

# Pflege- und Betreuungsaufwand für schwerstmehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche

Inaugural-Dissertation  
zur Erlangung des Doktorgrades  
der Hohen Medizinischen Fakultät  
Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität  
Bonn

vorgelegt von Anja Kulka  
aus Detmold

Erscheinungsjahr 2006

Angefertigt mit Genehmigung der  
Medizinischen Fakultät der Universität Bonn

1. Gutachter: Prof. Dr. Hans G. Schlack
2. Gutachter: Prof. Dr. Dr. Peter Bartmann

Tag der mündlichen Prüfung: 24. März 2006

Diese Dissertation ist auf dem Hochschulschriftenserver der Universitäts- und Landesbibliothek Bonn [http://hss.ulb.uni-bonn.de/diss\\_online](http://hss.ulb.uni-bonn.de/diss_online) elektronisch publiziert.

Aus dem Kinderneurologischen Zentrum der Rheinischen Kliniken Bonn  
Ärztlicher Leiter: Prof. Dr. med. Hans G. Schlack

Meiner Familie.



## Inhaltsverzeichnis

<b>Inhaltsverzeichnis.....</b>	<b>5</b>
<b>1 Fragestellung und Einleitung.....</b>	<b>7</b>
1.1 Definitionen.....	7
1.2 Epidemiologie von Behinderungen.....	8
1.3 Einflüsse auf Inzidenz und Prävalenz .....	9
1.4 Pflegeaufwand.....	10
1.5 Zielsetzung und Fragestellungen der vorliegenden Studie .....	12
<b>2 Probanden und Methodik .....</b>	<b>14</b>
2.1 Probanden.....	14
2.2 Vergleichbarkeit der Probanden.....	17
2.3 Krankheitsbilder der Probanden.....	19
2.4 Datenerhebung .....	23
<b>3 Ergebnisse .....</b>	<b>27</b>
3.1 Gesamtzeit.....	27
3.2 Differenzierung der unterschiedlichen Pflegeelemente .....	30
3.3 Betreuungselemente .....	36
3.4 Hauswirtschaftlicher Bereich .....	37
3.5 Nachtpflege .....	38
3.6 Kinder mit den größten und geringsten dokumentierten Aufwänden.....	39
3.7 Der zeitintensivste Aspekt in der täglichen Pflege .....	51
3.8 Abhängigkeit der Pflegezeit von Körpermaßen und Krankheitsbildern.....	55
3.9 Erschwerende Bedingungen des Kindes in der täglichen Pflege.....	56
3.10 Hilfsmittelversorgung und Hilfsmittelbedarf.....	58
3.11 Plausibilitätskontrolle.....	60

---

<b>4</b>	<b>Diskussion .....</b>	<b>64</b>
4.1	Der durchschnittliche zeitliche Aufwand für die gesamte Pflege und Betreuung .....	65
4.2	„Reine Pflegezeit“ .....	65
4.3	Zeitaufwand für den Bereich Betreuung und Freizeitgestaltung .....	68
4.4	Hauswirtschaftlicher Bereich .....	69
4.5	Nachtpflege .....	70
4.6	Extremfälle und ihre Interpretation .....	70
4.7	Pflegeerschwerende Bedingungen: Erklärungen für die größeren Zeitaufwände.....	71
4.8	Der zeitintensivste Aspekt in der täglichen Pflege .....	72
4.9	Unterschiede zwischen Familien- und Heimpflege .....	74
4.10	Vergleichbarkeit mit ausländischen Studien .....	76
4.11	Entwicklungen im Bereich der Gesundheitsfürsorge für behinderte Kinder und Jugendliche.....	78
<b>5</b>	<b>Zusammenfassung.....</b>	<b>80</b>
<b>6</b>	<b>Abbildungs- und Tabellenverzeichnis.....</b>	<b>82</b>
<b>7</b>	<b>Literaturverzeichnis.....</b>	<b>82</b>
<b>8</b>	<b>Verwendete Dokumentations- und Fragebögen.....</b>	<b>88</b>
<b>9</b>	<b>Lebenslauf.....</b>	<b>92</b>

---

# 1 Fragestellung und Einleitung

Schwerstmehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche benötigen intensive Hilfe im alltäglichen Leben, und ihre Pflege und Betreuung fordern viel Zeit, persönlichen Einsatz und materielle Ressourcen. Die Pflege von behinderten Menschen ist ein essentieller Bestandteil der medizinischen Versorgung geworden. Gerade in den Bereichen, in denen das medizinische Ideal der Heilung nicht erreichbar ist, kommt der Qualität der Pflege eine besondere Bedeutung als Faktor der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zu (Lindström und Eriksson, 1993).

Aufgrund der Tatsache, dass auch schwerstmehrfachbehinderte Kinder überwiegend in der familiären Pflege verbleiben, ist es umso wichtiger geworden, die Gesellschaft auf die Probleme aufmerksam zu machen, die eine solche De-Institutionalisierung von Pflege mit sich bringt, und die speziellen Bedürfnisse von Kindern mit verschiedenen schweren Behinderungsformen genau zu definieren.

## 1.1 Definitionen

Die Weltgesundheitsorganisation hat 1980 die internationale Klassifikation von Impairments, Disabilities und Handicaps veröffentlicht (ICIDH). Dadurch wurde erstmals eine genauere Beschreibung des Behinderungsbegriffs ermöglicht, indem nicht nur der definitive körperliche Schaden (Impairment) als Grund für Behinderung, sondern auch die Funktionseinbuße durch diesen Schaden (Disability) und vor allem auch die daraus resultierenden psychosozialen Folgen im Sinne der fehlenden Integration in die sozialen und kulturellen Gefüge der Gesellschaft (Handicap) berücksichtigt wurden (WHO 1980).

Im Jahr 2001 hat die „International Classification of Functioning, Disability and Health“ (ICF) die ICIDH abgelöst. In dieser Klassifikation wird ein medizinisches von einem sozialen Modell von Behinderung unterschieden. Im medizinischen Modell wird Behinderung als ein Problem der Person angesehen, das direkt verursacht wurde durch Krankheit, Trauma oder andere Gesundheitsprobleme, während es im sozialen Modell um die Integration von Individuen in die Gesellschaft geht. Bezüglich der beiden Modelle wurde ein Ausgleich angestrebt. Ferner wurden

---

in dieser neuen Klassifikation alle Negativbegriffe entfernt und durch positive Definitionen ersetzt (WHO, 2001; Häußler und Straßburg, 2003).

Behinderung ist nach der Terminologie der WHO der Ausdruck einer nicht nur vorübergehenden funktionellen Beeinträchtigung, die auf einem regelwidrigen körperlichen, geistigen oder seelischen Zustand beruht. Diese Definition wurde in das deutsche Sozialrecht übernommen, wobei keine Unterscheidung zwischen chronischer Krankheit und Behinderung getroffen wird (Schlack, 2004). Im Kindesalter kommt zu dem Begriff Behinderung nach dieser Definition noch ein weiterer Aspekt hinzu, nämlich der Aspekt der kindlichen Entwicklung. Im Kindesalter beinhaltet Behinderung nicht nur die aktuellen Funktionsdefizite, sondern im Speziellen auch die Beeinträchtigung der normalen Entwicklung im Sinne eines Ausfalls von Entwicklungspotenzialen der betroffenen Kinder. Mehrfachbehinderte Kinder leiden mindestens an *zwei*, nach Thyen et al. (2000) an *drei* oder mehr verschiedenen funktionellen Einschränkungen. Die Einschränkungen der eigenständigen Mobilität und Körperpflege und die der selbständigen Ernährung, sowie auch ein höherer Grad mentaler Retardierung gehen mit einer höheren Sterblichkeit der betroffenen Menschen einher (Eyman et al., 1990) und lassen eine Eingruppierung der Betroffenen in die Gruppe der *Schwerstmehrfachbehinderten* gerechtfertigt erscheinen.

## 1.2 Epidemiologie von Behinderungen

Die Datenlage bezüglich Inzidenz und Prävalenz von Behinderungen ist in Deutschland sehr unsicher. Oft muss deshalb auf ausländische Daten zurückgegriffen werden. Aber sind diese Daten auf Deutschland übertragbar?

Verlässliche Daten zur Inzidenz und Prävalenz von Behinderungen setzen voraus, dass eine Behinderungsform genau definiert ist. Krägeloh-Mann et al. (1994) haben am Beispiel von bestimmten Formen von Cerebralpareesen belegt, dass erst eine genaue Definition des Krankheitsbildes auch zu plausiblen epidemiologischen Daten führen kann. Die erhobenen Prävalenzraten zeigten dann eine hohe Übereinstimmung im internationalen Vergleich. Derartige Ergebnisse rechtfertigen es, bei fehlenden inländischen Daten auf ausländische Ergebnisse aus Ländern mit ähnlichen sozialen und zivilisatorischen Bedingungen zurückzugreifen.

---



In den USA gab der „National Health Interview Survey“ (Boyle et al., 1994) Aufschluss über das Vorhandensein verschiedener Entwicklungsstörungen bei Kindern. Dabei wurden Eltern und Betreuungspersonen von 17.110 Kindern befragt über das Auftreten und Vorhandensein verschiedener Entwicklungsprobleme (Hörstörungen, Blindheit, Epilepsie, Sprachentwicklungsstörungen, Cerebralparesen, Lernschwächen, Störungen der Emotionalität und des Verhaltens sowie „Verzögerungen in Wachstum und Entwicklung“). Die erhobenen Prävalenzen stimmen überwiegend gut mit anderen epidemiologischen Erhebungen überein; sie dürften deshalb auch für mitteleuropäische Verhältnisse einen zutreffenden Anhalt geben (Schlack, 2000). Die Prävalenz für alle erfragten Behinderungen betrug hier für die Altersgruppe der 0 bis 17 Jahre alten Kinder und Jugendlichen 16,8 %.

Nach Roeleveld et al. (1997) ist von einer Prävalenz für alle Schweregrade geistiger Behinderungen von 3% auszugehen. Die Prävalenzrate schwerer geistiger Behinderung – also jene mit einem IQ < 50 – liegt im internationalen Vergleich bei 0,4% (Roeleveld et al., 1997; Schlack, 2000).

### 1.3 Einflüsse auf Inzidenz und Prävalenz

Das Spektrum der Ursachen und Formen von Behinderung unterliegt medizinischen, sozialen und anderen umweltabhängigen Einflüssen. So hat zum Beispiel der stetige Geburtenrückgang zur Folge, dass zumindest in absoluten Zahlen gesehen auch weniger Kinder mit Schäden geboren werden. Andererseits steigt das durchschnittliche Gebäralter der Mütter an, so dass die Wahrscheinlichkeit für Chromosomenaberrationen und Frühgeburtlichkeit als häufige Ursachen von Behinderungen steigt. Alkohol in der Schwangerschaft, als die für das ungeborene Kind häufigste toxische Substanz, ist ebenfalls eine quantitativ nicht zu vernachlässigende Schädigungsursache (Schlack, 1996).

Die Verbesserungen auf dem Gebiet der Perinatalmedizin führten zunächst zu einer Erhöhung der Zahl von geschädigt überlebenden Kindern in mehreren Ländern (Hagberg et al., 1982; Krägeloh-Mann et al., 1994). Erst durch weitere Fortschritte sank dann im Verlauf nicht nur die Mortalität weiter, sondern auch die Morbidität bezüglich Schädigungen des ZNS. In einer Kohortenstudie von Robertson et al., die sie an je einer Kohorte von Kindern mit Geburtsgewichten unter 1.250 g in den Jahren 1978/79 und 1988/89 durchführten, konnten die signifikante Erhöhung der

---

Überlebensrate von 36 % auf 67 % und zugleich eine Senkung der Rate von behinderten Kindern von 21 % auf 15 % in dieser Dekade dargelegt werden.

Während also der Geburtenrückgang und die Fortschritte der Perinatalmedizin zu einem Rückgang der *Inzidenz* von Behinderungen im Kindesalter führen, gilt das nicht in gleicher Weise für die *Prävalenz*. Das hat seinen Grund vor allem darin, dass die Lebenserwartung behinderter Kinder durch die Verbesserung der Behandlungsmöglichkeiten und insbesondere der psychischen und sozialen Fürsorge im Lauf der letzten Jahrzehnte erheblich angestiegen ist (Crichton et al., 1995).

Durch die höhere Lebenserwartung steigt die Prävalenz von Behinderungen im Kindes- und Jugendalter, d.h. die Auswirkungen der gesunkenen Inzidenz wird ausgeglichen oder vermutlich übertroffen, so dass der Bedarf an Pflege und fachgerechter Betreuung nicht kleiner, sondern eher größer werden wird. Hinzu kommt, dass vor allem die Prävalenz schwerer, pränatal bedingter Behinderungsformen relativ stärker zunehmen wird, da die peri- und postnatal verursachten Schädigungen abnehmen und der Einfluss der Pränataldiagnostik auf die Inzidenz angeborener Behinderungsformen quantitativ gering ist (Schlack, 1996).

Dieser Ausblick bedeutet eine Herausforderung nicht nur für die betroffenen Familien, sondern auch für die Gesellschaft im Hinblick auf die Bereitstellung der erforderlichen Fürsorge und Unterstützung.

## 1.4 Pflegeaufwand

Bei der Pflege und Betreuung eines behinderten Kindes kommen neben den Belastungen durch den reinen Pflegeaufwand auch noch zusätzliche – im emotionalen Bereich liegende – Anforderungen an den Pflegenden hinzu. Ein behindertes Kind im Schulalter bedarf der Pflege und emotionalen Fürsorge und der Präsenz von Bezugspersonen analog einem Kleinkind. Über viele Jahre bleibt die Betreuungsarbeit und Präsenzpflcht, ebenso wie die grundpflegerische Belastung, hoch. (Diener et al., 1999). Pflegeerleichternde Entwicklungsfortschritte des Kindes bleiben oft aus. Das fortschreitende Alter des pflegebedürftigen Kindes bedingt sogar eher eine zunehmende Belastung durch Gewichtszunahme und eventuelle Progredienz von spastischen Bewegungseinschränkungen. Neben höheren pflegerischen Anforderungen kommt es auch zu immer größer werdenden emotionalen Anforderung an den Pflegenden, sei es der leibliche

---

Elternteil oder auch der professionell Pflegende in entsprechender Einrichtung. Diese zusätzliche Belastung ist noch viel schwieriger – wenn überhaupt – messbar.

Die Familien, die ein behindertes Kind betreuen, erbringen eine bedeutsame gesellschaftliche Leistung, die von der Gesellschaft mehr oder weniger stillschweigend erwartet und gelegentlich gelobt, aber in ihrer Bedeutung kaum angemessen gewürdigt wird (Schlack, 2000). Durch das Sozialgesetzbuch XI, das die soziale Pflegeversicherung regelt, können sich Eltern noch nicht ausreichend vertreten fühlen, da hier die spezifischen Hilfebedarfe bei Förderung, Kommunikation und Integration von behinderten Kindern keine Berücksichtigung finden (Hädicke, 2001).

Bisher standen kranke und pflegebedürftige Kinder in der Gesellschaft nicht im Mittelpunkt der Bemühungen um Einteilung in Pflegestufen. Es gibt keine Einstufungskriterien, welche die für Kinder geltenden besonderen Bedingungen in der täglichen Pflege und vor allem auch in der Förderung berücksichtigen. Inzwischen ist unbestreitbar, dass Unterschiede zwischen den Bedürfnissen von geriatrischen Patienten und denen von chronisch pflegebedürftigen Kindern bestehen.

Was sind die basalen Erfordernisse der Pflege? Wie zeitkonsumierend sind die essentiellen und vielleicht auch die nicht essentiellen (aber trotzdem wünschenswerten) Hilfestellungen, die behinderte Kinder brauchen? Kann man Pflege und Betreuung, was gleichzeitig bei Kindern auch die Förderung der vorhandenen und die Entdeckung verborgener Potenziale einschließt, in validen Zahlen ausdrücken?

Bisher wurden wenige Studien zu diesem Thema durchgeführt. Die Pionierstudie veröffentlichte 1980 Dupont. Er hat an einer definierten Gruppe von körperlich und geistig behinderten Kindern und Jugendlichen Untersuchungen durchgeführt, welche den Pflegebedarf im Sinne der benötigten Zeit analysieren sollten, und er zeigte damals, dass Eltern eine durchschnittliche Zeit von 7 Stunden und 11 Minuten pro Tag für die Pflege ihres behinderten Kindes aufwenden. Karin Edebol-Tysk führte im Jahr 1989 eine ähnliche Studie für Schweden durch (Edebol-Tysk, 1989a). Hier ergab sich eine wöchentliche Durchschnittspflegezeit von 23,1 Stunden.

In der deutschen Literatur fehlen bisher empirische Zahlen über Pflegeaufwand bei schwerstmehrfachbehinderten Kindern. Für forensische sowie für sozial- und

---

gesundheitpolitische Fragestellungen erschien es aber von größter Wichtigkeit zu wissen, ob diese ausländischen Daten auf Deutschland übertragbar sind.

## 1.5 Zielsetzung und Fragestellungen der vorliegenden Studie

Die vorliegende Studie hat es sich zum Ziel gesetzt, erste empirisch erhobene Daten zum Pflege- und Betreuungsaufwand von schwerstmehrfachbehinderten Kindern und Jugendlichen in Deutschland hervorzubringen. Die Studienergebnisse sollen dem Zweck dienen, in einem führenden Organ des Gesundheitswesens / Public Health publiziert zu werden.

Es ging hierbei um eine minutengenaue Erfassung über einen aussagefähigen Zeitraum von sieben Tagen, um verlässliche Daten zu erhalten, die zum Beispiel bei forensischen Fragestellungen im Bereich der Pflegebedarfsfeststellung und der Einstufung in Pflegestufen einer Prüfung standhalten. Es ist Tatsache, dass viele Pflegende einen sehr hohen Zeitbedarf geltend machen. Die Frage, die sich hier immer wieder stellen wird, ist: Was kann man im Vergleich mit anderen pflegebedürftigen Kindern als angemessen ansehen ?

In der vorliegenden Studie soll dargelegt werden, wie sich Gesamtpflegezeiten aus den aufgewandten Zeiten für die reine Pflege und für die daneben wichtigen Bereiche Betreuung und Förderung zusammensetzen. Ferner soll in Erfahrung gebracht werden, welche pflegeerschwerenden und pflegeerleichternden Aspekte die Pflegezeiten beeinflussen. Hat ein bestimmtes Krankheitsbild oder haben andere Aspekte wie Größe und Gewicht einen größeren Einfluss auf die Pflegezeit ?

Eine weitere Fragestellung zur vorliegenden Untersuchung betrifft die Übereinstimmung zwischen den schwedischen und deutschen Daten. Ergibt sich bei einem vergleichbaren Lebens- und Sozialstandard und ähnlichen Versorgungsstrukturen auch eine vergleichbare Datenlage bezüglich des Pflegeaufwandes ?

Aufgrund des zunehmenden Transfers der Pflege von Institutionen in den häuslichen Bereich (Thyen und Perrin, 2000) kommt der Fragestellung, ob signifikante Unterschiede bezüglich der Pflegezeiten zwischen professioneller Pflege in einer entsprechenden Einrichtung und der häusliche Pflege durch die leiblichen Eltern existent sind, ebenfalls Bedeutung zu. Auch dies soll in der vorliegenden Studie dargelegt werden.

---

Die Arbeitshypothesen für die vorliegende Studie lassen sich also wie folgt formulieren:

1. Durch genaue Beschreibung und Messung von Pflegemaßnahmen erhält man Daten, die Aussagen darüber zulassen, welcher Pflegeaufwand für schwerstmehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche als angemessen anzusehen ist.
2. Unter vergleichbaren soziokulturellen Bedingungen führen Untersuchungen über den Pflegebedarf zu international vergleichbaren Ergebnissen.
3. Es bestehen quantitative und qualitative Unterschiede zwischen Heim- und Familienpflege.
4. Die Pflege eines behinderten Kindes beinhaltet nicht nur reine Pflegemaßnahmen wie Grundpflege und Behandlungspflege, sondern in besonderem Umfang auch Maßnahmen zur Betreuung und Förderung.

Die erhobenen Daten sollen den erheblichen Aufwand in der Pflege und Förderung von behinderten Kindern erkennen und die emotionalen Belastungen der betroffenen Personen erahnen lassen.

---

## **2 Probanden und Methodik**

### **2.1 Probanden**

Die Studie umfasst insgesamt 33 Kinder. Die Gruppe ist unterteilt in 20 Kinder, die in einer entsprechenden Einrichtung für schwerstmehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche gepflegt werden, und 13 Kinder, die in einer Familie leben.

Die vorliegende Studie hat es sich zum Ziel gesetzt, detaillierte empirische Daten über den zeitlichen Aufwand in der Pflege und Förderung schwerstmehrfachbehinderter Kinder und Jugendlicher zu erstellen. Gleichzeitig wurde durch den Aufbau der Studie mit zwei verschiedenen Gruppen von Probanden beabsichtigt, die Unterschiede zwischen professioneller Pflege in einer entsprechenden Einrichtung und der Pflege zuhause durch die leiblichen Eltern darzulegen. Im Folgenden wird in diesem Zusammenhang von Familienkindern einerseits und Heimkindern andererseits die Rede sein.

Die Gruppe der Familienkinder sollte ursprünglich ebenfalls 20 Kinder umfassen. Die Rekrutierung der Familien gestaltete sich allerdings schwierig, da durch den Studienaufbau sehr hohe Anforderungen an die Bereitschaft der Eltern zur Mitarbeit gestellt wurden. Daher ist hier die Ausgangsgruppe mit 13 Kindern kleiner ausgefallen als die der Heimkinder.

#### **2.1.1 Probanden-Rekrutierung**

Die Familienkinder wurden während eines therapeutischen Aufenthaltes auf der Eltern-Kind-Station des Kinderneurologischen Zentrums Bonn oder, wenn sie ausschließlich ambulant im Kinderneurologischen Zentrum behandelt wurden, mit einem Hausbesuch in die Studie aufgenommen. Die Aufnahme auf die Eltern-Kind-Station erfolgt in der Regel für einen Zeitraum von 5 Tagen zur Untersuchung und Behandlung des Kindes unter Bedingungen, die der häuslichen Situation angenähert sind, und zur Einbeziehung der Eltern in das Behandlungskonzept. Diese Einbeziehung erfolgt einerseits durch Anleitung in die vorgesehenen Behandlungsmaßnahmen, andererseits durch Beratung und therapeutische Begleitung in der Auseinandersetzung mit der Behinderung und den damit verbundenen emotionalen Belastungen.

---

Außerhalb der angesetzten Therapie- und Beratungstermine erfolgt die Pflege und Betreuung der Kinder während des stationären Aufenthaltes wie zu Hause durch die Eltern.

Jede Familie wurde von der Untersucherin einen ganzen Tage lang mit der richtigen Erfassung der Zeiten für die einzelnen Pflegemaßnahmen (siehe Abschnitt 2.4) und der Dokumentation in den Tabellen (siehe Dokumentationsbogen, Kap.8) vertraut gemacht. Damit wurde sichergestellt, dass sämtliche Tabellen einheitlich ausgefüllt wurden. Außerdem dient dieses erste Tagesprotokoll, welches unter Anleitung erstellt wurde, für die später erhobenen Daten des selben Kindes als Plausibilitätskontrolle.

Mit jeder Familie wurde ferner ein Fragebogen ausgefüllt, welcher die zusätzlichen Daten wie Körpermaße, Diagnosen und Bedingungen in der täglichen Pflege, Hilfsmittelversorgung und Hilfsmittelbedarf erbrachte, sowie subjektiv zu beantwortende Fragen wie die Frage nach dem zeitaufwändigsten Aspekt in der Versorgung des Kindes (siehe Fragebogen, Kap.8). Diese hohen Anforderungen an die Bereitschaft der Eltern zur Mitarbeit bedingte die im Endeffekt kleinere Ausgangsgruppe bei den Familienkindern.

Die Gruppe der Heimkinder wurde in einem privaten Pflegeheim für schwerstmehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche rekrutiert. In dieser Einrichtung leben die Kinder in Wohngruppen von je acht bis neun Kindern. 20 Kinder dieser Einrichtung wurden nach Diagnose und Schweregrad der Behinderung ausgewählt und nach den unten beschriebenen Einschlusskriterien in die Studie aufgenommen. Für jedes dieser Kinder wurde wie auch in der Gruppe der Familienkinder zunächst ein Tagesprotokoll unter Anleitung erstellt. Durch Schichtdienst der Pflegepersonen war es nicht möglich, für die Woche der Messung nur jeweils eine Person mit dem Ausfüllen der Tabellen zu betreuen. Es wurde aber darauf geachtet, dass in dieser Woche maximal drei verschiedene Personen mit der Versorgung des Kindes und damit mit dem Ausfüllen der Tabellen betraut waren. Ferner handelte es sich dabei um jeweils die Pflegepersonen, die das entsprechende Kind durch jahrelange Pflege am besten kannten. Hiermit wurde versucht, eine vergleichbare Situation zur Familienpflege zu schaffen.

Das Ausfüllen der Tabellen wurde mit jeder Betreuungsperson detailliert besprochen und der Fragebogen zur Erhebung der zusätzlichen Daten wurde zusammen mit der betreffenden Betreuungsperson ausgefüllt.

---

Die Eltern oder Pflegepersonen füllten danach eigenständig für eine gesamte Woche täglich eine Tabelle (vgl. Kap. 8) mit allen Bereichen der Pflege und Förderung aus.

Es entstanden auf diese Weise für jedes Kind sieben Tabellen (eine für jeden Tag) und zusätzlich ein Tagesprotokoll als Plausibilitätskontrolle.

### 2.1.2 Ausschluß von Probanden

Neben der eigentlichen Versorgung des Kindes bedeutete diese Dokumentation eine zusätzliche Belastung der betreffenden Personen. Die Motivation – insbesondere der Eltern – eine Woche lang jede Verrichtung an ihrem Kind zu notieren, gestaltete sich schwierig. Daher kam es zu einem eher geringen Rückfluß verwertbarer Daten aus den Familien. Zusätzlich kam es bei den Daten, die nach Abzug der nicht eingegangenen Datensammlungen aus einigen Familien übrig blieben, vereinzelt zu unglaublichen „Ausreißern“ bezüglich des benötigten Zeitaufwandes. Das initial beim Hausbesuch oder beim Besuch auf der Eltern-Kind-Station erstellte Tagesprotokoll diente als Plausibilitätskontrolle. Bei den nicht plausiblen Fällen ergab sich nach Summation der Zeiten eine benötigte Tagesgesamtzeit für die Pflege von mehr als 24 Stunden. Auch nach Berücksichtigung des durch die gewählte kürzeste Messdauer von zwei Minuten (vgl. 2.4.3) entstandenen methodischen Fehlers waren diese Daten nicht plausibel. Daher mussten die erhobenen Daten von insgesamt sechs Familienkindern von der weiteren statistischen Auswertung ausgeschlossen werden.

Im Bereich der Heimkinder konnten alle rekrutierten Probanden nach Sichtung und Auswertung der Daten in die Studie einbezogen werden. Die Daten waren plausibel und vollständig dank hoher Kooperationsbereitschaft der Beschäftigten. Im pflegerischen Bereich sind Arbeitnehmer inzwischen an viel Dokumentation gewöhnt. Die zusätzliche Belastung durch das Ausfüllen der Tabellen wurde dankenswerterweise hingenommen.

Die bereits angesprochene Problematik, dass es aufgrund des Schichtdienstes nicht möglich war, nur eine einzige Person pro Kind mit der Dokumentation zu betreuen, wurde durch genaue Auswahl und Begrenzung auf wenige Personen gemildert.

Eine weitere Schwierigkeit bestand in der fehlenden Vergleichbarkeit zwischen Heim und Familie in zwei Bereichen der Pflege. Die Bereiche „Betreuungselemente“ und „Hauswirtschaftlicher Bereich“ bei Familienkindern und Heimkindern sind so nicht vergleichbar,

---



da zum Beispiel im Heimbereich der hauswirtschaftliche Bereich von gesondertem Personal übernommen wird oder Anfahrts- und Wartezeiten für Arztbesuche und Therapien wegfallen, da die Termine im Haus stattfinden. Dies wird in der statistischen Auswertung berücksichtigt.

Nach Auswertung und kritischer Sichtung aller Daten erfolgte daher ein Ausschluß von sechs Probanden von der 33 Fälle zählenden Ausgangsgruppe. In der statistischen Auswertung der Dokumentation der Pflegezeiten wird also im Folgenden von einem Probandengut von 27 Fällen ausgegangen. Dabei handelt es sich um 20 Kinder aus dem Heimbereich und sieben Kinder aus dem Familienbereich.

## 2.2 Vergleichbarkeit der Probanden

Alle Kinder sind zwischen drei und achtzehn Jahren alt. Das Verhältnis männlich/weiblich beträgt 22:11. Die untere Altersgrenze wurde bei drei Jahren angesetzt, weil auch ein normal entwickeltes Kind bis zum Alter von etwa drei Jahren eine mehr oder weniger vollständige Übernahme der täglichen Verrichtungen durch eine erwachsene Person benötigt. Ab dem dritten Lebensjahr ist bei normaler kindlicher Entwicklung mit ersten eigenständigen Schritten insbesondere im Bereich der Körperpflege zu rechnen. Die obere Altersgrenze der Probanden ergibt sich aus dem Einschlusskriterium, dass es sich um Kinder und Jugendliche handeln soll (Abb.1).

Das Haupteinschlusskriterium war in dieser Studie die Unfähigkeit der Probanden, sich selbstständig und gezielt fortzubewegen. Dieses Kriterium ermöglicht eine Vergleichbarkeit der Probanden, da es insbesondere im Bereich der Körperpflege und der Mobilität einen erheblichen Unterschied macht, ob das Kind fähig ist, eigenständig oder nach Aufforderung den Aufenthaltsort zu wechseln, oder ob bereits dafür die komplette Hilfestellung einer Pflegeperson notwendig ist.

---

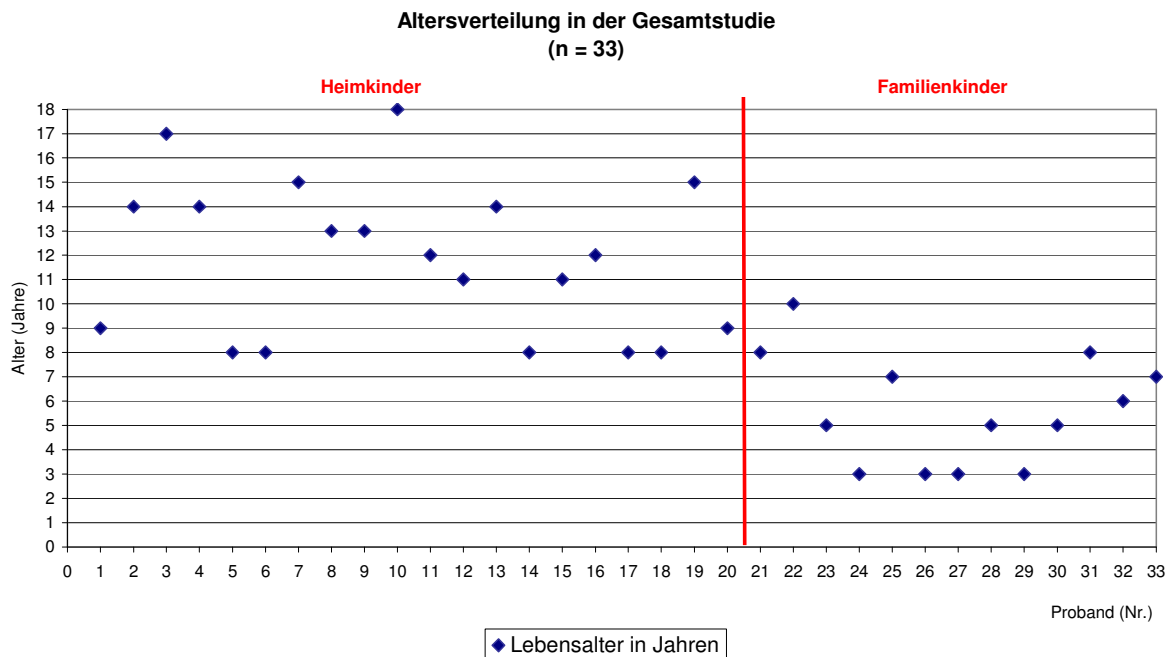


Abbildung 1: Altersverteilung in der Gesamtstudie. Die Probandennummern 1-20 bezeichnen die Heimkinder, 21–33 die Familienkinder

### 2.2.1 Selbständigkeit, beurteilt nach dem Wee FIM

Um die funktionellen Fähigkeiten der untersuchten Kinder einzuschätzen, wurde als Instrument der WeeFIM (Functional Independence Measure for children) eingesetzt (Michael et al., 1987). Dabei handelt es sich um eine von einem multidisziplinären Team aus Ärzten, Krankenschwestern und Therapeuten 1987 in Buffalo entwickelte Selbständigkeitsmessung für Kinder.

In Anlehnung an den FIM für Erwachsene als Selbständigkeitsmessung in der Rehabilitationsmedizin misst dieser die Selbständigkeit unter Berücksichtigung der psychomotorischen Entwicklung gesunder Kinder vom 6. Lebensmonat bis zum 7. Lebensjahr (Wee von engl. (ugs.) klein, winzig).

Mit dem Wee FIM werden 18 Fähigkeiten beurteilt, welche gegliedert sind in Selbstversorgung, Kontinenz, Mobilität, Fortbewegung, Kommunikation und Kognition. Damit wird sowohl der motorische als auch der soziokognitive Bereich beschrieben. Die Wertungsskala reicht von

totaler Hilfsbedürftigkeit (1 Punkt) bis zu völliger Selbständigkeit (7 Punkte). Die maximale Punktzahl beträgt 126, was einem Entwicklungsalter von 7 Jahren entspricht. Die minimale Punktzahl beträgt demnach 18.

Es zeigte sich allerdings, dass der WeeFIM in der untersuchten Gruppe schwerstmehrfachbehinderter Kinder keine Differenzierungsmöglichkeit bietet. Alle Probanden erreichen nur die minimale Punktzahl von 18. Das bedeutet für die vorliegende Gruppe, dass eine Homogenität bezüglich der totalen Hilfsbedürftigkeit der Probanden gegeben ist. Dies garantiert gleichzeitig wiederum eine gute Vergleichbarkeit der einzelnen Kinder untereinander.

In Zusammenschau der Ergebnisse bei dieser Studie ergibt sich eine eingeschränkte Anwendungsmöglichkeit des WeeFIM auf schwerstmehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche. Er erfasst Fähigkeitsstörungen von Kindern, entbehrt aber einer ausreichenden Trennschärfe bei höhergradiger Behinderung.

## 2.3 Krankheitsbilder der Probanden

Folgende Diagnosen wurden bei den Kindern einzeln oder in Kombination in folgender Häufigkeit angegeben (siehe Tab.1): Cerebralparese (19 von 33) - einschließlich der Fälle, in denen in der Krankenakte „Tetraspastik“ angegeben wurde, Epilepsie (25 von 33), Microcephalie (6 von 33), Hydrocephalus internus et externus (8 von 33), dyskinetische Bewegungsstörungen / Ataxie (1 von 33), Hirnmissbildung (1 von 33), Balkenmangel / Hirnatrophie unbekannter Genese (5 von 33), Leukomalazie und Porencephalie (1 von 33), autistische Verhaltensweisen (1 von 33), spinale Muskelatrophie / progressive Muskeldystrophie (2 von 33), Dandy-Walker-Variante (2 von 33), Monosomie Q22, Lennox-Syndrom, Marden-Walker-Syndrom, Sturge-Weber-Syndrom, Di-George-Syndrom, Romano-Ward-Syndrom (je 1 von 33), apallisches Syndrom (3 von 33), Z.n. Hirnblutung (2 von 33), Z.n. perinataler Hirnschädigung (1 von 33), Z.n. postpartaler Asphyxie (1 von 33), Z.n. Atemnotsyndrom, Bronchopulmonale Dysplasie (1 von 33), Z.n. Meningoencephalitis, Z.n. SHT, Z.n. malignem Hirnödem, Z.n. Subduralergüssen (je 1 von 33), Herzfehler (1 von 33), Arthrogryposis multiplex congenita (1 von 33).

Zusätzliche pflegeerschwerende Diagnosen innerhalb der Probandengruppe sind Kontrakturen (17 von 33) und Hüftluxationen (11 von 33). Ferner ergaben sich Obstipation (26 von 33) und

---

Atemwegsprobleme und Infektneigung (jeweils 12 von 33), sowie Schlafstörungen (6 von 33) - hier vornehmlich Durchschlafstörungen und Einschlafstörungen (Tab.1, Abb. 2).

Die zur Erhöhung des Pflegeaufwandes nicht unerheblich beitragenden Körpermaße der Kinder liegen zwischen minimal 0,83 m bis maximal 1,60 m bezüglich der Körperlänge und zwischen 9,3 kg und 50 kg Körpergewicht (Tab.2, Abb.3).

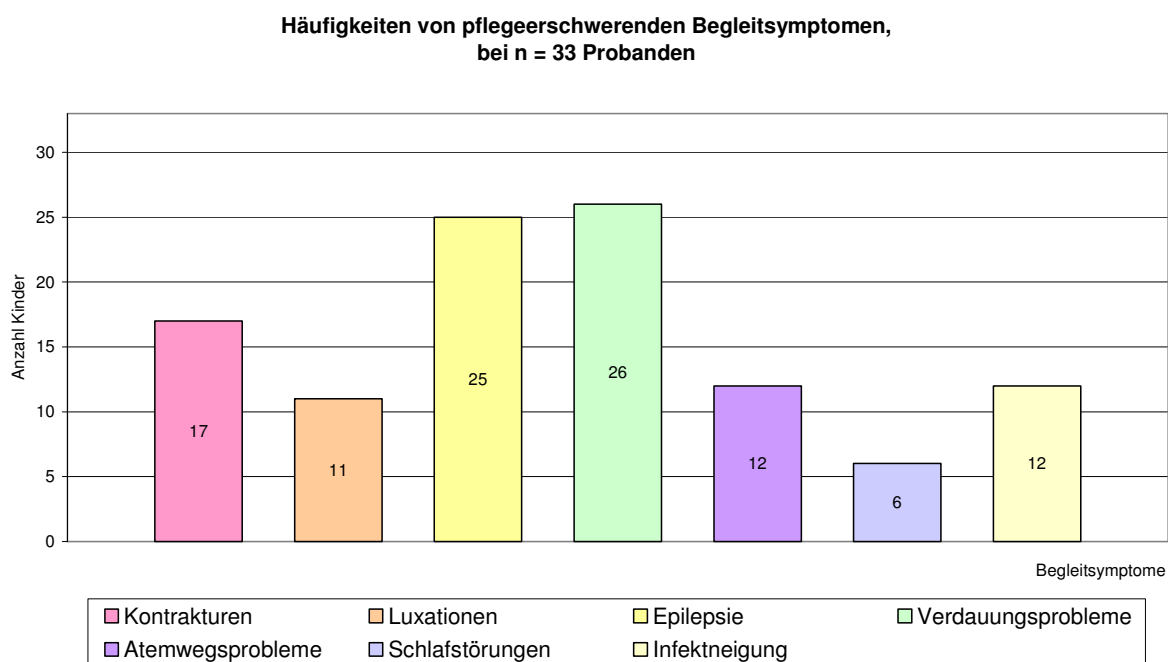


Abbildung 2: Häufigkeiten von pflegeerschwerenden Begleitsymptomen in der Gesamtstudie

Proband Nr.	Diagnose	K	L	E	V	A	S	I
1	frühkindl. Hirnschaden, Mikrocephalie, Epilepsie, spastische TPL	x		x	x			
2	Z.n Hirnblutung, Mikrocephalie, Epilepsie, CP	x		x	x	x		
3	Hirnatrophie, Autismus, CP				x			
4	spastische TPL, Mikrocephalie, Epilepsie	x		x	x			x
5	Lennox-Syndrom, Entwicklungsstörung unklarer Genese			x	x			
6	Hirnmißbildung, Mikrocephalus int., Balkenmangel	x		x	x	x		
7	Z.n. perinataler Hirnschädigung, Epilepsie, TPL	x	x		x			
8	Z.n. postpartaler Asphyxie, Hydrocephalus int.und ext.	x			x			x
9	Hydrocephalus ext., Epilepsie, psychomotorische Retardierung				x			
10	Sturge-Weber-Syndrom, Mikrocephalie, Epilepsie				x	x		
11	Z.n. intracranieller Blutung, bronchopulmonale Dysplasie, Skoliose						x	
12	Epilepsie, statomotorische Retardierung				x	x	x	
13	Dandy-Walker-Variante, Hydrocephalus int., apall.Syndr.,Epilepsie	x		x	x			x
14	Z.n. perinataler Hirnschädigung, Epilepsie, Tetraparese, Skoliose				x	x		
15	Dandy-Walker-Variante, Hydrocephalus, apall. Syndr., Epilepsie	x		x	x	x		x
16	apall. Syndr., spastische TPL, Epilepsie, Romano-Ward-Syndrom	x	x	x		x	x	x
17	ICP, spastische TPL, Hüftluxation bds.	x	x	x	x			
18	ICP, Hydrocephalus, Leukomalazie, Porenzephalie, Hirnatrophie	x	x	x	x			
19	ICP, Epilepsie, schwerste statomot. Retardierung	x	x	x	x			
20	Z.n. SHT u. Hirnödem u. Subduralergüsse bds.,sp.TPL, Epilepsie	x	x	x	x			
21	Hydrocephalus, Epilepsie, statomot. Retardierung, Hüftluxation			x	x	x		x
22	progressive Muskeldystrophie, geistige Behinderung				x			
23	Z.n. Meningoenzephalitis, ICP, spastische TPL, Epilepsie	x	x	x	x	x	x	
24	spastische cerebrale Lähmung, Entwicklungsrückstand	x						
25	spinale Muskelatrophie			x			x	x
26	TPL, Choreoathetotische Bewegungsstörung				x	x		x
27	Marden-Walker-Syndr., Arthrokripose multiplex congenita, Opticusatrophie	x					x	x
28	Epilepsie, Retardierung, TPL				x	x		x
29	spastische TPL, Hydrocephalus internus	x			x	x		x
30	Di-George-Syndr., Monosomie Q22,Aortenisthmusst., Sehbehinderung			x	x	x	x	x
31	Hydrocephalus, Epilepsie, spastische TPL,Blindheit			x	x		x	x
32	cerebrale Bewegungsst., Ataxie, Epilepsie				x	x	x	x
33	psychomotorische Retardierung, Microcephalie, Balkenagenesie				x	x		

Tabelle 1: Gesamtgruppe im direkten Vergleich bzgl. Diagnose und pfleegerschwerenden Begleitsymptomen. Quelle für die Diagnosen war die offizielle Krankenakte des jeweiligen Kindes, Begleitsymptome wurden von Eltern und Betreuern erfragt.

Die Probandennummern 1–20 beschreiben die Heimkinder, 21–33 die Familienkinder.

Legende: K: Kontrakturen,  
L: Luxationen,  
E: Epilepsie,  
V: Verdauungsprobleme/Obstipation,  
A: Atemwegsprobleme,  
S: Schlafstörungen,  
I: Infektneigung.

---

Proband Nr.	Geschl.	Alter (Jahre)	Größe (cm)	Gewicht (kg)
1	m	9	123	16,2
2	m	14	160	34,8
3	m	17	122	19,0
4	m	14	125	16,6
5	m	8	114	19,5
6	w	8	104	11,0
7	w	15	152	30,0
8	w	13	150	37,5
9	m	13	148	35,0
10	m	18	157	38,0
11	m	12	139	23,0
12	m	11	123	22,0
13	m	14	120	14,0
14	w	8	111	16,0
15	m	11	115	15,0
16	w	12	106	14,0
17	m	8	98	12,0
18	m	8	106	17,5
19	w	15	123	17,0
20	m	9	106	18,0
21	w	8	110	13,5
22	m	10	150	50,0
23	m	5	89	13,6
24	m	3	87	10,4
25	m	7	110	16,0
26	m	3	90	9,8
27	m	3	83	9,3
28	m	5	105	17,0
29	w	3	86	14,0
30	m	5	117	23,0
31	w	8	111	12,5
32	w	6	103	12,3
33	w	7	119	20,0

---

Tabelle 2: Gesamtgruppe im direkten Vergleich bzgl. Geschlecht, Alter, Größe und Gewicht

Die Probandennummern 1–20 beschreiben die Heimkinder, 21–33 die Familienkinder.

---

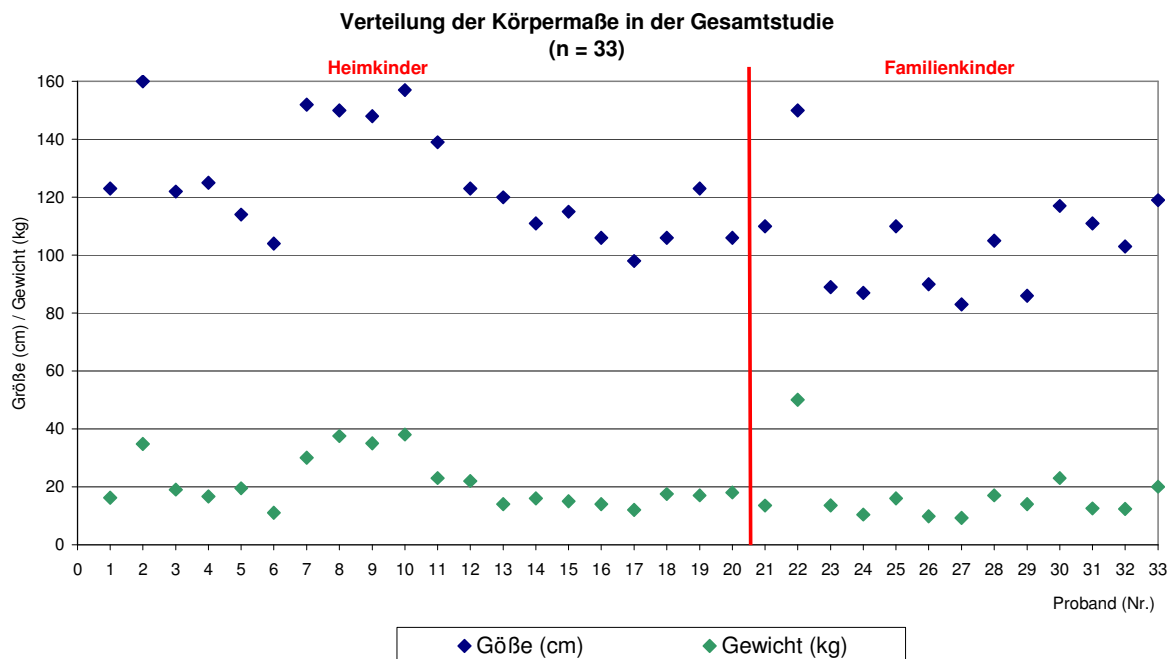


Abbildung 3: Verteilung von Größe und Gewicht in der Gesamtstudie. Die Probandennummern 1–20 bezeichnen die Heimkinder, 21–33 die Familienkinder.

Zusammenfassend bestehen also keine bedeutsamen Gruppenunterschiede zwischen Heim- und Familienkindern bezüglich Schweregrad der Behinderung, Alter und Größe/Gewicht.

## 2.4 Datenerhebung

### 2.4.1 Pflegebereiche

Zur Erfassung des Zeitaufwandes dient eine tabellarische Aufstellung aller Verrichtungen zur Pflege und Förderung eines behinderten Kindes. Diese Form der Datenerhebung ermöglicht einerseits eine gute Übersichtlichkeit für den Eintragenden, andererseits auch eine einfache Auswertung. Die verwendete Erfassungsmatrix ist im Anhang beigelegt (Kap. 8).

Alle Verrichtungen lassen sich in vier übergeordnete Gruppen einordnen. Diese Einteilung, sowie die in dem jeweiligen Bereich festgelegten Unterbereiche, wurden im direkten Bezug zum Sozialgesetzbuch XI, Soziale Pflegeversicherung, § 14 (Begriff der Pflegebedürftigkeit) aufgestellt.

Die Hauptgruppen sind

- Grundpflege
- Behandlungspflege
- Betreuungselemente
- Hauswirtschaftliche Versorgung

#### 2.4.1.1 Grundpflege

Die Grundpflege beinhaltet Körperpflege, Ernährung und Mobilität.

Im Einzelnen sind dies im Bereich der *Körperpflege* Waschen, Duschen oder Baden jeweils inklusive der benötigten Vor- und Nachbereitungszeit wie zum Beispiel Abtrocknen, aber exklusive der Aus- und Ankleidezeit, welche in den Bereich der Mobilität fällt. Ferner zählt hierzu die Zahnpflege, Haarpflege, Nagelpflege, Körperpflege und Gesichtspflege wie Eincremen und der Toilettengang oder Windelwechsel jeweils inklusive Begleitung und Intimwäsche, sowie die Teilwäsche wie zum Beispiel das Händewaschen nach dem Essen oder zwischendurch.

Der Bereich der *Ernährung* beinhaltet die mundgerechte Zubereitung der Mahlzeit sowie die reine Zeit für die Nahrungsverabreichung wie Anreichen der Nahrung oder Anleitung zur Nahrungsaufnahme oder das Sondieren der Nahrung.

Zum Bereich der *Mobilität* zählen alle Zeiten, die für An- und Auskleiden, Hilfestellung beim Aufstehen und Zubettgehen, Entfernung oder Anlegen von Lagerungshilfen oder Umlagern, Lifterbenutzung oder Tragen sowie Fixierung in Rollstuhl oder Kindersitz verbraucht werden. Ferner zählt in diesen Bereich auch die Zeit, die bei der Begleitung zum Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung benötigt wird.

#### 2.4.1.2 Behandlungspflege

Behandlungspflege ist definiert als der Bereich der Pflege, der durch die medizinischen Voraussetzungen des Pflegebedürftigen zustande kommt. Hierzu zählen die *Medikation* mit Anreichen von Medikamenten, Inhalationen, Salben und Einreibungen, Applikation von Ohren-, Nasen- oder Augentropfen sowie endotracheales Absaugen und ggf. Injektionen. Weiterhin zählt

---



in den Bereich Behandlungspflege die *Hygienepflege* mit Verbandswechsel oder Sondenwechsel und der Bereich *Spezielle Maßnahmen*, hier definiert als Anlegen und Entfernen von Hilfsmitteln wie Orthesen, Korsetts oder ähnlichem und Zeit für Krankengymnastik oder sonstige Therapien.

#### 2.4.1.3 Betreuungselemente

Dieser Bereich wird in der vorliegenden Studie als der Bereich definiert, in dem sich die Zeit für die Freizeitgestaltung des Kindes widerspiegelt. Hierzu zählen die Zeiten für Beschäftigung des Kindes mit Spielen oder Musik, die Begleitung vom/zum Schul-/Kindergartenbus, Fixierung im Autositz für Autofahrten zum Arzt oder zur Krankengymnastik, Zeit für Spaziergänge und Aufenthalte beim Arzt oder bei sonstigen Terminen. In diesen Bereich fallen auch Zeiten für Massage, Entspannungstechniken u.ä., die zuhause von der Pflegeperson durchgeführt werden.

#### 2.4.1.4 Hauswirtschaftliche Versorgung

In diesen Bereich der Versorgung gehören alle Verrichtungen, die neben der reinen Pflege und Förderung ebenfalls zur Versorgung des Kindes notwendig sind. Hierzu zählen neben den normalen hauswirtschaftlichen Verrichtungen wie Einkaufen, Kochen, Spülen und Waschen sowie Raumpflege insbesondere auch Zeiten für die Wartung der Hilfsmittel und für den Kontakt mit Ämtern und Behörden, auch telefonisch.

### 2.4.2 Zusätzliche Daten

Zusätzlich zu den Pflegezeiten wurden für jedes Kind zusätzliche Daten erhoben. Wie bereits erwähnt handelte es sich dabei einerseits um Größe, Gewicht, Diagnosen und pflegeerschwerende Komplikationen. Andererseits handelt es sich um Informationen über die Bedingungen des Kindes in der täglichen Pflege wie z.B. Schwierigkeiten beim Füttern inklusive eventueller Sondenernährung, benötigte Abföhrhilfen oder Medikamenteneinnahme sowie den Hilfsmittelbedarf und Hilfsmittelstatus jedes Kindes.

### 2.4.3 Praktisches Vorgehen bei der Dokumentation

Die Tabellen (siehe Anlage) sind nach Tageszeiten unterteilt, und zwar in sechs Spalten à 3 Stunden (6–9 Uhr, 9–12 Uhr, 12–15 Uhr, 15–18 Uhr, 18–21 Uhr und 21–24 Uhr) und eine Spalte für die Nachtstunden von 24 Uhr bis 6 Uhr.

---

Es wird nun jede Verrichtung an dem Kind in die jeweilige Tageszeitspalte des entsprechenden Pflegebereiches eingetragen. Messeinheit ist eine Minute. Aus Gründen der Praktikabilität wurde aber als kürzeste Dauer zwei Minuten festgesetzt, das bedeutet, dass alle Verrichtungen bis zu zwei Minuten Dauer mit zwei Minuten in den Tabellen eingetragen werden. Alles was über zwei Minuten hinausgeht, wird minütlich dokumentiert (drei, vier, fünf... Minuten).

Jede Verrichtung zählt immer inklusive der benötigten Vor- und Nachbereitungszeit.

Für jeden Tag wird eine eigene Tabelle ausgefüllt.

Für jeden Probanden wiederum wurde eine Woche lang jede Verrichtung zeitlich gemessen und in die Tabellen eingetragen. So entstanden für jedes Kind sieben Tabellen und zusätzlich ein von der Untersucherin durch eigene Messungen angefertigtes Tagesprotokoll als Plausibilitätskontrolle. Die Auswertung der eingetragenen Zeiten ergab so zunächst Tagesdurchschnittswerte und des weiteren Wochendurchschnittswerte für den Zeitaufwand für Pflege und Förderung der untersuchten Kinder und Jugendlichen.

---

## 3 Ergebnisse

### 3.1 Gesamtzeit

Die durchschnittliche Gesamtzeit für Pflege und Förderung inklusive der benötigten Zeit für den hauswirtschaftlichen Bereich lag bezogen auf die 27 in die Studie aufgenommenen Kinder bei 41 Stunden und 12 Minuten pro Woche. Das ergibt einen durchschnittlichen Tagesaufwand von 5 Stunden und 53 Minuten.

Die Spannweite lag hierbei zwischen dem minimalen zeitlichen Aufwand von 23 Stunden 1 Minute und dem maximalen von 97 Stunden 23 Minuten pro Woche, was einem täglichen Aufwand zwischen 3 Stunden 17 Minuten und 13 Stunden 54 Minuten entspricht.

Vergleicht man nun den Bereich der Familienkinder mit dem der Heimkinder, verändern sich die Zahlen folgendermaßen: Die durchschnittliche Wochenpflegezeit für Heimkinder liegt bei 34 Stunden und 1 Minute (Spannweite von 23 Stunden 1 Minute bis 51 Stunden 52 Minuten) was einem durchschnittlichen Tagesaufwand von 4 Stunden 51 Minuten entspricht.

Bei den Familienkindern beträgt der Durchschnitt für den wöchentlichen Zeitaufwand 61 Stunden und 53 Minuten mit einer Spannweite von 42 Stunden 49 Minuten und 97 Stunden 23 Minuten. Der Tagesdurchschnitt liegt bei 8 Stunden 50 Minuten.

Damit liegt der Durchschnitt bezüglich der Gesamtzeit für alle Bereiche der Pflege und Förderung bei den Familienkindern um 81 Prozent höher als bei den Heimkindern. (Abb.4)

---

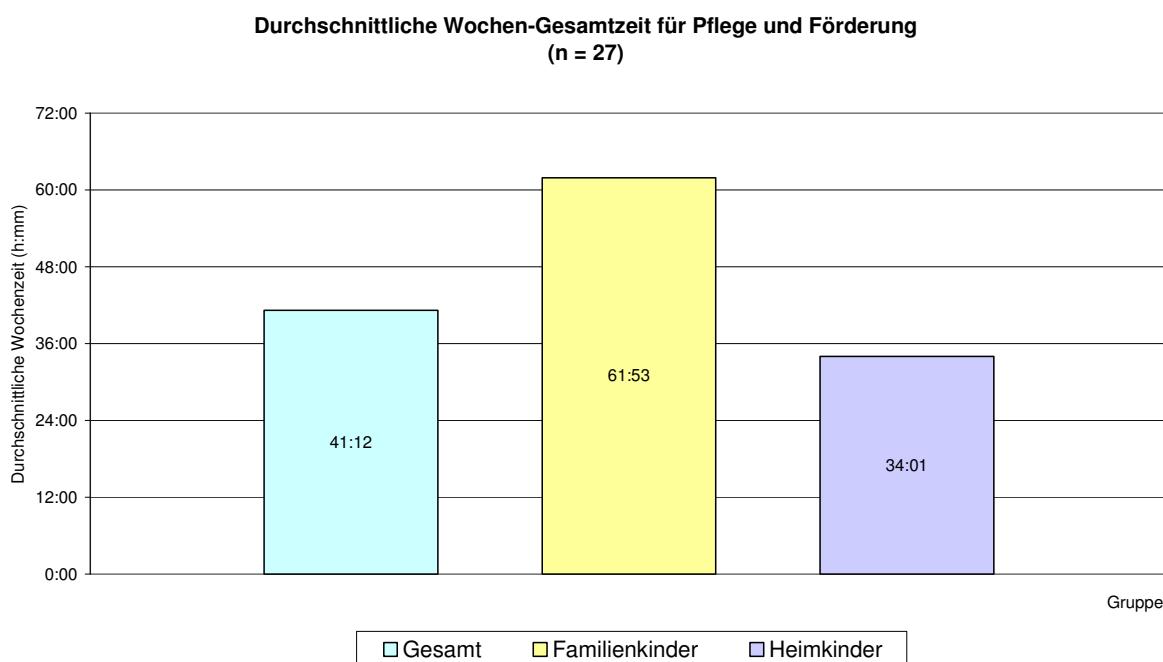


Abbildung 4: Durchschnittliche Gesamtzeit für Pflege und Förderung in der Gesamtstudie.

Die Gesamtzeit wird in der vorliegenden Studie in insgesamt fünf Unterbereiche aufgeschlüsselt. Diese sind Grundpflege, Behandlungspflege, Betreuungselemente, Hauswirtschaftlicher Bereich und Nachtpflege. Die Nachtpflege wurde bei dieser detaillierten Auswertung als eigenständiger Bereich gewertet, da sie als besonders belastend erlebt wird, obwohl sie grundsätzlich zum Bereich Grund- und Behandlungspflege gezählt wird (bei den nächtlichen Maßnahmen handelt es sich vor allem um Windelwechsel, Toilettengänge inklusive Teilwäsche, Umlagerungen und allenfalls noch um Sondierungen).

Es wurden nun die für die einzelnen Unterbereiche notierten Wochenzeiten der 27 Kinder (Gesamtgruppe) ermittelt (Abb.5).

Abbildung 6 zeigt dann die Verteilung der jeweiligen Wochen-Durchschnittszeiten von Familien- und Heimkindern auf die Unterbereiche im Vergleich.

### 3.1.1 Grundpflege

Es ergibt sich ein durchschnittlicher Zeitaufwand für die Grundpflege von 23 Stunden mit einer Spannweite von minimal 13 Stunden 23 Minuten und maximal 37 Stunden 5 Minuten pro Woche.

### 3.1.2 Behandlungspflege

Für die Behandlungspflege ergibt sich ein wöchentlicher Durchschnitt von 3 Stunden 7 Minuten mit einer Spannbreite von minimal 64 Minuten und maximal 8 Stunden 32 Minuten in der Woche.

### 3.1.3 Betreuungselemente

Der Bereich „Betreuungselemente“ beansprucht pro Woche eine durchschnittliche Zeit von 9 Stunden 44 Minuten. Die sehr große Spannbreite in diesem Bereich lässt sich zwischen minimal 40 Minuten und maximal 45 Stunden 40 Minuten wöchentlich erkennen.

### 3.1.4 Hauswirtschaftlicher Bereich und Nachtpflege

Der hauswirtschaftliche Bereich beansprucht im Durchschnitt 4 Stunden 14 Minuten (Spannbreite 1 Stunde 42 Minuten bis 13 Stunden 36 Minuten), die Nachtpflege 1 Stunde 5 Minuten (Spannbreite 12 Minuten bis 3 Stunden 43 Minuten) pro Woche.

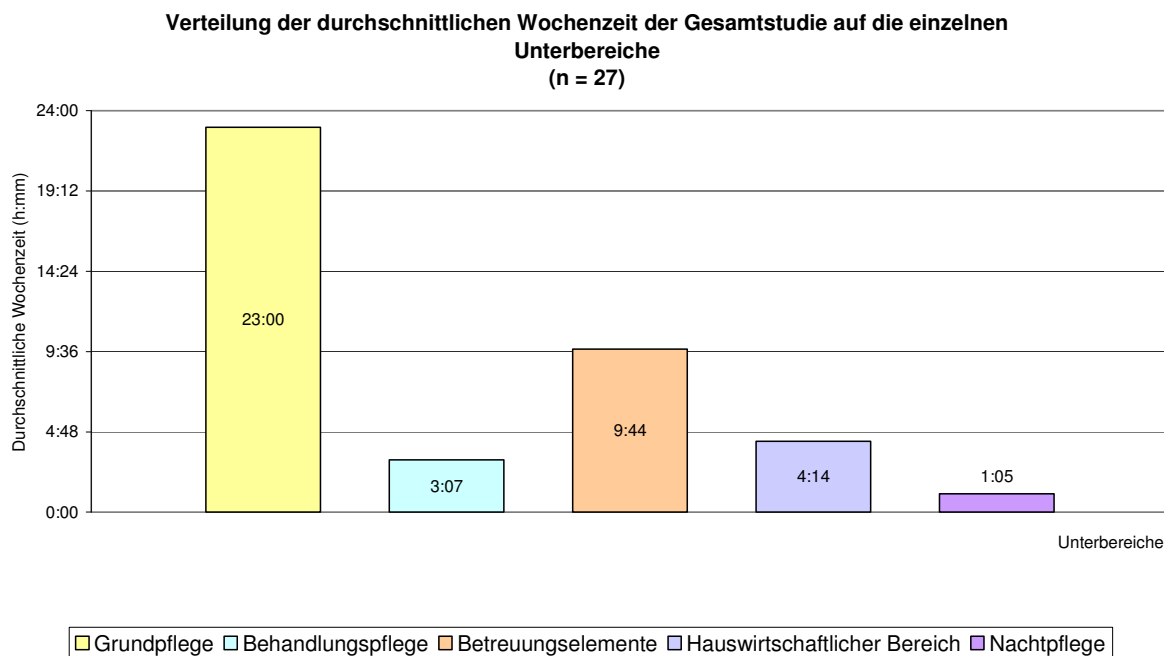


Abbildung 5: Durchschnittliche Wochenzeit (bezogen auf die Gesamtstudie) für die einzelnen Unterbereiche der Pflege und Förderung.

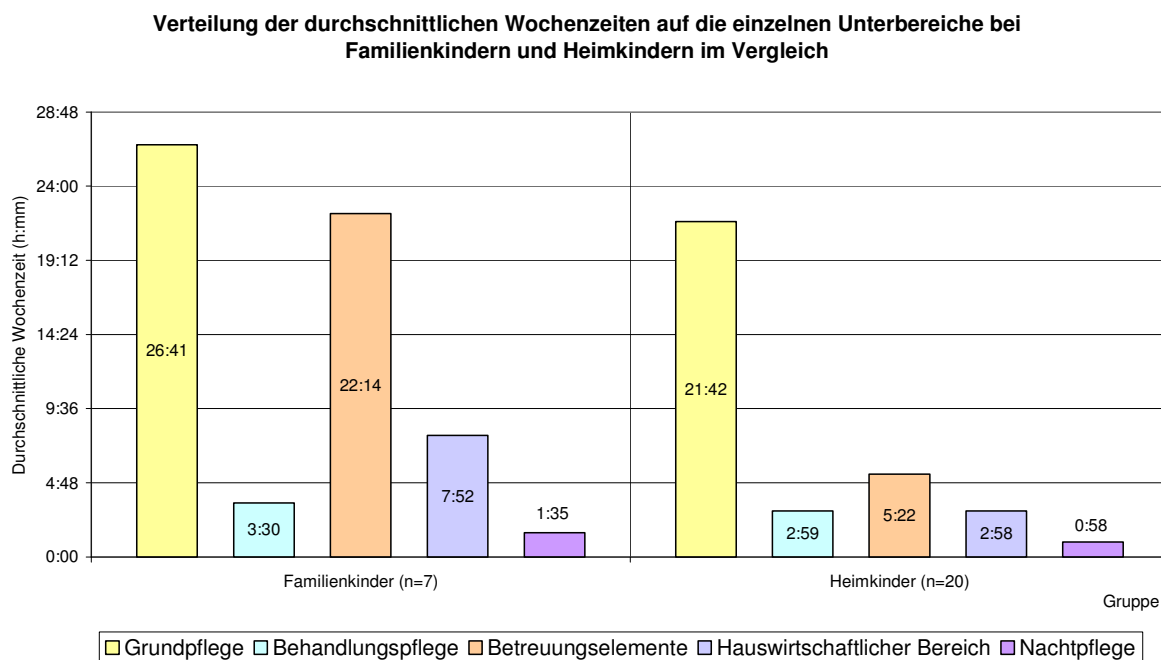


Abbildung 6: Durchschnittliche Wochenzeiten für die einzelnen Unterbereiche der Pflege und Förderung bei Familienkindern und Heimkindern im Vergleich.

## 3.2 Differenzierung der unterschiedlichen Pflegeelemente

### 3.2.1 Reine Pflegezeit

Die großen Spannweiten der Durchschnittswerte für die Gesamtpflegezeiten bei Familien- und Heimkindern zeigen, dass eine differenziertere Auswertung notwendig ist. Für den nächsten Schritt wurden die Bereiche „Hauswirtschaftlicher Bereich“ und „Betreuungselemente“ als die bei der Betrachtung der beiden verschiedenen Gruppen der Heim- und Familienkinder am wenigsten vergleichbaren Bereiche aus der Berechnung herausgenommen.

Daraus ergibt sich nun der reine Aufwand für die *Pflege* des behinderten Kindes. Hierzu zählen also die Bereiche Grundpflege mit Körperpflege, Ernährung und Mobilität sowie Behandlungspflege mit Medikation, Hygiene und Speziellen Maßnahmen. Nicht berücksichtigt sind hier also der gesamte hauswirtschaftliche Bereich und der Zeitaufwand für Therapien, Arztbesuche und Freizeitgestaltung, also der Bereich „Betreuungselemente“. Außerdem nicht

berücksichtigt wird der Aufwand für die Nachtpflege, die sich zwar aus Grund- und Behandlungspflege zusammensetzt, aber nicht für alle Kinder aufgezeichnet wurde (vgl. 3.5).

Es ergibt sich nun eine durchschnittliche Wochenpflegezeit von 26 Stunden und 7 Minuten. Der Tagesdurchschnitt errechnet sich damit auf 3 Stunden 43 Minuten.

Die durchschnittlich bei den Familienkindern pro Woche benötigte Zeit für die reine Pflege beträgt 30 Stunden 11 Minuten mit einer Spannbreite von minimal 20 Stunden 32 Minuten und maximal 38 Stunden 7 Minuten. Der Tagesdurchschnitt beläuft sich auf 4 Stunden 18 Minuten.

Bei den Heimkindern liegt der Wochendurchschnitt bei 24 Stunden 41 Minuten mit einer Spannbreite von minimal 17 Stunden 54 Minuten und maximal 44 Stunden 53 Minuten. Der Tagesdurchschnitt beläuft sich hier auf 3 Stunden 31 Minuten (Abb.7).

Damit liegt der Durchschnitt für die reine Pflegezeit bei den Familienkindern lediglich 22 Prozent höher als bei den Heimkindern.

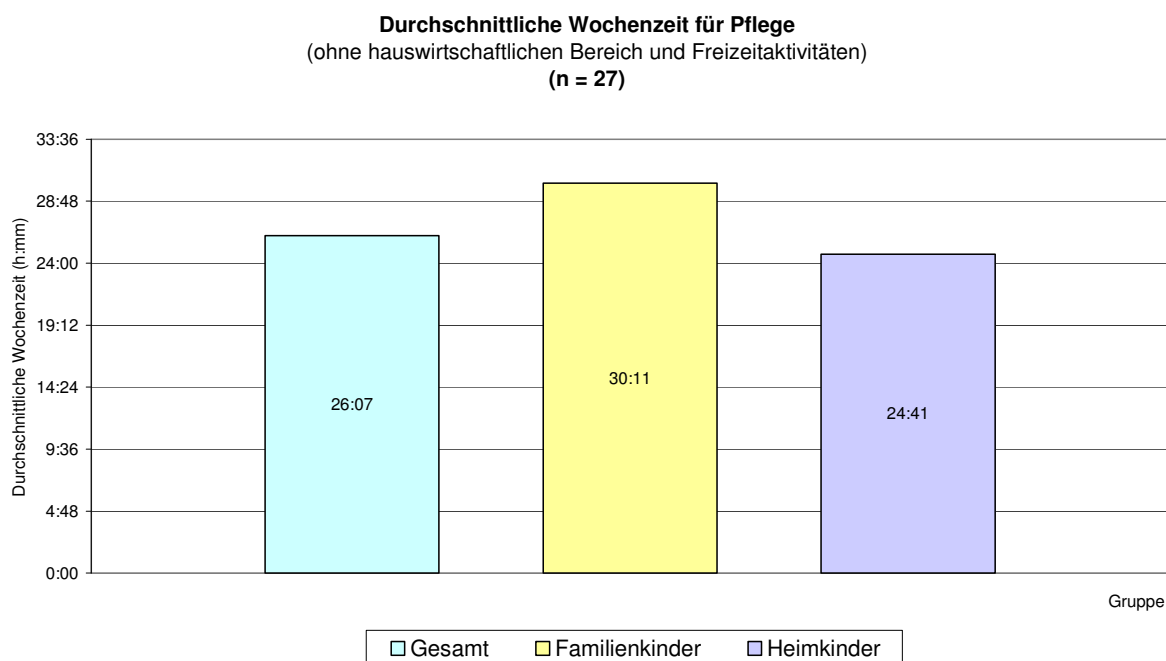


Abbildung 7: Durchschnittliche reine Pflegezeit in der Gesamtstudie

### 3.2.2 Grundpflege

Die Grundpflege, bestehend aus Körperpflege, Ernährung und Mobilität, beansprucht im Bereich der Pflege den größten Zeitaufwand. Der Wochendurchschnitt für alle Kinder beträgt 23 Stunden. Bei dem Vergleich zwischen Familienkindern und Heimkindern ergibt sich ein durchschnittlicher Wochenaufwand für die Grundpflege bei den Familienkindern von 26 Stunden 41 Minuten und bei den Heimkindern von 21 Stunden 42 Minuten. (Abb.6)

Innerhalb der Grundpflege ist der größte Zeitaufwand der *Ernährung* des Kindes zuzuordnen. Dies deckt sich mit den Antworten auf die Frage nach dem subjektiv zeitintensivsten Aspekt in der Versorgung des Kindes. Auf diese Frage gaben 85 Prozent der Eltern und auch 65 Prozent der Pflegepersonen im Heim die Ernährung des Pflegebedürftigen an. Nach den durchgeführten Zeitmessungen entfallen im Durchschnitt 9 Stunden 25 Minuten pro Woche auf die Ernährung des Kindes. Der Durchschnitt bei den Familienkindern liegt bei 11 Stunden 7 Minuten, der bei den Heimkindern liegt bei 8 Stunden 49 Minuten wöchentlich. In der Studie finden sich insgesamt 8 Kinder mit Sonden (sieben Kinder aus der Heimgruppe, ein Kind aus der Familiengruppe). Dabei handelt es sich in sieben Fällen um eine PEG-Sonde und in einem Fall um eine naso-gastrale Sonde. Die höhere Zahl der sondierten Kinder im Heimbereich erklärt zu einem großen Teil die kürzeren Zeiten bei der Nahrungszufuhr.

Der Bereich *Mobilität* beansprucht durchschnittlich 6 Stunden und 57 Minuten wöchentlich. Der Durchschnitt bei den Familienkindern beträgt 8 Stunden 50 Minuten, der bei den Heimkindern 6 Stunden 18 Minuten.

Auf die reine *Körperpflege* entfallen wöchentlich im Durchschnitt 6 Stunden 37 Minuten. Die Durchschnittswerte für Familienkinder und die für Heimkinder unterscheiden sich hier nur geringfügig um durchschnittlich 9 Minuten (6 Stunden 44 Minuten für Familien- und 6 Stunden 35 Minuten für Heimkinder) (Abb. 8, Abb. 9).

---



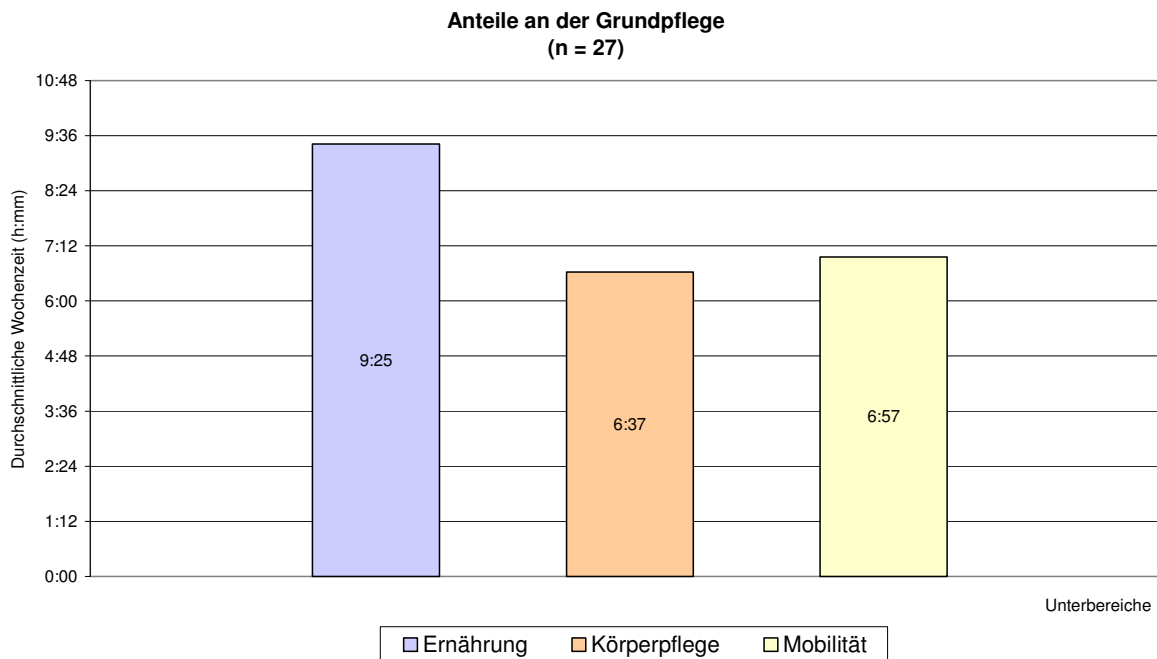


Abbildung 8: Verteilung der Zeit für Grundpflege auf die verschiedenen Unterbereiche (bezogen auf die Gesamtstudie)

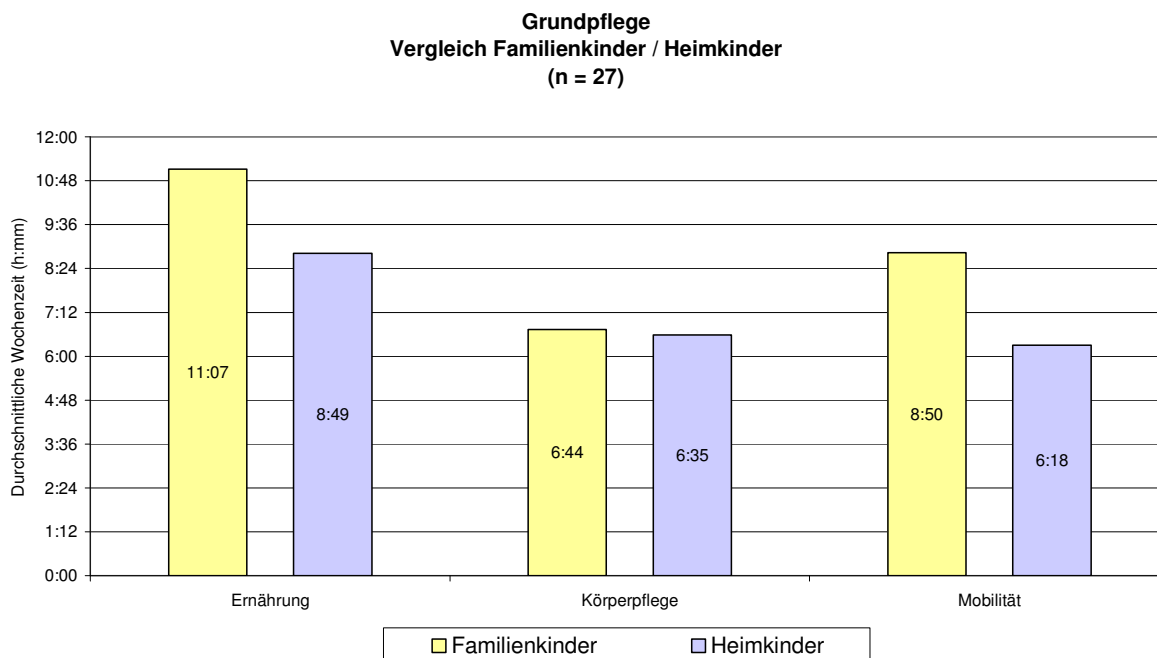


Abbildung 9: Durchschnittliche Wochenzeit für den Bereich Grundpflege. Vergleich der verschiedenen Grundpflegebereiche zwischen Familienkindern und Heimkindern.

### 3.2.3 Behandlungspflege

Der Bereich der Behandlungspflege mit den Unterbereichen Medikation, Hygiene und Spezielle Maßnahmen beansprucht den geringsten Anteil an der Pflegegesamtzeit. Der Durchschnitt für alle Kinder beträgt hier 3 Stunden 7 Minuten pro Woche. Betrachtet man die Gruppe der Familienkinder, ergibt sich ein Durchschnitt von 3 Stunden 30 Minuten, während der Durchschnitt bei den Heimkindern bei 2 Stunden 59 Minuten liegt.

Innerhalb der Behandlungspflege ist die Zeit für das Anlegen und Entfernen von Hilfsmitteln und die Zeit für Krankengymnastik – also in der Studie der Bereich „Spezielle Maßnahmen“ – für die Eltern der zeitintensivste Bereich mit einem Wochendurchschnitt von 2 Stunden 16 Minuten, während dieser Bereich im Heim durchschnittlich 1 Stunde 22 Minuten beansprucht.

Im Heimbereich entfällt dagegen mehr Zeit auf die Medikation mit durchschnittlich 1 Stunde 30 Minuten, auf welche bei den Familienkindern durchschnittlich 1 Stunde 26 Minuten entfällt.

Hygienepflege, also das Wechseln von Sonden und Verbänden, beansprucht in beiden Gruppen die geringste Zeit mit durchschnittlich 24 Minuten pro Woche (27 Minuten bei Familien- und 22 Minuten bei Heimkindern).

Im Gegensatz zu der im Kapitel 3.2.2 beschriebenen Aufteilung des Grundpflegebereiches (siehe Abb.8) liegen im Bereich der Behandlungspflege nicht für alle Probanden Angaben zu den einzelnen Behandlungspflegebereichen vor. Im Einzelnen wurde der Unterbereich Hygiene nur bei acht Kindern, und der Unterbereich spezielle Maßnahmen nur bei 26 Kindern protokolliert. Damit addieren sich die jeweiligen Mittelwerte nicht mehr zu dem durchschnittlichen Zeitaufwand der Gesamtstudie von 3 Stunden 7 Minuten (Abb.10, Abb.11).

---

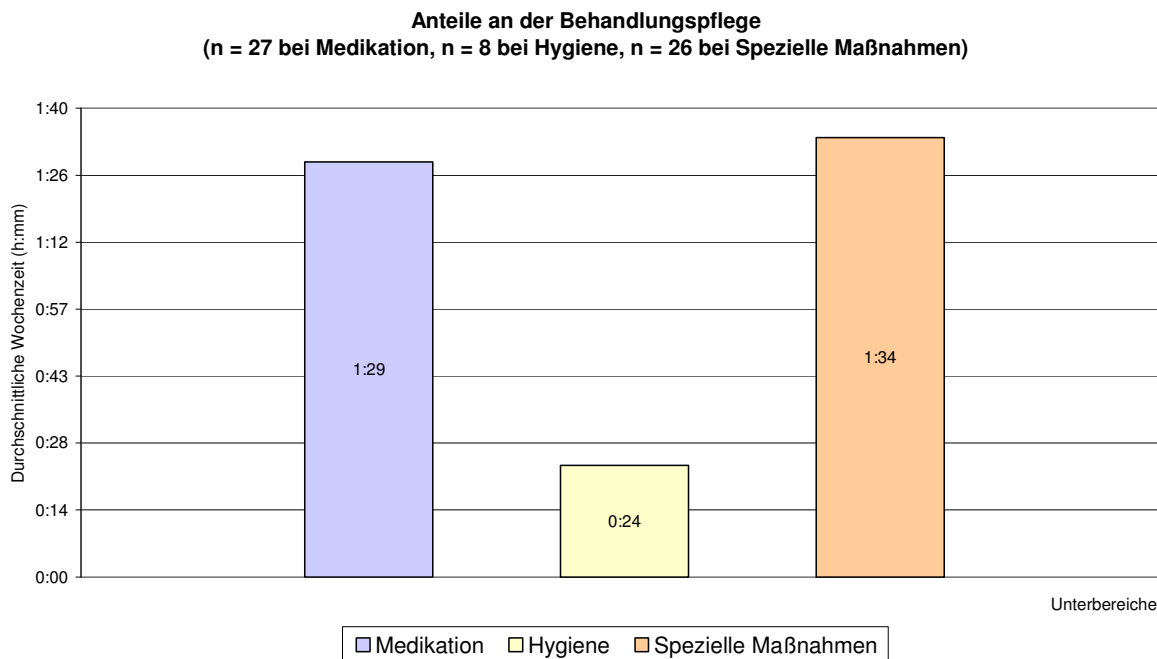


Abbildung 10: Verteilung der Zeit für Behandlungspflege auf die verschiedenen Unterbereiche (bezogen auf die Gesamtstudie)

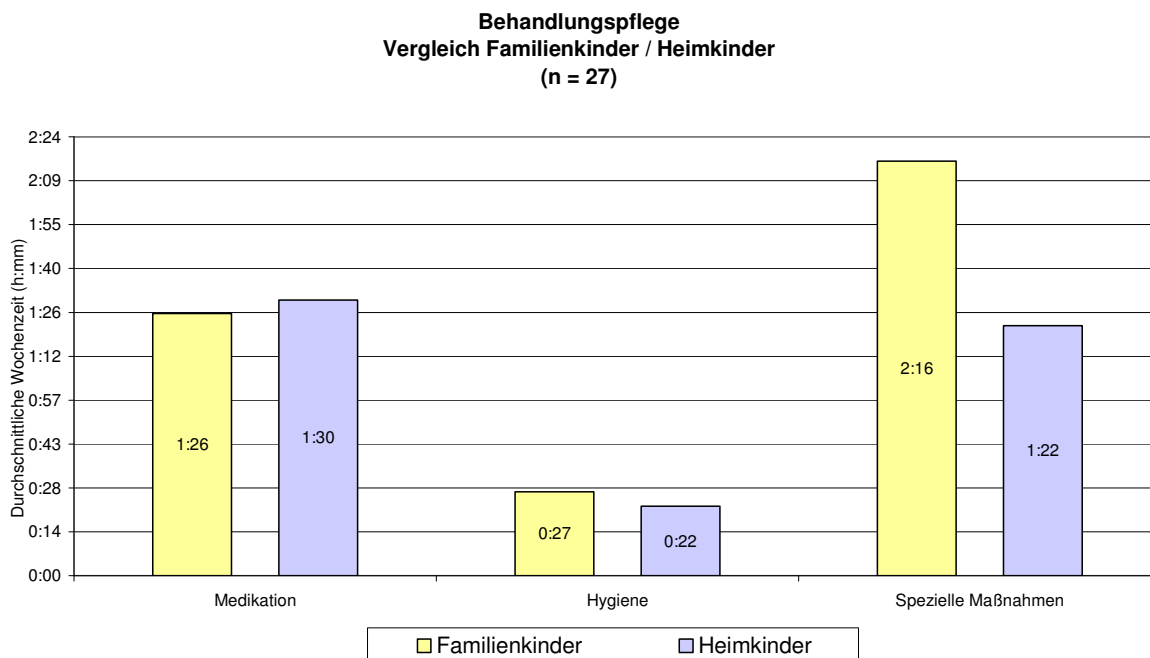


Abbildung 11: Durchschnittliche Wochenzeit für den Bereich Behandlungspflege. Vergleich der verschiedenen Behandlungspflegebereiche zwischen Familienkindern und Heimkindern.

### 3.3 Betreuungselemente

Der Bereich Betreuungselemente beinhaltet wie bereits beschrieben sämtliche Aspekte der Förderung des Kindes. Hierzu zählen neben der Beschäftigung des Kindes auch zeitintensive Aufenthalte bei Ärzten und Therapien. Mit hinzu zählen Autofahrten und Spaziergänge. Dieser Bereich zeigte die größte Schwankungsbreite, vergleicht man die Durchschnittswerte für Familienkinder und Heimkinder. Der wöchentliche Durchschnitt liegt insgesamt bei 9 Stunden 44 Minuten, wobei der Durchschnitt für die Heimkinder bei 5 Stunden 22 Minuten pro Woche lag, der für die Familienkinder dagegen bei 22 Stunden 14 Minuten. Es ergibt sich also ein mehr als vierfach erhöhter Durchschnitt bei den Familienkindern im Vergleich zu den Heimkindern (Abb.12).

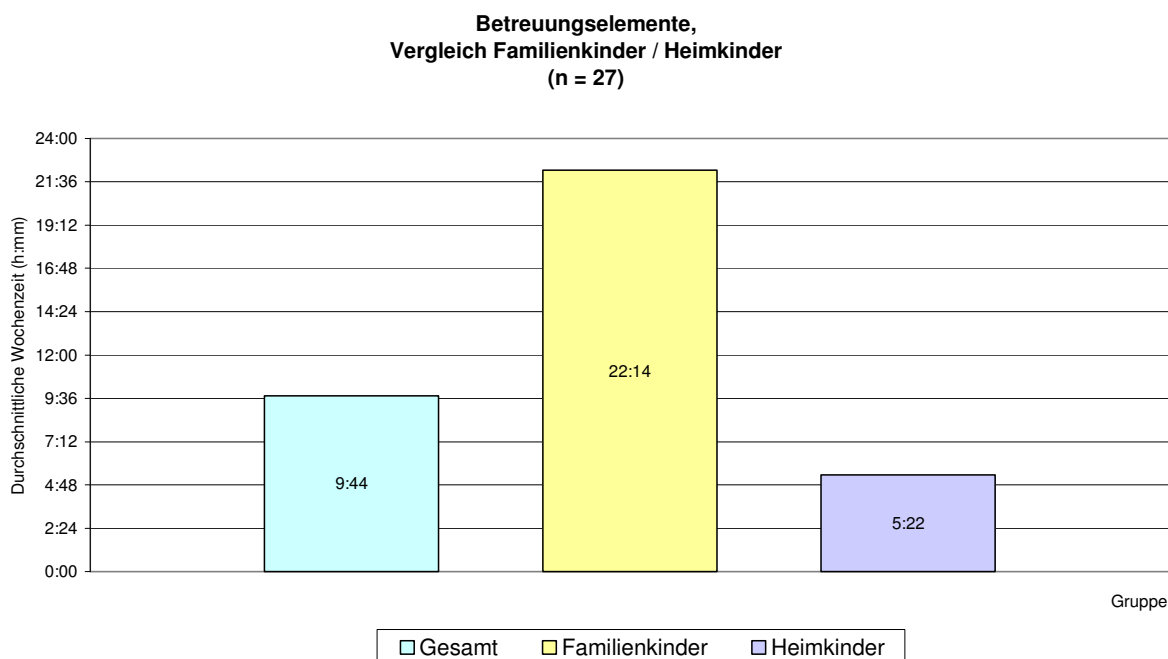


Abbildung 12: Durchschnittliche Wochenzeit für den Bereich „Betreuungselemente“ (allgemeine Förderung, Ausfahrten, Arzt- und Therapiebesuche u.a.). Vergleich zwischen Familienkindern und Heimkindern.

### 3.4 Hauswirtschaftlicher Bereich

Für Kochen, Spülen, Wäschewaschen, Raumpflege sowie für die Wartung von Hilfsmitteln und den Kontakt mit Ämtern und Behörden wurde eine durchschnittliche Wochenzeit von 4 Stunden 14 Minuten gemessen. Auch hier ergibt die Studie einen relevanten Unterschied zwischen der Betreuung zuhause durch die Eltern und der Heimbetreuung durch eine Pflegeperson. Der Wochendurchschnitt in den Familien lag bei 7 Stunden 52 Minuten, der im Heim lag bei 2 Stunden 58 Minuten. Das ergibt einen 2,6-fach erhöhten Aufwand in den Familien im Vergleich zu den Heimkindern (Abb.13). Hierbei muss berücksichtigt werden, dass die pflegenden Personen im Heim nur einen kleinen Teil der hauswirtschaftlichen Leistungen selber erbringen. Es fallen weg: Kochen an Werktagen, Waschen an Werktagen, Raumpflege an Werktagen sowie immer das Einkaufen und Reparaturen der Hilfsmittel. Allerdings bleiben Leistungen wie Wartung der Hilfsmittel, teilweise der Kontakt mit Ämtern und Behörden, Aufräumen sowie Kochen und Waschen am Wochenende, die im Heim ebenfalls von den Pflegepersonen übernommen werden. (siehe Kap.8: Original-Dokumentationsbogen).

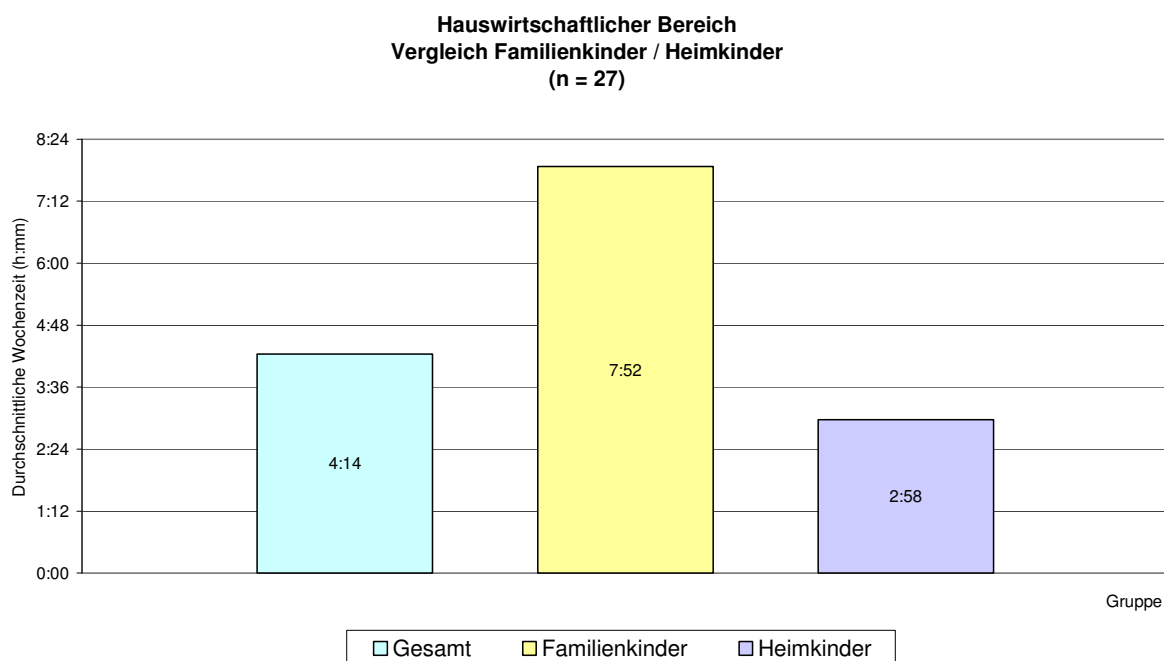


Abbildung 13: Durchschnittliche Wochenzeit für den „Hauswirtschaftlichen Bereich“. Vergleich zwischen Familienkindern und Heimkindern.

### 3.5 Nachtpflege

Vor Durchführung der Studie wurden Angaben über die durchschnittlich notwendige nächtliche Versorgung der Kinder per Fragebogen erhoben. Die Nachtpflege wurde in diesem Zusammenhang definiert als notwendige Verrichtungen am Kind zwischen 24 Uhr und 6 Uhr.

Bei allen sieben Familienkindern wurden nächtliches Nachsehen und Windelwechsel sowie Beruhigen des Kindes und Lagerungswechsel mit einer Häufigkeit von 1–2 mal, in zwei Fällen auch 2–5 mal pro Nacht angegeben. Bei einem Kind wurden maximal 15 nächtliche Interventionen, diese vor allem aus Gründen der Lagerung und des Nachsehens, angegeben.

Im Heimbereich ließ sich diese Zahl nicht vergleichbar darstellen, da dort eine Nachtwache mit routinemäßiger Kontrolle aller Kinder betraut ist. Hier wird demnach jedes Kind dreimal in der Nacht angesehen. Nur bei tatsächlicher Intervention wurden hier die Zeiten notiert.

Bei zwei Kindern in der Gesamtstudie kommt die nächtliche Versorgung durch Nahrungssondierung über eine elektrische Pumpe mit notwendigen Systemwechseln zustande (1 Familienkind, 1 Heimkind).

Es ergibt sich für den Bereich Nachtpflege ein wöchentlicher Durchschnitt von 1 Stunde 5 Minuten. Hier liegt der Durchschnitt für Familienkinder höher und zwar bei 1 Stunde 35 Minuten, der der Heimkinder bei 58 Minuten wöchentlich. Die Spannbreite liegt bei minimal 12 Minuten und maximal 3 Stunden 43 Minuten (Abb. 14).

---

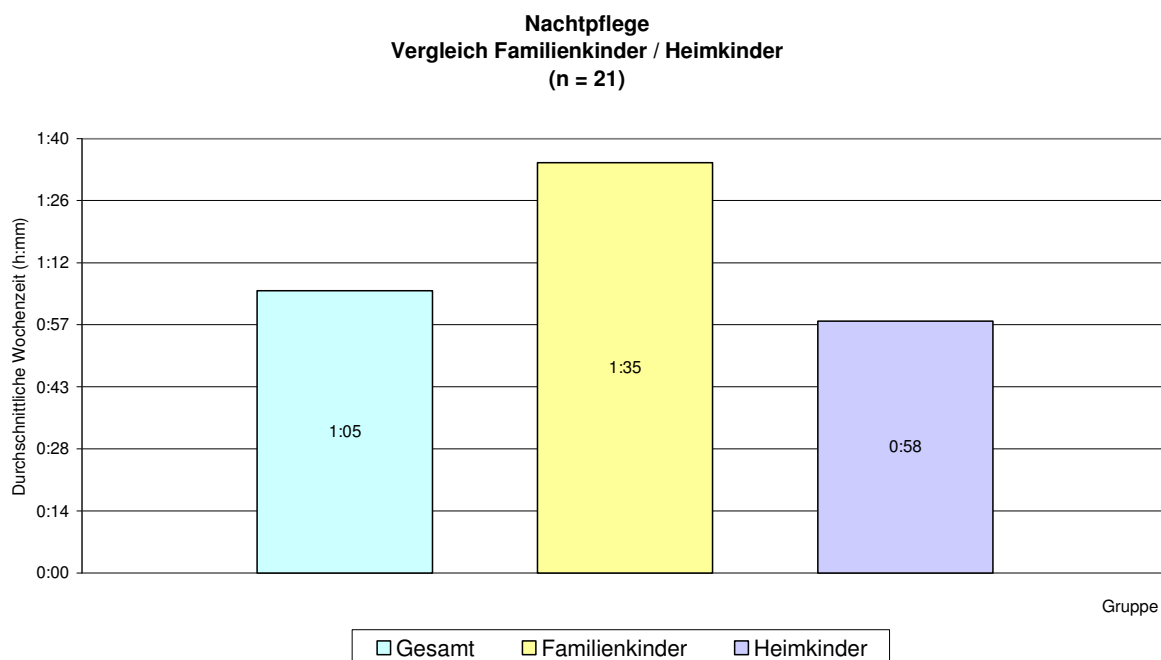


Abbildung 14: Durchschnittliche Wochenzeit für den Bereich „Nachtpflege“. Vergleich zwischen Familienkindern und Heimkindern.

Bei insgesamt sechs Kindern wurde, obwohl im Fragebogen vorher angegeben, an keinem der untersuchten Tage Zeiten für Versorgungen zwischen 24 Uhr und 6 Uhr eingetragen. Dabei handelt es sich um drei Familien- und drei Heimkinder.

### 3.6 Kinder mit den größten und geringsten dokumentierten Aufwänden

#### 3.6.1 Größter dokumentierter Aufwand

Das Kind mit dem größten dokumentierten Aufwand für Pflege und Förderung (Proband Nr. 23) findet sich in der Gruppe der **Familienkinder**. Die gemessene Wochengesamtzeit beträgt 97 Stunden 23 Minuten. Es fällt hierbei allerdings auf, dass bei diesem Kind eine überdurchschnittlich hohe Angabe für den Bereich der „Betreuungselemente“ notiert wurde. Hierfür beträgt die Wochengesamtzeit bereits 45 Stunden 40 Minuten. Bei weiterer Sichtung der Daten ergibt sich für dieses Kind eine überdurchschnittlich große Anzahl von Therapien mit jeweils zeitaufwändiger An- und Abfahrtszeit. Hinzu kommt eine dazu passende Eintragung für

den Bereich Mobilität, welche mit 20 Stunden 44 Minuten ebenfalls überdurchschnittlich hoch liegt. Damit liegen die Zeiten in beiden Bereichen um jeweils mehr als 100% über dem Durchschnittswert in der Gruppe der Familienkinder (22 Stunden 14 Minuten für Betreuungselemente und 8 Stunden 50 Minuten für Mobilität). Berechnet man für die aufgewandten Zeiten in den Bereichen „Betreuungselemente“ und „Mobilität“ probeweise den Durchschnittswert für den jeweiligen Bereich, so ergibt sich eine veränderte Gesamtzeit von 62 Stunden 13 Minuten und damit nicht der größte Gesamtaufwand in der Studie.

Danach ergibt sich für ein anderes Kind (Proband Nr. 25), ebenfalls aus der Gruppe der Familienkinder, der größte dokumentierte Aufwand. Hier liegen die aufgezeichneten Aufwände der verschiedenen Pflegebereiche jeweils plausibel im oberen Durchschnittsbereich. Es handelt sich um einen 7-jährigen Jungen mit intermediärer spinaler Muskelatrophie, Größe 110 cm, Gewicht 16 kg. Pflegeerschwerende Komplikationen bei diesem Kind sind Luxationen, Atemwegsprobleme, Schlaflosigkeit und Infektneigung. Das betreffende Kind ist im Gegensatz zu allen anderen Kindern der Studie vorrangig körperlich behindert, die geistige Entwicklung liegt bei ihm im Altersnormbereich. Er ist immobil und auf komplette Betreuung während 24 Stunden am Tag angewiesen. Das Kind ist das einzige in der Studie, welches mit einem Elektro-Rollstuhl versorgt ist. Dennoch fehlt eine für eigenständige Ortswechsel notwendige Steuerung des Stuhles. Weitere Hilfsmittel sind ein kombinierter Rollstuhl für Innenräume und Außengelände, ein Dusch-/Badestuhl, ein Toilettensitz und Lagerungshilfen sowie ein Schwimmhelm, ein Korsett, eine Halskrause und ein Heim-Atemgerät, insbesondere für den Gebrauch in der Nacht. Dieses Kind ist auf nächtliche Versorgung bis zu 15mal pro Nacht angewiesen. Ernährung und Körperpflege wurden als die zeitaufwändigsten Bereiche in der Versorgung angegeben.

Betrachtet man nun die gemessenen Zeiten für Pflege und Betreuung, ergibt sich eine Gesamtwochenzeit für dieses Kind von 82 Stunden 3 Minuten für alle Bereiche insgesamt. Der Tagesdurchschnitt beläuft sich damit auf 11 Stunden 42 Minuten. Die reine Pflegezeit ohne den „hauswirtschaftlichen Bereich“ und ohne „Betreuungselemente“, wie die Zeiten für Freizeitgestaltung und Begleitungen zu Schul- und Kindergartenbus oder Arzt- und Therapiebesuchen, beträgt 48 Stunden 12 Minuten wöchentlich, also durchschnittlich 6 Stunden 53 Minuten täglich (Abb.15).

---



Der Bereich „Betreuungselemente“ beläuft sich bei diesem Kind auf 28 Stunden 44 Minuten und ist damit innerhalb der Gesamtstudie der zeitaufwändigste Bereich überhaupt (lässt man die Angaben des am Anfang des Abschnitts beschriebenen Kindes mit der außerordentlich großen Therapieanzahl außer acht).

Lässt man den Bereich „Betreuungselemente“ unberücksichtigt, so ergibt sich wiederum der Grundpflegebereich und innerhalb dessen der Bereich Ernährung mit insgesamt 14 Stunden 41 Minuten pro Woche als zeitintensivster Aspekt in der Pflege des Kindes. Auf die Körperpflege entfallen 12 Stunden 8 Minuten, auf die Mobilität 10 Stunden 16 Minuten, auf die Medikation 5 Stunden 34 Minuten und auf die Hygienepflege keine Zeit (Kind benötigt weder Verbandswechsel noch Sondenwechsel). Der Unterbereich „Spezielle Maßnahmen“ der Behandlungspflege beansprucht 2 Stunden 58 Minuten, der hauswirtschaftliche Bereich 5 Stunden 7 Minuten und die Nachtpflege 2 Stunden 35 Minuten. Die Aufteilung der Gesamtzeit auf die einzelnen Bereiche zeigen die Abbildungen 16 und 17.

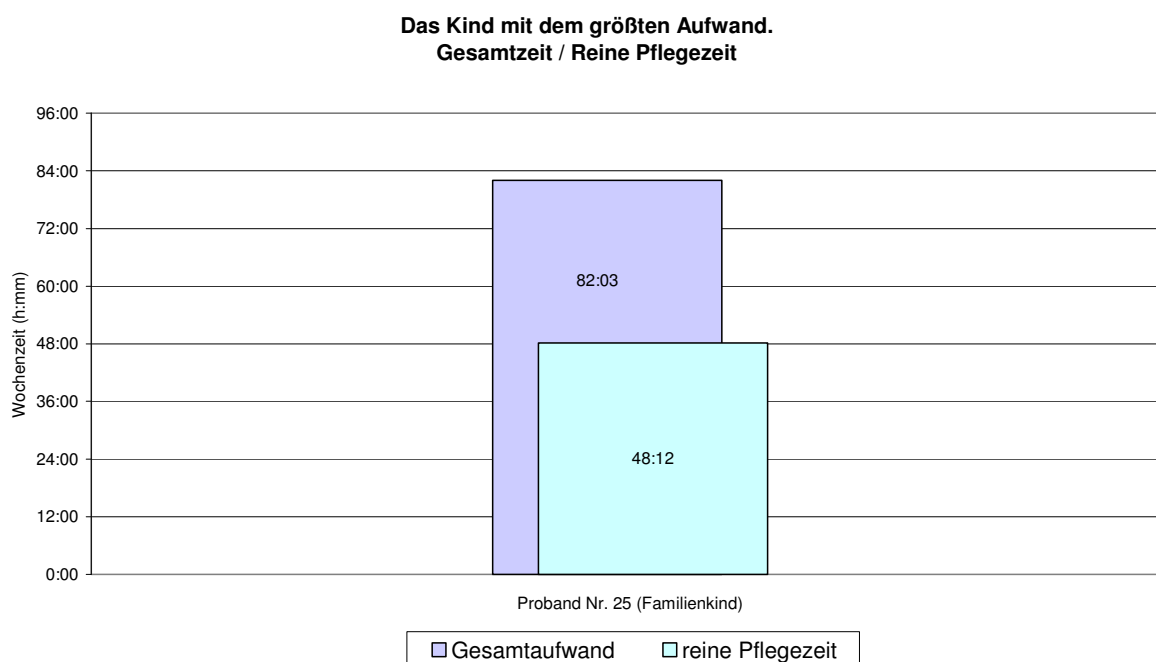


Abbildung 15: Das Kind (Familiengruppe) mit dem größten dokumentierten Aufwand. Vergleich Gesamtzeit und reine Pflegezeit.

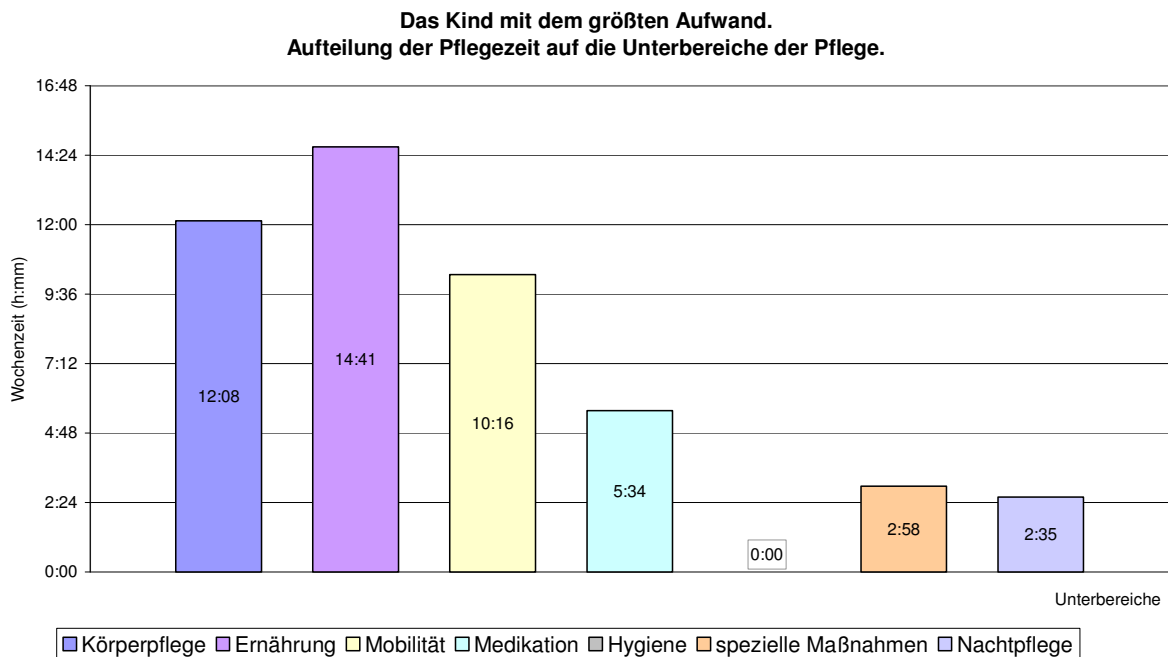


Abbildung 16: Das Kind (Familiengruppe) mit dem größten dokumentierten Aufwand. Verteilung der Gesamtpflegezeit auf die Unterbereiche der Pflege.

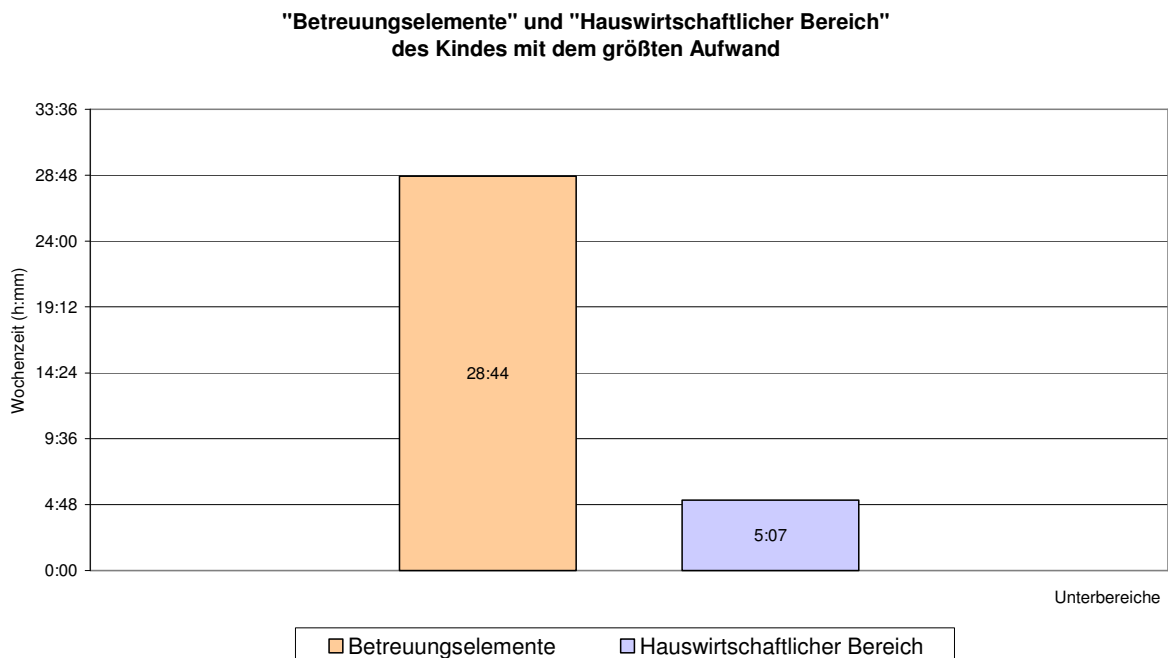


Abbildung 17: Das Kind (Familiengruppe) mit dem größten dokumentierten Aufwand. Verteilung der Bereiche „Betreuungselemente“ und „Hauswirtschaftlicher Bereich“.

Das Kind mit dem größten dokumentierten Zeitaufwand im Bereich der **Heimkinder** (Proband Nr. 16) benötigt als Gesamtwochenzeit für Pflege und Förderung 51 Stunden 52 Minuten. Bei genauerer Betrachtung fällt auf, dass in diesem Fall zusätzlich der Bereich für „Betreuungselemente“ mit 40 Minuten pro Woche den Minimalwert in der gesamten Studie aufweist. Auch der Aufwand im hauswirtschaftlichen Bereich liegt bei diesem Kind im unteren Durchschnittsbereich. So ergibt sich, dass sich die reine Pflegezeit nach Abzug der Bereiche „Betreuungselemente“ und „Hauswirtschaftlicher Bereich“ nur geringfügig von der Gesamtzeit unterscheidet. Die reine Pflegezeit beläuft sich auf 48 Stunden 36 Minuten.

Der Tagesdurchschnitt für die reine Pflegezeit ist damit mit 6 Stunden 56 Minuten sogar noch größer als der des eben beschriebenen Familienkindes. Bei diesem Kind finden sich gleich in fünf Unterbereichen innerhalb der Bereiche der Pflege und Nachtpflege Maximalwerte, verglichen mit den anderen Heimkindern (Abb.18).

Bei diesem zuletzt beschriebenen Kind handelt es sich um ein 12jähriges Mädchen, Größe 106 cm, Gewicht 14 kg. Diagnosen des Kindes sind apallisches Syndrom, Tetraspastik, cerebrales Anfallsleiden, Romano-Ward-Syndrom. Es leidet ferner unter allen pflegeerschwerenden Komplikationen, die in der Studie aufgelistet werden. Die Ernährung wird komplett per Sonde durchgeführt und neben der Hygienepflege als zeitaufwändigster Bereich in der Pflege bezeichnet. Hilfsmittel sind ein Pflegebett, ein Inhalator, ein Absauggerät sowie ein kombinierter Rollstuhl für Innen und Außen. Das Kind ist immobil und komplett bettlägerig.

---

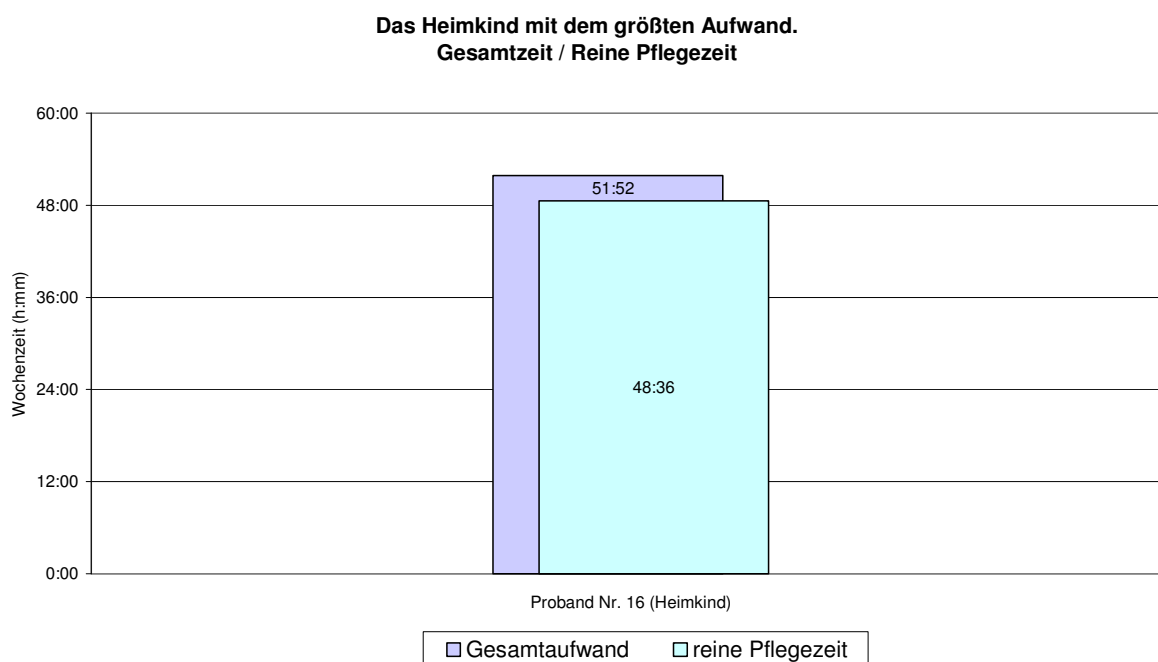


Abbildung 18: Das Heimkind mit dem größten dokumentierten Aufwand. Vergleich Gesamtzeit und reine Pflegezeit.

Den Hauptanteil an der Gesamtzeit nimmt bei diesem Kind der Grundpflege-Bereich und hier der Aspekt Ernährung mit 18 Stunden 42 Minuten pro Woche ein. Körperpflege beansprucht 10 Stunden 26 Minuten, Mobilität 6 Stunden 9 Minuten.

Der Bereich Behandlungspflege nimmt insgesamt 9 Stunden 36 Minuten ein, dabei entfallen auf die Medikation 7 Stunden 16 Minuten, auf die Hygienepflege 50 Minuten und auf den Bereich „Spezielle Maßnahmen“ 90 Minuten.

Der Bereich „Betreuungselemente“ beansprucht bei diesem Kind nur 40 Minuten pro Woche, der Hauswirtschaftliche Bereich 2 Stunden 36 Minuten und die Nachtpflege 3 Stunden 43 Minuten.

Die Aufteilung auf die verschiedenen Bereiche zeigen die Abbildungen 19 und 20.

**Das Heimkind mit dem größten Aufwand.  
Aufteilung der Pflegezeit auf die Unterbereiche der Pflege**

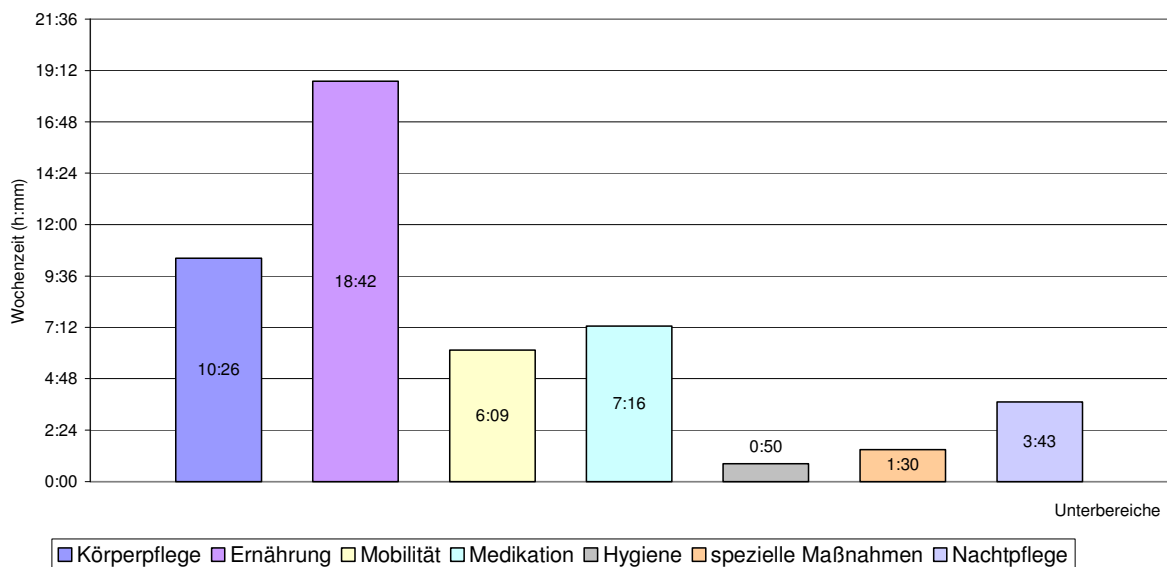


Abbildung 19: Das Heimkind mit dem größten dokumentierten Aufwand. Verteilung der Gesamtpflegezeit auf die Unterbereiche der Pflege.

**"Betreuungselemente" und "Hauswirtschaftlicher Bereich"  
des Heimkindes mit dem größten Aufwand**

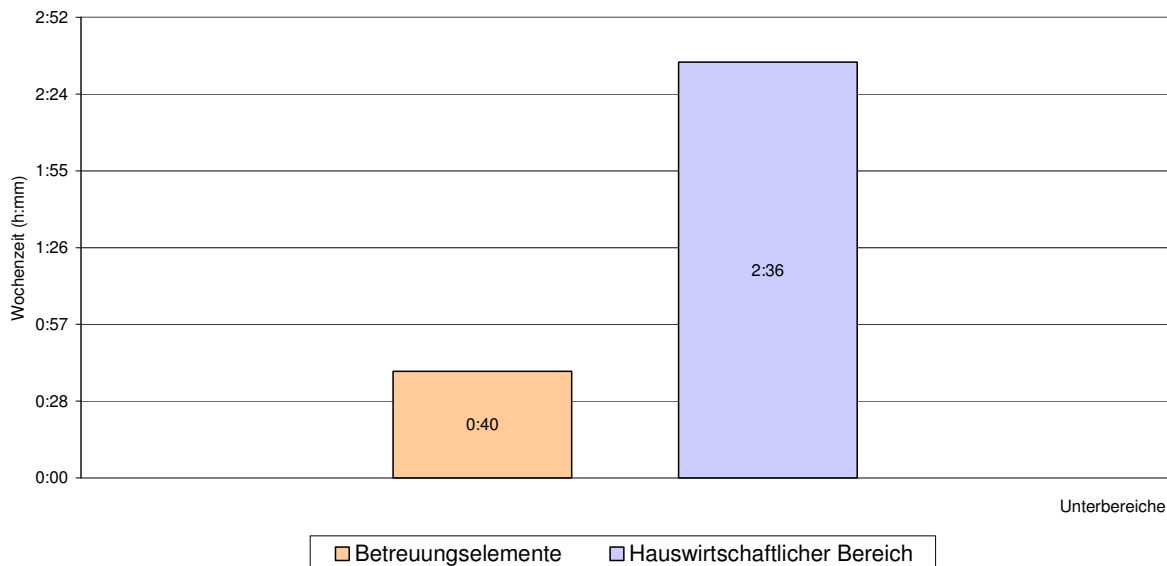


Abbildung 20: Das Heimkind mit dem größten dokumentierten Aufwand. Verteilung der Bereiche „Betreuungselemente“ und „Hauswirtschaftlicher Bereich“

### 3.6.2 Kleinster dokumentierter Aufwand

Das Kind mit dem kleinsten dokumentierten Zeitaufwand der Gesamtstudie findet sich in der Gruppe der **Heimkinder** (Proband Nr. 11). Die Gesamtwochenzeit für alle Bereiche beträgt 23 Stunden 1 Minute was einem Tagesdurchschnitt von 3 Stunden 17 Minuten entspricht.

Die reine Pflegezeit beträgt hierbei 14 Stunden 59 Minuten wöchentlich, also 2 Stunden 8 Minuten täglich (Abb.21). Der 12-jährige Junge mit einer Körpergröße von 139 cm und einem Gewicht von 23 kg hat folgende Diagnosen: Bronchopulmonale Dysplasie, schwere Mehrfachbehinderung, Z.n. Herzvitium, Z.n. intracranieller Blutung, Skoliose. Als Komplikationen wurden rezidivierende Atemwegsprobleme und als zeitaufwändigster Aspekt der Bereich der Mobilität mit An- und Auskleiden angegeben. Einziges Hilfsmittel des Kindes ist ein kombinierter Rollstuhl für Innen und Außen.

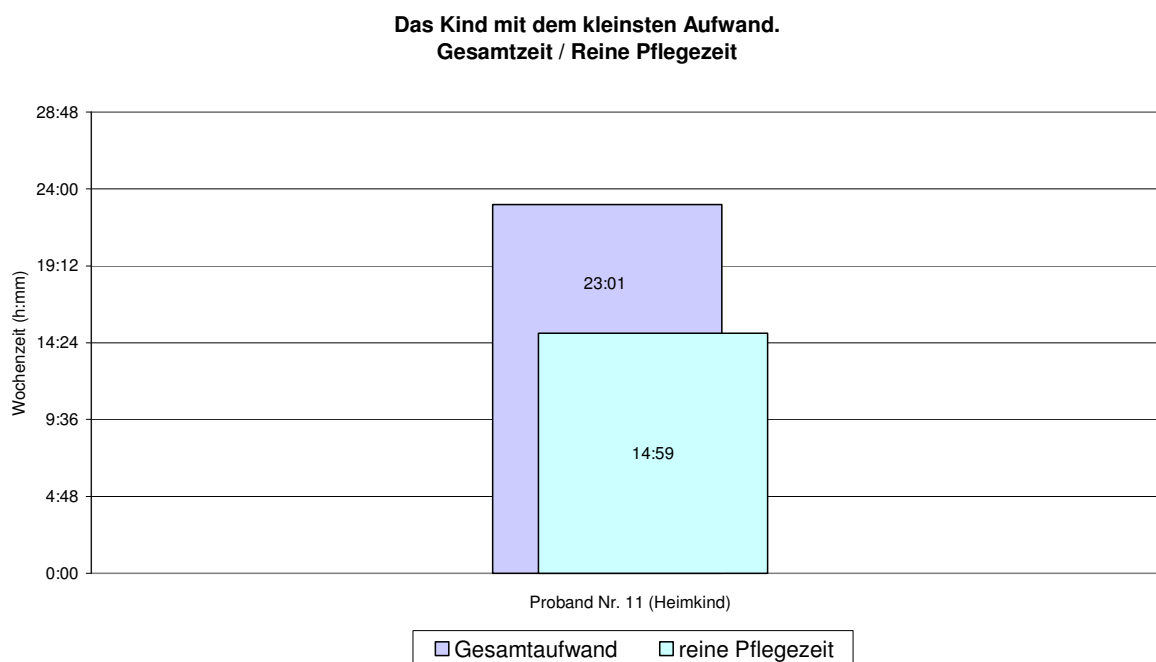


Abbildung 21: Das Kind (Heimgruppe) mit dem kleinsten dokumentierten Aufwand Vergleich Gesamtzeit und reine Pflegezeit.

Hauptanteil an der Gesamtzeit beansprucht bei diesem Kind im Bereich Grundpflege der Aspekt Körperpflege mit 6 Stunden 16 Minuten. Ernährung beansprucht 3 Stunden 37 Minuten,

Mobilität 3 Stunden 30 Minuten, Medikation 34 Minuten und „Spezielle Maßnahmen“ im Bereich Behandlungspflege 36 Minuten wöchentlich. Auf Hygienepflege entfällt keine Zeit, da das Kind keine Verbandswchsel oder Sondenwechsel benötigt.

Der Bereich „Betreuungselemente“ macht 5 Stunden 30 Minuten aus, der hauswirtschaftliche Bereich 2 Stunden 32 Minuten und die Nachtpflege 26 Minuten pro Woche.

Die Verteilung auf die einzelnen Bereiche zeigen die Abbildungen 22 und 23.

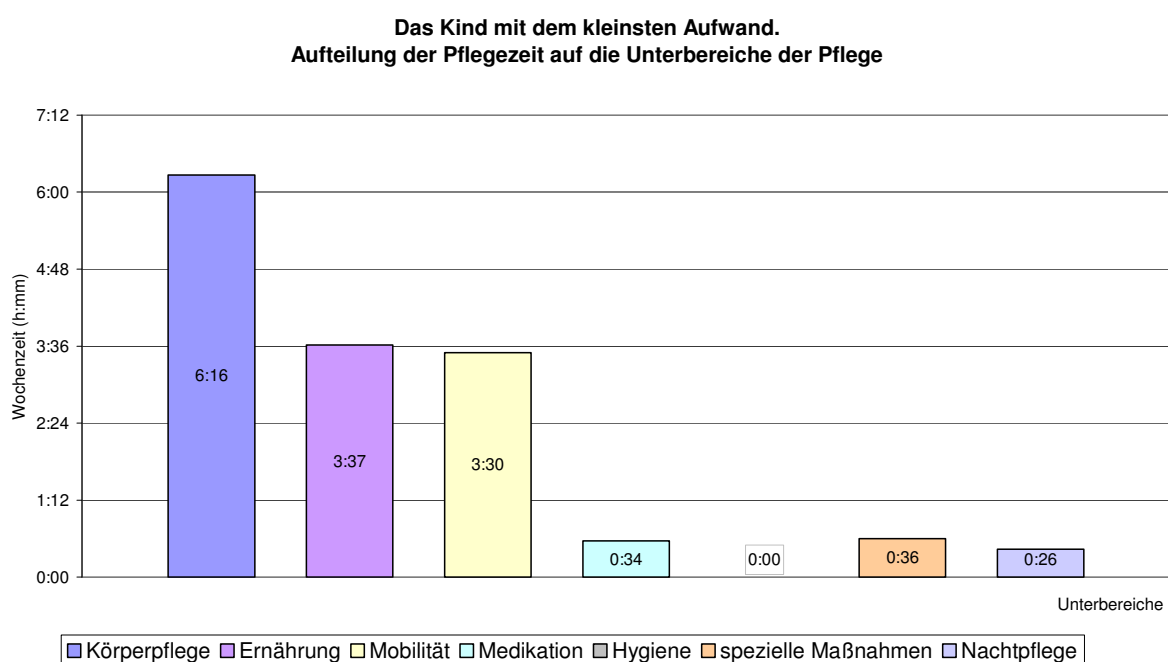


Abbildung 22: Das Kind (Heimgruppe) mit dem kleinsten dokumentierten Aufwand. Verteilung der Gesamtpflegezeit auf die Unterbereiche der Pflege

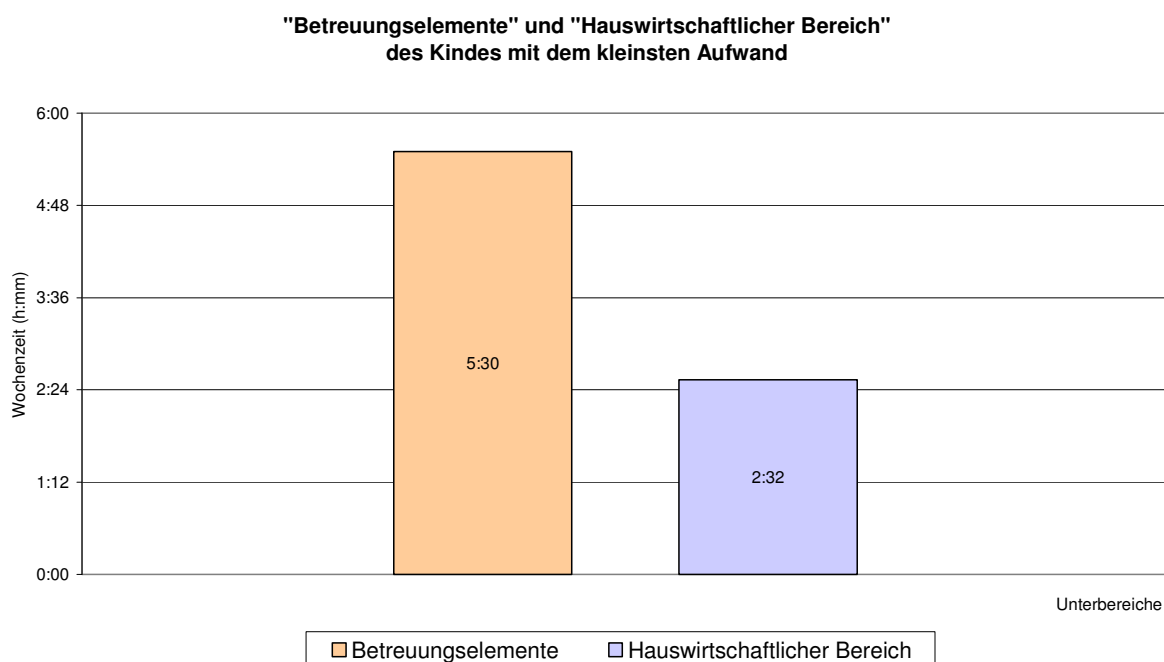


Abbildung 23: Das Kind (Heimgruppe) mit dem kleinsten dokumentierten Aufwand. Verteilung der Bereiche „Betreuungselemente“ und „Hauswirtschaftlicher Bereich“

Das **Familienkind** mit den geringsten dokumentierten Aufwänden (Proband Nr. 24) benötigt 42 Stunden 49 Minuten wöchentlich (Tagesdurchschnitt 6 Stunden 7 Minuten ) für alle Bereiche der Betreuung. Reine Pflegezeit beträgt hier 20 Stunden 32 Minuten wöchentlich (2 Stunden 56 Minuten täglich) (Abb.24). Die Diagnosen des Kindes sind: psychomotorische Retardierung, spastische cerebrale Lähmung. Dieser Knabe ist mit drei Jahren auch gleichzeitig eines der jüngsten und bei einer Größe von 87 cm und einem Gewicht von 10,4 kg auch eines der kleinsten und leichtesten Studienteilnehmer. Es wurden keine pfleegerschwerenden Komplikationen genannt. Der zeitintensivste Aspekt war nach Angaben der Mutter die Ernährung. Als Hilfsmittel wurde ein Therapiefahrrad angegeben.



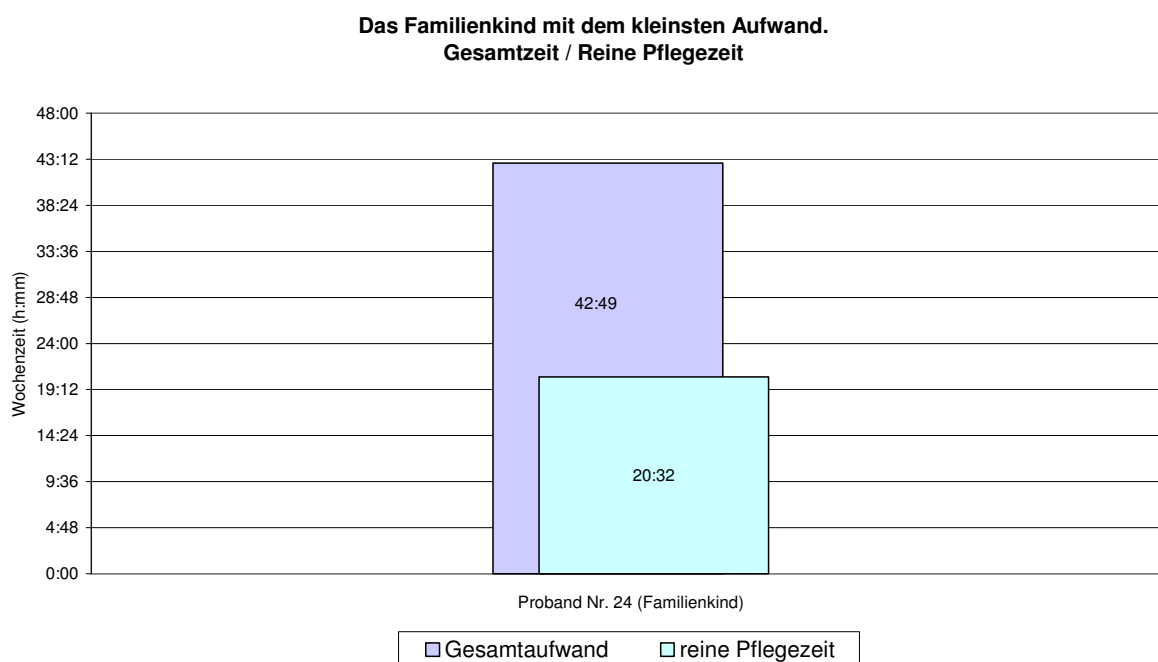


Abbildung 24: Das Familienkind mit dem kleinsten dokumentierten Aufwand. Vergleich Gesamtzeit und reine Pflegezeit

Der anteilmäßig größte Zeitaufwand bei diesem Kind lässt sich im Bereich Grundpflege und zwar bei der Ernährung feststellen. Diese beansprucht wöchentlich 12 Stunden 25 Minuten. Auf die Körperpflege entfallen 5 Stunden 13 Minuten, auf Mobilität 2 Stunden 12 Minuten, auf Medikation 42 Minuten. Der zweitgrößte Anteil an der Gesamtpflege nimmt der Bereich „Betreuungselemente“ mit 9 Stunden 57 Minuten ein.

Bei diesem Kind ergaben sich keine aufgewendeten Zeiten für Hygienepflege und „Spezielle Maßnahmen“ des Bereiches Behandlungspflege sowie keine Zeiten für Nachtpflege.

Die Verteilung der Gesamtzeit auf die Unterbereiche zeigen Abbildungen 25 und 26.

**Das Familienkind mit dem kleinsten Aufwand.  
Aufteilung der Pflegezeit auf die Unterbereiche der Pflege**

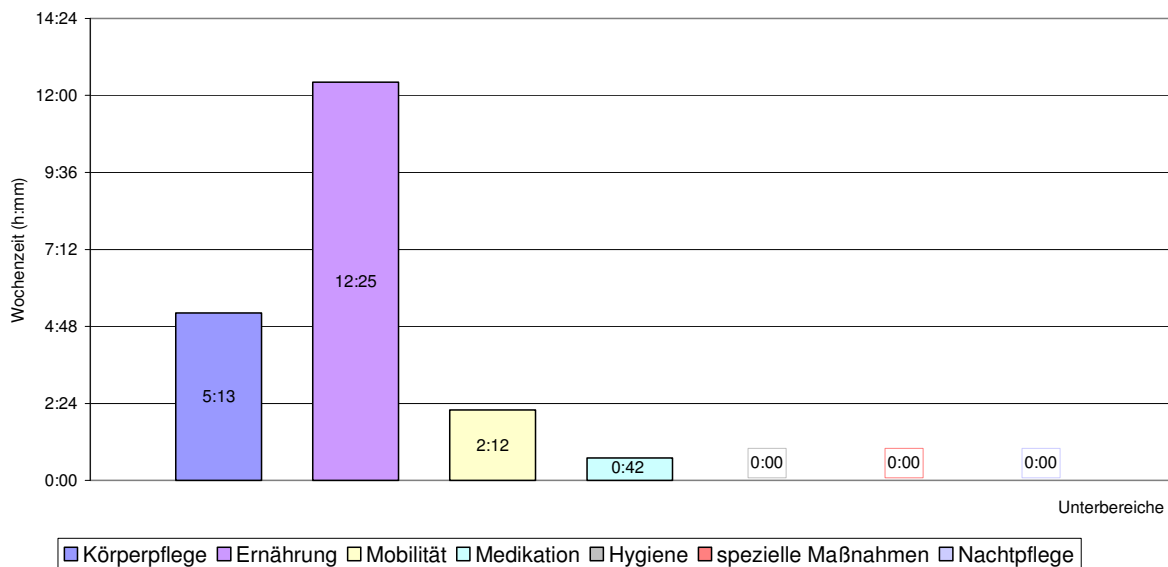


Abbildung 25: Das Familienkind mit dem kleinsten dokumentierten Aufwand. Verteilung der Gesamtpflegezeit auf die Unterbereiche der Pflege

**"Betreuungselemente" und "Hauswirtschaftlicher Bereich"  
des Familienkindes mit dem kleinsten Aufwand**

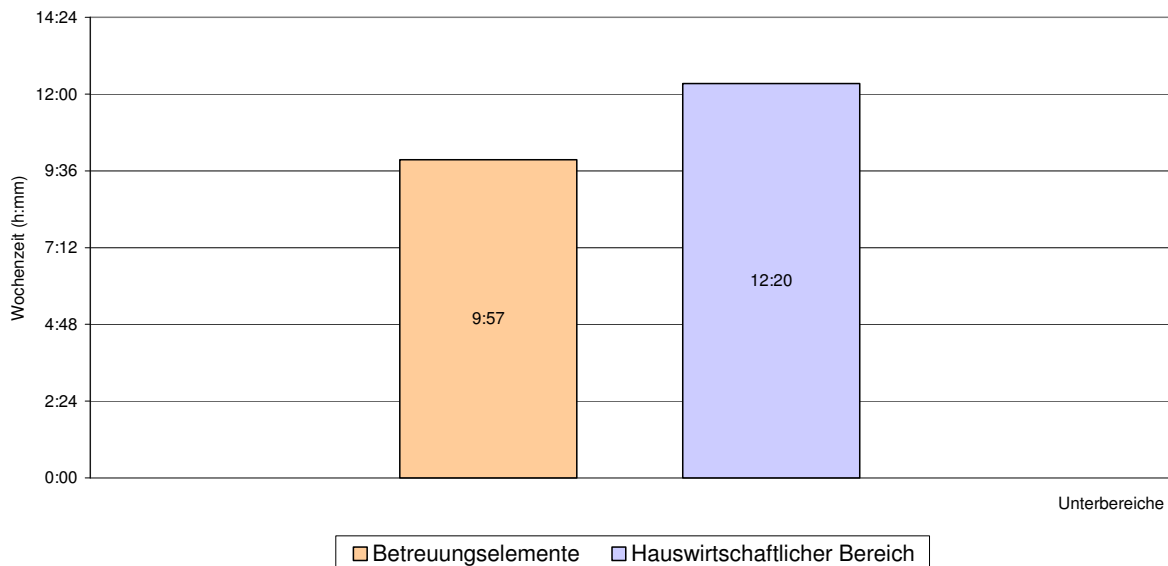


Abbildung 26: Das Familienkind mit dem kleinsten dokumentierten Aufwand. Verteilung der Bereiche „Betreuungselemente“ und „Hauswirtschaftlicher Bereich“

### 3.7 Der zeitintensivste Aspekt in der täglichen Pflege

Zu Beginn der Studie wurde allen Eltern und allen professionellen Betreuern die Frage nach den zeitintensivsten Aspekten in der täglichen Versorgung des Kindes gestellt. Als Kategorien vorgegeben wurden: Ernährung, An- und Auskleiden, Körperpflege und „Sonstiges“. Unter dem Bereich „Sonstiges“ wurden angegeben: Beaufsichtigung, Beschäftigung und Fixierungen des Kindes z.B. in die körperangepassten Sitzschalen oder in Autositze. Mehrfachnennungen waren möglich, um einen möglichst umfassenden Eindruck von den subjektiv zeitaufwändigen Aspekten zu erhalten. Ferner ist es aufgrund der Menge von verschiedenen Aspekten bei der Pflege und Förderung schwierig, sich auf einen einzigen Aspekt festzulegen.

Insgesamt ergaben sich 15 Nennungen des Bereiches Ernährung als ein sehr zeitintensiver Bereich und 14 Nennungen des Bereiches Körperpflege. An- und Auskleiden wurde insgesamt dreimal genannt. Sonstige Nennungen waren Einzelangaben bei insgesamt drei Kindern (Beaufsichtigung, Beschäftigung, Fixierung je einmal in der Gruppe der Familienkinder).

Betrachtet man die Gruppen der Familien- und Heimkinder getrennt voneinander, ergibt sich folgendes Ergebnis: Bei den Familienkindern ist mit 6 Nennungen (bei sieben Kindern) der Bereich Ernährung häufiger genannt als bei den Heimkindern mit 9 Nennungen (bei 20 Kindern). Bei diesen ergibt sich der subjektiv größte Zeitaufwand im Bereich der Körperpflege mit 11 Nennungen, während dieser bei den Familienkindern mit drei Nennungen angegeben wurde (Abb. 27, Abb.28).

---

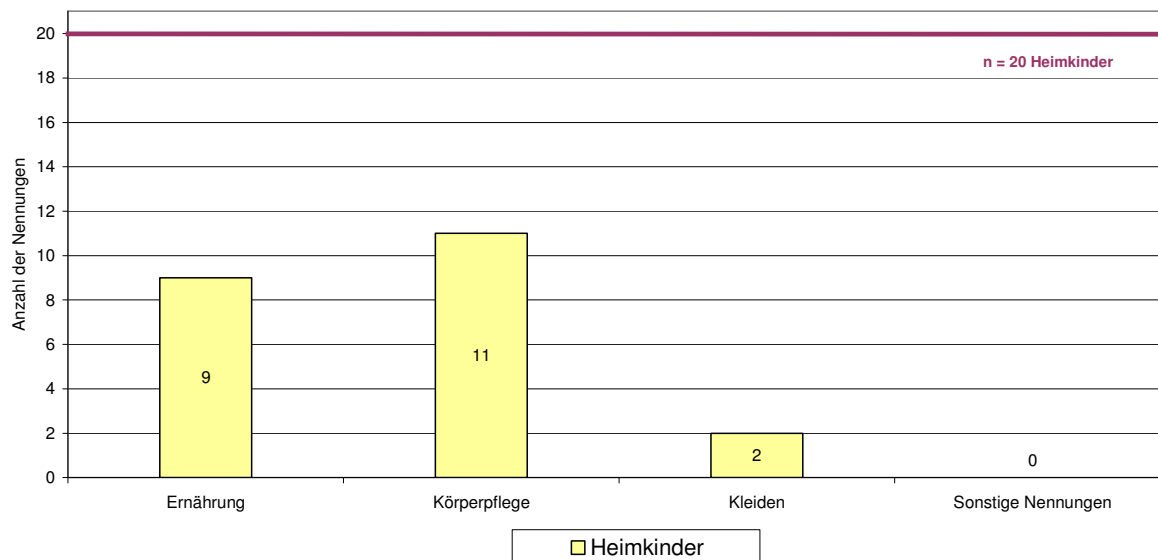
**Heimkinder: Subjektiv zeitaufwändige Bereiche  
(n = 20, Mehrfachnennungen möglich)**

Abbildung 27: Subjektiv zeitaufwändige Bereiche der Pflege, Heimkinder. Anzahl der Nennungen.

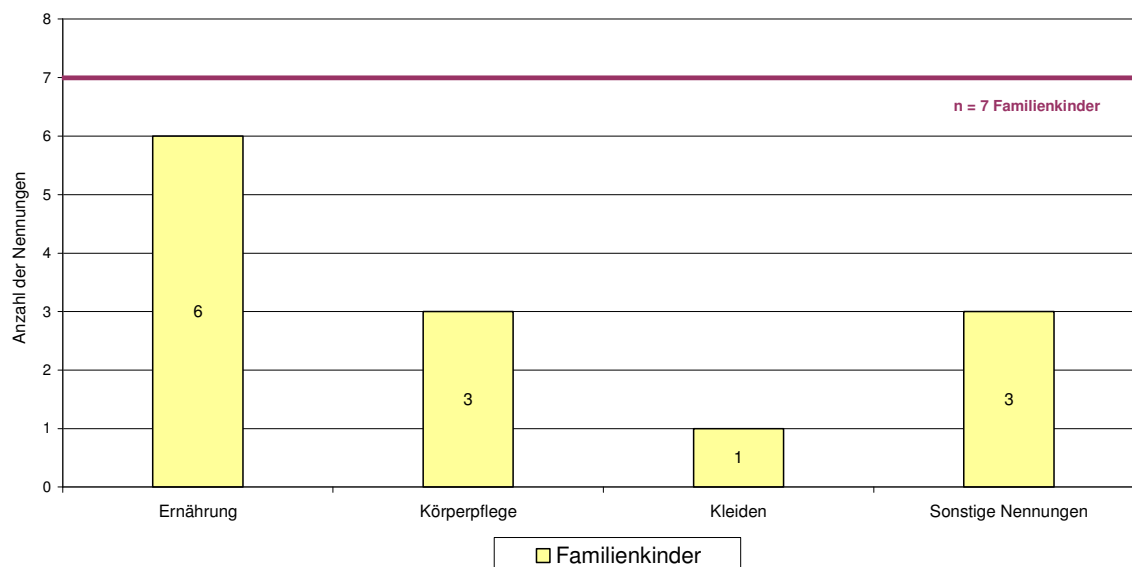
**Familienkinder: Subjektiv zeitaufwändige Bereiche  
(n = 7, Mehrfachnennungen möglich)**

Abbildung 28: Subjektiv zeitaufwändige Bereiche in der Pflege, Familienkinder. Anzahl der Nennungen.

Aufgrund der erhobenen Daten lässt sich feststellen, dass sowohl im Heimbereich als auch in der häuslichen Pflege der Bereich Ernährung innerhalb der Grundpflege auch der absolut betrachtet zeitintensivste Bereich ist. Mit einem wöchentlichen Durchschnitt von 9 Stunden 25 Minuten für die Gesamtstudie (siehe Abb.8) und 11 Stunden 7 Minuten bei den Familien- sowie 8 Stunden 49 Minuten bei den Heimkindern nimmt er eindeutig den größten Stellenwert in der Pflege ein. Der Bereich Körperpflege (Durchschnitt für die Gesamtstudie 6 Stunden 37 Minuten) liegt mit 6 Stunden 35 Minuten an zweiter Stelle bei den Heimkindern bzw. mit 6 Stunden 44 Minuten an dritter Stelle bei den Familienkindern (dort an zweiter Stelle der Bereich Mobilität mit durchschnittlich 8 Stunden 50 Minuten, Mobilität bei den Heimkindern 6 Stunden 18 Minuten) (Abb.29).

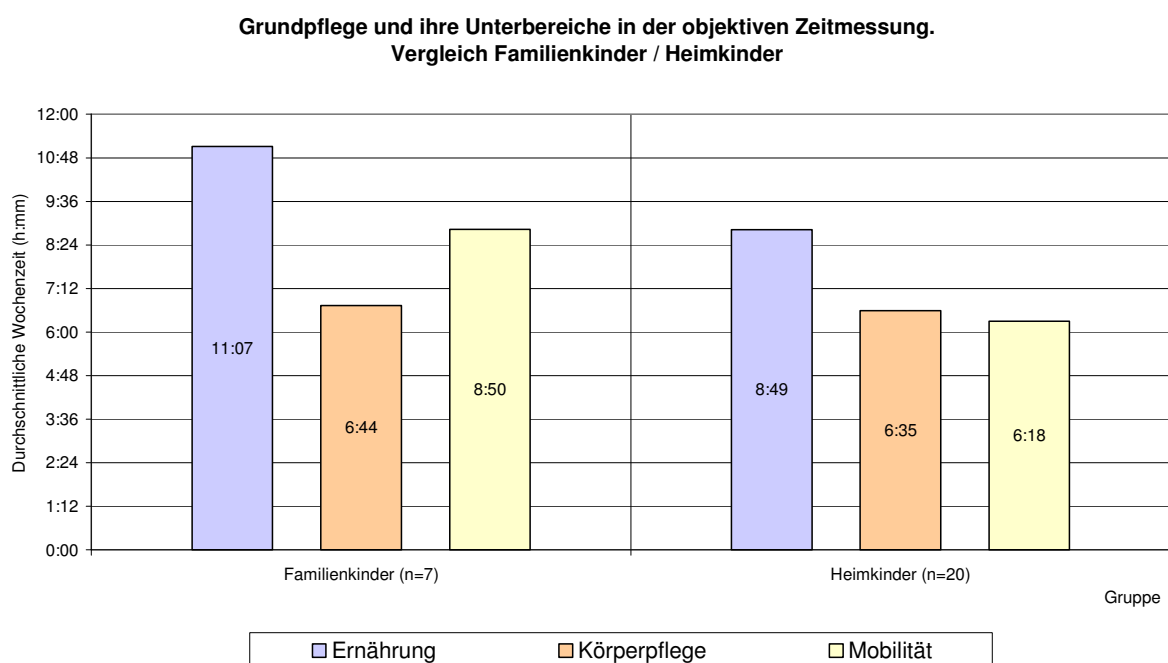


Abbildung 29: Zeitintensivster Aspekt (Grundpflege mit den Unterbereichen) in der objektiven Zeitmessung. Vergleich zwischen Familienkindern und Heimkindern.

### 3.7.1 Quantitative Unterschiede zwischen Grundpflege und weitergehender Betreuung

Die oben genannten Ergebnisse beziehen sich alle auf die Betrachtung der reinen Pflege, also der Bereiche Grund- und Behandlungspflege des Kindes, schließen also insbesondere den Bereich „Betreuungselemente“ aus. Bezieht man diesen in die Betrachtung des zeitaufwändigsten Bereiches ein, so ergibt sich bei den Familienkindern, dass eben dieser Bereich eigentlich den zeitaufwändigsten in der Betreuung der Kinder ausmacht. Bei den Familien ergab sich hier ein Wochendurchschnitt von 22 Stunden 14 Minuten. Dagegen steht ein Wochendurchschnitt von 5 Stunden 22 Minuten für denselben Bereich bei den Heimkindern. Dieses Resultat zeigte bereits bei Betrachtung der Gesamtzeit die Notwendigkeit einer differenzierten Auswertung. Die Bereiche „Betreuungselemente“ und „Hauswirtschaftlicher Bereich“ müssen bei vergleichender Interpretation gesondert betrachtet werden als die am wenigsten vergleichbaren Bereiche zwischen Heim- und Familienkindern (Abb.30, Abb.31).

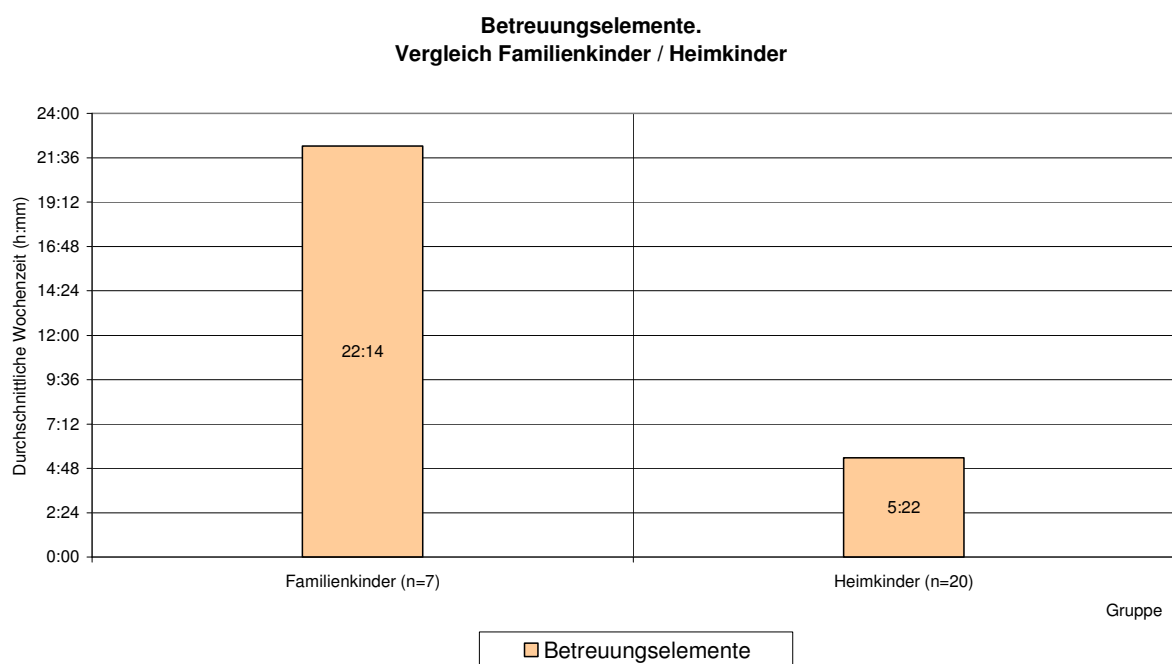


Abbildung 30: Durchschnittliche Wochenzeit für den Bereich „Betreuungselemente“. Vergleich zwischen Familienkindern und Heimkindern

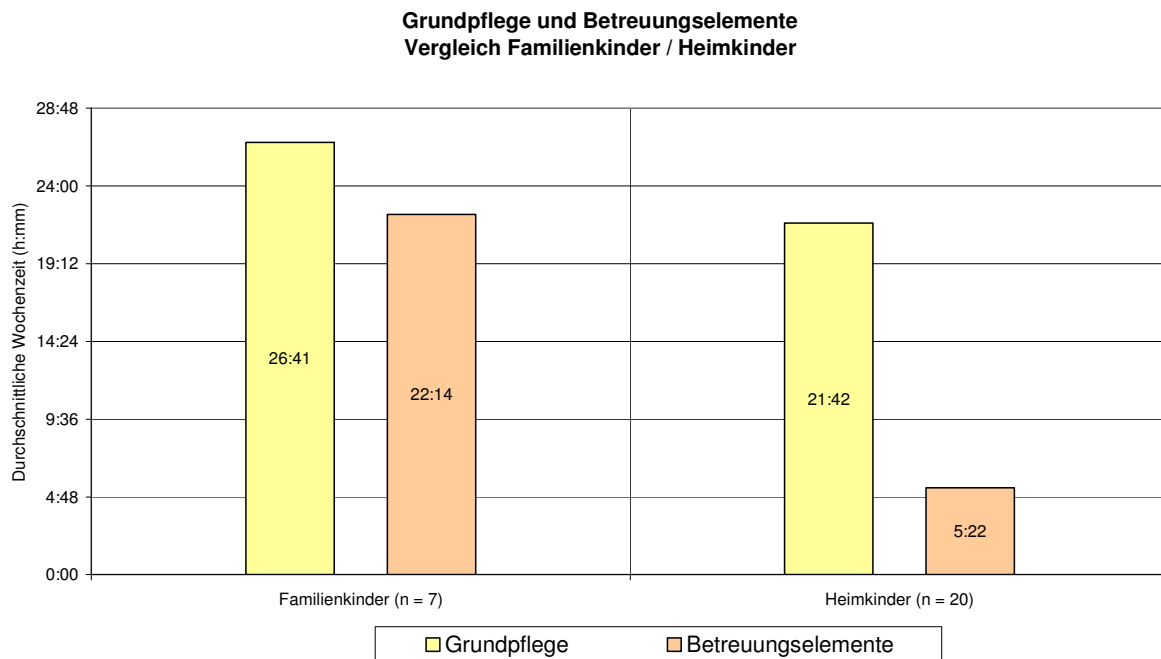


Abbildung 31: Gegenüberstellung von Grundpflege und „Betreuungselementen“ als die zeitaufwändigsten Bereiche. Vergleich Familienkinder / Heimkinder.

### 3.8 Abhängigkeit der Pflegezeit von Körpermaßen und Krankheitsbildern

Die untersuchten Kinder liegen bezüglich ihrer Körpergewichte zwischen 9,3 kg und 50 kg, bezüglich der Körperlängen zwischen 83 cm und 160 cm.

Die Annahme, dass der Pflegeaufwand mit der Körpergröße zunimmt, ließ sich in dieser Probandengruppe nicht bestätigen. Einzelbeobachtungen ergaben sogar gegenteilige Befunde:

Für das kleinste und leichteste Kind (Familienkind) ergibt sich eine Wochengesamtzeit für die reine Pflege von 30 Stunden und 29 Minuten. Dies ist geringfügig höher als die für diese Gruppe ausgerechnete Durchschnittszeit von 30 Stunden 11 Minuten.

Das größte Kind mit einer Körperlänge von 160 cm dagegen (Heimkind) liegt bezüglich der reinen Pflegezeit mit einer Wochengesamtzeit von 19 Stunden 9 Minuten unterhalb der für diese Gruppe ausgerechneten Durchschnittspflegezeit von 24 Stunden 41 Minuten pro Woche. Ebenso verhält es sich auch mit dem schwersten Kind der Studie (50 kg, Familienkind): Die Gesamtzeit

für die Pflege liegt hier bei 24 Stunden 49 Minuten und damit unterhalb des für diese Gruppe bestimmten Durchschnitts von 30 Stunden 11 Minuten.

Betrachtet man die Diagnosen der untersuchten Kinder in Zusammenhang mit den erhobenen Zeiten für die Pflege, lassen sich Abhängigkeiten vom Grad der Mobilitätseinschränkung erkennen. Die Diagnose, die nach den Erfahrungen in der Pflege am ehesten zu einer pflegeerschwerenden Bedingung wird, ist wohl die spastische Bewegungsstörung. In der vorliegenden Studie leiden insgesamt 20 von den in die Studie aufgenommenen 27 Kindern an einer spastischen Lähmung oder Tetraplegie (74%) . In den meisten Fällen wird diese kompliziert durch bereits bestehende Kontrakturen oder Luxationen (bei 16 bzw. 9 von diesen 20 Kindern). Es fällt nun auf, dass in dem Bereich der Mobilität, in den insbesondere auch die Zeiten für An- und Auskleiden sowie für Fixierungen im Rollstuhl fallen, bei Kindern mit der Diagnose einer spastischen Bewegungsstörung überdurchschnittlich hohe Pflegezeiten notiert wurden. Die beiden Kinder mit den hier höchsten dokumentierten Zeiten leiden beide unter einer spastischen Tetraparese. Von den beiden Kinder mit den geringsten notierten Aufwänden leidet nur eines unter einer spastischen Bewegungsstörung.

Das schon mehrfach erwähnte Kind mit dem höchsten Gesamtaufwand der Studie (Proband Nr. 25) leidet an einer spinalen Muskelatrophie, was in diesem Zusammenhang nicht zu einer spastischen Parese, vielmehr zu einer schlaffen Lähmung in sehr ausgeprägter Form geführt hat.

Das Kind mit den kleinsten dokumentierten Aufwänden (Proband Nr. 11) leidet weder an spastischer noch an schlaffer Lähmung der Extremitäten.

### 3.9 Erschwerende Bedingungen des Kindes in der täglichen Pflege

Besondere Bedingungen können bestimmte Pflegeaufgaben erschweren. Insbesondere gilt dies für die Nahrungsaufnahme. In der Studie wurde deshalb die Frage nach den die tägliche Versorgung erschwerenden Aspekten gestellt.

Hat das Kind Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme und wenn ja, liegt es eher am Kauen oder am Schlucken ? Die Antwort auf diese Frage lässt gut erkennen, welche zusätzlichen Maßnahmen vor der Nahrungsaufnahme durch die Pflegeperson durchgeführt werden müssen. Schluckt es gut, hat es aber Schwierigkeiten beim Kauen, so benötigt es mundgerechte

---



Zubereitung oder ggf. pürierte Nahrung. Kaut es selbstständig, hat aber Schwierigkeiten beim Schlucken, verlängert dies in großem Maße die Zeit für die Nahrungsaufnahme selber. Wird das Kind komplett durch eine Sonde ernährt oder bekommt es zum Beispiel nur Flüssigkeit durch die Sonde? Hat es Verdauungsprobleme und benötigt es regelmäßig Abführhilfen?

Ergebnis ist, dass nur 5 Kinder in der Studie gar keine Schwierigkeiten beim Füttern bieten. Alle anderen bereiten Schwierigkeiten beim eigenständigen Kauen (14/22) oder beim Schlucken (2/22). Insgesamt haben acht Kinder eine Sonde. Sechs Kinder werden komplett durch eine PEG-Ernährungssonde ernährt. Zwei Kinder bekommen Flüssigkeit durch die Sonde bei schlechtem Trinkverhalten. Davon besitzt eines ebenfalls eine PEG-Sonde, eines eine nasogastrale Sonde. (Abb.32)

Bei den Verdauungsproblemen steht die chronische Obstipation im Vordergrund. Nur drei Kinder hatten keine Verdauungsprobleme, von den anderen benötigen 13 regelmäßig Abführhilfen (Abb.33).

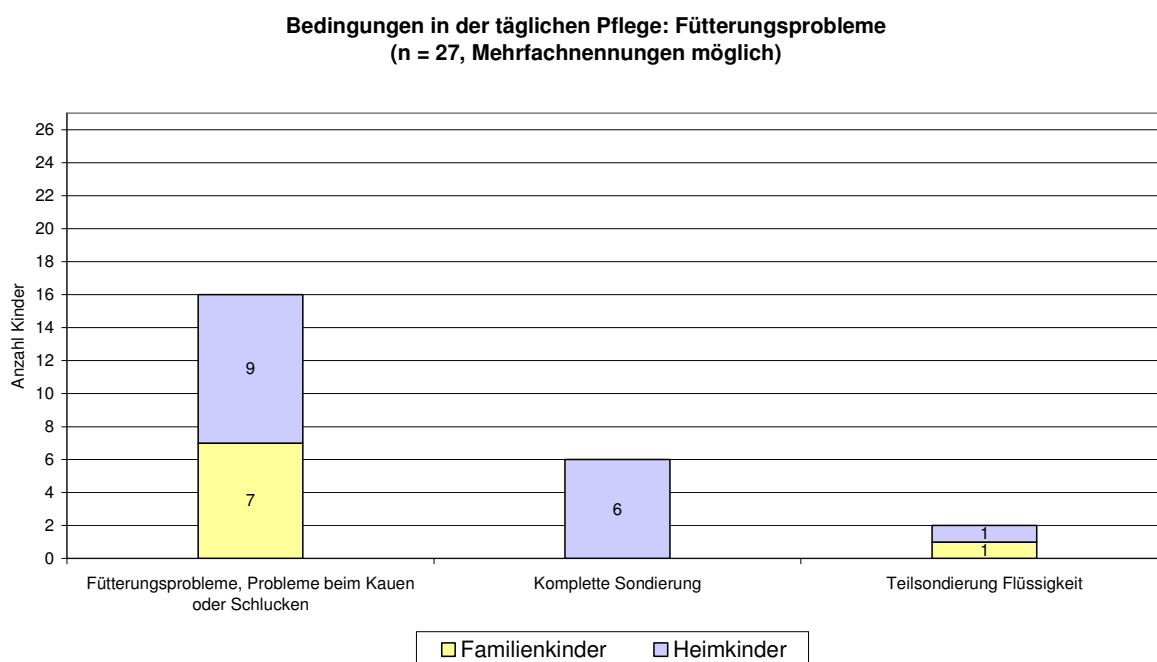


Abbildung 32: Vorkommen von Fütterungsproblemen (Anzahl der Kinder) sowie Anzahl sondierter Kinder (Voll- und Teilsondierung)

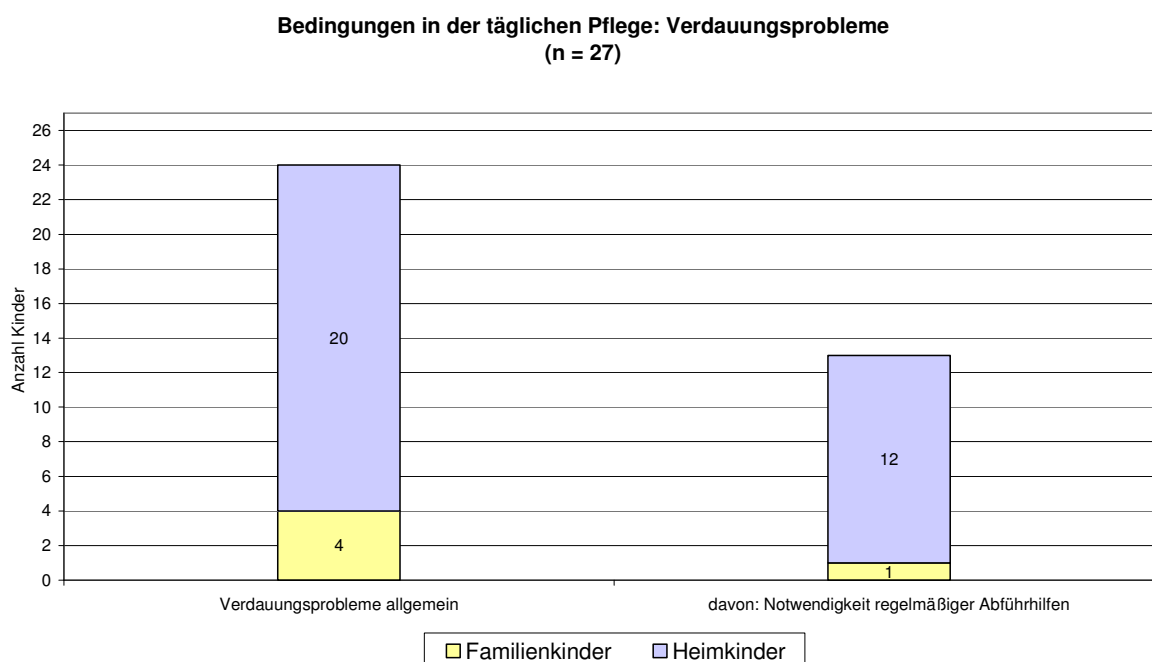


Abbildung 33: Vorkommen von Verdauungsproblemen. Notwendigkeit von regelmäßigen Abführhilfen (Anzahl der Kinder)

### 3.10 Hilfsmittelversorgung und Hilfsmittelbedarf

24 Kinder (88%) besitzen einen kombinierten Rollstuhl für den Gebrauch sowohl in Innenräumen als auch im Außenbereich. Ein Rollstuhl ist ein Elektro-Rollstuhl. Zwei Kinder besitzen zwei unterschiedliche Stühle für Innen und Außen (ein Kind besitzt *zusätzlich* zum kombinierten Stuhl einen Rollstuhl nur für den Innenbereich). Ein Kind besaß zur Zeit der Studie noch keinen Rollstuhl. Es handelt sich hier um ein Kind mit einem Körpergewicht von 9,3 kg. Die Rollstuhlversorgung ist somit mit insgesamt 26 von 27 Kindern sehr hoch.

Hier lässt sich feststellen, dass aber im Familienbereich eine differenziertere Ausstattung besteht. Im Bereich der Familienkinder haben beispielsweise drei Kinder unterschiedliche Rollstühle für den Gebrauch im Innen- und Außenbereich (s.o.), im Heimbereich gibt es nur kombinierte Rollstühle für den Innen- und Außenbereich.

Weitere Hilfsmittel, welche bei 70% der Kinder (19/27), und zwar sowohl im Heimbereich als auch im Familienbereich, vorhanden sind, sind Lagerungshilfen wie Kissen und Keile.

Im Bereich der Familienkinder finden sich weitere Hilfsmittel für die Pflege und auch für die Förderung des Kindes wie Badehilfen in 6 von 7 Fällen, ein Pflegebett in einem Fall, eine Therapieschaukel, ein Therapiefahrrad und einen speziellen Autositz in je einem Fall. Korsett, Schwimmhelm, Halskrause, Toilettenstuhl und Heim-Atemgerät waren bei dem Kind mit dem größten Zeitaufwand vorhanden. Ein Familienkind ist im Besitz eines Physiotherapiesitzes.

Im Heimbereich unterscheidet sich das Vorhandensein von Hilfsmitteln von dem Bereich der Familienkinder. Hier gab es lediglich in einem weiteren Fall einen Toilettenstuhl, in je einem Fall einen Stehständer, einen Rollstuhl-Tisch und ein Pflegebett. Das Kind mit dem größten Zeitaufwand war zusätzlich mit einem Absauggerät sowie einem Inhalationsgerät versorgt.

Ein Lifter steht im Heimbereich für alle Kinder zur Verfügung. Offiziell damit versorgt sind 4 Kinder (Abb.34). Benutzt wird er im Heimbereich aber für 9 Kinder. Auch Lagerungshilfen sind Hilfsmittel, die von mehreren Kindern genutzt werden, und der Toilettenstuhl, der nur für ein Kind verschrieben ist, wird ebenfalls noch für 9-10 weitere Kinder benutzt.

Fragt man die Eltern, welche Hilfsmittel sie ihrer Meinung nach für die optimale Versorgung ihres Kindes benötigen, gab es folgende Nennungen: Lagerungshilfen, Elektro-Rollstuhl, Toilettenstuhl, Pflegebett. In einem Fall wird eine Sensorsteuerung für den bereits vorhandenen Elektrorollstuhl benötigt. Diese ermöglichte dem betreffenden Kind eine eigenständige und vor allem kontinuierliche Steuerung des Stuhls, da die bisherige Steuerung das Kind aufgrund seiner Krankheit (Muskelatrophie) nach kurzer Zeit ermüde.

---

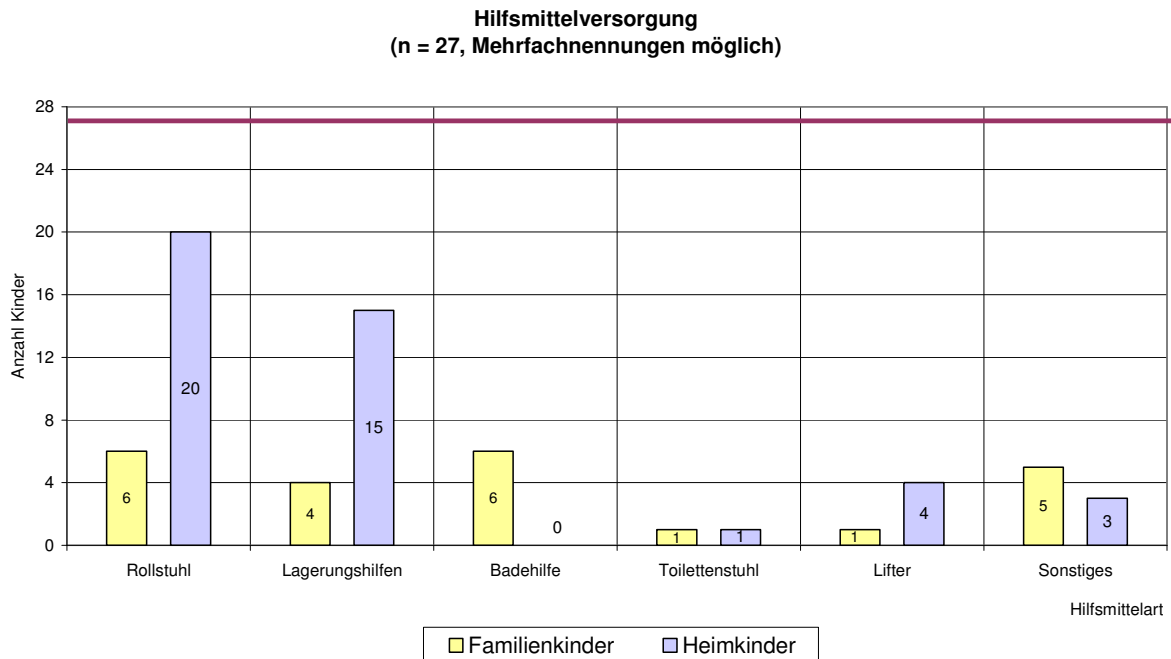


Abbildung 34: Hilfsmittelversorgung in der Gesamtstudie. Vergleich Familienkinder und Heimkinder.

### 3.11 Plausibilitätskontrolle

Schließlich interessierte noch die Frage nach der Plausibilität der dokumentierten Pflegezeiten in Bezug auf die vorher über jedes Kind von der Untersucherin selbst angefertigten Tagesprotokolle. Hierbei sind zwei Umstände zu beachten.

1. Die Familienkinder wurden in 9 von 13 Fällen auf der Eltern-Kind-Station des Kinderneurologischen Zentrums Bonn untersucht. Während des Aufenthaltes dort sind die Eltern und Kinder stark eingebunden in Therapien und Gespräche mit Ärzten und Therapeuten. Diese übersteigen das zuhause übliche Maß an Therapien. Dagegen fallen andere Aktivitäten wie Spaziergänge und Autofahrten zur Freizeitgestaltung weitgehend aus.

Auch bei den Hausbesuchen spiegelt sich in dem Tagesprotokoll kein „normaler“ Tag wider, da durch die „Besuchssituation“ ebenfalls kaum die normale Freizeitsituation repräsentiert wird. In den von den Eltern ausgefüllten Protokollen hat der Freizeitbereich

dagegen, wie bereits beschrieben, einen hohen Stellenwert erlangt. Diesen spiegelt das vorherige Tagesprotokoll also nicht wider.

2. Die Heimkinder wurden in Ihrer häuslichen Umgebung und darüber hinaus auch an für sie ganz normalen Tagen untersucht. Eine außergewöhnliche „Besuchssituation“ kam dabei nicht zustande, da die Untersuchung unauffällig in den normalen Tagesablauf von der Untersucherin selbst integriert wurde, die außerdem sowohl den Kindern als auch den Betreuern vorher schon bekannt war. Der Freizeitbereich ist auf diese Weise in den Tagesprotokollen der Heimkinder adäquat repräsentiert.

Diese Umstände spiegeln sich in den Ergebnissen der Plausibilitätskontrolle wider.

Bei den Familienkindern – berücksichtigt man alle Bereiche der Pflege, also auch die „Betreuungselemente“ – ergab sich zunächst eine geringe Übereinstimmung zwischen Tagesprotokoll und durchschnittlicher Tagespflegezeit. Die Differenz zwischen den Tagesprotokollen und den Tagesdurchschnittswerten in der untersuchten Woche bei den Familienkindern lag zwischen minimal 212 Minuten und maximal 630 Minuten.

Bei den Heimkindern dagegen lag die Differenz zwischen dem Plausibilitäts-Protokoll und dem Durchschnitt in der Studienwoche zwischen minimal –149 Minuten (Plausibilitäts-Protokoll ergab bei vier Kindern einen höheren Zeitaufwand als dann der Tagesdurchschnitt in der Studienwoche) und maximal 94 Minuten und ergab damit eine größere Übereinstimmung.

Diese Zusammenhänge sind in der Abbildung 35 graphisch dargestellt.

Um die größeren Differenzen bei den Familienkindern näher zu untersuchen, wurde nun bei den Familienkindern der Bereich „Betreuungselemente“ außer acht gelassen als der Bereich, der sowohl Freizeitaktivitäten als auch die Zeiten für Therapien und Arztbesuche beinhaltet und damit beim Besuch auf der Eltern-Kind Station und beim Hausbesuch nicht real imitiert wurde. Die Ergebnisse zeigt Abbildung Nr.36.

So ergaben sich dann auch bei den Familienkindern größere Übereinstimmungen. Die Differenz lag nur noch bei minimal 14 Minuten und maximal 122 Minuten. Die Abbildung 37 zeigt den Vergleich zwischen Tagesdurchschnitt und Plausibilitätskontrolle, hier bei den Familienkindern über den Bereich Betreuungselemente nivelliert.

---

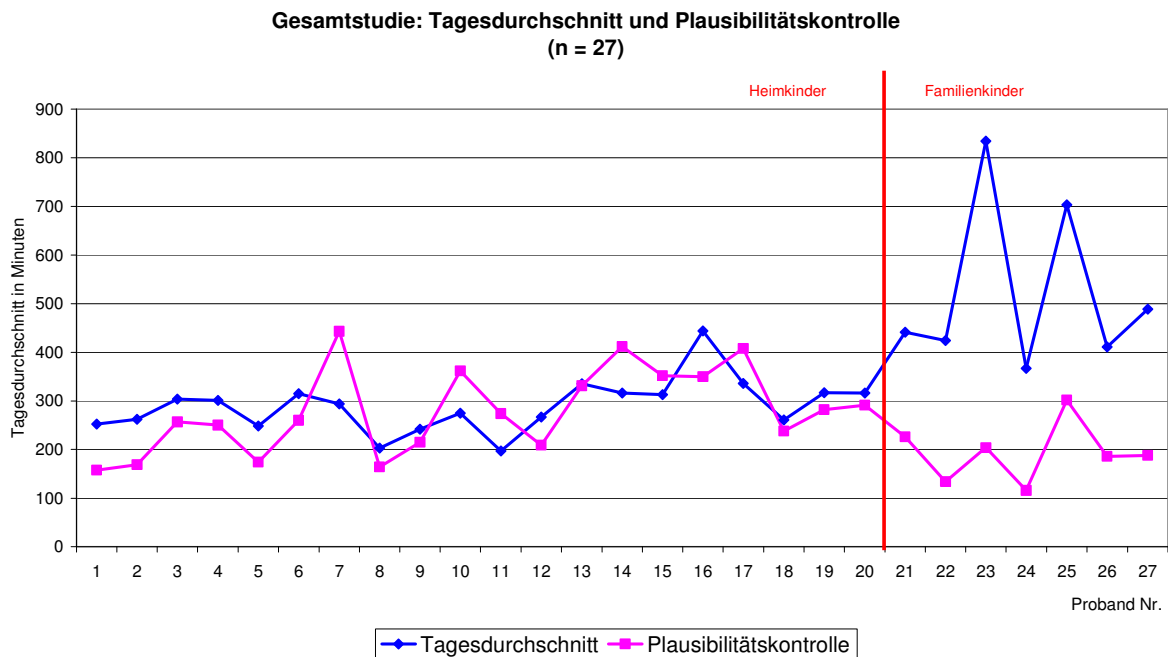


Abbildung 35: Gesamtstudie -Vergleich zwischen Plausibilitätskontrolle und Tagesdurchschnitt.

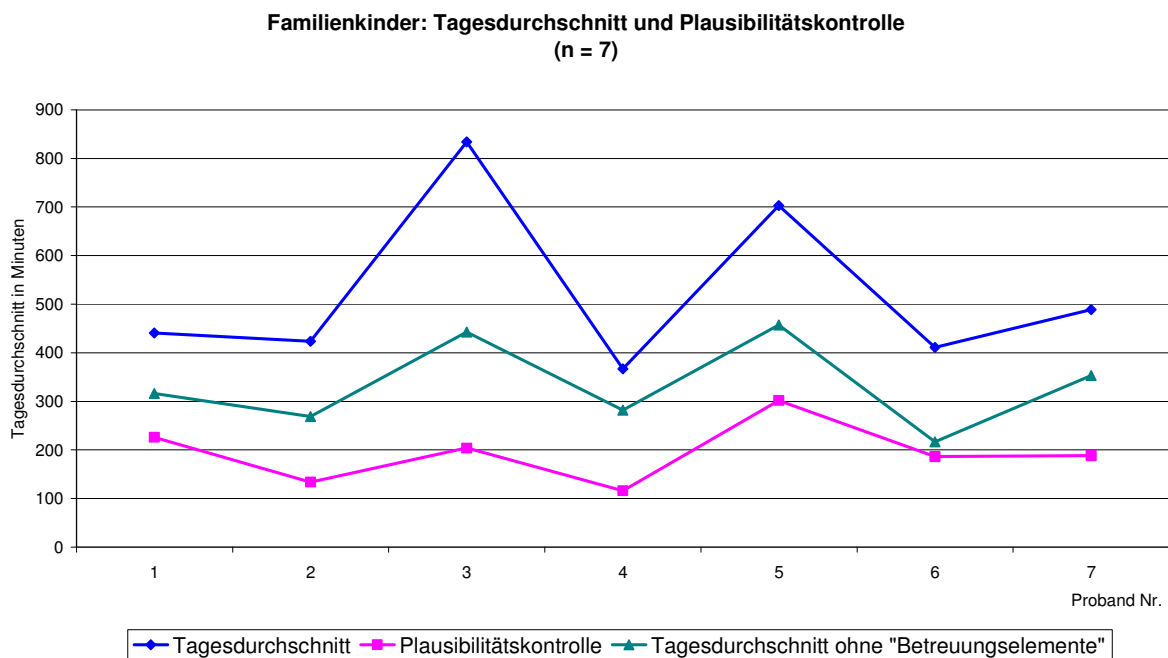


Abbildung 36: Familienkinder - Ermittelter Tagesdurchschnitt mit und ohne den Bereich „Betreuungselemente“ für jeden Probanden im Vergleich mit der für ihn vorher angefertigten Plausibilitätskontrolle.

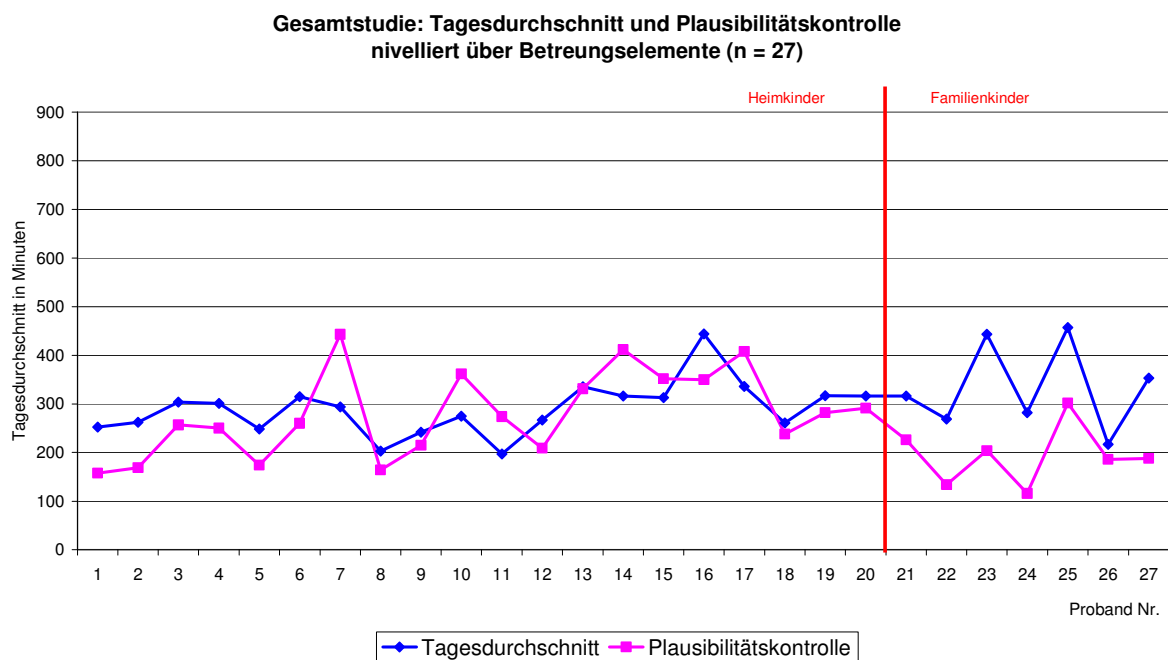


Abbildung 37: Gesamtstudie – Vergleich zwischen Plausibilitätskontrolle und Tagesdurchschnitt nivelliert über den Bereich Betreuungselemente bei den Familienkindern.

## 4 Diskussion

Bestreben der vorliegenden Studie war es, verlässliche Daten über den zeitlichen Pflege- und Betreuungsaufwand für schwerstmehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche zu erhalten. Diese Daten sind für viele Bereiche in der Medizin und für sozialpolitische Fragestellungen von großem Interesse. Dennoch liegen darüber bisher keine exakten empirischen Untersuchungen aus Deutschland vor.

Familien, die ihr behindertes Kind zuhause pflegen, erbringen eine enorme Leistung, betrachtet man die vielen unterschiedlichen Bereiche eines Familienlebens, die davon betroffen sind, sobald ein Kind pflegebedürftig wird. Die Betreuung des Kindes bedeutet nicht nur eine große und vor allem dauerhafte physische, sondern auch eine psychische und nicht zuletzt auch eine finanzielle Beanspruchung der gesamten Familie. Durch die kaum an die Erfordernisse der Kinderpflege angepassten Pflegestufen des Sozialgesetzbuches XI in seiner heutigen Form wird die Leistung der Eltern im Vergleich mit professioneller Pflege nicht ausreichend honoriert. Oft wird die finanzielle Situation verschärft, da aufgrund der zeitintensiven Pflege, die Mütter – als die am häufigsten Hauptpflegenden (Brody 1981) – ihre eigene Berufstätigkeit aufgeben.

Durch die erhobenen Daten wird die tatsächlich von den Eltern geleistete Arbeit nachvollziehbar und deren bedeutender volkswirtschaftlicher Wert erkennbar.

Darüber hinaus können die erhobenen Pflegezeiten für forensische Fragestellungen hilfreich sein. Oft stehen Ärzte und andere Gutachter vor der Frage, welcher Zeitbedarf bei der Pflege eines behinderten Kindes als angemessen anzusehen ist. Wenn Eltern einen höheren Zeitbedarf geltend machen, wird ein Anhaltspunkt dafür gebraucht, was im Vergleich mit anderen schwerstmehrfachbehinderten Kindern plausibel erscheint. Mehraufwand, der aus diesem Rahmen fällt, müsste dann konkret durch Ausnahmesachverhalte begründet werden.

Die detaillierte Aufschlüsselung des Zeitaufwandes in die Unterbereiche der Pflege und Betreuung vermittelt einen noch genaueren Eindruck davon, welche Bereiche dem Pflegenden als besonders zeitaufwändig anzurechnen sind.

Im Laufe der Jahre gab es viele Entwicklungen auf dem Gebiet der Bemessung von Lebensqualität. Kajandi (1981) hat für die Bemessung der Lebensqualität psychiatrischer

---



Patienten drei Bereiche in die Bemessung miteinbezogen: die Umwelt, die interpersonellen Bedingungen und die persönlichen Bedingungen des Einzelnen. Lindström und Eriksson (1993) haben diese drei Bereiche aufgegriffen für die Beurteilung der Lebensqualität behinderter Kinder. Im Bereich der interpersonellen Bedingungen haben sie auch die Zeit, die den Eltern zur Verfügung steht für Pflege und Förderung, als qualitätsbestimmenden Faktor miteinbezogen. Daraus lässt sich ableiten, dass ein angemessener Pflegeaufwand eine bedeutsame Rolle bei der Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität eines behinderten Kindes spielt. Aus diesem Grund sind Daten über den Pflegeaufwand auch von großem medizinischen Interesse, wenn bei der Betreuung behinderter Kinder die Verbesserung der Lebensqualität im Mittelpunkt steht, da das kurative Ziel nicht zu erreichen ist.

#### 4.1 Der durchschnittliche zeitliche Aufwand für die gesamte Pflege und Betreuung

In der Gesamtzeit spiegeln sich sämtliche Verrichtungen an und mit dem Kind oder Jugendlichen wider. Auch die indirekt für das Kind durchgeführten Maßnahmen, wie die Verrichtungen im hauswirtschaftlichen Bereich, zählen hier mit hinein. Dies erklärt die große Spannweite von mehr als 50 Stunden pro Woche in diesem Bereich bei einem Mittelwert von 41 Stunden 12 Minuten. Insbesondere der Vergleich zwischen Familien- und Heimpflege fällt hier schwer ins Gewicht. So liegt der Durchschnitt bei den Familienkindern bei 61 Stunden, der der Heimkinder dagegen nur bei 34 Stunden pro Woche. Wie kommen diese Unterschiede zustande? Die Diskrepanz zwischen Familien- und Heimpflege scheint umso größer, je mehr Unterbereiche außerhalb der „reinen“ Pflege mit in die Berechnungen für die Gesamtzeit einbezogen werden.

#### 4.2 „Reine Pflegezeit“

Betrachtet man lediglich Grundpflege und Behandlungspflege, ergeben sich nur relativ geringe Unterschiede zwischen Familien- und Heimpflege (30 Stunden 11 Minuten pro Woche bei den Familienkindern, 24 Stunden 41 Minuten pro Woche bei den Heimkindern). Dies macht deutlich, dass die reine Pflege eines schwerstmehrfachbehinderten Kindes oder Jugendlichen, ungeachtet der äußeren Bedingungen, unter der sie durchgeführt wird, also im Heim von professionellen Pflegekräften oder zuhause von den leiblichen Eltern, nicht unterhalb dieses Zeitaufwandes zu

---

erbringen ist. Dies belegt auch die später noch erläuterte gute Übereinstimmung mit den schwedischen Daten. Im Bereich der Grund- und Behandlungspflege ist offenbar nur wenig Spielraum zur „Zeitersparnis“ gegeben. Der erfasste Zeitaufwand entspricht also offenbar dem „objektiven“ Bedarf.

#### 4.2.1 Ernährung – der zeitaufwändigste Bereich

In den drei Unterbereichen der Grundpflege (Körperpflege, Ernährung und Mobilität) zeigen sich ebenfalls vergleichbare Daten für Familien- und Heimpflege.

Dabei lässt sich feststellen, dass der Bereich der Ernährung nicht nur als zeitintensivster Bereich *empfunden* wird, wie die Auswertung der Fragen nach dem subjektiv zeitaufwändigsten Aspekt ergeben hat (Kap. 3.7), sondern sich auch als solcher in den erhobenen Daten widerspiegelt. Mit einem Anteil von 39% an der aufgewandten Zeit für Grundpflege in der Gesamtstudie ist die Ernährung des Kindes sowohl in der Gruppe der Familienkinder als auch in der Gruppe der Heimkinder der zeitaufwändigste Bereich (siehe Abb. 8 und 9). Die Tatsache, dass in der vorliegenden Studie bei nur 5 Kindern bezüglich der Bedingungen in der täglichen Pflege angegeben wurde, dass sie keine Probleme bei der Ernährung bieten (Kap.3.9), lässt ebenfalls vorstehende Ergebnisse plausibel erscheinen.

Für die dennoch insgesamt kürzeren Zeiten für Ernährung im Heimbereich kann die höhere Anzahl von mit Sonden versorgten Kindern im Heimbereich verantwortlich sein (Abb.32). (vgl.Kap.4.8)

#### 4.2.2 Körperpflege – der Bereich mit den geringsten Schwankungen

Der Unterbereich Körperpflege im Rahmen der Grundpflege mit einem Wochendurchschnitt von 6 Stunden 37 Minuten für alle Kinder der Studie zeigt gleichzeitig den geringsten Unterschied zwischen Heimkindern und Familienkindern. In durchschnittlich nur 9 Minuten wöchentlich unterscheiden sich hier die erhobenen Zeiten zwischen Familien- und Heimkindern. Das zeigt deutlich, dass in diesem Unterbereich genau wie im Gesamtbereich Grundpflege weder eine ausschlaggebende Zeitersparnis möglich, noch eine höhere Zeitangabe plausibel ist.

---

#### 4.2.3 Der Bereich Mobilität und seine Abhängigkeit von dem Betreuungsbereich

Im Bereich Mobilität als dem dritten Unterbereich der Grundpflege zeigen sich wiederum etwas deutlichere Unterschiede zwischen Familien- und Heimkindern. Durchschnittlich 8 Stunden 50 Minuten bei der Familienpflege stehen 6 Stunden 18 Minuten bei der Heimpflege gegenüber. Dieser Unterschied ist erklärbar, wenn man die Hauptverrichtungen in diesem Bereich betrachtet. Die hier dokumentierten Zeiten kommen hauptsächlich durch das An- und Auskleiden, Hilfestellung beim Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung, Tragen und Fixieren zustande, was wiederum umso häufiger ist, je mehr mit dem Kind unternommen wird, je häufiger also Ortswechsel sind. Schon bei der Betrachtung des Bereiches „Betreuungselemente“, in dem die Zeiten für die Aufenthalte beim Arzt oder bei Therapien und die Zeiten für die Spaziergänge selbst hineinzählen, fällt auf, dass im Familienbereich öfter Unternehmungen (also Ortswechsel) stattfinden als im Heimbereich, und dass zusätzlich im Heimbereich weniger Zeit für Fahrten zu Therapien und Arztterminen aufgewandt wird, da diese Termine meist im Hause stattfinden. Finden weniger Fahrten statt, so ist auch weniger Zeit für die Maßnahmen des Bereiches Mobilität (Ankleiden, Entkleiden, Hilfestellungen beim Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung, Fixierung im Rollstuhl) benötigt.

#### 4.2.4 Behandlungspflege

Im Bereich Behandlungspflege (Unterbereiche Medikation, Hygiene und Spezielle Maßnahmen) zeigen sich ebenfalls Unterschiede beim Vergleich zwischen Familien- und Heimpflege. Während in der Gruppe der Familienkinder der Unterbereich „Spezielle Maßnahmen“, also vor allem das Anlegen und Entfernen von Hilfsmitteln und die Zeit für Physiotherapie, ins Gewicht fallen (durchschnittlich 2 Stunden 16 Minuten), wird im Heimbereich durchschnittlich mehr Zeit für die Medikation aufgewandt (90 Minuten und damit der größte Anteil an der Behandlungspflege im Heimbereich). Die höheren Zeitangaben im Bereich „Spezielle Maßnahmen“ bei den Familienkindern erklären sich erneut durch mehr Unternehmungen und damit verbundenen häufigeren Maßnahmen wie Anlegen und Entfernen von Hilfsmitteln (Orthesen etc.).

Eine Erklärung für den höheren Zeitaufwand für die Medikation im Heimbereich findet sich bei Sichtung der Daten über die Anzahl der Medikamente. Alle Studienteilnehmer bekommen Medikamente, wobei auffällt, dass die durchschnittliche Anzahl der Medikamente pro Kind im

---

Heimbereich mit etwa 3 Medikamenten pro Kind höher liegt als bei den Familienkindern mit durchschnittlich einem Medikament pro Kind. (Familienkinder maximal 2 Medikamente, Heimkinder maximal 5 Medikamente).

Insgesamt unterscheiden sich die Zeiten für den gesamten Bereich der Behandlungspflege aber ebenfalls nicht ausschlaggebend (bei den Familienkindern durchschnittlich 4 Stunden 9 Minuten, bei den Heimkindern 3 Stunden 14 Minuten wöchentlich). Dies entspricht der bereits festgestellten Tatsache, dass im gesamten Pflegebereich (Grund- und Behandlungspflege) keine erheblichen Unterschiede zwischen Familienpflege und Heimpflege bestehen.

Der Unterbereich Hygienepflege, also die Versorgung von Sonden, Verbandswechsel und Ähnliches muss bei der Interpretation vorsichtig gewertet werden, da in der Gesamtstudie nur bei acht Kindern überhaupt Eintragungen in diesem Bereich gemacht worden sind. Dabei ergibt sich der Wert von durchschnittlich 24 Minuten wöchentlich, welcher bezogen ist auf acht Kinder.

### 4.3 Zeitaufwand für den Bereich Betreuung und Freizeitgestaltung

Der Bereich „Betreuungselemente“ mit einem wöchentlichen Durchschnittsaufwand von 9 Stunden 44 Minuten für die Gesamtstudie hingegen zeigt bei differenzierter Betrachtung die größte Spannbreite insgesamt (minimal 40 Minuten, maximal 45 Stunden 40 Minuten wöchentlich) und auch die größten Unterschiede zwischen Familie (Durchschnitt 22 Stunden 14 Minuten) und Heim (Durchschnitt 5 Stunden 22 Minuten). Die Gründe dafür sind vielschichtig. Einerseits sind in diesem Bereich sämtliche Verrichtungen zur Freizeitgestaltung des Kindes zusammengefasst. Diese sind im Familienrahmen naturgemäß regelmäßiger und ausgedehnter möglich. Zumal in der vorliegenden Studie nur Familien untersucht wurden, in denen das untersuchte Kind das einzige behinderte Kind war (keine behinderten Geschwisterkinder), im Heimbereich aber bis zu acht weitere behinderte Kinder der Wohngruppe versorgt werden mussten und es aus organisatorischen Gründen nicht möglich war, die begleitende Pflegeperson von der Versorgung von bis zu drei weiteren behinderten Kindern auszunehmen. Das so gezwungenermaßen differierende Zeitmanagement bedingt, dass Spaziergänge, Ausflüge und andere zeitintensive Beschäftigungen mit dem Kind im Heimbereich nicht in gleicher Weise möglich sind.

---

Zusätzlich fallen im Heimbereich beispielsweise Aufenthalte beim Arzt oder bei Therapien inklusive Anfahrts- und Wartezeit bei der Betrachtung der benötigten Zeit nicht ins Gewicht, da sie im Hause stattfinden.

Diese Umstände erklären den Großteil der erhobenen Unterschiede zwischen dem Zeitaufwand im Heim und dem Zeitaufwand in einer Familie.

Außerdem bestätigen die hier notierten hohen Zeitaufwände generell die Annahme, dass sich die Betreuung eines behinderten Kindes nicht nur auf die reine Pflege bezieht, sondern dass der Bereich der Förderung und Freizeitgestaltung ebenso wichtig und zeitaufwändig ist. Bei der Beurteilung des Pflegeaufwandes können die Bereiche abseits der Pflege daher nicht vollständig außer acht gelassen werden.

#### 4.4 Hauswirtschaftlicher Bereich

Ähnliche Ergebnisse wie beim Betreuungsbereich zeigen sich auch bei der Betrachtung des „Hauswirtschaftlichen Bereiches“. Auch hier ist der Zeitaufwand in den Familien deutlich höher (durchschnittlich 7 Stunden 52 Minuten vs. 2 Stunden 58 Minuten bei den Heimkindern). Dies kommt zustande, da ein Großteil der hauswirtschaftlichen Verrichtungen wie beispielsweise Kochen, Waschen und Einkaufen sowie Raumpflege im Heimbereich von einer anderen Person als der Pflegeperson durchgeführt werden (zumindest an Werktagen). In den untersuchten Familien müssen die Eltern diese Aufgaben mit übernehmen. Hier fällt daher nicht nur zusätzliche Zeit für beispielsweise das Einkaufen an sich an, sondern auch Zeit für die Organisation. Wird das Kind beispielsweise mitgenommen, bedeutet dies erneut Zeit, die für An- und Auskleiden, Fixierungen in Kinder- und Autositzen und Autofahrten benötigt wird. Dies hat sich auch bei der Auswertung der Daten des Unterbereiches „Spezielle Maßnahmen“ der Behandlungspflege ergeben. Der Mehraufwand beim Anlegen und Entfernen der Hilfsmittel bei Familienkindern ist hierdurch zu erklären.

Die Möglichkeit, das Kind für die Dauer des Einkaufes oder auch des Waschens und Kochens nicht mit sich zu nehmen, bedingt andererseits die Notwendigkeit einer zu organisierenden Aufsicht oder Beschäftigung für diese Zeit.

---

## 4.5 Nachtpflege

Für die Nachtpflege gilt Ähnliches wie bereits unter dem Abschnitt 4.2.4 bezüglich der Hygienepflege erläutert. Nicht für alle Kinder der Studie sind überhaupt Angaben in der Nachtspalte der Tabellen getätigt worden. Derartige Angaben fehlen vor allem für mehrere Kinder aus dem Heimbereich. Hier kommen zusätzlich Schwierigkeiten beim Auswerten zustande, da im Heimbereich eine Nachtwache jedes Kind mindestens dreimal pro Nacht sieht. Dafür wurden keine Zeiten eingetragen, im Gegensatz zu den Eltern, die auch nächtliches Nachsehen mit Zeitangaben versehen haben.

Ferner gab es für drei Kinder im Heimbereich und drei Kinder im Familienbereich, obwohl vorher im Fragebogen angegeben, keine nächtlichen Eintragungen. Hier stellt sich die Frage, ob diese vergessen wurden, oder ob die untersuchte Woche nicht repräsentativ gewesen ist. Diese Überlegungen führen zu der Schlussfolgerung, dass in dieser Studie der Bereich „Nachtpflege“ nur mit Vorsicht zu interpretieren ist.

## 4.6 Extremfälle und ihre Interpretation

Das Familienkind mit dem größten dokumentierten Aufwand (> 97 Stunden) pro Woche musste von der weiteren statistischen Auswertung ausgeschlossen werden. Hier hat eine überdurchschnittliche hohe Anzahl von Therapien in der untersuchten Woche zu einem überproportionalen Anstieg der Zeiten für den Bereich „Betreuungselemente“ und den Unterbereich „Spezielle Maßnahmen“ der Behandlungspflege geführt. Daher ergeben sich hier keine repräsentativen Zahlen.

Danach ist ein 7-jähriger Knabe mit Muskelatrophie das Kind mit dem größten dokumentierten Aufwand. Die Tatsache, dass dieses Kind das einzige in der Studie ist, welches vor allem körperlich eingeschränkt ist – hier aber sehr ausgeprägt – und eine geistige Normalentwicklung zeigt, mutet mehr als nur zufällig an. Die Vermutung liegt hier nahe, dass gerade der Umstand einer geistigen Normalentwicklung und die Fähigkeit, sprechen zu können, in einigen Bereichen zu einem erhöhten Zeitaufwand führen kann. In vorliegendem Fall spiegelt sich dies in der Verteilung der Maximalwerte auf die unterschiedlichen Bereiche wider. So ergeben sich vor allem Maximalwerte für den Bereich „Betreuungselemente“ (28 Stunden 44 Minuten) als dem

---

Bereich, in dem man am meisten den vom Kind selbst gestellten Anforderungen gerecht werden muss. Einem Kind, das beispielsweise konkret äußern kann, was es benötigt und das Unterforderung mit dem Wunsch nach mehr Aufmerksamkeit beantwortet, wird verständlicherweise mehr Aufmerksamkeit gewidmet und damit mehr Zeit als einem Kind, das dazu nicht in der Lage ist.

Verdeutlicht wird dieser Zusammenhang noch, betrachtet man vergleichend dazu das Heimkind mit dem größten dokumentierten Aufwand. Dies ist ein 12-jähriges Mädchen mit apallischem Syndrom. Dieses Kind nimmt am täglichen Leben eher passiv teil. Der Unterschied zwischen den beiden Kindern ist bezogen auf die Gesamtzeit zunächst nicht so deutlich. Deutlich wird er, wenn man in einem zweiten Schritt die Verteilung der Maximalwerte auf die Unterbereiche betrachtet. Das zuletzt erwähnte Kind erreicht Maximalwerte in allen Bereichen der Pflege, weshalb es auch den zweitgrößten Aufwand überhaupt erreicht, wohingegen der Bereich „Betreuungselemente“ den Minimalwert der gesamten Studie aufweist mit durchschnittlich nur 40 Minuten wöchentlich. Die Pflege dieses Kindes ist nach den notierten Zeiten zudem aufwändiger als die des vorbeschriebenen Familienkindes.

Anhand dieser beiden Beispiele lässt sich darlegen, dass bei der Beurteilung des zeitlichen Aufwandes der genauen Unterscheidung zwischen Pflege einerseits und Förderung und Betreuung andererseits Rechnung getragen werden muss, genauso wie den individuellen Gegebenheiten und Bedingungen im täglichen Umgang mit den Kindern.

#### 4.7 Pflegeerschwerende Bedingungen: Erklärungen für die größeren Zeitaufwände.

Es lässt sich eine größere Abhängigkeit der Gesamtzeiten von den Diagnosen und pflegeerschwerenden Komplikationen als von den Körpermaßen allein ableiten. Die erhobenen Daten belegen, dass beispielsweise das Kind mit dem kleinsten dokumentierten Aufwand bezüglich seiner Körpergröße und seines Körpergewichtes (139 cm; 23 kg) nicht im unteren Bereich, sondern sogar eher im mittleren und höheren Bereich der vorkommenden Körpermaße liegt. Außerdem fällt bei den beiden Kindern mit den geringsten dokumentierten Aufwänden auf, dass sie gar keine oder nur eine pflegeerschwerende Komplikation aufweisen (rezidivierende

---

Atemwegsprobleme). Bezüglich pflegeerschwerender Diagnosen ist hier nur bei einem Kind eine spastische Lähmung zu nennen.

Spastik oder schwere muskuläre Hypotonie lässt sich anhand der vorliegenden Daten als pflegeerschwerend bezeichnen. Das Hauptproblem scheint also im Grad der Mobilitätseinschränkung zu liegen.

Eine Elternaussage zu diesem Thema ist sehr deutlich in Erinnerung geblieben. Sinngemäß sagte die Mutter: Es mag sein, dass ein Kind mit 15 Kilogramm Körpergewicht an sich nicht schwer ist und ein solches Gewicht offiziell als pflegeleichternd bezeichnet wird. Aber 15 Kilogramm „Wackelpudding“ so zu tragen, dass weder die Beine irgendwo anstoßen noch der Kopf tief herunterhängt, es also für das Kind auch menschenwürdig ist, ist mit Sicherheit als pflegeerschwerend zu bezeichnen.

Entsprechendes gilt auch für ein Kind mit 10 Kilogramm Körpergewicht, aber einer bestehenden Spastik, die es unmöglich macht, vier Extremitäten zügig und unkompliziert durch Ärmel und Hosenbeine zu bringen.

Die naheliegende Annahme, dass der Pflegeaufwand mit fortschreitendem Alter der Kindes und dessen zunehmenden Körpermaßen ansteige, ließ sich also in dieser Studie nicht belegen.

Pflegende Mütter geben nach Bergler und Steffens (1996) sogar an, die Pflegelast sei früher, als die Kinder jünger waren, größer gewesen. Es lässt sich also annehmen, dass eher pflegeerschwerende Diagnosen den Zeitaufwand beeinflussen.

#### 4.8 Der zeitintensivste Aspekt in der täglichen Pflege

Worin liegt der Grund dafür, dass Eltern zu einem größeren Prozentsatz die Ernährung ihres Kindes als den zeitintensivsten Aspekt empfinden, als dies Betreuer in Heimen tun? Ungeachtet dessen ergibt die Zeitmessung für beide Gruppen doch ein ähnliches Ergebnis: Objektiv betrachtet beansprucht die Ernährung des Kindes sowohl bei Heimkindern als auch bei Familienkindern den größten Anteil an der reinen Pflege, nämlich durchschnittlich 8 Stunden 49 Minuten bei Heimkindern bzw. 11 Stunden 7 Minuten bei Familienkindern. Allerdings ergibt sich ein größerer Unterschied, vergleicht man jeweils in beiden Gruppen die Zeiten für Ernährung mit denen für Körperpflege untereinander. Der Unterschied zwischen Körperpflege und Ernährung

---



macht in der Gruppe der Heimkinder lediglich etwa zwei Stunden pro Woche aus, während er in der Gruppe der Familienkinder fast fünf Stunden pro Woche beträgt. Das erklärt die subjektiv unterschiedliche Gewichtung der beiden Bereiche bei Betreuern und Eltern. Professionellen Betreuern wird der Zeitaufwand für beide Bereiche etwa gleich vorkommen, das spiegelt sich auch in den Nennungen auf die Frage nach dem subjektiv zeitintensivsten Aspekt wider, wo die Häufigkeit der Nennungen mit 15 für Ernährung und 14 für Körperpflege sich nur geringfügig unterscheiden. Eltern gewichten den Bereich der Ernährung deutlich aufwändiger, wie er es ja auch objektiv bei ihnen ist. Die Nennungen auf die Frage nach dem subjektiv zeitintensivsten Aspekt bei den Eltern spiegeln es wider: Hier gab es doppelt so viele Nennungen für den Bereich Ernährung als für den Bereich Körperpflege (Abb.28).

Ein Erklärungsansatz geht von der Vorstellung aus, dass es im Bereich der Ernährung stärker als im Bereich Körperpflege zu Situationen kommen kann, die auch die Erziehung des Kindes betrifft. Die Füttersituation ist stärker als alles andere von kleinen und großen Machtkämpfen geprägt.

Hier ergibt sich aber für behinderte Kinder auch am ehesten die Möglichkeit, ihre Selbstbehauptung, als einen essentiellen Bestandteil jeder Persönlichkeit, ausleben zu können. Die Essenssituation ist eine der wenigen Situationen, in denen ein behindertes Kind, das ansonsten fast vollständig abhängig ist, eigenen Willen demonstrieren kann. Die Vermutung liegt nahe, dass Eltern daher in dieser Situation auch mehr Geduld und Nachsicht aufbringen, denn das Essen ist einer der wenigen Bereiche, wo man seinem behinderten Kind „etwas Gutes tun kann“ (Zitat von drei Elternpaaren innerhalb dieser Studie).

Im Heimbereich gestaltet sich dies anders. Einerseits ist durch einen strafferen Zeitplan weniger Spielraum für das Kind gegeben, die Grenzen auszutesten, andererseits kommen dort auch weniger Kompensationsstrategien zum Tragen, die dagegen in Familien zu Überfürsorge und erzieherischer Milde führen können.

Ein weiterer Grund für die unterschiedlichen Zeitangaben zwischen Familien- und Heimkindern liegt auch noch in der differierenden Anzahl von Kindern mit Ernährungssonden. Sieben Kindern im Heimbereich, die teil- oder vollsondiert werden, steht ein Familienkind, das teilsondiert wird, gegenüber.

---

## 4.9 Unterschiede zwischen Familien- und Heimpflege

### 4.9.1 Strukturelle und organisatorische Unterschiede zwischen Heim- und Familienpflege

Die Bereiche „Betreuungselemente“ und „Hauswirtschaftlicher Bereich“ sind die am wenigsten vergleichbaren Bereiche, wenn man versucht, die Pflege eines behinderten Kindes in einer Einrichtung mit der in familiärer Umgebung zu vergleichen. Die aufgewandten Zeiten für die reine Pflege hingegen zeigen nur relativ geringe Schwankungen zwischen den beiden Gruppen. Einige Gründe für die erhobenen Unterschiede wurden bereits genannt, wie die unterschiedliche Aufgabenverteilung in Heimbereich und in der Familie (in der Familie werden hauswirtschaftliche Tätigkeiten von derselben Person ausgeführt wie die Pflege, im Heimbereich sind zumindest werktags dafür andere Angestellte verantwortlich).

Ferner unterscheidet sich das Zeitmanagement in Heim und Familie durch einen deutlich strafferen Zeitplan für Beschäftigte in Pflegeberufen. Der Personalschlüssel in diesem Pflegeheim beispielsweise mit – im günstigsten Fall – einer Betreuungsperson für zwei Kinder lässt einen geringen Spielraum, durch zusätzliche zeitintensive Beschäftigung mit jedem einzelnen Kind noch anderen Bedürfnissen des Kindes neben der reinen Pflege gerecht zu werden.

Betreuung eines schwerstmehrfachbehinderten Kindes oder Jugendlichen bedeutet aber in der Tat weit mehr als nur die Gewährleistung von Körperpflege und Ernährung. Mindestens genauso wichtig ist insbesondere bei Kindern – und das macht den wesentlichen Unterschied zu der geriatrischen Pflege aus – doch die Förderung und der Ausbau von zunächst nur in Ansätzen vorhandenen Fähigkeiten des einzelnen Kindes. Nur durch individuell orientierte Förderung ist es machbar, dem Kind innerhalb seiner persönlichen Grenzen zu größtmöglichen Entwicklungsfortschritten zu verhelfen. Dies ist aber gleichzeitig nur durch einen entsprechend höheren Zeitaufwand und in zweiter Linie durch eine gute Versorgung mit Hilfsmitteln zu erreichen.

### 4.9.2 Die Bedeutung des persönlichen Betroffenseins der Eltern

Neben den oben beschriebenen strukturellen und organisatorischen Unterschieden zwischen Heim- und Familienpflege lässt sich ein weiterer Erklärungsansatz für den Unterschied bezüglich

---

der reinen Pflegezeiten bilden. Dieser geht von folgender Frage aus: Stellt es einen Unterschied dar, ob das zu versorgende Kind das leibliche ist oder nicht ?

Unbestreitbar ist die Pflege eines schwerstmehrfachbehinderten Kindes nicht nur eine zeitlich, sondern vor allem auch eine emotional „intensive“ Aufgabe. Dies gilt für Angestellte in Pflegeberufen genauso wie für Eltern. Ob diese „Intensität“ jedoch auch tatsächlich eine höhere „Belastung“ im wörtlichen Sinne bedeutet, hängt in hohem Maße von den persönlichen Voraussetzungen jedes Einzelnen ab.

Generell sind die angewandten Verarbeitungs-Strategien aller Pflegenden im Umgang mit schwerstmehrfachbehinderten Kindern und Jugendlichen vielfältig und unterschiedlich erfolgreich. Der Coping-Prozess, also der Prozess der Auseinandersetzung und Bewältigung, ist für Betroffene immer wieder neu zu bewältigen, und die Unterstützung dieses Coping-Prozesses ist eine wichtige sozialpädiatrische Aufgabe (Schlack, 2000).

In der vorliegenden Studie wurde bei der Datenerhebung im Heimbereich darauf geachtet, dass die Betreuung des Kindes in der jeweiligen untersuchten Woche durch jene Pflegepersonen stattfindet, die das Kind am längsten und besten kennen. Dies war der Versuch, eine Konstellation ähnlich der in einer Familie zu simulieren, ausgehend von der Vorstellung, dass eine lange Beziehung zwischen Pflegebedürftigem und Pflegendem auch mit einer tieferen emotionalen Beziehung zueinander einhergeht. Doch bleibt dies nur eine Simulation, denn wie intensiv die Beziehung zwischen beiden auch sein mag, sie kann naturgemäß nicht gleichbedeutend sein mit einer Beziehung zwischen Mutter oder Vater und leiblichem Kind.

Ein Unterschied zwischen dem professionell Pflegenden und dem Elternteil liegt also darin, dass beruflich Pflegende im Gegensatz zu Mutter oder Vater in der Regel nicht 24 Stunden täglich für das Kind verantwortlich sind, sondern die Möglichkeit haben, sich die große Verantwortung zu teilen. Auch Angestellte in Pflegeberufen nehmen in der Regel nach Beendigung ihrer Regelarbeitszeit Anteil am Schicksal des Kindes, doch haben sie die Möglichkeit, sich in einen „pflegefreien“ Bereich zurückzuziehen, was Eltern nicht gelingen kann. Eltern benötigen mehr Möglichkeiten zur Verarbeitung, da sie einen emotional engeren Bezug zu dem Pflegebedürftigen haben.

Die Behinderung ihres leiblichen Kindes trifft die Eltern in der Regel unvorbereitet und führt daher zunächst zu einem Umsturz aller ihnen bisher bekannten Wertvorstellungen und zu einer

---

Enttäuschung ihrer Wünsche und persönlichen Ziele (Hinze, 1999). Der Prozess der Auseinandersetzung und Akzeptanz ist für die Eltern eine (neue) Lebensaufgabe und wird vermutlich nie ganz abgeschlossen. Sich mit dem behinderten Kind zu identifizieren, kann zu einer unlösbaren Aufgabe für sie werden. Die Umwelt beeinflusst ihrerseits die Einstellung der Eltern zu ihrem behinderten Kind. Sie entwickeln starke – teilweise ambivalente – Gefühle wie Enttäuschung und Hoffnung, Unsicherheit oder Angst und Stärke, empfinden Bedrohung und Herausforderung gleichzeitig. Hier kommen Kompensationsmechanismen zum Tragen. Es lässt sich nicht letztendlich klären, ob und inwieweit durch einen vermehrten zeitlichen Aufwand auch eventuellen Schuldgefühlen oder Insuffizienzgedanken der leiblichen Eltern Rechnung getragen wird.

Festzuhalten ist, dass die durchschnittliche Zeit für Grund- und Behandlungspflege bei den Familienkindern um ungefähr fünf Stunden pro Woche höher lag als die bei den Heimkindern, ohne dass sich etwa die Gruppe der Familienkinder in den Diagnosen, dem Schweregrad der Behinderung, dem Gewicht, der Größe oder in den Bedingungen der täglichen Pflege, wie dem Vorkommen von Fütterungs- und Verdauungsproblemen, von der Gruppe der Heimkinder unterscheidet.

Bei dieser Interpretation werden wieder die Bereiche „Betreuungselemente“ und „Hauswirtschaftlicher Bereich“ aus der Betrachtung herausgenommen, da sie zwischen Familie und Heim nicht vergleichbar sind. Sowohl der Mehraufwand bei der Pflege im engeren Sinne, als auch der Mehraufwand der sonstigen Betreuung wird zum Teil in der besonderen Beziehung zwischen Eltern und leiblichem Kind begründet liegen.

Diese Befunde zum Vergleich zwischen Familien- und Heimpflege bestätigen also die Hypothese, dass es quantitative und auch qualitative Unterschiede zwischen diesen beiden Pflegearten gibt, und begründen die Annahme, dass für diese Unterschiede nicht nur organisatorische, sondern vor allem emotionale Faktoren verantwortlich sind.

#### 4.10 Vergleichbarkeit mit ausländischen Studien

Im Jahre 1989 wurde von der Schwedin Karin Edebol-Tysk eine Studie zur Erfassung des Pflegeaufwandes für behinderte Kinder und Jugendliche veröffentlicht (Edebol-Tysk, 1989 a und b). In dieser Studie ergab sich eine durchschnittlich benötigte Zeit für „basic care“ von 23,1

---

Stunden pro Woche (26,5 Stunden bei Familienkindern und 22,9 Stunden bei Heimkindern). „Basic care“ ist hier vergleichbar mit dem Bereich der „reinen Pflege“, also der Zeit für Grund- und Behandlungspflege. Für diesen Bereich ergab sich in der vorliegenden Studie ein ähnlicher Zeitaufwand von durchschnittlich 26 Stunden 7 Minuten für die Gesamtstudie (30 Stunden 11 Minuten bei Familien-, und 24 Stunden 41 Minuten bei Heimkindern).

Auch die Verteilung der Zeiten auf die Unterbereiche der Grund- und Behandlungspflege in dieser Untersuchung zeigen eine gute Übereinstimmung mit den schwedischen Daten. Der Bereich Ernährung beispielsweise zeigte in der schwedischen Studie mit einem wöchentlichem Durchschnitt von 11,2 Stunden (Familienpflege 13,4 Stunden, Heimpflege 11,2) einen ähnlich hohen Zeitaufwand wie in der vorliegenden Studie mit 9 Stunden 25 Minuten (Familienpflege 11 Stunden 7 Minuten, Heimpflege 8 Stunden 49 Minuten). Körperpflege beansprucht laut den schwedischen Daten eine durchschnittliche Zeit von 6 Stunden, in der vorliegenden Studie ergaben sich durchschnittlich 6 Stunden 37 Minuten pro Woche.

Die Studie von Dupont, die bereits 1980, ebenfalls in Schweden, publiziert wurde, zeigte einen durchschnittlichen täglichen Pflegeaufwand von 7 Stunden 11 Minuten. In dieser ersten Studie wurden allerdings Kinder mit deutlich differierenden Behinderungsformen (körperlich und geistig behinderte Kinder sowie hyperaktive Kinder) untersucht und auch weniger Differenzierungen bezüglich der Unterscheidung von „Pflege“ gemacht.

Barabas et al. haben 1992 eine weitere Untersuchung in New Jersey, USA, zum Pflegeaufwand für cerebralparetische Kinder und Jugendliche durchgeführt. Auch sie kamen zu einem durchschnittlichen wöchentlichen Zeitaufwand von 24,9 Stunden für „basic care“.

Bezüglich der Unterschiede zwischen Familien- und Heimpflege hat auch Edebol-Tysk bereits ähnliche Befunde erhoben. Auch in der damaligen Studie ergaben sich gleichartige Unterschiede zwischen Familien- und Heimpflege, und es heißt dazu in der Studie, dass elterliche Pflege für ein behindertes Kind mit einer engeren emotionalen Beziehung einhergehe, mit dem Ziel „loving care“ zu betreiben, was selbstverständlich mehr Zeit beanspruche. In der professionellen Pflege bestünde das gleiche Ziel, aber es stehe nicht die gleiche Zeit zur Verfügung (Edebol-Tysk, 1989b).

Die erläuterten Ergebnisse berechtigen zu der Annahme, dass unter ähnlichen sozio-kulturellen Bedingungen und einem gleichartigen Studienaufbau international vergleichbare Ergebnisse zum

---

Pflegeaufwand für schwerstmehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche erhoben werden und Daten liefern können, mit denen ein „objektiv notwendiger“ Bedarf definiert werden kann

#### 4.11 Entwicklungen im Bereich der Gesundheitsfürsorge für behinderte Kinder und Jugendliche

McFaul (1986) hat die Vermutung geäußert, dass „wahrscheinlich alle“ schwer mental retardierten Kinder zuhause gepflegt werden könnten, wenn denn die notwendigen Hilfen leicht zugänglich zur Verfügung stünden.

Tatsächlich zeigt sich in den letzten Jahren ein zunehmender Transfer der Pflege weg von den Institutionen, hinein in die häusliche Pflege (Thyen und Perrin, 2000). Dies stellt nicht nur verstärkt Anforderungen an die Eltern.

Hagberg hat bereits 1988 in einer Untersuchung zur Feststellung des grundlegenden Pflegebedarfes von behinderten Kindern festgestellt, dass man Eltern von schwerstmehrfachbehinderten Kindern, die eine 24-stündige Betreuung täglich benötigen, nicht die ganze „Last“ der Pflege allein tragen lassen kann. Diese Kinder benötigen zusätzlich intensive medizinische Betreuung (Hagberg, 1988). Dies ist eine Herausforderung auch an die Gesellschaft, und die heutige Medizin muss sich zunehmend mit den Fragestellungen der ambulanten Betreuung von schwerstmehrfachbehinderten Kindern auseinandersetzen. Nicht mehr die Medizin und ihre Einrichtungen stehen im Zentrum der Sichtweise, sondern das Kind und seine Familie. Familienorientierte Konzepte zur Gesundheitsfürsorge handeln in der Erkenntnis, dass die Familie die Konstante im Leben eines Kindes ist und in der Regel optimale Bedingungen für Wachstum und Entwicklung bedeutet (Thyen et al., 2000). Die oft durch die Behinderung fehlenden Entwicklungspotenziale der Kinder, z.B. die fehlende Selbständigkeit trotz fortschreitenden Alters, beeinflussen in großem Maße die psychische und physische Stabilität der Eltern (Cadman et al. 1991, Hirst 1991, Rosenbaum et al. 1992).

Andererseits berichteten Krauss und Seltzer (1993), dass beispielsweise ältere Mütter, die behinderte Kinder zuhause pflegen – wenn ein gutes soziales Netzwerk besteht – „eine adaptive Kapazität“ entwickeln können, das heißt, sich gut an ihre Lebenssituation anpassen können. Dies

---

verdeutlicht die Wichtigkeit von guten Hilfekzepten und guter psychosozialer Fürsorge für Eltern von behinderten Kindern, um die Bereitschaft zur Pflege zuhause zu fördern.

Die auf das Idealziel der Heilung ausgerichtete Medizin muss heute zunehmend auch in den Bereichen ihrem ethischen Auftrag gerecht werden, wo die kurativen Möglichkeiten zu Ende sind. Die Verbesserung der Lebensqualität behinderter Kinder und Jugendlicher und damit die Bemühung um ein selbstbestimmtes Leben der Betroffenen sollte einen hohen Rang erhalten, umso mehr als auch die Weltgesundheitsorganisation mit dem sozialen Modell der ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) beabsichtigt hat, die Teilhabe von Behinderten an der Gesellschaft zu verbessern. Hierzu heißt es dort „es liegt in der kollektiven Verantwortung der Gesellschaft insgesamt, die Umwelt so zu verändern, dass Menschen mit Behinderungen an allen Lebensbereichen in vollem Umfang teilhaben können“ (WHO, 2001).

---

## 5 Zusammenfassung

Aufgabe der vorliegenden Studie war es, genaue und plausible Daten über den zeitlichen Pflege- und Betreuungsaufwand für schwerstmehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche zu erheben und damit Anhaltspunkte für erforderliche und angemessene Pflegezeiten zu erhalten. Diese Daten sind außerordentlich wichtig, wenn es darum geht, Ressourcen im Gesundheitssystem ökonomisch und gerecht einzusetzen, und auch für forensische Fragestellungen.

Zu diesem Zweck werden in dieser Studie einerseits eine Gruppe von Heimkindern, andererseits ein Gruppe von Kindern, die von den leiblichen Eltern in der häuslichen Umgebung gepflegt werden, untersucht. Die Art der Betreuung ergibt hierbei den einzigen Unterschied zwischen beiden Gruppen, die sich ansonsten bezogen auf Diagnosen, pflegeerschwerenden Komplikationen, Körpermaße und Schweregrad der Behinderung als weitgehend gleich darstellen.

Die Studie umfasst 33 schwerstmehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche im Alter von drei bis achtzehn Jahren. Alle Kinder sind immobil und gleichen sich im Schweregrad der Behinderung. 20 Kinder leben im Heim, 13 Kinder werden von den leiblichen Eltern gepflegt. Die Daten von 6 Kindern, die in der Familie gepflegt werden, mussten nach kritischer Prüfung der Plausibilität oder wegen Unvollständigkeit von der weiteren Auswertung ausgeschlossen werden.

Instrumentarium zur Erfassung der Pflegezeiten sind Tabellen, in denen für jede Tageszeit und für jeden Bereich der Pflege die aufgewandte Zeit differenziert und minutengenau eingetragen wird. Die Pflegebereiche umfassen die Grund- und Behandlungspflege (Bereiche der reinen Pflege im herkömmlichen Sinne) und die Bereiche, in denen sich sämtliche Freizeitaktivitäten und Therapiezeiten widerspiegeln, sowie den hauswirtschaftlichen Bereich. Für jedes Kind ergeben sich Tabellen für eine gesamte Woche sowie ein vorher unter Mitwirkung der Untersucherin erstelltes Tagesprotokoll als Plausibilitätskontrolle.

Nach Auswertung aller Daten ergibt sich eine durchschnittliche Gesamtzeit für alle Bereiche der Pflege und Förderung von 41 Stunden 12 Minuten wöchentlich, was einem Tagesdurchschnitt von 5 Stunden 53 Minuten entspricht. Der Durchschnitt bei den Familienkindern liegt hierbei um mehr als 80 Prozent höher als bei den Heimkindern (61 Stunden 53 Minuten vs. 34 Stunden 1

---



Minute). Betrachtet man nur die dokumentierten Zeiten für die *reine Pflege*, also Grund- und Behandlungspflege, ergibt sich ein Gesamtwochendurchschnitt von 26 Stunden 7 Minuten (Tagesdurchschnitt 3 Stunden 43 Minuten) und gleichzeitig ein deutlich geringerer Unterschied zwischen Familien- und Heimpflege (30 Stunden 11 Minuten vs. 24 Stunden 41 Minuten).

Weitere Auswertungen beschäftigen sich mit den Extremwerten innerhalb der Studie. Die Kinder mit den größten und geringsten dokumentierten Aufwänden werden charakterisiert und bezüglich ihrer persönlichen Bedingungen miteinander verglichen. Durch diesen Vergleich ist es möglich, Abhängigkeiten der Pflegezeiten von bestimmten Diagnosen oder pflegebestimmenden Komplikationen darzustellen. Hier lassen sich beispielsweise größere Abhängigkeiten der Pflegezeiten von Krankheitsbildern (z.B. spastische Lähmung oder spinale Muskelatrophie mit schwerer muskulärer Hypotonie) als von Körpermaßen erkennen.

Die vorliegenden Daten bezüglich der reinen Pflegezeit (der Definition in der Gesetzlichen Pflegeversicherung entsprechend) sind genaue, empirisch erhobene Daten und zeigen eine gute Übereinstimmung mit den Daten der schwedischen Studie von Edebol-Tysk (1989). Es sind verlässliche Daten entstanden, die interindividuell in der Probandengruppe reproduzierbar sind, nur eine geringe Schwankungsbreite aufweisen und eine weitgehende Unabhängigkeit von der Art der Pflege (in der Familie oder Institution) demonstrieren.

Die Gesamtzeiten zeigen dagegen, anders als die reinen Pflegezeiten, eine starke Abhängigkeit von der Art der Pflege. Der Bereich der Förderung und Freizeitbeschäftigung des Kindes ist entweder, wenn es sich um häusliche Pflege handelt, zeitlich überproportional repräsentiert oder im Heimbereich unterrepräsentiert.

Der Mehraufwand bei familiärer Pflege ist hauptsächlich als Ausdruck besonderer Zuwendungsbereitschaft und emotionaler Verbundenheit zu verstehen und damit als wichtiger Faktor der Lebensqualität zu interpretieren.

---

---

## 6 Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildung 1: Altersverteilung in der Gesamtstudie. Die Probandennummern 1-20 bezeichnen die Heimkinder, 21–33 die Familienkinder .....	18
Abbildung 2: Häufigkeiten von pflegeerschwerenden Begleitsymptomen in der Gesamtstudie ...	20
Abbildung 3: Verteilung von Größe und Gewicht in der Gesamtstudie. Die Probandennummern 1–20 bezeichnen die Heimkinder, 21–33 die Familienkinder. ....	23
Abbildung 4: Durchschnittliche Gesamtzeit für Pflege und Förderung in der Gesamtstudie.....	28
Abbildung 5: Durchschnittliche Wochenzeit (bezogen auf die Gesamtstudie) für die einzelnen Unterbereiche der Pflege und Förderung. ....	29
Abbildung 6: Durchschnittliche Wochenzeiten für die einzelnen Unterbereiche der Pflege und Förderung bei Familienkindern und Heimkindern im Vergleich.....	30
Abbildung 7: Durchschnittliche reine Pflegezeit in der Gesamtstudie .....	31
Abbildung 8: Verteilung der Zeit für Grundpflege auf die verschiedenen Unterbereiche (bezogen auf die Gesamtstudie) .....	33
Abbildung 9: Durchschnittliche Wochenzeit für den Bereich Grundpflege. Vergleich der verschiedenen Grundpflegebereiche zwischen Familienkindern und Heimkindern.....	33
Abbildung 10: Verteilung der Zeit für Behandlungspflege auf die verschiedenen Unterbereiche (bezogen auf die Gesamtstudie) .....	35
Abbildung 11: Durchschnittliche Wochenzeit für den Bereich Behandlungspflege. Vergleich der verschiedenen Behandlungspflegebereiche zwischen Familienkindern und Heimkindern.....	35
Abbildung 12: Durchschnittliche Wochenzeit für den Bereich „Betreuungselemente“ (allgemeine Förderung, Ausfahrten, Arzt- und Therapiebesuche u.a.).Vergleich zwischen Familienkindern und Heimkindern. ....	36
Abbildung 13: Durchschnittliche Wochenzeit für den „Hauswirtschaftlichen Bereich“. Vergleich zwischen Familienkindern und Heimkindern.....	37

---

---

Abbildung 14: Durchschnittliche Wochenzeit für den Bereich „Nachtpflege“. Vergleich zwischen Familienkindern und Heimkindern. ....	39
Abbildung 15: Das Kind (Familiengruppe) mit dem größten dokumentierten Aufwand. Vergleich Gesamtzeit und reine Pflegezeit. ....	41
Abbildung 16: Das Kind (Familiengruppe) mit dem größten dokumentierten Aufwand. Verteilung der Gesamtpflegezeit auf die Unterbereiche der Pflege.....	42
Abbildung 17: Das Kind (Familiengruppe) mit dem größten dokumentierten Aufwand. Verteilung der Bereiche „Betreuungselemente“ und „Hauswirtschaftlicher Bereich“.....	42
Abbildung 18: Das Heimkind mit dem größten dokumentierten Aufwand. Vergleich Gesamtzeit und reine Pflegezeit.....	44
Abbildung 19: Das Heimkind mit dem größten dokumentierten Aufwand. Verteilung der Gesamtpflegezeit auf die Unterbereiche der Pflege.....	45
Abbildung 20: Das Heimkind mit dem größten dokumentierten Aufwand. Verteilung der Bereiche „Betreuungselemente“ und „Hauswirtschaftlicher Bereich“ .....	45
Abbildung 21: Das Kind (Heimgruppe) mit dem kleinsten dokumentierten Aufwand Vergleich Gesamtzeit und reine Pflegezeit.....	46
Abbildung 22: Das Kind (Heimgruppe) mit dem kleinsten dokumentierten Aufwand. Verteilung der Gesamtpflegezeit auf die Unterbereiche der Pflege.....	47
Abbildung 23: Das Kind (Heimgruppe) mit dem kleinsten dokumentierten Aufwand. Verteilung der Bereiche „Betreuungselemente“ und „Hauswirtschaftlicher Bereich“ .....	48
Abbildung 24: Das Familienkind mit dem kleinsten dokumentierten Aufwand. Vergleich Gesamtzeit und reine Pflegezeit.....	49
Abbildung 25: Das Familienkind mit dem kleinsten dokumentierten Aufwand. Verteilung der Gesamtpflegezeit auf die Unterbereiche der Pflege.....	50
Abbildung 26: Das Familienkind mit dem kleinsten dokumentierten Aufwand. Verteilung der Bereiche „Betreuungselemente“ und „Hauswirtschaftlicher Bereich“ .....	50
Abbildung 27: Subjektiv zeitaufwändige Bereiche der Pflege, Heimkinder. Anzahl der Nennungen. ....	52

---

---

Abbildung 28: Subjektiv zeitaufwändige Bereiche in der Pflege, Familienkinder. Anzahl der Nennungen. ....	52
Abbildung 29: Zeitintensivster Aspekt (Grundpflege mit den Unterbereichen) in der objektiven Zeitmessung. Vergleich zwischen Familienkindern und Heimkindern. ....	53
Abbildung 30: Durchschnittliche Wochenzeit für den Bereich „Betreuungselemente“. Vergleich zwischen Familienkindern und Heimkindern.....	54
Abbildung 31: Gegenüberstellung von Grundpflege und „Betreuungselementen“ als die zeitaufwändigsten Bereiche. Vergleich Familienkinder / Heimkinder. ....	55
Abbildung 32: Vorkommen von Fütterungsproblemen (Anzahl der Kinder) sowie Anzahl sondierter Kinder (Voll-, und Teilsondierung) .....	57
Abbildung 33: Vorkommen von Verdauungsproblemen. Notwendigkeit von regelmäßigen Abführhilfen (Anzahl der Kinder) .....	58
Abbildung 34: Hilfsmittelversorgung in der Gesamtstudie. Vergleich Familienkinder und Heimkinder.....	60
Abbildung 35: Gesamtstudie -Vergleich zwischen Plausibilitätskontrolle und Tagesdurchschnitt. ....	62
Abbildung 36: Familienkinder - Ermittelte Tagesdurchschnitt mit und ohne den Bereich „Betreuungselemente“ für jeden Probanden im Vergleich mit der für ihn vorher angefertigten Plausibilitätskontrolle. ....	62
Abbildung 37: Gesamtstudie – Vergleich zwischen Plausibilitätskontrolle und Tagesdurchschnitt nivelliert über den Bereich Betreuungselemente bei den Familienkindern. ....	63
Tabelle 1: Gesamtgruppe im direkten Vergleich bzgl. Diagnose und pflegeerschwerenden Begleitsymptomen. Quelle für die Diagnosen war die offizielle Krankenakte des jeweiligen Kindes, Begleitsymptome wurden von Eltern und Betreuern erfragt. ....	21
Tabelle 2: Gesamtgruppe im direkten Vergleich bzgl. Geschlecht, Alter, Größe und Gewicht.....	22

---

## 7 Literaturverzeichnis

Barabas G., Matthews W., Zumhoff P. (1992): Care-load for children and young adults with severe cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.* 34: 979-984

Bergler R., Steffens M.C. (1996): Häusliche Pflege - Home care. In: Häusliche Pflege. Schriftenreihe des Arbeits- und Forschungskreises Hygiene. Universitätsverlag C. Winter Heidelberg.

Boyle C.A., Decoufle P., Yeargin-Allsopp M. (1994) : Prevalence and health impact of developmental disabilities in US children. *Pediatrics* 93: 399-403

Brody E. (1981): „Women in the middle“ and family help to older people. *Gerontologist* 21: 471-480

Cadman D.T., Rosenbaum P., Boyle M., Offord D.R. (1991): Children with chronic illness: Family and parent demographic characteristics and psychosocial adjustment. *Pediatrics* 87: 884-889

Crichton J.U., Mackinnon M., White C.P. (1995): The life-expectancy of persons with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.* 37: 567-576

Diener W. (Hrsg.), (1999): Arbeitsgruppe Kinderpflege: Feldversuch zur Pflegebedarfsfeststellung bei Kindern. Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen, Essen

Dupont A. (1980): A study concerning the time-related and other burdens when severely handicapped children are reared at home. *Acta Psychiatr.Scand.* 62: 249-257

Edebol-Tysk K. (1989a): Spastic cerebral palsy. Epidemiology and care load. University of Göteborg, Sweden.

Edebol-Tysk K. (1989b): Evaluation of care-load for individuals with spastic tetraplegia. *Dev. Med. Child Neurol.* 31: 737-745

Eyman R.K., Grossman H.J., Chaney R.H., Call T.I. (1990): The life expectancy of profoundly handicapped people with mental retardation. *N. Eng. J. Med.* 323 : 584-589

---

- Hädicke U. (2001): Die Stellung des Kindes im Rahmen der Pflegeversicherung. Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg.
- Häußler M, Straßburg H.M. (2003): International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): Bedeutung für die sozialpädiatrischen Zentren. *Kinderärztl. Prax.* 74: 251-258
- Hagberg B., Edebol-Tysk K., Edstrom B. (1988): The basic care needs of profoundly mentally retarded children with multiple handicaps. *Dev. Med. Child Neurol.* 30: 287-293
- Hinze D. (1999): Väter und Mütter behinderter Kinder. Der Prozess der Auseinandersetzung im Vergleich. Universitätsverlag C. Winter, Heidelberg
- Hirst J. (1991): Dissolution and reconstitution of families with a disabled young person. *Dev. Med. Child Neurol.* 33: 1073-1079
- Kajandi M. (1981): Quality of life. A literature study of quality of life as a concept of behavioural science and a suggestion for a definition. Ullerakers sjukhus, Uppsala.
- Krägeloh-Mann I., Hagberg G., Meisner C., Schelp B., Haas G., Eeg-Olofsson K.E., Selbmann H.K., Hagberg B., Michaelis R. (1994): Bilateral spastic cerebral palsy – a comparative study between South-West Germany and Western Sweden. II. Epidemiology. *Dev. Med. Child Neurol.* 36: 473-483
- Krauss M.W., Seltzer M.M. (1993): Current well-being and future plans of older caregiving mothers. Special issue: Psychological aspects of ageing: Well-being and vulnerability. *Ir J. Psychol.* 14: 48-63
- McFaul R. (1986): Medical care in severe mental handicap. *Arch. Dis. Child.* 61: 533-534
- Michael E., DiGaudio K., Rogers B.T., LaForest S., Catanzaro N.L., Campbell J., Wilczenski F., Duffy L.C.. (1994): The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM): Conceptual bases and pilot use in children with developmental disabilities. *Clin. Pediatrics* 33: 421-430
- Robertson C.M.T., Hrynychshyn G.J., Etches P.C., Pain K.S. (1992): Population-based study of the incidence, complexity, and severity of neurologic disability among survivors 500 through 1250 grams at birth : A comparison of two birth cohorts. *Pediatrics* 90: 750-755
-

- Roeleveld N., Zielhuis G.A., Gabreels F..(1997): The prevalence of mental retardation: a critical review of recent literature. *Dev. Med. Child Neurol.* 39:125-132
- Rosenbaum P.L., King S.M., Cadman D.T. (1992): Measuring process of caregiving to physically disabled children and their families. I: Identifying relevant components of care. *Dev. Med. Child Neurol.* 34: 103-114
- Schlack H.G. (1996): Kinder mit Behinderungen. In: Opp G., Peterander F.(Hrsg.), *Focus Heilpädagogik, Projekt Zukunft.* Ernst Reinhardt, München/Basel :186-193
- Schlack H.G. (2000): Entwicklungsstörungen und Behinderungen. In: Schlack H.G., (Hrsg.): *Sozialpädiatrie – Gesundheit, Krankheit, Lebenswelten.* Urban und Fischer, Stuttgart
- Schlack H.G. (2004): Relevante Sozialgesetze – Gesundheitliche Risiken und ihre Absicherung. In: Rieger C., von der Hardt H., Sennhauser F.H., Wahn U., Zach M. (Hrsg.) *Pädiatrische Pneumologie.* Springer-Verlag, Berlin Heidelberg New York: 1048-1050
- Sozialgesetzbuch (SGB): Elftes Buch (XI). Soziale Pflegeversicherung, Gesetz zur sozialen Absicherung des Risikos der Pflegebedürftigkeit.
- Thyen U., Meyer Ch., Morfeld M., Jonas S., Sperner J., Ravens-Sieberer U. (2000): Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern: Welche Lücken in der Gesundheitsversorgung und welche Belastungen gibt es ? *Kinderärztl. Prax.* 71: 276-285
- Thyen U., Perrin J.M. (2000): Chronisch kranke und behinderte Kinder: Technologischer Fortschritt und häusliche Pflege. *Kinderärztl. Prax.* 71: 350-356
- World Health Organisation. (1980):*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of diseases.* Genf.
- World Health Organisation (2001): *ICF International Classification of Functioning, Disability and Health.* Genf.
-

## 8 Verwendete Dokumentations- und Fragebögen

### Dokumentationsbogen

Pflegeelemente	Uhrzeit / Zeit in Minuten							Total
	6 <sup>00</sup> - 9 <sup>00</sup>	9 <sup>00</sup> -12 <sup>00</sup>	12 <sup>00</sup> -15 <sup>00</sup>	15 <sup>00</sup> -18 <sup>00</sup>	18 <sup>00</sup> -21 <sup>00</sup>	21 <sup>00</sup> -24 <sup>00</sup>	24 <sup>00</sup> - 6 <sup>00</sup>	
<b>Grundpflege</b>								
<b>Körperpflege:</b>								
Waschen (inkl. Abtrocknen)								
Duschen (inkl. Abtrocknen)								
Baden (inkl. Abtrocknen)								
Zähneputzen/Zahnpflege								
Kämmen/ Haarpflege								
Nagelpflege								
Körperpflege (Einscremen etc.)								
Gesichtspflege								
Toilettengang mit Intimwäsche (inkl. Begleitung)								
Windelwechsel mit Intimwäsche (inkl. Begleitung)								
Teilwäsche								
<b>Ernährung:</b>								
mundgerechte Zubereitung der Mahlzeit								
Nahrungsaufnahme (Anreichen bzw. Anleitung zur Nahrungsaufnahme)								
Sondieren								
<b>Mobilität:</b>								
Ankleiden /Teil-Ankleiden								
Entkleiden /Teil-Entkleiden								
Hilfestellung beim Aufstehen /beim Zubettgehen								
Lagerungshilfen anlegen /entfernen /Umlagern								
Lifterbenutzung / Heben /Tragen								
Fixierung im Rollstuhl / Setzen								
Begleitung beim Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung								
Pflegeelemente	Uhrzeit/ Zeit in Minuten							Total
	6 <sup>00</sup> - 9 <sup>00</sup>	9 <sup>00</sup> -12 <sup>00</sup>	12 <sup>00</sup> -15 <sup>00</sup>	15 <sup>00</sup> -18 <sup>00</sup>	18 <sup>00</sup> -21 <sup>00</sup>	21 <sup>00</sup> -24 <sup>00</sup>	24 <sup>00</sup> - 6 <sup>00</sup>	
<b>Behandlungspflege</b>								
<b>Medikation:</b>								
Anreichen der Medikamente								
Inhalieren								
Salben /Einreibungen								
Nasentropfen								
Ohrentropfen /Ohrenspülen								
Augentropfen								
Absaugen								
Injektionen								
<b>Hygiene:</b>								
Verbandswechsel / Sondenwechsel								
<b>Spezielle Maßnahmen :</b>								
Anlegen der Hilfsmittel (Orthesen, Korsett etc.)								
Entfernen der Hilfsmittel								
Krankengymnastik / sonst. Therapien								
<b>Betreuungselemente :</b>								
Beschäftigung des Kindes ( Spiele , Musik )								
Begleitung zum / vom Schul-/Kindergartenbus								
Fixierung im Kindersitz (Auto)								
Autofahrten (Arzt, KG, Schule, Kindergarten)								
Spaziergang								
Aufenthalt beim Arzt (inkl. Wartezeit)								
Aufenthalt bei sonst. Therapien /Terminen								
Massage / Entspannungstechniken / Gymnastik zuhause								
<b>Hauswirtschaftliche Versorgung :</b>								
Einkaufen								
Kochen /Spülen								
Waschen / Wäschewechsel								
Raumpflege / Aufräumen								
Wartung der Hilfsmittel (Rollstuhl, Absauggerät...)								
Kontakt mit Ämtern und Behörden (auch telefonisch)								



Fragebogen, Seite 1/3

<u>Daten des Kindes</u>		
Name :	Geschlecht:	
Geburtsdatum :	Größe :	Gewicht :
Unterbringung / Pflege :	<input type="checkbox"/> zuhause	<input type="checkbox"/> Heimunterbringung
Diagnosen :		
Das Kind leidet außerdem an :		
<input type="checkbox"/> Kontrakturen	<input type="checkbox"/> Atemwegsproblemen	
<input type="checkbox"/> Luxationen	<input type="checkbox"/> Schalflosigkeit	
<input type="checkbox"/> Krämpfen	<input type="checkbox"/> Infektneigung	
<input type="checkbox"/> Verdauungsproblemen		
<u>Bedingungen des Kindes in der täglichen Pflege</u>		
Das Kind :		
<input type="checkbox"/> bereitet keine Schwierigkeiten beim Füttern		
<input type="checkbox"/> schluckt gut , hat aber Schwierigkeiten mit dem Kauen		
<input type="checkbox"/> hat Schwierigkeiten beim Schlucken		
<input type="checkbox"/> wird komplett durch eine Sonde ernährt		
<input type="checkbox"/> bekommt Flüssigkeit durch eine Sonde, da es nicht gut trinkt.		
<input type="checkbox"/> hat keine Verdauungsprobleme		
<input type="checkbox"/> benötigt Abführhilfen		
Was ist das Zeitaufwendigste in der Pflege des Kindes ?		
<input type="checkbox"/> Füttern		
<input type="checkbox"/> Ent-/ Ankleiden		
<input type="checkbox"/> Hygiene		
<input type="checkbox"/> _____		

---

Fragebogen, Seite 2/3

Bekommt das Kind Medikamente, und wenn ja, welche ?		
<input type="checkbox"/> Antikonvulsiva	<input type="checkbox"/> regelmäßig	<input type="checkbox"/> bei Bedarf
<input type="checkbox"/> Verdauungshilfen/ Abführhilfen	<input type="checkbox"/> regelmäßig	<input type="checkbox"/> bei Bedarf
<input type="checkbox"/> Atemwegsmedikamente	<input type="checkbox"/> regelmäßig	<input type="checkbox"/> bei Bedarf
<input type="checkbox"/> Schmerzmittel	<input type="checkbox"/> regelmäßig	<input type="checkbox"/> bei Bedarf
<input type="checkbox"/> Muskelrelaxantien	<input type="checkbox"/> regelmäßig	<input type="checkbox"/> bei Bedarf
<input type="checkbox"/> Sonstige : _____	<input type="checkbox"/> regelmäßig	<input type="checkbox"/> bei Bedarf
Wann bekommt es Medikamente ?		
	<input type="checkbox"/> nur tagsüber	<input type="checkbox"/> nur nachts
	<input type="checkbox"/> tagsüber und nachts	
Benötigt das Kind rund um die Uhr Betreuung (also auch nachts) ?		
	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
<u>Bei Pflege zuhause :</u>		
Wie oft müssen sie durchschnittlich nachts wegen des Kindes aufstehen ?		
Ca. _____mal		
Warum müssen sie meist aufstehen ?		
	<input type="checkbox"/> nächtliche Krämpfe	
	<input type="checkbox"/> Lagerungswechsel	
	<input type="checkbox"/> Medikamentengabe	
	<input type="checkbox"/> Absaugen etc.	
	<input type="checkbox"/> Windeln wechseln	
	<input type="checkbox"/> Beruhigung des Kindes	
	<input type="checkbox"/> Sonstiges	
Wie oft müssen sie eigene Beschäftigungen unterbrechen, um dem Kind zu helfen ?		
Ca. _____mal /Tag		

Fragebogen, Seite 3/3

Welche Hilfsmittel hat das Kind ?

- Rollstuhl , kombiniert für drinnen und draußen
- Rollstuhl für den Gebrauch im Haus
- Rollstuhl für den Gebrauch draußen
- Fütterstuhl
- Duschstuhl/ Badehilfe
- Toilettensitz / Toilettenstuhl
- Lifter
- Lagerungshilfen
- \_\_\_\_\_

Welche Hilfsmittel bräuchte das Kind/ bräuchten Sie ?

Welche Therapien erhält das Kind ? Wie oft ? Wie lange?

- |       |                               |
|-------|-------------------------------|
| _____ | _____mal/ Woche, _____Stunden |
| _____ | _____mal/ Woche, _____Stunden |
| _____ | _____mal/ Woche, _____Stunden |
| _____ | _____mal/ Woche, _____Stunden |

Freizeitaktivitäten

Wie oft und wie lange sind Freizeitaktivitäten des Kindes möglich ?

Ca \_\_\_\_\_mal/ Woche, \_\_\_\_\_Stunden

Was wird dann gemacht ?

- Musik hören/ machen
- Spaziergänge
- Autofahrten
- Besuche
- einfache Spiele
- \_\_\_\_\_

Mit wem macht das Kind das hauptsächlich ?

- mit der Mutter
- mit dem Vater
- mit beiden
- Sonstige