

Drohender Verlust der Privatsphäre von Familien mit chronisch kranken Kindern durch ständige Präsenz eines Kinderintensivpflegedienstes*

Mechthild Martin-Borrink

Die Anzahl der Kinder, die zuhause mit komplexen Krankheitsbildern betreut werden, ist in den letzten Jahren deutlich gewachsen und die Tendenz ist weiter steigend. In ihren Kinderzimmern finden sich neben dem Spielzeug Überwachungsgeräte, Sauerstoffkonzentratoren, Ernährungspumpen und Beatmungsgeräte. Viele Eltern übernehmen in diesem „hospital at home“ über lange Zeiträume die Pflege alleine. Wenn sich aber die Gesundheitssituation des Kindes deutlich ver-

* Nach einer Bachelor-Arbeit im Rahmen eines pflegewissenschaftlichen Studiums

schlechtert, wird oftmals ein pädiatrischer Intensivpflegedienst hinzugezogen, dessen Personal sich bis zu 24 Stunden täglich in der Privatsphäre der betroffenen Familien aufhält. Der zunehmende personelle Bedarf für dieses Aufgabengebiet macht eine Auseinandersetzung mit der Thematik zwingend erforderlich. Außerdem muss eine Sensibilisierung für die Bedürfnisse der Familien erfolgen, wenn professionell Pflegende in ihrer Privatsphäre arbeiten.

Unter Privatsphäre wird im Allgemeinen ein nichtöffentlicher Bereich verstanden, in dem ein Mensch sein Leben ungezwungen

gestalten und sich somit frei entfalten kann. In fast allen Kulturen handelt es sich dabei um ein Grundrecht. Ganz besonders wird die Wohnung als persönlicher Freiraum des Einzelnen angesehen. Wenn aber in dieser ein intensivpflichtig zu pflegendes Kind lebt, ist sie gleichzeitig auch Arbeitsplatz für unterschiedlichste Professionen. Die Anwesenheit von Pflegepersonen ist dann einerseits eine Entlastung, kann sich aber auch zu einer Belastung entwickeln.

Um die Ressourcen der pflegenden Angehörigen so lange wie möglich zu erhalten, müssen die Belange der Familie berück-



sichtigt werden. Nur so kann der gesundheitspolitische Grundsatz „ambulant vor stationär“, der durch die Einführung der Pflegeversicherung 1995 die ambulante Pflege der stationären Pflege voranstellt, in der ambulanten Kinderintensivpflege gelingen (vgl. Jaufmann 2002: 321). Welche Rahmenbedingungen dafür nötig sind, soll im Folgenden dargestellt werden.

Derzeitige Situation der häuslichen Pflege

Bevor auf die Thematik, die Privatsphäre von Familienangehörigen zu schützen, näher eingegangen wird, sollen zu ihrer besseren Einordnung einige Fakten zur Situation der häuslichen Pflege aufgezählt werden.

- **Die Anzahl der Kinder** mit schwerer Pflegebedürftigkeit nimmt zu (vgl. Carnevale u.a. 2008). Viele Kinder, die in der Vergangenheit keine Überlebenschancen hatten, können heute überleben, sind aber oftmals dauerhaft erheblich eingeschränkt (vgl. Thyen u. Perrin 2000). Während diese Kinder früher in stationären Einrichtungen untergebracht wurden, leben sie heute in ihren Familien. Dazu beigetragen hat das Normalisierungsprinzip, das von Bank-Mikkelsen konzipiert und von Nirje (1994) weiterentwickelt wurde: Menschen mit psychischen und physischen Defiziten sollen ihr Leben so gestalten können wie gesunde Menschen.
- **In Deutschland werden** von derzeit 2,5 Millionen Pflegebedürftigen mehr als zwei Drittel (1,76 Millionen) zu Hause durch ihre Angehörigen gepflegt (vgl. Statistisches Bundesamt 2011). Dies macht die Angehörigen zum „größten Pflegedienst der Nation“. Die demographische Entwicklung zeigt den zunehmenden Bedarf an Pflegeleistungen, der die Gesellschaft vor schwere Belastungen stellen wird. Um diese Anforderungen befriedigen zu können, werden zukünftig die Angehörigen als Ressource eine große Rolle spielen. Ihre Gesund-

heit zu erhalten und ihnen bestmögliche Unterstützung zu bieten, sollte eine hohe Priorität besitzen.

- **Es gilt der Grundsatz** „Vorrang der häuslichen Pflege“. Pflegebedürftig nach dem Sozialgesetzbuch XI sind diejenigen Personen, die aufgrund einer körperlichen, geistigen und seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate, in erheblichem oder höherem Maß der Hilfe bedürfen (vgl. §14 Abs.1 SGB XI). Gerade bei Kindern mit schweren chronischen Krankheiten und Behinderungen ist der Pflegeverlauf dauerhaft und langfristig, was durch den medizinischen Fortschritt verstärkt wird. Zur Entlastung der Sozialkassen wurde zum 01.01.1995 die Pflegeversicherung eingeführt. Damit sollte erreicht werden, dass Pflegebedürftige möglichst lange selbstständig in ihrem Wohnumfeld bleiben können. Die Pflegenden im häuslichen Umfeld, auch Angehörige, erhalten einen finanziellen Ausgleich, was die Pflegebereitschaft erhöht. Gleichzeitig wurde im Paragraph § 3 des SGB XI der Vorrang der häuslichen Pflege vor der stationären Pflege gesetzlich festgeschrieben. Um auch intensivpflegebedürftigen Kindern die häusliche Pflege zu ermöglichen, besteht allerdings Handlungsbedarf. Familien benötigen zur Umsetzung komplexe Versorgungsstrukturen, die für sie oft nur schwer zu überschauen und zu erhalten sind.

Die veröffentlichten Daten zur Situation von pflegebedürftigen Kindern in Deutschland sind nicht sehr aussagefähig. Das Statistische Bundesamt klassifiziert alle Kinder bis zu einem Alter von 15 Jahren gemeinsam (2014). Die Gruppe der Jugendlichen bis 18 Jahre ist den Erwachsenen bis 60 Jahre zugeordnet (2014). Aus den Daten ist nicht ersichtlich, ob die häusliche Pflege durch einen ambulanten Pflegedienst oder durch die Eltern geleistet wird.

Seit 1979 haben sich in Deutschland Kinderkrankenpflegedienste als eigenständige Leistungserbringer etabliert (vgl. Ertl u. Kratzer 2010: 30). Weiterhin werden aber auch von einigen Pflegediensten für Erwachsene Dienstleistungen für Kinder angeboten. Im Bundesverband für häusliche Kinderkrankenpflege (BHK) sind derzeit 160 Pflegedienste für Kinder registriert (vgl. BHK e.V. 2014).

Die Kinderintensivpflege ist ein Teilbereich der ambulanten Kinderkrankenpflege. Wie viele Pflegedienste für pädiatrische Intensivpflege existieren, ist nicht bekannt. Oft sind sie auch Intensivpflegediensten für Erwachsene zugeordnet.

Alternativen zur häuslichen Versorgung

Leider gibt es nur wenige Einrichtungen bundesweit, die beatmete oder andere überwachungsintensive Kinder zur Langzeitversorgung aufnehmen und auch die Anzahl der Pflegeplätze ist sehr begrenzt. Das bedeutet für Eltern, die ihr Kind stationär betreuen lassen wollen oder es selbst nicht leisten können, dass sie sehr große Distanzen überbrücken müssen, um ihr Kind zu sehen. Die emotionale Belastung für diese Familien ist immens groß.

An Informationen zu Erkrankung, Pflege oder Sozialversicherung zu kommen, gestaltet sich für Eltern sehr schwierig. Einige Familien sind in sozialen Netzwerken wie Intensivkinder zuhause e.V., rehakids, Kinder Netzwerk e.V. oder im Kinder Pflege Kompass aktiv. Hier tauschen sie Hilfestellungen zu unterschiedlichsten Thematiken aus. Die Notwendigkeit von Netzwerken und der Unterstützungsbedarf für diese Angehörigengruppe wurde in einer Studie des Institutes für Pflegewissenschaft der Universität Bielefeld ermittelt und vom Spitzenverband der gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen publiziert (vgl. GKV Spitzenverband 2013).

Besonderheit: Die Privatwohnung als Arbeitsplatz

Professionell Pflegenden sind Pflegekräfte, die mit einer pflegerischen Ausbildung die Pflegearbeit als Erwerbstätigkeit ausüben. Ihr Arbeitsplatz im ambulanten Setting ist gleichzeitig der Lebensraum der zu besuchenden Klienten, die durch die krankheitsbedingten Veränderungsprozesse ihre Privatsphäre öffnen müssen, um die notwendigen Hilfeleistungen in Anspruch nehmen zu können. Ohne die Unterstützung durch fremde Personen können sie nicht zu Hause leben. Für ein selbstbestimmtes Leben im eigenen Umfeld zahlen

	31.12.2009	31.12.2011	31.12.2013
Versorgung zu Hause	66116	67594	73473
Versorgung in Heimen vollstationär	358	140	375
MR-KNS	10	4	11

Tabelle 1: Art der Versorgung der pflegebedürftigen Kinder unter 15 Jahren

Quelle: Statistisches Bundesamt 2014



Foto: © Pixeltrickkost - Fotolia.com

sie den Preis von Abhängigkeit und Aufgabe ihrer Privatsphäre.

Dennoch wird dem Pflegepersonal mit viel Toleranz und einem Vertrauensvorschub von Seiten der Erkrankten und ihrer Angehörigen begegnet. Die Familien müssen dabei nicht nur einer Person ihr Haus öffnen, sondern oft einem ganzen Pflegeteam. Dabei treffen die unterschiedlichsten Altersgruppen, Charaktere und Kulturen aufeinander. Konflikte treten oft dadurch auf, dass die professionell Tätigen durch ihr Verhalten an ihrem „Arbeitsplatz“ die Lebenswelt der Betroffenen und ihrer Familie einengen, so dass diese das Gefühl einer feindlichen Übernahme erlebt. Aus Angst, nicht ausreichend versorgt zu werden oder in eine stationäre Betreuung wechseln zu müssen, werden auftretende Konflikte oder Probleme mit den Pflegediensten nicht geäußert und deren Arbeit oft fälschlich positiv beurteilt (vgl. Moers u. Schaeffer 2002: 218). Professionell Pflegen-

de nehmen eine Art Gastrolle ein, die ihnen aber in Wirklichkeit nicht zusteht, da Gäste freiwillig eingeladen werden, während zu Pflegedienstmitarbeitern ein vertragliches Dienstverhältnis besteht.

Forschungsstand zur häuslichen Intensivpflege

Eine erste Literaturrecherche zum Thema häusliche Kinderintensivpflege ergab nur eine geringe Literaturlausbeute. Dabei wurden unterschiedliche Fachdatenbanken genutzt, darunter Medline[®]/ Pubmed[®], CINAHL[®] und Carelit[®]. Auch mit den englischen Keywords: critical home care, chronic conditions, handicapped children, family nursing wurde nach Literatur gesucht. Zur erweiterten Suche wurden folgende Stich- und Schlagworte herangezogen: ambulante Pflege, behinderte Kinder, Angehörigenarbeit, häusliche Intensivpflege, Familienpflege, Familienorientierung, Nähe und Distanz in der Pflege, Privatsphäre, Rollenverständnis und chronische Krankheit. Dabei wurde deutlich, dass es schon eine aktuellere Auseinandersetzung mit dem Thema chronische Erkrankung von Kindern und die daraus resultierenden Belastungen von ihren Familien gibt. Diese sind vorwiegend im angloamerikanischen Raum erschienen. Zur Situation in Deutschland konnten Veröffentlichungen zur Angehörigenarbeit, den Belastungen von Familien mit behinderten Kindern, zum Umgang mit chronischer Krankheit, zu Nähe und Distanz in der Pflege und zur

familienorientierten Pflege gefunden werden, nicht aber über den drohenden Verlust der Privatsphäre durch die ständige Präsenz eines Kinderintensivpflegedienstes. Es stellte sich somit die Forschungsfrage: Wie gehen Familien mit ihrer Privatsphäre um, die durch die dauerhafte Präsenz eines Kinderintensivpflegedienst in ihrem privaten Wohnumfeld öffentlich wird?

Die betroffenen Eltern sind diejenigen, die umfassend zu ihrer Lebenssituation und zu ihrem Empfinden Stellung nehmen können, deshalb stellen sie den Kernpunkt der Studie dar. Erst wenn geklärt ist, welchen Belastungen sie ausgesetzt sind, können effiziente Hilfsangebote für sie modifiziert werden.

Belastungen der Angehörigen

Eltern mit chronisch kranken oder behinderten Kindern sind unterschiedlichsten Belastungen ausgesetzt. Gerade in der technikgestützten Intensivtherapie werden sie neben vielen administrativen Anforderungen, wie dem ständigen Umgang mit Ärzten, Krankenkassen und Behörden, durch verschiedene andere Aufgaben deutlich eingeschränkt. In der Regel muss eine sehr zeitintensive und umfassende Pflege- und Betreuungsleistung von den Eltern erbracht werden, die deutlich von dem Aufwand, den Eltern gesunder Kinder im adäquaten Alter leisten, abweicht (Scholz-Braun 1999; Kulka u.a. 2006). Chronisch kranke oder behinderte Kinder sind bei den Aktivitäten des täglichen Lebens auf Unterstützung



Berufsbegleitend und dual studieren an der HFH in Ihrer Nähe.

Nutzen Sie die Vorteile eines Fernstudiums und informieren Sie sich über unsere Studiengänge

- ▶ **Gesundheits- und Sozialmanagement** (B.A.)
- ▶ **Health Care Studies** (B.Sc.)
- ▶ **Pflegemanagement** (B.A.)
- ▶ **Management von Organisationen und Personal im Gesundheitswesen** (M.A.)

Fordern Sie jetzt kostenlos Ihre Studienführer an.

Infoline: 040 / 350 94 360 (mo.-do. 8-18 Uhr, fr. 8-17 Uhr)



hfh-fernstudium.de

angewiesen, die meisten erreichen nie eine Selbstständigkeit. Viele der Maßnahmen sind rund um die Uhr notwendig und bringen die Eltern an ihre Leistungsgrenzen. Zu den pflegerischen und betreuenden Tätigkeiten kommt noch ein immens hoher Aufwand für administrative Aufgaben hinzu. Viele der Mütter stellen ihre eigene berufliche Laufbahn in den Hintergrund. Der Wegfall eines Einkommens führt häufig zu schlechten materiellen Ressourcen, besonders alleinerziehende Mütter sind einem starken Armutsrisiko ausgesetzt (vgl. Bükler 2008a: 285). Familien, die ein Kind mit einem hochtechnischen Equipment zu Hause betreuen, können allerdings nicht auf normale Netzwerke wie andere Familienangehörige oder Bekannte zurückgreifen, wenn sie die Wohnung verlassen oder einmal Urlaub machen wollen und sind von professionellen Pflegediensten abhängig (vgl. Lademann 2007: 59). So können eingeschränkte monetäre Ressourcen zur Isolation führen.

Da bei den intensivpflegebedürftigen Kindern häufig sowohl Behinderung als auch eine chronische Krankheit auftritt, müssen beide Faktoren berücksichtigt werden. Es gibt durchaus Zeiten, die eine alltägliche Lebensgestaltung mit Schulbesuch und Freizeitaktivitäten zulassen, die aber in

Krisensituationen umgehend unterbrochen werden müssen. Das „normale“ Leben zurückzubekommen, hat hohe Priorität für die Familien. Obwohl die Pflege eines behinderten Kindes sehr belastend ist, wird das Schicksal von vielen Eltern akzeptiert und sie scheinen auch daran zu wachsen (vgl. Bükler 2010: 41).

Durch den intensivmedizinischen Pflegebedarf ihrer Kinder sind sie mit den behandlungspflegerisch relevanten Tätigkeiten vertraut. Häufig besitzen sie durch langjährige Erfahrung und Auseinandersetzung mit der Erkrankung deutlich mehr Expertise als jeder professionell Pflegenden (vgl. Lademann 2007: 210). Ständig anwesendes Personal, bedingt durch die medizinische Notwendigkeit einer dauerhaften Überwachung der Kinder, schränkt den Lebensalltag der Familien stark ein. Außerdem muss oft technisch notwendiges Equipment im Wohnumfeld aufgebaut werden, das damit zusätzlich den Arbeitsbereich der professionell Pflegenden repräsentiert. Lademann (2007) sieht in diesem Aspekt, dass die Privatsphäre der Familie verschwindet und die Wohnung einen institutionellen Charakter bekommt (vgl. Lademann 2007: 189).

Nach einer umfassenden Literaturrecherche mit dem Schwerpunkt von Fami-

lienbelastungen in der häuslichen Kinderintensivpflege wird deutlich, dass kaum wissenschaftlich verwertbare Studien existieren, die gezielt den Umgang mit der Privatsphäre aufgreifen.

Empirische Untersuchung und Vergleich mit der Literatur

Auf Grundlage von sieben leitfadengestützten Interviews mit betroffenen Eltern wurde aufgezeigt, mit welchen Herausforderungen und Belastungen sie konfrontiert werden, wenn sie dauerhaft mit einem Kinderintensivpflegedienst in ihrer Privatsphäre zusammenleben und arbeiten müssen. Folgende Schwerpunkte wurden vom Leitfaden umfasst:

- Retrospektive: Gründe für die Entscheidung Pflegedienst, Erwartungen, Vorbereitung
- Gestaltung und Erleben des Familienalltags mit Pflegedienst
- Aufgabengestaltung und Rollenverständnis
- Auswirkungen auf die Privatsphäre
- Auswirkungen auf Partnerschaft und Sexualität
- Umgang mit Grenzen
- Verbesserungspotentiale



Foto: © Stephan Morrosch - Fotolia.com

Mit der Auswahl dieser Schwerpunkte sollten die Eltern Belastungen bei der Pflegeübernahme und Probleme im alltäglichen Zusammenspiel mit dem Pflegedienst benennen und gegebenenfalls eigene Lösungsstrategien vorstellen, um sich selbst, das eigene Privatleben und die Intimsphäre zu schützen. Zur Erhebung der Daten in den Interviews wurden sieben Väter oder Mütter gesucht, die mindestens 14 Stunden täglich durch einen Pflegedienst zu Hause unterstützt werden, weil sie ein intensivmedizinisch zu betreuendes Kind haben. Die Wohnsituation der Einzelnen war sehr unterschiedlich, sie lebten in einer Vierzimmerwohnung bis hin zu Einfamilienhäusern, die den besonderen Pflegesituationen und Bedürfnissen baulich angepasst waren. Je nach Wohnsituation konnte dem Pflegedienst nur bedingt eine Rückzugsmöglichkeit angeboten werden.

Analyse der Interviews und Verknüpfung mit der Literatur

In der Analyse der Interviews wurden die Unterstützungserfordernisse für diesen Personenkreis deutlich: Pflegerische Fachkompetenz, Empathie und Familienorientierung sind wichtige Grundlagen, die zur Vertrauensbildung zwischen Eltern und professionell Pflegenden relevant sind und eine gute Zusammenarbeit ermöglichen. Den Zugang zu ihrer eigenen Privatsphäre machen Familien von diesem Verhältnis abhängig.

Eigenschaften, die Patienten und Eltern von einem Pflegedienstmitarbeiter erwarten, sind: unterstützend, kompetent, freundlich, vertrauensvoll, respektvoll, aber vor allem auch Sicherheit bietend (vgl. Schaeffer u. Moers 2002: 222). Um diese Voraussetzungen zu schaffen, müsste eine gute Überleitung in die häusliche Pflege stattfinden, was sich aber aufgrund von fehlenden Ressourcen häufig nicht so gestaltet, wie es auch Eltern benötigen. Sie fühlen sich alleingelassen und überfordert, Konflikte sind vorprogrammiert wie auch Schaeffer und Ewers (vgl. 2002: 183) beschreiben, während Familien mit einer Überleitung durch dafür qualifiziertes Personal besser zurechtkommen.

Umgang mit chronischer Krankheit

Die chronische Krankheit erhält keinen großen Stellenwert im Belastungsleben der Eltern. Es lässt sich nur ableiten, dass Familien, die ihre Lebenssituation und die damit verbundenen Einschränkungen annehmen, sich wertschätzend über die

Zusammenarbeit mit dem Pflegedienst äußern.

Nähe und Distanz

Lindblad und Lindahl (2013: 500) sehen es als Lotteriespiel an: entweder ist die ständige Anwesenheit eines Pflegedienstes ein Alptraum, wobei die erhaltene Unterstützung dem Verzicht auf das Privatleben gegenübergestellt wird, oder es ist eine offene Beziehung, wobei professionell Pflegende ein Teil des Familiensystems werden. Für sie gibt es keine Alternativen zwischen den beiden Seiten (2013: 500), was durch die Aussagen der Eltern bestätigt wurde. Nimmt eine Familie einen Pflegedienst in Anspruch, ist die anfänglich noch nicht vorhandene Vertrauensbasis problematisch. Gelingt es, Vertrauen aufzubauen, können sich daraus stabile Beziehungen entwickeln, die oft über das Angehörigen- Pflegenden-Verhältnis hinauswachsen, weil viele dieser Pflegearrangements im Kinderintensivbereich sich über einen sehr langen Zeitraum erstrecken. Toleranz gegenüber dem Pflegepersonal wird aufgebracht, wenn die Beziehungsgestaltung positiv geprägt ist. Sie wird auch als professionelle Freundschaft tituliert (vgl. Lindahl, Liden u. Lindblad 2010: 461). Misslingt der Aufbau einer positiven Beziehung, wird die betreffende Person zur Belastung. Vor allem äußerliche Merkmale wie Haarfarbe, Kleidung, Körpergerüche werden dann als negativ und störend wahrgenommen und Konfliktherde vorrangig in diesem gestörten Vertrauensverhältnis gesehen (vgl. Scholz-Braun 1999: 121).

Familienorientierung

Ein wichtiger Punkt für alle Familien war die Familienorientierung des einzelnen Mitarbeiters. Kann er sich in die Belange der Familie hineinversetzen und ihre Bedürfnisse erkennen, fühlen sich die Ange-

hörigen verstanden. Dazu ist es notwendig, dass die Pflegekraft das ganze System Familie in einem gemeinsamen Kontext betrachtet und weiß, wo und welche stabilisierenden und destabilisierenden Faktoren auf das Gefüge einwirken.

Umgang mit Grenzen

Eltern sehen es als Notwendigkeit an, eine räumliche Grenze und Distanz aufzubauen, um ihre Privatheit zu schützen. Wenn es das Wohnumfeld zulässt, wird dem Kind und dem zugehörigen Pflegepersonal ein eigener Bereich zugewiesen. Oft sichern Familien sich noch Räume, die durch die Pflegedienstmitarbeiter nicht betreten werden dürfen. In sehr engen Wohnverhältnissen wird häufig das elterliche Schlafzimmer zur Tabuzone erklärt und bleibt somit als einziger Rückzugsort erhalten.

Außerdem hat jedes Elternteil individuelle persönliche Grenzen. Einmischungen in Partnerschaft und Familienfragen werden als eindeutige Überschreitung angesehen. Jedoch gibt es dabei persönliche Unterschiede, die in der Beziehungsebene liegen. Ist das Verhältnis von Sympathie geprägt, werden dem Pflegepersonal oftmals andere Grenzen gesetzt. Das Gefühl von Entmachtung und Übernahme tritt auf, wenn der Mitarbeiter eigenmächtig Strukturen oder den Lebensraum der Familien verändert. Hier reagieren alle Eltern sehr empfindlich. Die anfängliche Rücksichtnahme auf fremde Personen im Lebensbereich wird zurückgenommen. Andere Familien disziplinieren sich weiterhin und setzen sich damit selbst eine Grenze der Selbstbestimmung. Für die positive Gestaltung des Pflegeprozesses ist neben der Fachkompetenz der Pflegekräfte auch das Interesse an der Familie wichtig (vgl. Köhlen 2003: 198). Mangelndes Verständnis für die Lebenswelt der Betroffenen und fehlende pflegerische



„Die Eltern kommen zu uns mit ihrem Wichtigsten – mit ihren Kindern“
Dr. Roland Uphoff, M.Med., Fachanwalt für Medizinrecht

Dr. Roland Uphoff
Fachanwalt für Medizinrecht

Kanzlei für Geburtsschaden- und Arzthaftungsrecht
Heinrich-von-Kleist-Str. 4
53113 Bonn
Telefon: 0228 / 53 89 488

www.uphoff.de

Besuchen Sie auch den Blog
www.recht-geburtsschaden.de

Anpassung an die aktuellen Bedürfnisse werden neben Managementdefiziten als Problem in der häuslichen Intensivpflege gesehen (vgl. Lademann 2007: 234).

Intimsphäre/Sexualität

Der Umgang mit Partnerschaft und der eigenen Sexualität bei Anwesenheit des Pflegedienstes wird von allen Eltern als Einschränkung empfunden und stellt eine Belastung dar. Durch die strikte Abgrenzung einzelner Räume oder Etagen als Tabubereich kann die Intimsphäre gewahrt werden, also findet keine Entintimisierung statt. Dieser Abschnitt in der Wohnung oder im Haus bleibt unter vollständiger Kontrolle des Besitzers und wird mit absoluter Macht verteidigt. Gelingt dies nicht, kommt es zu negativen Veränderungen im Wohlbefinden. Zur Bewältigung des Lebensalltags ist ein solcher Bereich von existenzieller Bedeutung (vgl. Bauer 1996: 32f). Der Pflegenden ist ein Dienstleister, der seinen Arbeitsplatz im Wohnumfeld der Familie hat und muss die Rolle in diesem Moment einnehmen. Dringt er zu weit ein, kann es wie eine feindliche Übernahme und Bedrohung wirken. Hier ist das kritische pflegerische Selbstverständnis gefragt, weil eine Abgrenzung nicht mit der eigenen Persönlichkeit zu tun haben muss, sondern mit den aktuellen Bedürfnissen der Familie auf Privatsphäre zusammenhängt.

Fachkompetenz

Eltern fühlen sich häufig von den Leistungserbringern enttäuscht, wenn aufgrund von Personalknappheit und ökonomischer Gesichtspunkte Einarbeitungen und Weiterbildungen nicht genügend stattfinden können. Dieses Kriterium wurde in allen durchgeführten Interviews als Problem bezeichnet. Viele Pflegekräfte scheinen ohne adäquate Qualifikation in diesem Bereich zu arbeiten, wie auch in einer Studie von Lademann aufgezeichnet wird (2007: 234). Diesen Handlungsbedarf sehen auch die Eltern. Die Fachkompetenz der Pflegekraft trägt erheblich zur Vertrauensbildung bei. Sie vermittelt Sicherheit, die von den Familien immer wieder als Unterstützungsleistung eingefordert wird (vgl. Wehrmann 2002: 205).

Zusammenfassung und Ausblick für die Praxis

Die hier vorgelegte Untersuchung ging der Frage nach, wie Familien damit umgehen, dass ihre Privatsphäre durch die dauerhafte Präsenz eines Kinderintensiv-

pflegedienstes im häuslichen Wohnumfeld gestört wird.

Die Interviewergebnisse dieser Studie haben gezeigt, dass Familien ihre Privatsphäre hauptsächlich dann bedroht sehen, wenn sie durch das Pflegepersonal aufgrund fehlender Kompetenzen keine Unterstützung erfahren. Die räumliche Privatheit sichern sie selbst durch definierte Tabubereiche für die Pflegekräfte.

Die vorangegangene Ergebnisdiskussion macht deutlich, welche Veränderungsprozesse nötig sind, um die Erhaltung der Privatsphäre von Familien zu verbessern, die ständig von einem Pflegedienst in ihrem Lebensumfeld begleitet werden. Es sind Angleichungen nötig, die sowohl die Struktur der häuslichen Intensivpflege betreffen, als auch die Qualität der ambulanten Versorgung steigern und die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen wahrnehmen und unterstützen.

Eingehende Kenntnisse über die Besonderheiten der häuslichen und familienorientierten Pflege sind wichtige Voraussetzungen, das Versorgungsniveau anzuheben. Wird hier langfristig investiert, können die nötigen Rahmenbedingungen zum Erhalt der Ressource „pflegende Familie“ geschaffen werden. 

Literatur

- Bauer, I. (1996): Die Privatsphäre des Patienten. Bern. Hans Huber Verlag.
- Büker, C. (2008a): Leben mit einem behinderten Kind. Betroffene Familien in sozial benachteiligter Lebenslage. In: Bauer, U. u. Büscher, A. [Hrsg.]: Soziale Ungerechtigkeit in der Pflege. Beiträge sozialwissenschaftlich orientierter Pflegeforschung. Gesundheit und Gesellschaft. Wiesbaden. Verlag für Sozialwissenschaften.
- Bundesverband häusliche Kinderkrankenpflege e.V. (o. J.): Adressen. Verfügbar unter: <http://www.bh-ke.v.de/leistungen/adressen.html> [01.11.2014].
- Carnevale, F., Rehm, S., Kirk, S. u. Mc Keaver, P. (2008): What we know (and do not know) about raising children with complex continuing care needs. In: Journal of Child Health Care. 12. S. 4-6.
- Ertl, R. u. Kratzer, U. (2010): Kinderhauskrankenpflege. Design einer Dienstleistung und Profil der ExpertInnen. Wien. Facultas
- GKV Spitzenverband (2013): Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder. Schriftenreihe Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung. Bd. 11. Verfügbar unter: http://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/presse/publikationen/schriftenreihe/Schriftenreihe_Pflege_Band-11.pdf [29.11.2014].
- Jaufmann, D. (2002): Technischeinsatz und Innovationspotenziale in der häuslichen Pflege. Optionen, Erfahrungen und Reflexionen. In: Schaeffer, D. u. Ewers, M. [Hrsg.]: Ambulant vor stationär. Perspek-

tiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker. Bern. Hans Huber Verlag. S. 320-335

Köhlen, C. (2003): Häusliche Kinderkrankenpflege in Deutschland. Theorie und Praxis der familienorientierten Pflege. Göttingen. V+R Unipress.

Kulka, A. u. Schlack, H. G. (2006): Pflege- und Betreuungsaufwand für schwerst mehrfach behinderte Kinder und Jugendliche. Eine quantitative empirische Studie. In: Das Gesundheitswesen. 68 (10). S. 618-625.

Lademann, J. (2007): Intensivstation zu Hause. Pflegenden Angehörige in High-Tech Home Care. Bern. Hans Huber Verlag.

Lindahl, B., Liden, E. u. Lindblad, B. M. (2012): A meta-synthesis describing the relationships between patients, informal caregivers and health professionals in home care settings. In: Journal of Clinical Nursing. 20. S.454-463.

Lindahl, B. u. Lindblad, B. M. (2013): Being the parent of a ventilator-assisted child: perceptions of the family-health care provider relationship when care is offered in the family home. In: Journal of Family Nursing. 19. S. 489-508.

Moers, M. u. Schaeffer, D. (2002): Patientenerwartung an die häusliche Pflege bei schwerer Krankheit. In: Schaeffer, D. u. Ewers, M. [Hrsg.]: Ambulant vor stationär. Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker. Bern. Hans Huber Verlag. S. 218-232.

Schaeffer, D. u. Ewers, M. (2002): Ambulant vor stationär. Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker. Bern. Hans Huber Verlag.

Scholz-Braun, A. (1999): Behinderte Kinder und ihre Eltern in der häuslichen Pflege: eine Untersuchung über existentiell belastende und fördernde Faktoren. Stuttgart. Kohlhammer.

Statistisches Bundesamt (2014): Pflegebedürftige: Deutschland, Stichtag, Art der Versorgung, Altersgruppen. Verfügbar unter: <https://www-genesis.destatis.de/genesis/online/link/tabelleErgebnis/22400-0001> [04.11.2014].

Thyen, U. u. Perrin, J. M. (2000): Chronisch krank und behinderte Kinder. Technologischer Fortschritt und häusliche Pflege. In: Kinderärztliche Praxis. 68 (6). S. 350-356.

Wehrmann, A. (2002): Zur Gestaltung häuslicher Pflegearrangements. Das Verhältnis von Angehörigenpflege und professioneller Pflege. In: Schnepf, W [Hrsg.]: Angehörige pflegen. Bern. Hans Huber Verlag. S. 283-309.

AUTORIN

Mechthild Martin-Borrink
Gesundheits- und Kinderkrankenschwester für Intensivpflege
Langjährige Tätigkeit in der Häuslichen Kinderintensivpflege
Pflegewissenschaftlerin (Bachelor of Arts)
E-mail: Mechthild-Martin@t-online.de

