wurden die Eltern gebeten anzugeben, für welche Personen in der Familie sie sich Beratungs- und Unterstützungsangebote wünschen.

Abbildung 6 ist zu entnehmen, dass sich rund die Hälfte (49,2 %) der Befragten (n = 512) Beratungs- und Unterstützungsangebote für die gesamte Familie wünschen. Angebote für das Kind mit der gesundheitlichen Beeinträchtigung wünschen sich 40,3 %. Mit 37,4 % steht der Wunsch nach Beratungs- und Unterstützungsangeboten für die Mütter an dritter Stelle. Etwas weniger als ein Drittel (30,9 %) der Befragten hätten gerne Beratungs- und Unterstützungsangebote für Geschwisterkinder. Es folgen mit 27,4 % der Wunsch nach Beratungs- und Unterstützungsangeboten für den Vater und mit 5,1 % für den\*die Partner\*in des Vaters bzw. der Mutter. 4 % der Studienteilnehmer\*innen wünschen sich Beratungs- und Unterstützungsangebote für „sonstige“, unter denen sich insbesondere Großeltern und weitere helfende Verwandte befinden.

*Wunsch nach bestimmten Beratungs- und Unterstützungsangeboten für Familienmitglieder*

Die Familien wurden mit einer offen zu beantwortenden Frage darum gebeten anzugeben, welche Beratungs- und Unterstützungsangebote sie sich für Familienmitglieder wünschen (n = 501). 38,6 % der Befragten wünschen für die Eltern zusätzliche Beratung. Dahinter verbergen sich Wünsche sowohl nach themenübergreifender Beratung zur Beeinträchtigung als auch spezielle Beratungsbedarfe wie beispielsweise zu finanziellen Fragen oder Erziehungsherausforderungen. Nicht ganz ein Drittel der Befragten (32,7 %) wünscht sich Entlastungsangebote für die Eltern, worunter Angebote zu verstehen sind, um den Haushalt, die Pflege und Versorgung des Kindes und die damit verbundene Bürokratie miteinander vereinbaren zu können. Fast ein Viertel der Familien (24,5 %) hätte gerne Entlastungsangebote für die gesamte Familie, wie beispiels-

Abb. 5: Wer hat Ihnen zu Beginn der andauernden Beeinträchtigung Ihres Kindes durch Beratung geholfen?



weise Gesprächstherapien oder Familienrehabilitationen. 21,4 % der Befragten äußern den Wunsch nach einer Beratung zur Inklusion, jeweils 18,2 % wünschen für die Eltern bzw. für die Geschwisterkinder Unterstützungsangebote zur Bewältigung der Herausforderungen der kindlichen Beeinträchtigung. Beratung bei Lebensumbrüchen, beispielsweise in der Phase der Transition von der Kindheit ins Jugend- bzw. Erwachsenenalter wird von 16,4 % der Befragten als Wunsch angegeben. Für das Kind mit einer Beeinträchtigung wünschen sich 16,4 % der Studienteilnehmenden Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung und 15,5 % die Möglichkeit, an Freizeitaktivitäten teilnehmen zu können. Des Weiteren hätten 9,5 % der Befragten gerne für das betroffene Kind eine altersgerechte Beratung zur Beeinträchtigung. 7,3 % wünschen Freizeitaktivitäten für die Geschwisterkinder und 2,8 % Beratung von Angehörigen, die die Familie bei der Pflege und Betreuung unterstützen.

**Diskussion**

*Beratung zu Beginn und im Verlauf*

Der hohe Anteil der Familien, die zu Beginn der andauernden Beeinträchtigung ihres Kindes keine Informationen über Hilfen und Unterstützungsangebote erhalten haben, bei denen sich aber im weiteren Verlauf der kindlichen Beeinträchtigung Veränderungen ergeben haben, deutet darauf hin, dass sie dann entweder „anders“ beraten wurden und/oder sich andere Beratungsangebote erschlossen haben. Nicht stattgefundene Beratung zu Beginn der Beeinträchtigung des Kindes führt offenbar zu unzureichenden Hilfen, was einerseits zu Veränderungen im Verlauf der Beratungen geführt haben kann. Andererseits können geänderte kindliche Bedarfe auch dazu geführt haben, dass sich die Beratung verändert hat.

Bei etwas mehr als der Hälfte der Familien, die zu Beginn der kindlichen Beeinträchtigung Informationen über Hilfen und Unterstützungsangebote erhalten haben, hat sich im weiteren Verlauf keine Veränderung der Beratung ergeben. Das deutet darauf hin, dass die initiale Beratung entweder ausreichend war, keine weitere in Anspruch genommen wurde oder dass die Beratung in unveränderter Form weiter genutzt wurde. Der deutlich geringere Anteil der Familien, bei denen nach einer erfolgten initialen Beratung eine Beratungsveränderung im Verlauf stattgefunden hat, weist auf den hohen Stellenwert der ersten Beratung hin.

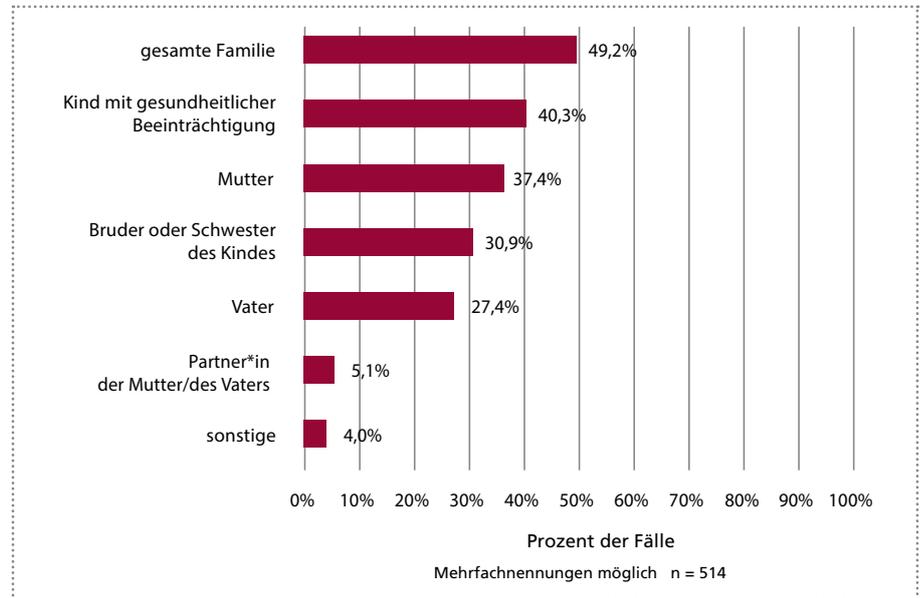
*Auf Beratung aufmerksam werden*

Ärzt\*innen und Therapeut\*innen nehmen den weitaus größten Stellenwert dabei ein, dass Familien – unabhängig von ihrem kulturellen Hintergrund –

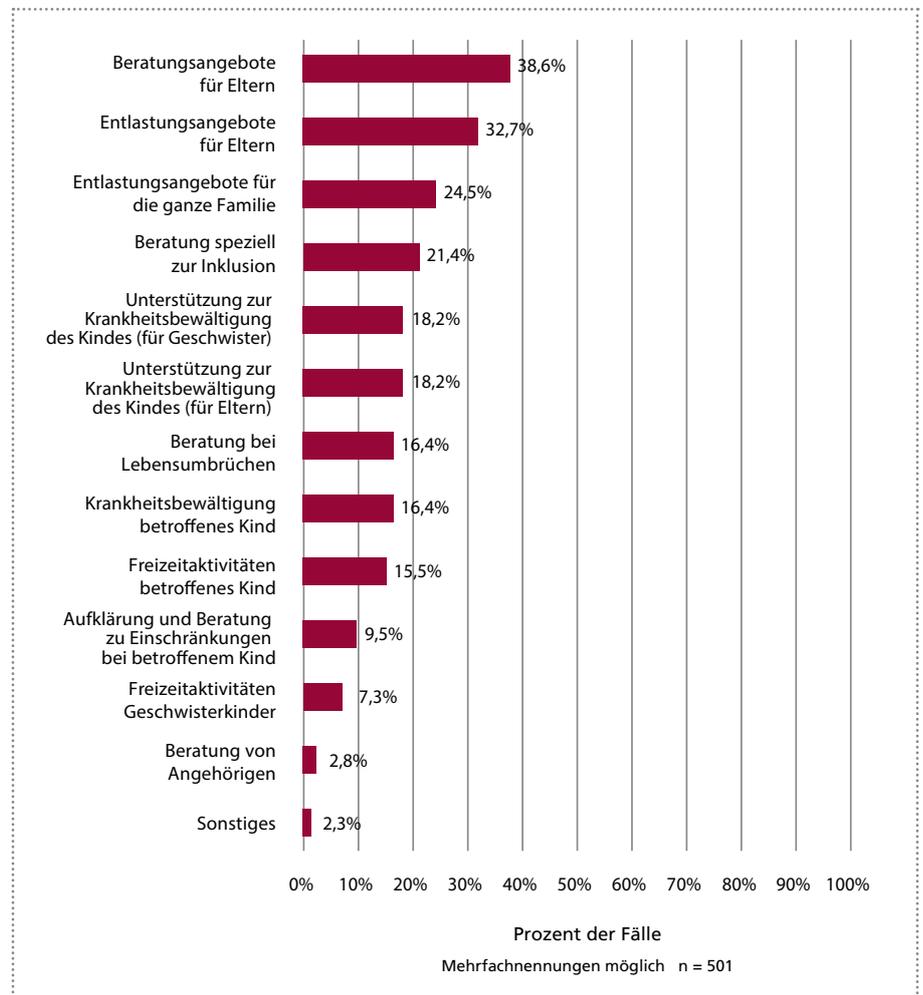
auf Beratung aufmerksam werden. Sie können als Schlüsselpersonen für den Beratungszugang angesehen werden.

Durch Kindertagesstätten wird mehr als jede dritte Familie mit Migrations-

**Abb. 6:** Ich wünsche mir für folgende Personen in meiner Familie Beratungs- und Unterstützungsangebote



**Abb. 7:** Welche Beratungs- und Unterstützungsangebote wünschen Sie sich für ihre Familie?



hintergrund, aber lediglich weniger als jede fünfte deutschstämmige Familie auf Beratungsangebote aufmerksam. Mitarbeitende der Kindertagesstätten scheinen insbesondere für Familien mit Migrationshintergrund zentrale Ansprechpersonen für erstmalige Informationen über Beratungsangebote zu sein.

Der Anteil der deutschstämmigen Familien, die das Internet zur Ermittlung von Beratungsangeboten nutzen, ist erheblich größer. Hier deuten sich kulturelle Unterschiede bei den Wegen zur Informationsbeschaffung an.

### *Beratungen zu Beginn und im Verlauf der Beeinträchtigung der Kinder*

Die Ergebnisse zeigen, dass zu Beginn der Beeinträchtigung des Kindes Beratungen durch Kinderärzt\*innen tendenziell am hilfreichsten beurteilt werden. Darüber hinaus werden sie am häufigsten genutzt. Das deutet auf den hohen Stellenwert kinderärztlicher Beratungen für die Familien hin und zeigt, dass diese Beratung oftmals den Bedarf der Familien adressiert. An dieser Stelle anzusetzen und Beratungskompetenzen auszubauen sowie Ärzt\*innen auf deren Bedeutung bei der Beratung aufmerksam zu machen, erscheint somit sinnvoll zu sein.

Familien bzw. soziale Netzwerke werden in Bezug auf die Beratung ebenfalls als vergleichsweise hilfreich beurteilt, wengleich eine geringere Zahl der Befragten durch diese beraten wurde. Diese könnten vermehrt über mediale Information sowie über ihren Einfluss und Stellenwert für die betroffenen Familien in Kenntnis gesetzt werden. Auch kommunale Zugänge könnten hierfür wichtig sein. Ein weiterer Ansatz, der hierzulande noch kaum überlegt wird, könnte das international etablierte Konzept der Familiengesundheitspflege sein. Familiengesundheitspflegenden wäre es möglich, im Kontext von innersozialen Beratungen einen unterstützenden Beitrag zu leisten.

Auch wird ein verhältnismäßig hoher Anteil an Pädagog\*innen in Frühförderzentren und Schulen von den Befragten als hilfreich bei der anfänglichen Beratung beurteilt. Das spricht ebenfalls dafür, kommunale Ansätze der Information über deren Bedeutung auszubauen und Schulungen für Pädagog\*innen anzubieten.

Wengleich Behörden und Ämter sowie Pflege- und Krankenkassen relativ häufig für erste Beratungen in Anspruch genommen wurden, beur-

teilt nur ein Teil der Eltern diese als hilfreich. Das deutet darauf hin, dass diese Beratungen, die sich mutmaßlich an sozialrechtlichen Kriterien ausrichten, dem Bedarf der Betroffenen häufig nicht hinreichend Rechnung tragen können. Was genau die Eltern erwarten, sollte genauer betrachtet werden, um die Mitarbeitenden in Ämtern/Behörden sowie Pflege- und Krankenkassen entsprechend darüber informieren und sie ggf. weiterbilden zu können.

Frühe Hilfen, Hebammen, Schwangerschaftsberatung und Pränataldiagnostik wurden verhältnismäßig selten als hilfreich im Rahmen erstmaliger Beratungen beurteilt. Dieser Sachverhalt bedarf besonderer Aufmerksamkeit, da diese Beratungen sehr wahrscheinlich in die Zeit größter Unsicherheit der Eltern über die Tragweite und den Verlauf der kindlichen Gesundheitsstörung fällt und dementsprechend besonders wichtig und belastend für die betroffenen Familien sein dürfte.

### *Wunsch nach Beratungs- und Unterstützungsangeboten für bestimmte Familienmitglieder*

Die Untersuchungsergebnisse zeigen, dass sich rund die Hälfte der Studienteilnehmer\*innen Beratungs- und Unterstützungsangebote wünscht, die die gesamte Familie berücksichtigen. Daraus lässt sich folgern, dass entweder zu wenige Familienberatungen angeboten werden oder diese den Familien nur unzureichend bekannt sind. Auffällig ist, dass der Anteil der Familien, die sich mehr Beratungs- und Unterstützungsangebote für das Kind mit der gesundheitlichen Beeinträchtigung wünschen, mit rund 40 % recht hoch ausfällt. Das deutet darauf hin, dass Beratungen, die das Kind mit Beeinträchtigung und dessen Bedürfnisse adressieren, offenbar nur unzureichend vorhanden sind.

Der Wunsch nach mehr Beratung und Unterstützungsleistung für Mütter liegt mit 37,4 % um 10 % höher als für Väter. Hier liegt die Annahme nahe, dass der Wunsch nach mehr Unterstützung damit zusammenhängt, dass die Mütter die Hauptpflege- und Bezugspersonen der Kinder sind und damit durch die Versorgung und Betreuung des Kindes oftmals höher belastet sind als Väter. Dass knapp ein Drittel der Studienteilnehmer\*innen sich Beratungs- und Unterstützungsangebote für die Geschwisterkinder wünscht, zeigt, dass auch hier ein Bedarf besteht, der mitgedacht werden muss.

### *Art der gewünschten Unterstützungsangebote für Familienmitglieder*

Die hohen Anteile der Wünsche nach Unterstützungsangeboten für Familienmitglieder beziehen sich vornehmlich auf weitere Beratungen, Entlastungen und Hilfen zur Krankheitsbewältigung. Bemerkenswert ist auch, dass obwohl seit 2009 mit der UN-Behindertenrechtskonvention inklusive Angebote für Kinder mit andauernden Beeinträchtigungen vorangetrieben werden, noch immer etwa jede fünfte Familie in den beiden Städten einen Bedarf nach Beratung zu Inklusion angegeben hat. Das deutet darauf hin, dass die Beratungsangebote in den Städten zahlenmäßig nicht ausreichend sowie inhaltlich nicht immer bedarfsgerecht sind und/oder strukturell – d. h. bezogen auf die zeitliche und örtliche Angebotsstruktur – nicht so vorgehalten werden, dass die Familien in der Lage wären, diese zu nutzen. Zu prüfen wäre überdies, ob der geäußerte Beratungsbedarf nicht auch auf einen Mangel an konkreten Unterstützungsleistungen und Hilfen zurückzuführen ist und das Ergebnis möglicherweise Ausdruck von Suchbewegungen der betroffenen Familien nach für sie passenden Angeboten darstellt.

### **Fazit**

In diesem Beitrag wurden Ergebnisse der Studie mit Fokus auf Beratung vorgestellt. Es konnte gezeigt werden, dass ein hoher Anteil an Familien zwar zu Beginn keine Beratung erhalten, aber im Verlauf der kindlichen Gesundheitsbeeinträchtigung Zugang zu Beratung gefunden hat. Das deutet auf einen hohen Stellenwert der initialen Beratung hin, denn viele Familien nutzen anschließend entweder keine weiteren Beratungen oder es ergibt sich keine Notwendigkeit, andere Beratung in Anspruch zu nehmen. Ärzt\*innen und Therapeut\*innen schaffen allgemein primäre Zugangswege zur vielfach als hilfreich erlebten Beratung, während sich beim Zugang über familiäre Netzwerke und Kindertagesstätten sowie über das Internet kulturelle Unterschiede zeigen. In Bezug auf als hilfreich erlebte Beratung zeigt sich zudem die Bedeutung von Kindertagesstätten, Frühförderzentren und Schulen sowie von familialen und sozialen Netzwerken. Mehr Aufmerksamkeit hinsichtlich der Ausgestaltung bedürfen Beratungsangebote, die – trotz der teilweise relativ häufigen Inanspruchnahme – von Eltern mit Kindern mit Beeinträchtigungen als weniger hilfreich eingeschätzt werden, wie Beratung bei Behörden und Ämtern, Frühe Hilfen,

## Hebammen, Schwangerschaftsberatung und Pränataldiagnostik.

Insgesamt finden sich zudem offenbar noch zu selten Beratungsansätze, die sich auf die gesamte Familie oder an Mütter als Hauptunterstützungspersonen oder die betroffenen Kinder selbst ausrichten. Gleiches gilt für die Inklusionsberatungen, die entweder nicht ausreichend vorhanden oder von den Familien nicht hinreichend nutzbar zu sein scheinen.

Aus den Ergebnissen<sup>3</sup> lassen sich damit folgende Handlungsbedarfe ableiten:

- > Da der Stellenwert der ersten Beratung offenbar hoch ist, aber bei weitem nicht alle Familien frühzeitig beraten werden, sollte über Möglichkeiten der Verbesserung der Inanspruchnahme von Beratung nachgedacht werden. Die professionell Tätigen, die den Zugang zur Beratung ermöglichen, sollten hierfür sensibilisiert und entsprechend qualifiziert werden.
- > Die Ergebnisse zeigen, dass informelle Beratung hilfreich ist, wenn sie genutzt wird. Daher ist es wichtig, mehr Öffentlichkeitsarbeit in sozialen Netzwerken zu betreiben, die auf kommunaler Ebene angesiedelt werden könnte.
- > Behördliche Beratungsangebote sollten hinsichtlich ihrer Bedarfsangemessenheit evaluiert und ggf. konzeptionell angepasst werden. Es ist allgemein bedeutsam, die familiäre Perspektive und Einschätzung der Beratung ernst zu nehmen. Hierdurch ist es möglich, die bisher aus Sicht der Familien weniger hilfreichen Beratungs- und Unterstützungsangebote zu verbessern.
- > Des Weiteren ist es bedeutsam zu prüfen, inwiefern Beratung für das gesamte Familiensystem vorhanden und nutzbar ist. Dies gilt insbesondere in Bezug auf Angebote für Mütter, die betroffenen Kinder selbst und deren Geschwister. Inhaltlich wären mehr Entlastungsangebote und Hilfen zur Krankheitsbewältigung aus der Perspektive zahlreicher Familien wünschenswert.

## LITERATUR

**AUSSERHOFER, Dietmar et al.** (2009): Die Belastungen pflegender Eltern von Kindern und Jugendlichen mit schweren Behinderungen in Südtirol. In: *Pflege* 22, 184–192.

**BECK, Iris** (2002): Die Lebenslagen von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung und ihrer Familien in Deutschland: soziale und strukturelle Dimensionen. In: Hackauf, Horst et al. (Hg.): *Gesundheit und Behinderung im Leben von Kindern und Jugendlichen: Materialien zum Elften Kinder- und Jugendbericht*. Bd. 4 München: Verlag Deutsches Jugendinstitut, 178–317.

**BÜKER, Christa** (2010): *Leben mit einem behinderten Kind: Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf*. Bern: Hans Huber.

**Bundesministerium für Arbeit und Soziales** (2013): *1. Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung*. Bonn: Bundesministerium für Arbeit und Soziales.

**HECKMANN, Christoph** (2004): *Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern: Soziales Netzwerk und professionelle Dienste als Bedingungen für die Bewältigung*. Zugl.: Münster (Westfalen), Univ., Diss. 2002. Heidelberg: Edition S. Winter.

**KLIE, Thomas; BRUCKER, Christine** (2016): *Versorgungskoordination bei Familien mit schwer und lebensverlängernd erkrankten Kindern in Berlin*. [www.kinderpflegenetzwerk.de/download/2016/Expertise\\_Versorgungskoordination\\_Klie\\_2016.pdf](http://www.kinderpflegenetzwerk.de/download/2016/Expertise_Versorgungskoordination_Klie_2016.pdf) (abgerufen am 20.07.2022).

**KOFAHL, Christopher; LÜDECKE, Daniel** (2014): *Familien im Fokus – Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland*. Ergebnis der Kindernetzwerk-Studie. Berlin: AOK Bundesverband.

**NEHRING, Ina; RIEDEL, Carol; BAGHI, Ladan; MOSHAMMER-KARB, Tanja; SCHMID, Raimund; v. KRIES, Rüdiger** (2015): *Psychosoziale Lage von Familien mit chronisch kranken Kindern: Eine Befragung betroffener Eltern in Selbst-*

*hilfegruppen*. In: *Das Gesundheitswesen* 77 (02), 102–107.

**RAVENS-SIEBERER, Ulrike et al.** (2001): *Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen) – Testung und Validierung der deutschen Version der "Impact on Family Scale" bei Familien mit behinderten Kindern*. In: *Psychothera, Psychosom, Med Psycho* 51, 384–393.

**Statistisches Bundesamt (Destatis)** (2021): *Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung Deutschlandergebnisse 2019*. [www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Publicationen/Downloads-Pflege/pflege-deutschland-ergebnisse-5224001199004.pdf;jsessionid=3BC7BD66FE420F30B06C8D356FE5A3E6.live722?\\_\\_blob=publicationFile](http://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Publicationen/Downloads-Pflege/pflege-deutschland-ergebnisse-5224001199004.pdf;jsessionid=3BC7BD66FE420F30B06C8D356FE5A3E6.live722?__blob=publicationFile) (abgerufen am 05.04.2022).

**WINGENFELD, Klaus; BÜKER Christa; OSTENDORF, Andre** (2013): *Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder. Schriftenreihe Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung: Vol. 11*. Hürth: CW Haarfeld.

### i Die Autor\*innen:

#### Sandra Falkson

wiss. Mitarbeiterin Evangelische Hochschule RWL

@ falkson@evh-bochum.de

#### Prof. Dr. Dieter Heitmann

Professor im Fachbereich Heilpädagogik und Pflege an der Evangelischen Hochschule RWL

@ heitmann@evh-bochum.de

#### Prof. Dr. Karin Tiesmeyer

Professorin im Fachbereich Heilpädagogik und Pflege an der Evangelischen Hochschule RWL

@ tiesmeyer@evh-bochum.de

#### Lydia Schmidt

wiss. Mitarbeiterin Evangelische Hochschule RWL

*Unter Mitarbeit von Corinna Bell und Sibylle Meintrup, Mitarbeiterinnen im Projekt BeWEGt, Evangelische Hochschule RWL*

<sup>3</sup> Die Ergebnisse wurden im Projekt mit Eltern, Beratungsanbietern, Leistungsträgern und den Städten diskutiert. In partizipativen Austauschformaten wurden die Gründe erörtert und Lösungen erarbeitet. Die Erkenntnisse hieraus werden derzeit zur Veröffentlichung (Abschlussatung, Publikation) aufbereitet.