



Welchen pflegerischen Beratungsbedarf haben Familien mit einem Kind mit Mehrfachbehinderung?

Fachhochschule Osnabrück, Fakultät Wirtschafts- und Sozialwissenschaften
Katharina Tönnies, Maïke van Eijdsen
Studentinnen BA Pflegewissenschaft, Heilerziehungspflegerinnen

Relevanz des Themas

„Die Situation pflegender Angehöriger findet in den letzten Jahren zunehmend Beachtung in pflegewissenschaftlichen Publikationen und Forschungsarbeiten. Im Mittelpunkt stehen dabei zumeist Angehörige von älteren, geriatrisch erkrankten Menschen. Wenig Aufmerksamkeit wird hingegen Familien mit einem pflegebedürftigen Kind gewidmet“ [1].

In Deutschland leben circa drei Millionen Kinder und Jugendliche, die an einer chronischen Erkrankung oder Behinderung leiden [2]. Der andauernde Bedarf an Unterstützung und Therapien dieser Kinder setzt voraus, dass sich Erziehungsberechtigte oder Betreuer mit den wichtigsten rechtlichen Grundlagen permanent beschäftigen. Oftmals hat jedoch die Komplexität und die große Anzahl von Angeboten zur Folge, dass viele Möglichkeiten ungenutzt bleiben [3]. Um die Aufmerksamkeit auf die Familien mit einem pflegebedürftigen Kind zu erhöhen, beschäftigt sich die folgende pflegewissenschaftliche Forschungsübung mit dem Thema des pflegerischen Beratungsbedarfs von Familien mit Kind mit Mehrfachbehinderung. Durch die Bearbeitung dieses Themenbereiches soll das Interesse an Familien mit pflegebedürftigem Kind gesteigert werden.

Hypothesenbildung

Aus der Sichtung und Analyse der für die Forschungsfrage relevanten Literatur geht hervor, dass Untersuchungen zum grundsätzlichen Bedarf an Beratung weitgehend vorliegen. Diese kommen einheitlich zum Ergebnis, dass ein Beratungsbedarf bei Familien mit pflegebedürftigem Kind vorliegt. Defizite der Angebote werden jedoch nicht explizit benannt, sodass es auf dieser Wissensgrundlage nicht möglich ist Hilfsangebote zu entwickeln [4/5]. Deshalb liegt das Ziel dieser Forschungsübung darin, herauszufinden welche Beratungsangebote benötigt werden.

Folgende Hypothesen wurden aus der Literatur abgeleitet:

- I. Der Informationsbedarf von Eltern mit Kind mit Mehrfachbehinderung ist abhängig von den zuvor in Anspruch genommenen Beratungsangeboten.
- II. Ein komplexer pflegerischer Beratungsbedarf resultiert aus dem Fehlen eines professionellen Ansprechpartners.
- III. Der Familienstand und das Bildungsniveau haben Auswirkungen auf die Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Beratungsangeboten.

Methode

Design: Es handelt sich um eine Querschnittserhebung bei der die Daten im Rahmen einer Gelegenheitsstichprobe erhoben wurde [6/7].

Datenerhebungsinstrument: Die Erhebung wurde in schriftlicher Form mittels Fragebogen durchgeführt. Die Probanden erhielten einen frankierten Rückumschlag um die Anonymität zu gewährleisten.

Zielgruppe: Der Fragebogen richtete sich an Eltern mit Kind mit einer Mehrfachbehinderung im Alter von 6-22 Jahren. Die Zielgruppe wurde während der Datenerhebungsphase modifiziert. Neben Schulkindern wurde die Zielgruppe auf die Frühförderung und das Kindergartenalter ausgeweitet.

Datenauswertung: Die erhobenen Daten wurden mit Hilfe der Statistik- und Analysesoftware SPSS ausgewertet.

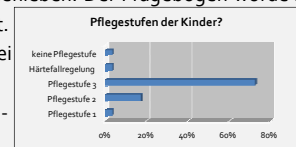
Ergebnisse

→ Insgesamt wurden 50 Fragebögen an Einrichtungen der Behindertenhilfe in Stadt- und Landkreis Osnabrück und 10 an eine Ergotherapiepraxis im süddeutschen Raum ausgegeben. Außerdem stand der Fragebogen zum Download in einem Internetselbsthilfeportal. Die Rücklaufquote beträgt 48,3 %.

Darstellung der bedeutsamsten Ergebnisse:

→ Die Stichprobe der Studie mit $n = 29$ besteht zu 82,8 % aus verheirateten Teilnehmern, die mit ihrem Partner zusammenleben. Der Fragebogen wurde zu 82,8 % von den Müttern der Kinder ausgefüllt. Das durchschnittliche Alter der Kinder liegt bei 13 Jahren (min. 2 Jahre, max. 22 Jahre).

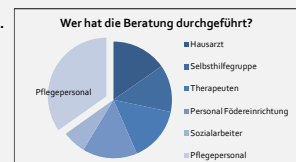
72,4 % der Kinder sind in die Pflegestufe 3 eingestuft.



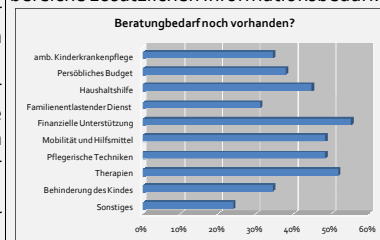
→ 65,5 % haben bereits ein Beratungsangebot in Anspruch genommen.



Bei 37,9 % war noch ein Informationsbedarf vorhanden.



→ 82,8 % der befragten Probanden haben in mehr als einem der aufgeführten Themenbereiche zusätzlichen Informationsbedarf.



→ Der allgemeine Informationsbedarf ist bei 62,1 % der Eltern gedeckt. Werden konkrete Themenbereiche zur Auswahl gestellt, geben 82,8 % mehr als einen Bereich an. Daraus lässt sich ein spezifischer Beratungsbedarf ableiten.

Diskussion

Durch die geringe Bruttostichprobengröße und den gewählten Feldzugang, geschah eine im Forschungsprozess nicht zu beeinflussende Vorauswahl der Teilnehmer. Die aufgestellten Hypothesen konnten durch das entwickelte Datenerhebungsinstrument nicht belegt oder widerlegt werden. Dieses müsste in verschiedenen Bereichen modifiziert werden. Dennoch ist durch die erhobenen Daten deutlich geworden, dass bei dem Großteil der Befragten ein spezifischer Informationsbedarf besteht. Die Ergebnisse haben außerdem gezeigt, dass Eltern mit Kind mit Mehrfachbehinderung eine Vielzahl von Kontaktpersonen zur Informationsbeschaffung zu Rate ziehen. Es entsteht jedoch kein kontinuierlicher Beratungsprozess, der bei einem andauernden Pflege- und Unterstützungsbedarf der Kinder und ihrer Familien nötig wäre. Die Gruppe der Pflegenden führt einen Großteil der Beratungen bei den Teilnehmern durch. Das könnte Anstoß für die Pflegewissenschaft sein, sich genauer mit diesem Themenkomplex zu befassen. Wichtig wäre es im nächsten Schritt die vorhandenen Beratungsangebote auf deren Wirksamkeit zu überprüfen und für diese spezielle Personengruppe Angebote zu entwickeln.

Literatur:

- [1] Bükler (2008): Familien mit einem pflegebedürftigen Kind – Herausforderung und Unterstützungserfordernisse. In: Pflege und Gesellschaft, Heft 1/2008. Weinheim, München. Juventa Verlag. S. 77 – 88.
- [2] Berufsverband Kinderkrankenpflege Deutschland e. V. (2008): Position des Berufsverbandes Kinderkrankenpflege (BeKD) zu Pflegestützpunkten und Pflegeberatung für Kinder. In: http://www.beKD.de/dokumente/Pos_Pflegestuetzpkt_11.2008.htm (Download 6.02.2010).
- [3] Schaeffer, Moers (2000): Bewältigung chronischer Krankheiten – Herausforderung für die Pflege. In: Rennen-Allhoff; Schaeffer [Hrsg.]: Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim, München. Juventa Verlag. S. 447 – 483.
- [4] Wingenfeld; Bükler (2007): Familien mit pflegebedürftigen Kindern in Niedersachsen: Versorgungssituation, Beratungsbedarf und Begutachtung nach SGB XI. Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld.
- [5] Arbeitskreis pflegerische und psycho-soziale Versorgung im Kindernetzwerk (2007): Familien mit chronisch kranken und pflegebedürftigen Kindern. Aschaffenburg. Kindernetzwerk e.V. (Bundesweite Kindernetzwerk-Umfrage).
- [6] Politz, Beck; Hüngler (2004): Lehrbuch Pflegeforschung. Methodik, Beurteilung und Anwendung. Bern. Verlag Hans Huber.
- [7] LoBiondo – Wood; Haber (2005): Pflegeforschung Methoden – Bewertung – Anwendung. 2. Auflage. München. Verlag Urban & Fischer.