

Evangelische Hochschule Nürnberg

Advanced Nursing Practice

Master-Thesis

zur Erlangung des akademischen Grades

Master of Science

Pflegende Eltern:  
der pflegebezogene Beratungsbedarf

Dagmar König

Erstgutachterin: Gabriele Fley

Abgabetermin: 14. Mai 2021

## Zusammenfassung

**Hintergrund:** Durch die Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs aber auch durch den medizinischen Fortschritt, gelten immer mehr Kinder in Deutschland als pflegebedürftig. Pflegende Eltern müssen sich täglich zahlreichen Anforderungen bei der Versorgung ihres pflegebedürftigen Kindes stellen und sind dabei höheren Belastungen ausgesetzt als Eltern mit einem gesunden Kind. Die alltägliche Pflege des Kindes kann neben der Grundpflege auch von speziellen pflegerischen Maßnahmen bestimmt sein und die Eltern sind im Pflegealltag zumeist auf sich gestellt. Obwohl pflegende Eltern insbesondere zu Beginn der Pflegebedürftigkeit einen hohen Informations- und Beratungsbedarf äußern, nimmt die Pflege als Profession bei der Beratung und Anleitung im Alltag von pflegenden Eltern eine eher untergeordnete Rolle ein. Zudem gibt es bisher nur wenig gesicherte Erkenntnisse über den pflegebezogenen Beratungsbedarf von pflegenden Eltern.

**Fragestellung:** Daher wurde folgende Forschungsfrage gestellt: „Welchen pflegebezogenen Beratungsbedarf haben pflegende Eltern?“

**Methode:** Ausgangspunkt der Untersuchung war ein phänomenologisch-hermeneutischer Forschungsansatz. Für die qualitative Erhebung des pflegebezogenen Beratungsbedarfs von pflegenden Eltern wurden teilnarrative Interviews mit sieben Müttern und einem Elternpaar (n=8) durchgeführt. Zur Auswertung wurde die inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz verwendet. Diese baut auf dem hermeneutischen Erkenntnisprozess auf und ermöglicht sowohl eine induktive als auch deduktive Vorgehensweise bei der Kategorienbildung.

**Ergebnisse:** Es wurden sechs umfassende Themenbereiche zu pflegebezogenen Beratungsbedarfen von pflegenden Eltern herausgearbeitet. Versteckte Bedürfnisse der Eltern und deren Maß des Verstehens der Pflegebedürftigkeit, haben Einfluss auf die pflegebezogenen Beratungsbedarfe sowie die Beratungsbereitschaft der Eltern. Zudem unterscheiden die Interviewten Beratungsbedarfe, welche eher durch professionelle oder durch informelle Beratung gedeckt werden sollen.

**Schlussfolgerungen:** Die Ergebnisse schließen an bisherigen Erkenntnissen an und erklären, wie pflegebezogene Beratungsbedarfe durch den Bewältigungsprozess der Eltern beeinflusst werden können. Zudem machen sie deutlich, wie die bedürfnisorientierte Pflegeberatung durch Begleitung, Empowerment sowie Wissens- und Kompetenzvermittlung dazu beitragen kann, die Bedürfnisse der Eltern zu stillen und die Bewältigung zu fördern. Aktuell kann die in Deutschland verankerte gesetzliche Pflegeberatung diesen Beratungsbedarfen der Eltern nicht in ausreichendem Maß begegnen. Um den Bedarfen von pflegenden Eltern gerecht zu werden, wäre eine bedürfnisorientierte, kontinuierliche und für alle Bedarfe jederzeit abrufbare Beratung notwendig.

## Abstract

**Background:** Due to the implementation of the new concept of care dependency, but also due to medical progress, more and more children in Germany are considered to be in need of care. Caring parents have to face numerous demands every day when looking after their child in need of care and are exposed to greater stress than parents with a healthy child. Everyday care of the child can be determined not only by basic care but also by special nursing measures and the parents are mostly on their own in everyday care. Although caring parents express a high need for information and advice, especially at the beginning of the care dependency, the professional care plays a rather subordinate role in providing advice and guidance in the everyday life of caring parents. In addition, so far there is only little reliable knowledge about the care-related counseling needs of caring parents.

**Research question:** "What care-related counseling needs do caring parents have?"

**Method:** The base of the investigation was a phenomenological-hermeneutic research approach. Part-narrative interviews were conducted with seven mothers and one pair of parents (n = 8) for the qualitative survey of the care-related counseling needs of caring parents. The content-structuring qualitative analysis according to Kuckartz was used for the evaluation. This builds on the hermeneutic knowledge process and enables both an inductive and deductive approach to the identification of categories.

**Results:** Six comprehensive subject areas on care-related counseling needs of caring parents were identified. Hidden needs of the parents and their degree of understanding of the care dependency have an impact on the care-related need for advice and the readiness of the parents to get advice. In addition, the parents differentiate between the need for advice, which is more likely to be met by professional or informal advice.

**Conclusions:** The results replenish previous knowledge and explain how care-related counseling needs can be influenced by the coping process of the parents. They also convey how needs-based care advice through support, empowerment and the transfer of knowledge and skills can contribute to satisfying the needs of parents and promoting coping. Currently, the care advice which is established in German laws cannot adequately meet the parents' need for advice. In order to meet the needs of caring parents, needs-oriented, continuous advice that can be called upon at any time for all needs would be necessary.

# Inhaltsverzeichnis

<b>1 Einleitung</b> .....	<b>1</b>
<b>2 Hintergrund</b> .....	<b>2</b>
2.1 Das pflegebedürftige Kind .....	2
2.2 Pflegende Eltern.....	4
2.2.1 Bildungswunsch pflegender Eltern.....	5
2.2.2 Belastungen pflegender Eltern.....	5
2.2.3 Bewältigung durch Kompetenzerwerb .....	6
2.3 Beratung als pflegerische Aufgabe .....	8
2.3.1 Bildungsmaßnahmen in der Pflege .....	9
2.3.2 Pflegeberatung in Deutschland.....	10
2.3.3 Beratungssituation pflegender Eltern .....	11
2.4 Beratungsbedarf.....	12
2.5 Systematische Literaturrecherche .....	13
2.5.1 Auswahl des Suchstrings.....	13
2.5.2 Kriterien und Auswahl der Studien.....	16
2.5.3 Beurteilung und Ergebnisse der Studie.....	18
<b>3 Methodisches Vorgehen</b> .....	<b>19</b>
3.1 Profil der Forschenden .....	20
3.2 Auswahl der Stichprobe.....	21
3.2.1 Ein- und Ausschlusskriterien.....	21
3.2.2 Rekrutierung.....	22
3.3 Ethische Aspekte der Forschungsarbeit .....	23
3.4 Datenschutz .....	24
3.5 Datenerhebung.....	25
3.6 Datenauswertung .....	26
3.7 Vorstellung der Stichprobe .....	29
<b>4 Ergebnisse</b> .....	<b>31</b>
4.1 Bedürfnisorientiertheit von Beratungsbedarfen .....	33
4.1.1 Normalität .....	33
4.1.2 Hingabe .....	34

4.1.3 Sicherheit .....	35
4.2 Verstehbarkeit .....	36
4.3 Themenbezogener Beratungsbedarf .....	38
4.3.1 Alltagsbezogener Beratungsbedarf.....	39
4.3.1.1 Strukturierung der Pflegemaßnahmen .....	40
4.3.1.2 Strukturierung der Gesundheitsversorgung .....	41
4.3.1.3 Reisen .....	42
4.3.2 Kindbezogener Beratungsbedarf .....	42
4.3.3 Maßnahmenbezogener Beratungsbedarf .....	43
4.3.4 Hilfsmittelbezogener Beratungsbedarf .....	46
4.3.5 Leistungsbezogener Beratungsbedarf .....	47
4.3.6 Elternbezogener Beratungsbedarf .....	48
4.4 Informelle versus professionelle Beratung .....	49
4.4.1 Unterstützung durch Gleichbetroffene .....	49
4.4.2 Professioneller Beratungsbedarf.....	51
<b>5 Diskussion .....</b>	<b>53</b>
5.1 Bedürfnisorientiertheit von Beratungsbedarfen.....	54
5.1.1 Normalität.....	56
5.1.2 Hingabe .....	56
5.1.3 Sicherheit .....	57
5.1.4 Verstehbarkeit .....	58
5.2 Themenbezogene Beratungsbedarfe .....	60
5.3 Informelle versus professionelle Beratung .....	61
5.4 Schlussfolgerung.....	62
5.5 Empfehlungen für die Beratungspraxis.....	63
5.6 Limitationen.....	64
5.7 Empfehlungen für zukünftige Forschungsprojekte .....	65
<b>Literaturverzeichnis.....</b>	<b>X</b>
<b>Anhangsverzeichnis .....</b>	<b>XX</b>

## **Tabellenverzeichnis**

<b>Tab. 1:</b> Pflegegrade.....	3
<b>Tab. 2:</b> Fünf Phasen des mütterlichen Bewältigungshandelns.....	7
<b>Tab. 3:</b> Überprüfung und Auswahl der Suchbegriffe für „Beratungsbedarf“ .....	16
<b>Tab. 4:</b> Die inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse in der Anwendung.....	28
<b>Tab. 5:</b> Charakteristika der acht (8) pflegebedürftigen Kinder.....	30
<b>Tab. 6:</b> Kategorien mit Ankerbeispielen.....	32

## **Abbildungsverzeichnis**

<b>Abb. 1:</b> Flow-Chart.....	17
<b>Abb. 2:</b> Darstellung der Ergebnisse.....	31
<b>Abb. 3:</b> Modell der Bedürfnisorientiertheit von Beratungsbedarfen.....	55

## **Abkürzungsverzeichnis**

Abb.	Abbildung
bzw.	beziehungsweise
d.h.	das heißt
e.V.	eingetragener Verein
PEG	perkutane endoskopische Gastrostomie
SGB	Sozialgesetzbuch
Tab.	Tabelle

## **Gender-Hinweis**

Aufgrund der besseren Lesbarkeit wurde in dieser Arbeit ausschließlich die männliche Form verwendet. Es wird darauf hingewiesen, dass diese als geschlechtsunabhängig verstanden werden soll. Dies soll keinesfalls eine Geschlechterdiskriminierung oder eine Verletzung des Gleichheitsgrundsatzes zum Ausdruck bringen.

## 1 Einleitung

In Deutschland zählen im Jahr 2019 knapp 161.000 Kinder unter 15 Jahren als pflegebedürftig (Statistisches Bundesamt 2020). Über 99% dieser Kinder werden dabei im häuslichen Setting versorgt (ebd.). Aus den Daten des statistischen Bundesamtes (2020) geht hervor, dass die Zahl der Kinder mit Pflegebedarf, im Vergleich zum Jahr 2017, um 41% gestiegen ist. Damit ist diese Gruppe, im Vergleich zu anderen Altersgruppen, am stärksten gewachsen (ebd.). Dieses Wachstum ist jedoch nicht erst seit der Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs, sowie dem neuen Begutachtungsverfahren durch das zweite Pflegestärkungsgesetz (PSG II) im Januar 2017 zu beobachten (ebd.). Durch den medizinischen Fortschritt zeigt sich eine deutliche Veränderung der Krankheitsverläufe, vor allem bei kongenitalen und lebensverkürzenden Erkrankungen (Bachmann 2014, S. 13).

Die Versorgung von einem pflegebedürftigen Kind stellt die pflegenden Eltern vor besondere Aufgaben im Alltag. Im Mittelpunkt stehen die Pflegearbeit, Entwicklungsförderung, Prävention oder Erziehung (Büker 2008). Eltern übernehmen neben der Grundpflege auch spezielle Pflegemaßnahmen wie Medikamentengabe, Absaugen oder Sondenernährung (ebd.). In besonderen Fällen erhalten die Eltern Unterstützung von einem ambulanten Pflegedienst (Krämer-Eder 2012, S. 84). Familien, die diese Hilfestellung nicht erhalten, sind im Pflege-Alltag auf sich gestellt, können aber aus verschiedenen Unterstützungs- und Beratungsangeboten wählen.

Der professionellen Pflege könnte dabei nach internationalem Vorbild, inmitten von einem multidisziplinären Hilfsangebot, eine entscheidende Rolle zuteilwerden (Büker 2008; Schaeffer 2018). Pflegenden Angehörige benötigen insbesondere zu Beginn der Pflegebedürftigkeit eine auf ihre Bedarfe abgestimmte professionelle Schulung, Beratung und Information (Römer et al. 2018).

Bisher gibt es nur wenig Forschung zu den Beratungs- und Informationsbedarfen von pflegenden Angehörigen oder ihren diesbezüglichen Bedürfnissen und Wünschen (Schaeffer 2018). Auch über die häusliche pflegerische Versorgung von pflegebedürftigen Kindern und ihre Eltern ist noch wenig bekannt (Köhlen 2014, S. 315). Dieses Wissen ist jedoch notwendig, um eine bedarfsgerechte Pflegeberatung anbieten zu können (Schaeffer, 2018; ebd.).

Aktuelle Publikationen zeigen, dass Eltern von chronisch kranken, pflegebedürftigen Kindern einen besonders hohen Informations- und Beratungsbedarf haben (Choi et al. 2019; Mohd Nordin et al. 2019; Pelentsov et al. 2015; Smith et al. 2018). Diese und andere Studien beschäftigen sich unter anderem mit den elterlichen bzw. familiären Belastungen und Bedürfnissen oder dem Alltags- sowie Krankheitserleben (ebd.). Andere

empirische Untersuchungen beleuchten spezielle Schulungs- und Beratungsinterventionen oder Fragen danach, wie Informationen und Beratung aufbereitet und angeboten werden müssen, um für Eltern hilfreich zu sein (Nightingale et al. 2017; Ziviani et al. 2014).

Wie sich der Bildungsbedarf inhaltlich äußert, wird in den Studien nur am Rande genannt. Deshalb soll die vorliegende Masterarbeit dazu beitragen, besser zu verstehen, welche pflegerischen Herausforderungen Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind im Alltag haben und welcher pflegebezogene Beratungsbedarf daraus resultiert. Die Erkenntnisse aus vorliegender Interviewstudie sollen als Grundlage für weitere Forschungsprojekte sowie für gezielte Beratungsangebote für pflegende Eltern dienen.

## **2 Hintergrund**

Da vorliegende Masterarbeit den Fokus auf pflegende Eltern legt, sollen diese sowie das pflegebedürftige Kind zunächst vorgestellt werden. Um ein umfangreicheres Bild von pflegenden Eltern zu erhalten und um klare sowie nachvollziehbare Ein- und Ausschlusskriterien für die Interviewten darzulegen, wird die Pflegebedürftigkeit in Bezug auf das chronisch kranke und behinderte Kind erläutert. Es wird aufgezeigt, mit welchen Herausforderungen die Eltern konfrontiert sind und welche Rolle pflegerische Bildungsmaßnahmen bei der Bewältigung dieser Herausforderungen spielen können.

Im nächsten Schritt wird die Bildung als pflegerische Aufgabe herausgearbeitet und die Stellung der Pflegeberatung in Deutschland näher beleuchtet. Die Ergebnisse dieser Arbeit können so, bezüglich des Bildungsauftrags der Pflege in Deutschland, diskutiert werden. Daraufhin wird abgebildet, wie der Beratungsbedarf in der Pflege definiert und ermittelt werden kann. Anhand dessen kann die Nachvollziehbarkeit und Gültigkeit der Methodik zur Datenerhebung sowie -auswertung geprüft werden. Zuletzt wird die systematische Literaturrecherche dargestellt.

### **2.1 Das pflegebedürftige Kind**

Nach §14 SGB (Sozialgesetzbuch) XI ist eine Person pflegebedürftig, wenn bei dieser, gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten vorliegen, die der Unterstützung anderer bedürfen. Hierfür gilt, dass „[...] körperliche, kognitive oder psychische Beeinträchtigungen oder gesundheitlich bedingte Belastungen oder Anforderungen [...]“ für mindestens sechs Monate, nicht selbständig kompensiert oder bewältigt werden können. Tabelle 1 zeigt, wie die Pflegebedürftigkeit

je nach Ausmaß mittels Punktesystem in fünf Pflegegrade eingeteilt wird. Der Pflegegrad steigt mit der Beeinträchtigung der Fähigkeiten oder der Selbstständigkeit.

<b>Pflegegrad 1</b>	„geringe Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten“ (ab 12,5 bis unter 27 Gesamtpunkte)
<b>Pflegegrad 2</b>	„erhebliche Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten“ (ab 27 bis unter 47,5 Gesamtpunkte)
<b>Pflegegrad 3</b>	„schwere Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten“ (ab 47,5 bis unter 70 Gesamtpunkte)
<b>Pflegegrad 4</b>	„schwerste Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten“ (ab 70 bis unter 90 Gesamtpunkte)
<b>Pflegegrad 5</b>	„schwerste Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder Fähigkeiten mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung“ (ab 90 bis 100 Gesamtpunkte)

**Tab. 1:** Pflegegrade (eigene Darstellung nach §15 SGB XI)

Je nach Pflegegrad stehen dem Pflegebedürftigen und/oder deren Angehörigen verschiedene Leistungen zur Verfügung (SGB XI). Der Pflegegrad bei Kindern, wird durch den Vergleich ihrer Beeinträchtigungen mit altersentsprechend entwickelten Kindern ermittelt (§15 SGB XI). Bei pflegebedürftigen Kindern bis 18 Monate beginnt die Einstufung, nach obiger Staffelung, mit Pflegegrad 2 (ab 12,5 Punkten) und endet mit Pflegegrad 5 (ab 70 Punkten) (ebd.).

Die Ursachen für Pflegebedürftigkeit bei Kindern sind vielfältig und gehen nicht selten mit medizinischen Diagnosen einher (Beck-Ripp und Dressel 2015). Die fünf häufigsten pflegebegründenden Erstdiagnosen nach ICD-10 bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland von 2009 bis 2014 waren tiefgreifende Entwicklungsstörungen, Down-Syndrom, kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen, nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörungen und die infantile Zerebralparese (Beck-Ripp und Dressel 2019). Weitere häufige Diagnosen sind Frühgeburtlichkeit, Epilepsie oder lymphatische Leukämie (Beck-Ripp und Dressel 2015). Pflegebedürftigkeit bei Kindern steht demnach im Zusammenhang mit geistiger und/oder körperlicher Behinderung sowie angeborenen oder chronischen Erkrankungen. Beide, Behinderung und chronische Erkrankungen, haben gemeinsam, dass die körperliche Schädigung bestehen bleibt (Schaeffer und Moers 2014, S. 335). Unterschiede zeigen sich jedoch in den Anpassungsherausforderungen (ebd.). Da chronische Erkrankungen progredient verlaufen, liegt die zusätzliche Herausforderung darin, sich dem stetig wechselnden Gesundheitszustand anzupassen (ebd.).

Eine Routinisierung wie bei der Behinderung ist hier nicht möglich und die Situation bleibt eher anfällig für Krisen (ebd.).

Insbesondere bei Kindern kann eine chronische Krankheit in Verbindung mit einer Behinderung auftreten, weshalb hier eine eindeutige Differenzierung nicht immer möglich ist (Büker 2010, S. 22). Im anglo-amerikanischen Sprachraum wird deshalb häufig nicht mehr von Behinderung oder chronischer Krankheit, sondern zusammengefasst von "chronic condition" oder "chronic health condition" gesprochen (van der Lee et al. 2007; Schmidt & Thyen 2008 in ebd.). Für Kinder findet man hierzu auch die Formulierung "children with special (health care) needs" (Ramirez et al. 2020; Pankewicz et al. 2020). Auch in dieser Masterarbeit wird der Fokus auf die Gemeinsamkeiten von Pflegebedürftigkeit, Behinderung und chronischer Krankheit bei Kindern gerichtet. Demnach wird das chronisch kranke, pflegebedürftige und/oder behinderte Kind mit einem erhöhten Versorgungsaufwand assoziiert, welcher einen pflegebezogenen Beratungsbedarf der Eltern hervorrufen kann.

## **2.2 Pflegende Eltern**

Im Zentrum des Alltags von pflegenden Eltern steht das chronisch kranke, behinderte und/oder pflegebedürftige Kind (Woodgate et al. 2015). Bei der Pflege und Versorgung des Kindes nehmen die pflegenden Eltern verschiedene Rollen ein. Sie sind Pflegefachperson, Case-Manager, Detektiv, Beschützer, Stellvertreter, Lehrling aber auch Lehrer (Woodgate et al. 2015).

In der Regel übernehmen alle Eltern ab der Geburt ihres Kindes, für eine gewisse Zeit, stellvertretend dessen Versorgung und Pflege. Zusätzlich zu den regulären Pflegehandlungen, übernehmen pflegende Eltern, je nach Erfordernissen des Kindes, eine Reihe von speziellen Pflegemaßnahmen. Dazu zählen beispielsweise Monitoring, Sauerstoff- und Medikamentengabe, tracheales Absaugen, Planung von gesundheitsrelevanten Terminen oder die Beobachtung des kindlichen Gesundheitszustands (Woodgate et al. 2015; Büker, 2010, S. 110ff). Zudem können kindbezogene Probleme auftreten, wie zum Beispiel die Beeinträchtigung der Atmung, Gefährdung einer ausreichenden Nahrungsaufnahme, Brechreiz, eingeschränkte Mobilität, Schlafstörungen, Schmerzen oder Krampfneigung (Cramer und Wingenfeld 2014). Neben den direkten Versorgungserfordernissen des Kindes gilt es die therapeutische und medizinische Behandlung zu steuern, gesundheitsrelevante Entscheidungen zu treffen sowie das familiäre Leben aufrechtzuerhalten (Warschburger 2013, S. 169).

Damit die Gesundheit und das Wohlbefinden des Kindes erhalten bleiben, benötigen pflegende Eltern spezielles Wissen sowie Fähigkeiten und Fertigkeiten. Um die

bestmögliche Versorgung sicherzustellen, haben sie daher einen hohen Informations- und Beratungsbedarf (Choi et al. 2019; Mohd Nordin et al. 2019; Pelentsov et al. 2015; Smith et al. 2018).

### **2.2.1 Bildungswunsch pflegender Eltern**

Pflegende Eltern suchen gezielt nach Unterstützungs- und Beratungsangeboten (Nicholl et al. 2017; Pelentsov et al. 2015). Neben professionellen Akteuren sind auch andere Betroffene und das Internet eine wichtige Wissensquelle (Alsem et al. 2017; Kofahl und Lüdecke 2014; Mohd Nordin et al. 2019). Im Internet suchen die Eltern beispielsweise nach Informationen über die Diagnose des Kindes, Therapiemöglichkeiten oder alternative Interventionen (Nicholl et al. 2017; Pelentsov et al. 2015). Außerdem zeigen sie großes Interesse an Informationen über die kindliche Entwicklung und pflegerische Versorgung (Nicholl et al. 2017).

Eltern lernen im Gespräch mit Gesundheitsdienstleistenden oder beobachten deren Handlungen und ahmen diese nach (ebd.; Alsem et al. 2017; Kofahl und Lüdecke 2014; Mohd Nordin et al. 2019). Darüber hinaus probieren pflegende Eltern Maßnahmen selbst aus und lernen so durch eigene Erfahrungen (Büker 2010, S. 168; Mischke und Meyer 2008, S. 27).

Neben diesen informellen und handlungsorientierten Bedarfen äußern pflegende Eltern aber auch soziale, emotionale, ökonomische und kulturelle Bedarfe, die sie mit professioneller Unterstützung zu decken versuchen (Mohd Nordin et al. 2019; Geense et al. 2017; Nehring et al. 2015; Pelentsov et al. 2015).

### **2.2.2 Belastungen pflegender Eltern**

Eine Vielzahl an Studien zeigen, dass Eltern mit einem pflegebedürftigen, chronisch kranken oder behinderten Kind vielen täglichen Herausforderungen ausgesetzt sind. Durch die Gesundheitseinschränkungen ihres Kindes und die damit verbundenen Sorgen und Ängste sind die Eltern in ihrem körperlichen sowie psychosozialen Wohlbefinden eingeschränkt (Warschburger 2013, S. 168).

Teubert und Pinquart (2013, S. 89) führten eine Metaanalyse mit 459 Studien zum Thema Belastungen von Eltern mit einem chronisch körperlich kranken Kind in Bezug auf Angst, Depression und psychischem Stress durch. In dieser zeigt sich, dass diese Eltern im Durchschnitt höhere Stress-, Angst- und Depressions-Werte aufweisen als Eltern mit einem gesunden Kind (Teubert und Pinquart 2013, S. 90). Dabei haben „[...] Art und Dauer der Erkrankung, das Alter des Kindes sowie das Land, in welchem die Studie

durchgeführt wurde [...]“, Einfluss auf das Ausmaß der Belastungen (ebd., 91ff). Eltern mit einem kürzer erkrankten Kind weisen zum Beispiel eine höhere Ausprägung an Angst- und Depressionssymptomen auf als Eltern mit einem bereits länger erkrankten Kind ( $\geq 3,5$  Jahre) (ebd., S. 92).

Eine der Hauptaufgaben von Eltern mit einem chronisch kranken Kind ist die Anpassung an die veränderte Lebenssituation (Warschburger 2013, S. 168). Verschiedene Modelle beschäftigen sich teilweise seit mehreren Jahrzehnten mit der Bewältigung von insbesondere chronischen Erkrankungen. Wallander und Varni (1998) identifizierten in einer bearbeiteten Version ihres Disability-Stress-Coping-Modells folgende Einflussfaktoren auf die elterliche Anpassung: “Disease Parameters and Functional Care Strain”, “Psychosocial Stress”, “Stress Processing”, “Intrapersonal Factors” und “Social-ecological Factors”. Je nach Ausprägung dieser Faktoren zeigt sich, wie erfolgreich die Anpassung im Rahmen der Krankheitsbewältigung verläuft (Wallander und Varni 1998).

### **2.2.3 Bewältigung durch Kompetenzerwerb**

Unter der Krankheitsbewältigung, englisch “Coping“, versteht man alle kognitiven, emotionalen oder handlungsorientierten Anpassungsprozesse einer Person, welche dabei unterstützen die Belastungen durch Krankheit auszugleichen oder zu bewältigen (Lazarus und Folkmann 1984 in Lange 2019, S. 313; Büker 2010, S. 62). Durch strukturierte Patientenschulungen, krankheitsspezifische psychologische Maßnahmen oder die Identifikation von Bedarfen und Belastungen kann die Bewältigung professionell unterstützt werden (Lange 2019, S. 318ff).

Die Pflegewissenschaftlerin Christa Büker (2010) ging unter anderem der Frage nach, welche Fähigkeiten und Fertigkeiten pflegende Mütter benötigen, um das Leben mit einem pflegebedürftigen Kind zu bewältigen. Sie führte auf Grundlage der Grounded Theory 27 qualitative Interviews mit pflegenden Müttern durch. In Tabelle 2 sind die von ihr identifizierten fünf Phasen des mütterlichen Bewältigungshandelns im Zeitverlauf dargestellt. Die Phasen sind an das Trajekt-Konzept von Corbin und Strauß angelehnt und wurden in einer andere Studie bekräftigt (Bachmann 2014, 143f).

<b>Phase I</b>	„Sichtbarwerden der kindlichen Gesundheitsstörung – Blockierung“
<b>Phase II</b>	„Restabilisierung – Anpassungsbemühungen“
<b>Phase III</b>	„Annahme der Herausforderungen – Sukzessiver Kompetenzzuwachs“
<b>Phase IV</b>	„Gewinn von Handlungssicherheit – Routinisierung“
<b>Phase V</b>	„Handlungssouveränität – Spezialistentum“

**Tab. 2:** Fünf Phasen des mütterlichen Bewältigungshandelns (eigene Darstellung nach Bükler 2010, S. 170)

In Phase I wird die Konfrontation und emotionale Auseinandersetzung mit der Pflegebedürftigkeit des Kindes beschrieben (ebd., S. 91ff). Die Mütter geraten in eine Krise an deren Anfang, bei plötzlichem Eintritt, ein Schock stehen kann (ebd., S. 93ff; Schuchardt 2013, S. 37; Fernández-Alcántara et al. 2015). In dieser ersten Phase sind die Mütter noch nicht in der Lage sich mit den Auswirkungen der Pflegebedürftigkeit sowie fördernden und therapeutischen Maßnahmen zu beschäftigen (Bükler 2010, S. 93ff). Informationen zur Pflegebedürftigkeit können hier kaum erfasst und verarbeitet werden und die Mütter sind handlungsunfähig (ebd., S. 93ff).

In Phase II stehen die Unsicherheit und Unerfahrenheit im Umgang mit dem Kind und/oder Symptomen im Vordergrund (ebd., S. 98ff). Retrospektiv äußern die Mütter, dass ihnen hierzu Wissen und Fertigkeiten fehlten (ebd., S. 98ff). In Bezug auf die Versorgungsgestaltung herrschen Orientierungs- und Hilflosigkeit (ebd., S. 100f; Rankin et al. 2014). Die Mütter sind bemüht, an gewohnten Alltagsroutinen festzuhalten (Bükler 2010, S. 102). Aufgrund mangelnder Handlungsstrategien und den Anforderungen, die das pflegebedürftige Kind an sie stellt, kann dies zur Erschöpfung und Überforderung der Mütter führen (ebd., S. 103f). Pflegende Mütter berichten, dass ihr umfassendes Unterstützungsbedürfnis nicht ausreichend durch professionelle Akteure gedeckt wurde (ebd., S. 101f).

In Phase III wird den Müttern sukzessiv bewusst, dass die Pflegebedürftigkeit ihres Kindes dauerhaft bestehen bleibt (ebd., S.106). Somit haben sie einen hohen Bedarf an Informationen über die kindliche Gesundheitsstörung (ebd. 107ff). In dieser Phase erwerben sie zudem vielfältige Pflegekompetenzen und sind bestrebt sich möglichst viel Wissen und Fertigkeiten anzueignen (ebd., S. 110ff). Mütter kommen hierbei auch in Grenzsituationen, in welchen sie sich gezwungen fühlen, komplexe Pflegemaßnahmen durchzuführen, obwohl diese mit einer hohen Hemmschwelle und Ängsten verbunden sind (ebd., S. 111). Aufgrund mangelnder professioneller Unterstützung müssen sie

Lösungen für komplexe pflegerische Probleme selbst entwickeln oder eignen sich pflegebezogenen Kompetenzen eigenverantwortlich an (ebd., S. 110ff). Mütter suchen hier vermehrt Unterstützung durch Gleichbetroffene, mit denen sie Informationen und Erfahrungen austauschen können (ebd., S. 114ff).

In Phase IV bleibt der ständige Kompetenzzuwachs erhalten, jedoch fokussieren die Mütter sich hier auf den Rückgewinn der Normalität (ebd., S. 125ff). Durch Routinisierung gewinnen sie zunehmend Sicherheit in der Durchführung von speziellen Pflegemaßnahmen und im Umgang mit ihrem Kind (ebd., S. 125f). Gleichzeitig spüren sie, dass die tägliche pflegerische Versorgung zu psychischen und physischen Belastungen führt (ebd., S. 128).

In der letzten Phase werden die Mütter zu persönlichen Spezialistinnen ihres Kindes (ebd., S. 148; Mischke und Meyer 2008, S. 32). Hier treffen sie eigenständige Entscheidungen zur Gesundheitsversorgung, mitunter auch entgegen professioneller Empfehlungen (Büker 2010, S. 149). Als Expertinnen sind sie nun besonders engagiert, ihr Wissen an andere Eltern weiterzugeben (ebd., S. 152). Die Notwendigkeit von Kompetenzzuwachs bleibt in der Regel erhalten und verstärkt sich beispielsweise während gesundheitlicher Krisen des Kindes (ebd., S. 125).

Büker kommt zu dem Ergebnis, dass der Kompetenzerwerb der Mütter ein Schlüssel zur Bewältigung ist (ebd., S. 164).

Pflegende Eltern erhalten jedoch kaum Hilfestellung bei der Bewältigung sowie wenig Informationen über das Anders-Sein ihres Kindes (Nehring et al. 2015). „Es fehlt an einer Gesamtkonzeption, die den speziellen Bedürfnissen der Mütter Rechnung trägt und *lebenslauforientierte Unterstützungsangebote*, d.h. passgenaue Unterstützung zum richtigen Zeitpunkt, bereithält.“ (Büker 2010, S. 178)

Um den Kompetenz- und Wissensdefiziten zu begegnen und die Problemlösungsfähigkeit sowie Selbst- und Pflegekompetenz zu steigern, wächst die Bedeutung von pflegfachlicher Information und Beratung (Schaeffer und Haslbeck 2016, 244f; Wingenfeld und Büscher 2017). Im Rahmen von Unterstützungsleistungen sollte insbesondere dem Empowerment der Eltern und Familien maßgebliche Aufmerksamkeit geschenkt werden (Fordham et al. 2012).

### **2.3 Beratung als pflegerische Aufgabe**

Das Gesundheitswesen in Deutschland verändert sich und somit auch das Tätigkeitsprofil der Pflege (Hüper und Hellige 2015, S. 21). Eine grundlegende Aufgabe der Pflege ist es Menschen zu befähigen, ihre Alltagsaktivitäten ausführen zu können (Abt-Zegelin 2014, S. 11). Dafür muss im Rahmen der Qualitätssicherung, der Beratung, sowohl im

Pflegeprozess als auch in den Pflegestandards, zunehmend mehr Aufmerksamkeit geschenkt werden (Hüper und Hellige 2015, 42ff; Hüper et al. 2009).

Bestehende Rechtsordnungen und gesundheitspolitische Grundsätze in Deutschland erklären das Informieren, Schulen und Anleiten von Pflegebedürftigen und ihren Angehörigen mehr und mehr zur pflegerischen Aufgabe (ebd.). Die berufliche Ausbildung in der Pflege soll nach §5 Absatz 3 Pflegeberufegesetz dazu befähigen, die „[...] Beratung, Anleitung und Unterstützung von zu pflegenden Menschen bei der individuellen Auseinandersetzung mit Gesundheit und Krankheit sowie bei der Erhaltung und Stärkung der eigenständigen Lebensführung und Alltagskompetenz unter Einbeziehung ihrer sozialen Bezugspersonen [...]“, selbstständig auszuführen.

Ebenso fest verankert ist die Beratungstätigkeit im Aufgabenprofil der internationalen Pflege. Pflegeberatung „[...] wird in den Richtlinien pflegerischer Organisationen aufgeführt und ist im Nursing Care Act sowie in den Standards der Joint Commission on Accreditation of Health Care Organizations (JCAHO) festgeschrieben.“ (London et al. 2010, S. 26)

Beratung stellt einen Wesenszug der Pflege dar, denn bereits jede pflegerische Handlung, die durch den Patienten oder deren Angehörigen beobachtet wird, ist schon eine Weitergabe an Informationen (ebd., S. 28). Die Beratung in der Pflege ist ganzheitlich und umfasst daher verschiedene Problemerkennungsfelder sowie Beratungsebenen (Hüper und Hellige 2015, 132f). Beratung findet demnach bezogen auf die Selbst-, Beziehungs- und Lebenswelterfahrungen statt und bewegt sich dabei auf den Ebenen der Information und Aufklärung, Deutung und Klärung sowie Handlung und Bewältigung (ebd.).

### **2.3.1 Bildungsmaßnahmen in der Pflege**

Im Kontext von Pflegeberatung finden sich in der Literatur verschiedene Begrifflichkeiten wie Information, Anleitung, Schulung, Edukation, Aufklärung, Beratung, Moderation, Empowerment oder auch Case Management. Die verschiedenen Bildungsmaßnahmen können zwar miteinander einhergehen, müssen jedoch getrennt voneinander betrachtet werden (Abt-Zegelin 2014, S. 13).

Die Beratung ist handlungsorientiert und sollen die Frage „Was kann ich tun?“ beantworten (London 2010, S. 36). Das zentrale Anliegen von Beratung ist die Unterstützung in individuellen Problemlagen sowie das Entwickeln von Problemlösungsstrategien (Büscher und Dorin 2014, S. 82).

Durch Information wird vor allem Wissen zur Verfügung gestellt (Büscher und Oetting-Roß 2016b, 8f). Die Aufklärung wird teilweise mit Information gleichgesetzt, diese soll

Wissenslücken schließen, aber auch ein Problemverständnis schaffen (ebd., S. 9; Hacker et al. 2017, S. 43).

Bei der Anleitung, Schulung oder Edukation werden krankheits- oder problembezogenes Wissen, aber auch Fertigkeiten und Fähigkeiten vermittelt, welche insbesondere die Selbstmanagement- und Bewältigungskompetenz fördern sollen (Büscher und Oetting-Roß 2016b, S. 9).

International taucht vermehrt der Oberbegriff "Patient Education" auf, welcher im englischen Sprachgebrauch alle Bildungsmaßnahmen beinhaltet (Abt-Zegelin 2014, S. 13). Als Pendant dazu finden sich im deutschsprachigen Raum die Begriffe Patienten-, Familien- oder Angehörigenedukation (Plessl-Schorn 2014; Klug Redman 2009). Adressanten von Pflegeberatung sind demnach nicht nur Patienten beziehungsweise Pflegebedürftige, sondern auch deren (familiäres) Umfeld.

### **2.3.2 Pflegeberatung in Deutschland**

Im SGB XI ist der gesetzliche Anspruch verschiedener Pflegeberatungsangebote für Pflegebedürftige und ihre Angehörigen geregelt.

Der Beratungsprozess nach §7a SGB XI ist vergleichbar mit dem des Case-Managements (Wingenfeld et al. 2013, S. 61). Hier werden Informationen zu Leistungsanbietern oder über das Betreuungsrecht gegeben und ein individueller Hilfs-, Betreuungs- und Versorgungsplan erstellt (Palesch 2019, S. 46). Dienstleister sind hier insbesondere die Pflegestützpunkte.

Durch Beratung nach §37 (3) SGB XI soll die häusliche Pflege sichergestellt sowie der Beratungs- und Informationsbedarf festgestellt werden (ebd., S. 46).

Die Pflegeberatung nach §45 SGB XI ist praxisnah und soll direkte pflegerische Beratungsbedarfe decken. Schulungskurse oder individuelle Schulungen müssen hier unentgeltlich durch die Pflegekassen oder durch beauftragte Einrichtungen durchgeführt werden. Ziel ist es, die „[...] Pflege und Betreuung zu erleichtern und zu verbessern sowie pflegebedingte körperliche und seelische Belastungen zu mindern und ihrer Entstehung vorzubeugen.“

Um das Versorgungsloch nach der Klinikentlassung zu füllen, können Eltern mit schwer und chronisch, kranken Kindern die sozialmedizinische Nachsorge nach §43 (2) SGB V in Anspruch nehmen. Im Fokus dieser Beratung ist die Aufrechterhaltung der medizinischen Behandlung nach der stationären Entlassung. Jedoch bietet beispielsweise der Bunte Kreis e.V. als größter Leistungserbringer der sozialmedizinischen Nachsorge auch aufgrund seiner Finanzierung über Spenden, ein umfassenderes Nachsorgeangebot als in §43 (2) SGB V vorgesehen ist (Bunter Kreis e.V. 2021).

Nachsorgemitarbeiter sind hier mitunter auch Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger und die Beratung umfasst nicht nur das Case-, sondern auch das Care-Management (Bader und Podeswik 2020; ebd.). Die Berater sehen sich insbesondere als Wegbegleitung und unterstützen die Eltern dabei die Versorgung ihres kranken Kindes sowie die Steuerung des Familienalltags selbstständig bewältigen zu können (ebd.). Aktuell versorgt der Bunte Kreis e.V. rund 25 Prozent der betroffenen Familien (Bunter Kreis e.V., 2021). Die Nachsorge nach diesem Modell ist effizient, jedoch auch in Zeit und Umfang begrenzt und problematische Lebensumstände oder besondere Herausforderung der Eltern werden damit nicht behoben (Bader und Podeswik 2020; Podeswik et al. 2009).

Zur besseren Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder werden neben dem Bunten Kreis auch andere Modelle im Sinne des Care- und Case-Management, wie beispielsweise das Praxisprojekt PariSozial entwickelt (GKV, 2013).

### **2.3.3 Beratungssituation pflegender Eltern**

In der Kindernetzwerk-Studie von 2013/2014 wurden 1567 Eltern von chronisch kranken oder behinderten Kindern in Deutschland zu ihrer Lebens- und Versorgungssituation befragt (Kofahl und Lüdecke 2014). Knapp die Hälfte der Eltern fühlte sich nicht rechtzeitig über die Erkrankung des Kindes und deren Folgen beraten (ebd.). Nur ein Drittel der Eltern sagen, dass sie aus heutiger Sicht ausreichend Informationen bekamen (ebd.).

Die hilfreichsten Informationen erhielten die Eltern von Selbsthilfegruppen (25%), Klinikärzten (20%), Therapeuten (12%), Freunden und Familie (11%) sowie niedergelassenen Ärzten (8%) (ebd.). Die Pflege nimmt hierbei keine nennenswerte Position ein. Circa ein Viertel der Eltern erhielten eine professionelle Anleitung für die Pflege und Betreuung ihres Kindes zuhause, welche weitgehend ihren Bedarfen entsprach (ebd.). In den Freitexten der Studie kritisierten Eltern jedoch die mangelnden Kenntnisse der Pflegedienste in Bezug auf die Behandlung ihres Kindes (ebd.).

In Deutschland lassen sich aktuell nur wenig spezialisierte Beratungsangebote für pflegende Eltern finden. Ein Großteil der angebotenen Pflegeberatung richtet sich an erwachsene Pflegebedürftige und deren Angehörige (AOK 2020; Bibliomed Verlag 2020). Nur wenige Pflegekassen, Pflegestützpunkte oder Vereine haben sogenannte Kinderbeauftragte oder bieten spezialisierte Beratung für pflegende Eltern an (AOK 2018; Pflegestützpunkte Berlin 2021; Kofahl und Lüdecke 2014; IntensivKinderZuhause e.V. 2020; Bunter Kreis e.V. 2021). Quantitative Daten über Bildungsangebote für pflegende Eltern in Deutschland fehlen.

## 2.4 Beratungsbedarf

Unter dem Bedarf versteht man etwas „in einer bestimmten Lage Benötigtes, Gewünschtes“ oder die „Nachfrage nach etwas“ (Duden 2020). In der Fachliteratur wird der Beratungsbedarf in der Pflege kaum definiert. Eine aus dem Englischen übersetzte Definition besagt, dass der Beratungsbedarf eine Lücke zwischen dem darstellt, was eine Person weiß oder kann und dem, was eine Person wissen oder können sollte beziehungsweise möchte (Bastable 2019, S. 122). Der Beratungsbedarf stellt also eine Wissens- und/oder Fertigkeitlücke dar, die sowohl durch die professionelle Einschätzung von außen ermittelt als auch durch die Hilfesuchenden selbst geäußert werden kann.

Die Erhebung des individuellen Beratungsbedarfs erfolgt somit in der Interaktion mit den Ratsuchenden (Becker 2017, S. 31). Dafür benötigt die beratende Person eine gute Wahrnehmungs- und Beobachtungsfähigkeit (Becker 2017, S. 31). Initiiert wird die Pflegeberatung dann entweder durch eine geäußerte Problemlage des Klienten oder wenn der Beratende aus pflegfachlicher oder sozialer Sicht einen Beratungsbedarf wahrnimmt (Fröse 2018, 12f; Ansen 2012, S. 148; Büker 2015, S. 104). Zudem ist der Beratungsbedarf abhängig vom individuellen Ziel des Klienten (Büscher und Oetting-Roß 2016b, S. 11). Demnach geht es nicht nur um das Ausgleichen von Defiziten, sondern darum, das gewünschte Ziel zu erreichen. Wissen, Fähigkeiten und Fertigkeiten dienen hier als Mittel zum Zweck.

Im Gespräch zur Bedarfserhebung müssen auch mögliche subjektive Beratungsbedürfnisse des zu Beratenden identifiziert werden (Büker 2015, S. 104). Nicht immer stimmt die Bedarfswahrnehmung der Pflegefachperson mit der der Klienten überein (Becker 2017, S. 31). Pflegeberater berichten, dass Ratsuchende nicht immer in der Lage sind, ihren Beratungsbedarf zu äußern (Büscher und Oetting-Roß 2016a, S. 17). Auch Hemmungen wie Scham oder Angst können sie daran hindern, ihre Probleme mitzuteilen (Becker 2017, S. 31).

Neben pflegfachlichen Beratungsbedarfen muss auch auf psychosoziale Beratungsbedarfe geachtet werden (Büscher und Oetting-Roß 2016a, S. 18). Denn die zu Beratenden, suchen nicht nur nach Wissens- und Fertigkeitsvermittlung, sondern auch nach einem Gegenüber, bei dem sie Ängste und Gedanken offen aussprechen können (Hüper et al. 2009; (Büscher und Oetting-Roß 2016b, S. 11).

Vor der Beratung sollte zudem auch die Motivation, der Lerntyp, die Lernvoraussetzungen und -bereitschaft der Ratsuchenden erfasst werden (Hacker et al. 2017, S. 52; Bastable 2019, S. 121).

Bei der Erhebung von Beratungsbedarfen sollte auf ein systematisches Abfragen von Kategorien verzichtet werden (Hüper und Hellige 2015, S. 116). „Vielmehr ist im

Assessment der Beratungsbedarf vorwiegend durch Zuhören zu eruieren und gemeinsam auf der Basis von Fragen zu entwickeln.“ (ebd., S. 127) Hier bietet das erzählstimulierende narrative Gespräch die Möglichkeit, Anteil am Alltagserleben sowie vergangenen Erlebnissen zu nehmen (ebd., S. 116).

Im Zuge von bedarfsgerechter Beratung wird nicht nur über Beratungsanliegen, sondern auch über die personelle Beratungskapazität und -kompetenz der Berater gesprochen (Joost und Metzenrath 2013; Koch et al. 2018). Im erweiterten Sinne kann unter dem Beratungsbedarf auch die Verfügbarkeit und der Rahmen von Beratungsangeboten gesehen werden, also wer, mit welcher Kompetenz, führt wann, wo und wie welche Beratung durch. Ausgerichtet auf spezielle Maßnahmen, finden sich zu Beratungsbedarf auch die Begriffe Informations-, Schulungs- oder Lernbedarf (Hacker et al. 2017, S. 52; Ewers und Schaeffer 2012, S. 94). Der Begriff Beratungsbedarf in vorliegender Arbeit bezieht alle in Kapitel 2.3.1 aufgeführten Bildungsmaßnahmen ein, lässt also offen, welche konkrete Maßnahme nach Erhebung des Bedarfs getroffen wird. Um Erkenntnisse über den Beratungsbedarf von pflegenden Eltern zu gewinnen wird folgende Forschungsfrage gestellt: Welchen pflegebezogenen Beratungsbedarf haben pflegende Eltern?

## **2.5 Systematische Literaturrecherche**

Um die Methodik am aktuellen Forschungsstand auszurichten und zur Schaffung einer umfassenden Diskussionsgrundlage der Ergebnisse, wurde eine systematische Literaturrecherche durchgeführt. Durch diese soll der aktuelle Stand der Wissenschaft abgebildet werden. Das methodische Vorgehen der Recherche orientierte sich am „Manual zur Literaturrecherche in Fachdatenbanken“ (Nordhausen und Hirt 2020). Zur Beurteilung der Studien wurden die Kriterien von Brandenburg et al. (2018, 60ff) genutzt. Die Literaturrecherche wurde im Zeitraum vom 20.08.2020 bis 29.09.2020 auf den pflegerelevanten Fachdatenbanken CINAHL, PubMed und Cochrane Library durchgeführt.

Folgende Filtereinstellungen wurden vorgenommen: Das Publikationsdatum liegt nicht länger als zehn Jahre zurück und die Suchbegriffe müssen sich im Titel oder Abstract wiederfinden.

### **2.5.1 Auswahl des Suchstrings**

Es wurde ein möglichst sensitiver Suchstring gewählt. Für die Recherche wurden deshalb lediglich die Begriffe „Eltern“ und „Beratungsbedarf“ aus der Forschungsfrage entnommen. Um englisch-sprachige Literatur einzubeziehen wurden die beiden Begriffe

zunächst in verschiedenen Online-Wörterbüchern übersetzt. Für „Eltern“ wurde die Übersetzung “parents” gewählt. Um Studien zu identifizieren, in welchen ausschließlich Väter oder Mütter teilgenommen haben, wurden die Suchbegriffe “mother” und “father” ergänzt. Der Begriff “caregiver” für „Bezugsperson“ wurde nicht verwendet, da explizit nach Studien mit Eltern gesucht wurde.

Für „Beratungsbedarf“ konnten die Übersetzungen “need for advice”, “consultancy requirements”, “consultancy needs” und “consulting needs” gefunden werden. Zudem wird der „Beratungsbedarf“ in dem englischsprachigen Fachbuch “Nurse as Educator” von Bastable (2019, S. 397 und S.122) mit “learning needs” oder “teaching needs” übersetzt, weshalb beide Begriffe ebenfalls in die Recherche aufgenommen wurden.

Durch Publikationen einer orientierenden Recherche konnten zudem die Begriffe “information needs”, “need for information” sowie “support needs” identifiziert werden.

Um weitere Übersetzungen für „Beratungsbedarf“ zu erhalten, wurde je nach Übersetzungen für „Beratung“ sowie „Bedarf“ gesucht. Für „Bedarf“ wurden aufgrund der Überschneidungen in den Wörterbüchern die Begriffe “need”, “requirement” und “demand” gewählt. Für „Beratung“ wurden auch die für Pflegeberatung relevanten Begriffe „Schulung“, „Anleitung“, „Eduktion“ und „Information“ übersetzt. So wurden hierfür die Begriffe “training”, “education”, “instruction”, “consultation”, “counselling”/“counseling”, “consulting” und “information” identifiziert.

Um explizit nach den Beratungsbedarfen suchen zu können, wurden alle denkbaren Wortkombinationen aus „Beratung“ und „Bedarf“ zusammengestellt. Jede mögliche Wortkombination für „Beratungsbedarf“ wurde einzeln in den Datenbanken auf die Anzahl der Treffer überprüft (Tabelle 3). Ergaben sich bei dieser Prüfung je Datenbank weniger als 150 Treffer, wurde der Begriff wiederum mit AND “parent\*” OR “father\*” OR “mother\*” kombiniert und die sich daraus ergebenden Titel und Abstracts wurden überprüft. Dieser Schritt sollte die Anzahl der Begriffe für „Beratungsbedarf“ für den endgültigen Suchstring minimieren. Dadurch sollte die Fehlerwahrscheinlichkeit, welche durch einen besonders langen Suchstring erhöht werden kann, reduziert werden. Außerdem konnten Begriffe aussortiert werden, welche nicht in den Datenbanken vorhanden waren.

Nach Abschluss dieses Verfahrens wurden 11 von 50 Begriffen für „Beratungsbedarf“ in den Suchstring aufgenommen (Tabelle 3).

Für die Suche auf CINAHL konnten aufgrund mehrerer Treffer noch sechs weitere Begriffe aufgenommen werden (Tabelle 3). Um eine höhere Trefferzahl mit weniger Suchbegriffen zu erhalten, wurde mit einer Trunkierung am Wortende \* gearbeitet.

<b>Auf allen Datenbanken ausgeschlossene Begriffe</b>	<b>PUBMED Trefferzahl</b>	<b>CINAHL Trefferzahl</b>	<b>Cochrane Library Trefferzahl</b>
“counseling need*”	69	66	8
“counselling need*”	32	31	8
“consultation need*”	20	18	8
“consulting need*”	1	4	7
“need* for consulting”	0	0	0
“teaching need*”	38	88	3
“need for learning”	0	68	3
“need of learning”	0	68	0
“education demand*”	14	20	3
“educational demand*”	33	41	2
“demand for education”	0	32	1
“instruction need*”	6	14	11
“advice need*”	25	27	1
“need* for consultancy”	0	0	0
“need* of council”	0	0	0
“need of counsel”	0	29	3
“information demand*”	40	36	2
“demand for information*”	0	112	2
“training demand*”	64	73	7
“demand for training”	0	49	7
“demands for training”	0	130	7
“requirement of training”	0	21	2
“requirement for training”	0	21	10
“counseling requirement*”	0	20	8
“counselling requirement*”	2	3	8
“need for instruction”	0	0	8
“information demand*”	42	16	2
“training demand*”	70	50	10
“learning demand*”	25	11	4
“need for advice”	0	44	0
“consultancy needs”	0	0	0
“consultancy requirements”	0	0	0

Auf allen Datenbanken eingeschlossene Begriffe	PUBMED Trefferzahl	CINAHL Trefferzahl	Cochrane Library Trefferzahl
“consulting needs”	1	1	0
“support need*”	2156	1991	315
“training need*”	1424	1522	107
“information need*”	3655	7657	308
“educational need*”	1622	1402	198
“learning need*”	1023	6430	59
“need for information*”	580	1317	67
“training requirement*”	606	606	120
“information requirement*”	184	158	71
“education* need*”	1585	1623	1985
“education requirement*”	150	193	21
“educational requirement*”	146	186	21
<b>Nur auf CINAHL eingeschlossene Begriffe</b>			
“needs for information*”	0	552	66
“need for training*”	0	1107	20
“need of training*”	0	1107	4
“needs of training*”	0	194	4
“need* to learn”	0	743	28
“need for education”	0	745	48

**Tab. 3:** Überprüfung und Auswahl der Suchbegriffe für „Beratungsbedarf“

## 2.5.2 Kriterien und Auswahl der Studien

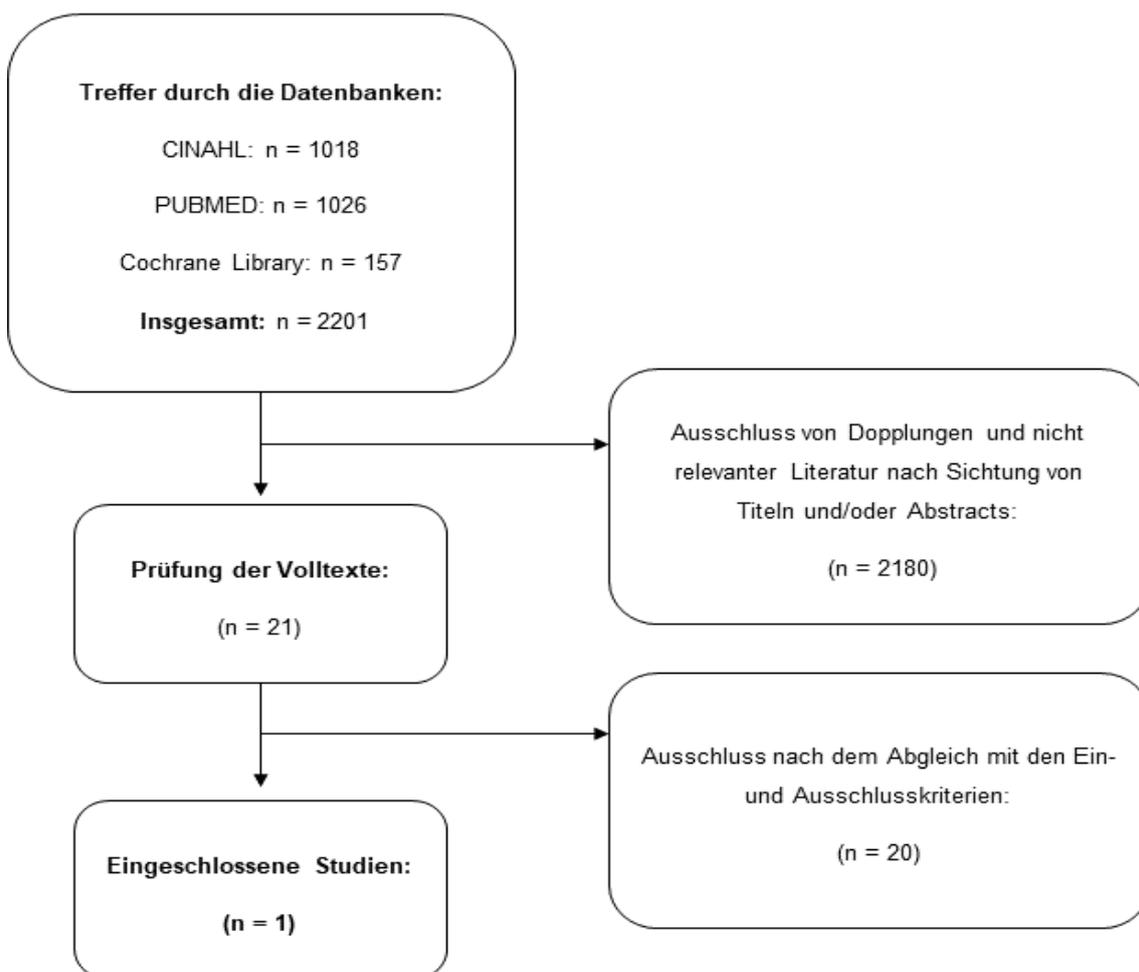
Eingeschlossen wurden Studien,

- deren Stichprobe aus Eltern besteht, deren Kind aufgrund einer körperlichen Behinderung oder chronischen Erkrankung einen langfristig erhöhten pflegerischen Versorgungsaufwand aufweist.
- die Erkenntnisse über Inhalte oder Themen des pflegebezogenen Beratungs-, Schulungs- oder Informationsbedarfs dieser Eltern liefern.

Ausgeschlossen wurden Studien,

- die nicht explizit nach dem pflegebezogenen Beratungs-, Schulungs- oder Informationsbedarf fragen.
- die sich mit dem Beratungs-, Schulungs- oder Informationsbedarf im Rahmen eines stationären Aufenthalts beschäftigen, beispielsweise auf einer Intensivstation.
- in welchen ein bestimmtes Konzept oder eine Intervention für eine bestimmte Zielgruppe im Vordergrund stehen, zum Beispiel der Beratungsbedarf im Umgang mit einer Insulinpumpe.
- die sich nicht mit pflegebezogenen, sondern therapeutisch, medizinischen oder anderen Beratungsbedarfen beschäftigen, beispielsweise die ärztliche Aufklärung im Rahmen der Diagnosestellung.
- mit Eltern von erwachsenen Kindern.

Abbildung 1 zeigt in einer Flow-Chart, wie die Studien ausgewählt wurden.



**Abb. 1:** Flow-Chart

Mit dem festgelegten Suchstring konnten insgesamt 2201 Treffer erzielt werden. 2180 Artikel wurden nach Sichtung des Titels und/oder Abstracts ausgeschlossen, einige davon waren in mehreren Datenbanken vorhanden. Von den übrigen 21 Studien wurden die Volltexte bezogen und nach den vorher festgelegten Ein- und Ausschlusskriterien begutachtet. Daraufhin konnte eine Studie in das Review aufgenommen werden. Bei der Studie handelt es sich um ein Mixed-Methods-Design aus qualitativen und quantitativen Bestandteilen (Bo Ryeong und Hyun Young 2020).

### **2.5.3 Beurteilung und Ergebnisse der Studie**

Im folgendem Abschnitt sollen die Aussagekraft und die Ergebnisse der ausgewählten Studie von Bo Ryeong und Hyun Young (2020) betrachtet werden.

Die Stichprobe der Studie besteht aus Eltern, deren Kind ( $\leq 3$  Jahre) an einem angeborenen Herzfehler leidet. Das klar dokumentierte Ziel der Studie war es herauszufinden, welchen Bildungsbedarf diese Eltern nach der Entlassung aus dem Krankenhaus aufweisen. Hierfür wurden acht qualitative Interviews mit Müttern sowie eine Online-Befragung mit 171 Eltern durchgeführt.

Die Ein- und Ausschlusskriterien sowie die Rekrutierung beider Stichproben sind nachvollziehbar beschrieben. Die minimale Stichprobenzahl wurde im Vorfeld berechnet und eine Datensättigung konnte erreicht werden.

Für die Interviews wurde ein standardisierter Fragebogen mit ausschließlich offenen Fragen verwendet. Die Fragen waren nachvollziehbar an der Forschungsfrage ausgerichtet, wurden jedoch ohne Einbeziehung eines theoretischen Hintergrunds formuliert. Aus den Ergebnissen der Interviews ergaben sich drei Hauptkategorien, welche als Grundlage für die zweite Datenerhebung in Form eines Online-Fragebogens genutzt wurden. Um die Gültigkeit des Fragebogens zu erhöhen, wurden die Kategorien in einem Team von zehn Gesundheits-Experten diskutiert. Zudem flossen weitere Daten aus 16 Artikeln zu diesem Thema in das Messinstrument ein. Welche Inhalte diese Artikel haben und warum sie als Grundlage ausgewählt wurden, wird nicht genannt. Der Fragebogen wurde dann in einer Pilotstudie mit 30 Eltern getestet, woraufhin jedoch keine weiteren Anpassungen mehr erfolgten. Im Fragebogen wurden Inhalte zu den Kategorien Bildungserfahrung, Bildungspräferenz und Bildungsbedarf mit einer 4-Punkte-Likert-Skala abgefragt. Aufgrund der Methoden-Triangulation und der Testung des Online-Fragebogens kann das Erhebungsinstrument als valide bewertet werden.

Die ethischen Aspekte wurden durch die Ethikkommission der durchführenden Universität geprüft und genehmigt. Zudem erfolgte vor der Datenerfassung eine informierte Zustimmung durch die Studienteilnehmer.

Die qualitativen Daten wurden durch eine induktive Inhaltsanalyse ausgewertet und die quantitativen Daten wurden in das Analyseprogramm SPSS, Version 25 eingespeist. Die Analyse der Daten wird ausreichend beschrieben.

In den Interviews äußerten die Mütter, dass sie sich zuverlässige, leicht verständliche, offen zugängliche sowie visuelle Informationen wünschen. Darüber hinaus erwähnten die Teilnehmerinnen, dass es hilfreich wäre, wenn sie sich mit anderen Betroffenen austauschen könnten, um Informationen über bereits durchlebte Erfahrungen zu erhalten. Zudem nannten sie folgende thematische Bildungsbedarfe: allgemeine Aspekte und Prognose der Erkrankung, Wundmanagement (z.B. Verbandswechsel), Medikation (z.B. Einnahme), Ernährung (z.B. Trinkschwäche), Einschätzung von Merkmalen und Symptomen (z.B. Zyanosen), Verhalten in Notsituationen, Entwicklung und Rehabilitation, körperliche Aktivität und die Verwendung von medizinischen Hilfsmitteln (z.B. Inhalator). Dies konnte durch die Eltern der Online-Umfrage bestätigt werden. Hier wurde die Einschätzung von Merkmalen und Symptomen, als besonders wichtig erachtet. Zudem wurden die Auswirkungen der Erkrankung auf das Wachstum und die Entwicklung sowie die angemessene Nahrungsaufnahme und Kalorienzufuhr ebenfalls als ein hoher Bildungsbedarf genannt. Je komplexer sich das Krankheitsbild des Kindes äußert und je mehr Interventionen am Kind notwendig sind, desto höher ist der geäußerte Bildungsbedarf.

Nur 16,4 % der befragten Eltern erhielten eine Bildungsmaßnahme im häuslichen Setting, wobei jedoch die Mehrheit der Eltern (97,1%) bestätigten, dass ein Bildungsangebot nach der Entlassung notwendig wäre.

Die Autoren diskutieren die gewonnenen Ergebnisse ausgiebig anhand von weitgehend aktueller Literatur. Zu einer kritischen Auseinandersetzung mit der eigenen Methodik kommt es dabei nicht.

### **3 Methodisches Vorgehen**

Zur Bearbeitung der in Kapitel 2.4 genannten Fragestellung wurde ein phänomenologisch-hermeneutischer Forschungsansatz gewählt.

Die Phänomenologie wurde in Deutschland unter anderem durch Brentano, Husserl und Heidegger begründet (Brandenburg und Dorschner 2015, S. 88). Sie ist die Lehre von Erscheinungen und sieht das „Verstehen“ als zentrale Aufgabe (ebd.). „Das Ziel der Phänomenologie besteht darin, das Seiende nicht als bloß Seiendes zu akzeptieren, sondern «zu den Sachen selbst» (Husserl) vorzudringen, das heißt den «Wesenscharakter» von Gegenständen und Sachverhalten zu erfassen.“ (ebd.) Besonders die „[...] Phänomenologie als Auflösung der «Selbstverständlichkeit» des Alltags [...]"

(Brandenburg und Dorschner 2015, S. 89) soll dem Anspruch der Fragestellung gerecht werden. Die Phänomenologie überrascht hier durch die Verbindung von Wissenschaft mit selbstverständlichen und alltäglichen Erlebnissen (Seiffert 1996, S. 44).

Ein wesentliches methodisches Element der Phänomenologie ist die Hermeneutik. Da das Forschungsfeld eng mit dem Arbeitsfeld der Forschenden verbunden ist und bereits Vorannahmen bestanden, ist ein hermeneutisches Vorgehen sinnvoll. Die Grundannahme der Hermeneutik (hermeneutischer Zirkel) beschreibt, dass alles, was wir erkennen wollen wiederum ein bestimmtes Vorverständnis voraussetzt (Brandenburg und Dorschner 2015, S. 90).

Um die Zuverlässigkeit und Übertragbarkeit der hier gewonnenen Ergebnisse prüfen zu können, soll in folgenden Abschnitten der gesamte Forschungsprozess möglichst präzise dargestellt werden.

### **3.1 Profil der Forschenden**

In diesem Kapitel sollen die Vorannahmen der Forschenden vorgelegt werden. Diese Forschungsarbeit wurde im Rahmen eines pflegewissenschaftlichen Studiums an der Evangelischen Hochschule Nürnberg zur Erlangung des akademischen Grades „Master of Science“ durchgeführt. Die Forschende ist examinierte Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin und zu Beginn des Projekts seit fünf Jahren in der ambulanten Kinderkrankenpflege tätig. Ihr tägliches berufliches Handeln bezieht sich auf pflegende Eltern sowie deren schwerst-krankes und pflegebedürftiges Kind. Sie arbeitet bis zu zwölf Stunden pro Dienst in der Häuslichkeit einer Familie und übernimmt dabei unter anderem die meist komplexe Pflege des Kindes, unterstützt die Eltern bei der Organisation der pflegerischen, medizinischen und therapeutischen Versorgung und leistet situative Anleitung und Beratung.

Aufgrund dieser Vorerfahrungen musste die Forschende intensive Reflexionsarbeit leisten. Dies galt insbesondere beim Einstieg in das Forschungsfeld, während und nach der Interviewführung sowie bei der Datenauswertung. Dadurch sollte die Beeinflussung oder Verzerrung durch Vorannahmen, Werte oder Gefühle vermieden werden (Misoeh 2015, 33ff). Zur Einhaltung der Gütekriterien von qualitativer Forschung setzte sich die Forschende daher von Beginn an das Ziel, eine neutrale Sichtweise, kontrollierte Subjektivität und innere Distanz zu wahren (ebd., S. 233ff).

Durch ihre berufliche Erfahrung sah sich die Forschende jedoch auch besonders in der Lage, sich in die Interviewten hineinzuversetzen (ebd., S. 13). Zudem erkannte sie darin die Chance, eine Bezugs- und Vertrauensperson für die Interviewten darzustellen. Sie war somit nicht in erster Linie nur Forschende, sondern auch Mitwissende oder

Mitfühlende. Außerdem ist sie in der professionellen Kommunikation mit pflegenden Eltern geübt, weshalb es ihr möglich war, einen raschen und authentischen Zugang zu den Eltern zu finden.

### **3.2 Auswahl der Stichprobe**

Für diese Forschungsarbeit wurden Interviews mit pflegenden Eltern durchgeführt. Als Studienteilnehmer wurden Eltern gesucht, welche ein pflegebedürftiges Kind im häuslichen Umfeld versorgen. In den Interviews sollten die Eltern dann von pflegerischen Situationen und Herausforderungen im Alltag berichten.

In den folgenden Abschnitten werden die Ein- und Ausschlusskriterien für die Stichprobe sowie die Rekrutierungswege der Studienteilnehmer vorgestellt.

#### **3.2.1 Ein- und Ausschlusskriterien**

Für die Stichprobe wurden folgende Einschlusskriterien aufgestellt: Die Eltern als Studienteilnehmer leben in Deutschland und beherrschen die deutsche Sprache in Wort und Schrift. Sie gehören zu den Hauptpflegepersonen des Kindes und sind für die pflegerische Versorgung verantwortlich. Das pflegebedürftige Kind ist nicht älter als 15 Jahre, lebt seit mindestens drei Monaten im Haushalt der Studienteilnehmer und weist eines der folgenden drei Kriterien auf:

1. mindestens Pflegegrad 4 (nach SGB XI),
2. mindestens Pflegegrad 2 und die Eltern müssen mindestens eine spezielle pflegerische Maßnahme durchführen. Zum Beispiel Monitoring, Sondenernährung, Absaugen, Katheterisieren, Beatmung, Tracheostomapflege, Sauerstoffgabe, Atemtherapie, aufwendige Hilfsmittelversorgung, Verbandswechsel, Medikamentengabe oder Notfallbereitschaft,
3. mindestens Pflegegrad 2 und das Kind hat mindestens ein komplexes pflegerisches Problem. Es leidet beispielsweise in besonderem Ausmaß an Erbrechen, Schmerzen, Hautschädigungen, Kontrakturen oder Mangelernährung.

Die Teilnahme war auch möglich, wenn der entsprechende Pflegegrad beantragt wurde, aber noch keine Begutachtung stattgefunden hat. Bei den Einschlusskriterien 2. und 3. wurde aus pflegefachlicher Sicht der Forschenden geprüft, welchen Einfluss die Maßnahmen oder Probleme auf den pflegerischen Alltag haben und wie stark sich diese auf den Versorgungsaufwand auswirken. Möglich wäre, dass erst die Summe aus verschiedenen Maßnahmen und/oder Problemen eine komplexe pflegerische Situation darstellen.

Ziel dieser Strategie sollte sein, Studienteilnehmer zu generieren, welche aufgrund der Kombination und Ausprägung von Pflegegrad, speziellen pflegerischen Maßnahmen und/oder pflegerischen Problemen einen umfassenden Versorgungsaufwand ihres Kindes haben. Dies sollte sicherstellen, möglichst weitreichende Ergebnisse über alle pflegerischen Aufgabenbereiche hinweg zu erzielen.

Studienteilnehmer wurden demnach ausgeschlossen, wenn zwar die Kriterien von 2. oder 3. zutrafen, aber die Summe und Ausprägung der Probleme oder Maßnahmen wenig Relevanz für den Alltag hatten. Ebenfalls ausgeschlossen wurden Eltern, wenn das Kind zum Zeitpunkt des Interviews mehr als 50 Stunden im Monat von einem Pflegedienst versorgt wurde. Dieses Kriterium sollte Verzerrungen in Bezug auf den Beratungsbedarf minimieren, die durch die regelmäßige professionelle Beteiligung an der pflegerischen Versorgung entstehen könnten.

Allgemein ist hinzuzufügen, dass die Auswahlkriterien zwar an der aktuellen Pflegesituation festgemacht wurden, jedoch für die Ergebnisse, die pflegerische Versorgung im gesamten Zeitverlauf von Interesse war.

### **3.2.2 Rekrutierung**

Die Rekrutierung der Studienteilnehmer erfolgte über Gatekeeper von Pflegediensten, Kinderarztpraxen, Schulen beziehungsweise Einrichtungen für Kinder mit einer körperlichen Behinderung und Internetforen für Eltern mit einem pflegebedürftigen/kranken Kind in Deutschland. Die Gatekeeper wurden persönlich, telefonisch oder per Mail kontaktiert. Hierbei wurde immer genannt, wer sich hinter dem Forschungsvorhaben verbirgt, um welchen Forschungsgegenstand es sich handelt, welche Studienteilnehmer gesucht werden und welches Ziel die Studie verfolgt. Außerdem wurde bereits auf die Freiwilligkeit und informierte Zustimmung hingewiesen.

Den Gatekeepern wurde dann das Einladungsschreiben für potenzielle Studienteilnehmer ausgehändigt. Sie wurden gebeten, das Anschreiben gezielt an mögliche Studienteilnehmer weiterzuleiten. Bei persönlichem Kontakt zwischen Gatekeeper und Eltern sollten die Eltern darauf hingewiesen werden, dass der Gatekeeper lediglich die Anfrage zur Teilnahme an der Studie weiterleitet und selbst nicht an der Studie beteiligt ist. Außerdem sollten die Gatekeeper deutlich machen, dass kein Nachteil für die Eltern entsteht, wenn diese die Teilnahme ablehnen. Dies galt insbesondere, wenn es sich um ein Abhängigkeitsverhältnis (zum Beispiel Arzt und Patient) handelte.

Wenn die Studienteilnehmer Interesse zeigten und Kontakt zur Forschenden aufnahmen, wurde ein telefonisches Erstgespräch vereinbart. Hier wurde der pflegerische Versorgungsaufwand anhand der Ein- und Ausschlusskriterien erfragt und durch die

professionelle Einschätzung der Forschenden als Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin geprüft, ob eine Teilnahme möglich ist.

### **3.3 Ethische Aspekte der Forschungsarbeit**

Als ethischer Rahmen für diese Forschungsarbeit diente der Leitfaden für die „Forschung mit Menschen“ der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW 2015) sowie der Ethikkodex für Pflegeforschung der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft (DGP 2016). Diese beinhalten die ethischen Prinzipien für Forschung, basierend auf der Helsinki-Deklaration von 1964. Zu nennen sind hier insbesondere die informierte und freiwillige Teilnahme, Wohltun und nicht Schaden, der Schutz vulnerabler Personen oder die Verwendung einer angemessenen wissenschaftlichen Methodik (SAMW 2015; DGP 2016).

Vor der Datenerhebung wurde eine ethische Beurteilung durch die Gemeinsame Ethikkommission der Hochschulen Bayerns – GEHBA durchgeführt. Diese gab unter folgenden Auflagen ein positives Votum ab: 1. Ein- und Ausschlusskriterien sollten genauer als noch im Ethikantrag vorgelegt, definiert werden, 2. der Umgang mit der vulnerablen Gruppe sollte besonders in Bezug auf die Nachwirkungen besser vorbereitet werden, 3. sollte die Pseudonymisierung von Identifizierern, die nicht für die weitere Verarbeitung notwendig waren, unmittelbar nach der Datenerhebung erfolgen. Diese Auflagen wurden nach bestem Wissen und Gewissen der Forschenden in vorliegendem Kapitel sowie in den Kapiteln 3.2.1 und 3.4 umgesetzt.

Wie in Kapitel 2.2 aufgeführt, offenbart die Studienlage, dass Eltern mit einem chronisch kranken, pflegebedürftigen Kind ein erhöhtes Stresserleben aufweisen und eine Vielzahl an Unterstützungsbedarfen äußern. Die Stichprobe wurde daher als vulnerabel eingestuft, weshalb der Nutzen und das Risiko der Studie für die Studienteilnehmer besonders betrachtet werden musste (SAMW 2015, S. 38ff).

Wenn bereits im Erstgespräch ein dringender Unterstützungs- oder Beratungsbedarf ersichtlich wurde, verpflichtete sich die Forschende, die Studienanwärter an entsprechende Stellen zu vermitteln.

Zudem konnte das Reflektieren des pflegerischen Alltags während des Interviews, zu einer Erhöhung von eventuell vorliegenden emotionalen Belastungen führen, weshalb die Eltern im Vorfeld gebeten wurden, nur so viel preiszugeben, wie es für sie angenehm scheint. Außerdem wurden sie darauf hingewiesen, dass sie das Interview jederzeit und ohne negative Folgen abbrechen können.

Damit Eltern von dem Gespräch profitieren konnten, wurde die Interviewform so gewählt, dass die Interviewten dadurch die Möglichkeit hatten, ein Stück Bewältigungsarbeit zu leisten (Kapitel 2.4).

Auch wenn ein bestimmter Forschungsgegenstand im Vordergrund stand, war das Interesse an der gesamten Person ausgerichtet und die Forschende bemühte sich stets um eine empathische und offene Haltung. Ziel war es, eine authentische Atmosphäre zu kreieren, in der sich die Eltern als Individuum wertgeschätzt und respektiert fühlten sowie die Möglichkeit hatten, ihren Bedürfnissen Ausdruck zu verleihen.

Die Forschende hatte die Verantwortung ein Interview abubrechen, wenn durch das Fortführen ein Schaden für den Studienteilnehmer entstanden wäre. Zudem wurden wohnortnahe Adressen von Unterstützungsangeboten für die Interviews vorbereitet und auf Wunsch Kontakt zu den Stellen hergestellt.

Die Studienteilnehmer wurden eingeladen, die Forschende jederzeit zu kontaktieren und erhielten das Angebot für ein Nachgespräch. Außerdem wurden alle Interviewten innerhalb von zwei Wochen nach dem Interview nach ihrem Befinden befragt. Dadurch sollten eventuelle negative Nachwirkungen aufgedeckt und entsprechende Hilfeleistungen initiiert werden.

Dieses umfangreiche Unterstützungs- und Gesprächsangebot stellte einen direkten Nutzen für die Eltern dar.

Eine finanzielle Entschädigung wurde nicht geleistet.

Der Umgang mit personenbezogenen Daten wird im folgenden Kapitel erläutert.

### **3.4 Datenschutz**

Als rechtliche Grundlage für die Datenverarbeitung diente die Europäische Datenschutzverordnung (DS-GVO).

Vor Beginn des Interviews wurde eine informierte Zustimmung eingeholt sowie über den Datenschutz aufgeklärt. Die Studienteilnehmer erhielten eine Kopie der Einverständniserklärung.

Die Tonbandaufnahmen und Transkriptionen wurden streng vertraulich auf einem passwortgeschützten und nur für die Forschende zugänglichen Laptop sowie USB-Stick gespeichert. Der Laptop war durch die Antivirensoftware Norton Security© gesichert.

Beim Transkribieren der Interviews wurden Pseudonyme für Orte und Personen verwendet. Die Pseudonyme der Kindesnamen wurden entweder von den Eltern selbst gewählt oder durch die Forschende festgelegt. Sensible Inhalte, die nicht für die weitere Verarbeitung notwendig waren, wurden gelöscht und sinngemäß ersetzt, wie <Stadt> für beispielsweise Bielefeld.

Die übrigen Identifizierer wurden in einen abtrennbaren Bereich ins Transkript eingefügt. Danach wurden diese Transkripte an eine Vertrauensstelle weitergegeben. Diese kennzeichnete sowohl die Transkription als auch den abzutrennenden Bereich mit einer Zufallsnummer. Die nummerierten Transkripte wurden an die Forschende zurückgesendet und die Identifizierer wurden unzugänglich für Dritte, bei der Vertrauensperson verwahrt. Sensible Daten wurden demnach getrennt von den Transkriptionen aufbewahrt und die Studienteilnehmer können dadurch nicht mehr durch Dritte identifiziert werden. Das anonymisierte Interview in Textform wurde nur für wissenschaftliche Zwecke verwendet und gespeichert.

### **3.5 Datenerhebung**

Mit Hilfe eines teilnarrativen Interviews (Helfferich 2011, S. 179) sollten Daten über den pflegerischen Alltag von pflegenden Eltern erhoben werden. Im klassischen narrativen Interview wird mit einer Erzählaufforderung zu einer Spontanerzählung angeregt (Kruse et al. 2015, 150f). Die Entstehung dieser besonders offenen Form des Interviews geht zurück auf den Soziologen Fritz Schütze (ebd.). „In der narrativ-retrospektiven Erfahrungsaufbereitung wird prinzipiell so berichtet, wie die lebensgeschichtlichen Ereignisse (ob Handlungen oder Naturereignisse) vom Erzähler als Handelndem erfahren worden sind.“ (Schütze 1976 zitiert in Flick 2011, S. 232). Die erzählgenerierende Ausrichtung soll demnach einen möglichst offenen Einblick in das Erleben des Erzählers gewährleisten. Der narrative Charakter des Interviews kann zudem bewirken, dass durch das Erzählen die Bewältigung von beispielsweise traumatischen Lebenssituationen gefördert wird (Lucius-Hoene und Deppermann 2004, S. 74). Zudem können Beratungsbedarfe so besonders gut und ausführlich erfasst werden (Kapitel 2.4).

Um einen Zugang zu möglichen Beratungsbedarfen zu erhalten, wurden die Eltern gebeten aus ihrem pflegerischen Alltag und den dabei auftretenden Herausforderungen zu erzählen.

Je nach Wunsch der Studienteilnehmer konnte das Interview einzeln oder mit beiden pflegenden Elternteilen als Paarinterview durchgeführt werden. Die Eltern wählten selbst den Ort des Interviews. Auf Wunsch stand ein Büroraum eines häuslichen Kinderkrankenpflegedienstes zur Verfügung. Aufgrund der COVID-19-Pandemie waren auch telefonische Interviews möglich, bevorzugt mit Video. Die Interviews wurden mit einem Tonbandgerät aufgezeichnet.

Der Ablauf der Interviews orientierte sich am Schema für narrative Interviews: Vorgespräch – standardisierter Erzählstimulus – immanenter Frageteil – exmanenter Frageteil – Dank und Verabschiedung (Przyborski und Wohlrab-Sahr 2014, S. 85ff).

Das Interview wurde durch einen erzählgenerierenden Leitfaden unterstützt. So wurde hier, durch das gezielte Nachfragen, das Interview stärker gelenkt als dies im Sinne eines streng narrativen Interviews möglich wäre. Diese zielorientierte Nachfrage wurde durch die Forschende als wichtig erachtet, um dem spezifischen Forschungsinteresse gerecht zu werden. Zur Erstellung des Leitfadens wurde das „Manual für die Durchführung qualitativer Interviews“ von Helfferich (2011) genutzt. Laut Helfferich (2011, S. 179) ist diese Leitfadenskonstruktion geeignet für „[...] Mischformen zwischen narrativen und strukturierten Interviews [...]“ und soll ermöglichen, „[...] narrative Teilerzählungen zu generieren.“

Durch den Erzählstimulus soll der Studienteilnehmer zu einer Stegreiferzählung angeregt werden, in welcher die Interviewerin strikt die Rolle der ZuhörerIn einnimmt (Przyborski und Wohlrab-Sahr 2014, S. 85). Wenn die Erzählung nicht anlief, frühzeitig zum Erliegen kam oder der Studienteilnehmer dauerhaft vom zentralen Thema abwich, konnte der Monolog durch die Interviewerin unterbrochen und durch eine anknüpfende Frage neu gestartet werden. Die Neuausrichtung der Erzählung ist eine legitime Möglichkeit der narrativen Interviewführung (ebd., S. 86).

Der immanente Nachfrageteil schließt direkt an die erste Erzählung an und soll weitere narrative Abschnitte auslösen (ebd.). Mit Hilfe von Notizen konnten neue Erzählstimuli und Rückfragen zu den genannten Herausforderungen gegeben werden, wodurch ein umfangreicheres Bild der geschilderten Situationen erstellt wurde.

Anschließend sollten die exmanenten Fragen, die noch nicht genannten Aspekte aufgreifen und somit das themenbezogene Erkenntnisinteresse ergänzen (ebd., S. 86f).

Da der Informations- und Beratungsbedarf gerade zu Beginn der Gesundheitsstörung besonders hoch ist (Römer et al. 2018), wurden die Eltern gebeten, „von Anfang an“ zu erzählen.

Am Ende des Interviews wurde ein Datenblatt ausgefüllt, welches alle wichtige Informationen über die Interviewten enthält (Flick 2011, S. 378f). Zuletzt bedankte sich die Forschende für die Teilnahme und erkundigte sich nach dem Wohlbefinden.

Aufgrund der ausführlichen, erzählregenden Interviewführung und der zeitlichen Ressourcen im Rahmen der Masterarbeit wurden sechs bis acht Interviews als ausreichend betrachtet.

### **3.6 Datenauswertung**

Im ersten Schritt wurden die Interviews nach den Transkriptionsregeln von Kuckartz (2018, S. 167) transkribiert. Diese Art der Transkription lässt Raum für Lautäußerungen und nonverbale Kommunikation, wobei jedoch Sprache und Interpunktion leicht geglättet

und auf Dialekte verzichtet wird (ebd.). Als Unterstützung diente das Transkriptions-Programm f4transkript©. Die Transkription stellt bereits einen interpretierenden Akt dar (Braun und Clarke 2006) und ermöglicht eine erste Auseinandersetzung mit dem Datenmaterial.

Zur Analyse der Daten wurde die inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse von Kuckartz (2018) gewählt. Diese Art der Inhaltsanalyse baut auf dem hermeneutischen Erkenntnisprozess auf und ermöglicht sowohl eine induktive als auch deduktive Vorgehensweise bei der Kategorienbildung (ebd.). Mit einer qualitativen Inhaltsanalyse können bestimmte Themen und Inhalte aus qualitativen Daten herausgearbeitet werden (Brandenburg und Dorschner 2015, S. 155).

Kuckartz (2018, S. 20) nennt fünf Handlungsregeln für die Inhaltsanalyse im Rahmen der Hermeneutik:

1. das Vorverständnis und eventuelle Vorurteile darlegen und reflektieren
2. den gesamten Text vollständig erarbeiten
3. sich der hermeneutischen Differenz, zum Beispiel durch Sprache oder Kultur bewusstwerden und diese gegebenenfalls reduzieren
4. bei der ersten Textsichtung auf die für die Forschungsfrage relevanten Themen achten
5. „zu unterscheiden zwischen einer Logik der Anwendung, d.h. Themen und Kategorien werden im Text identifiziert, der Text wird indiziert, und einer Logik der Entdeckung, d.h. wichtiges Neues, vielleicht sogar Unerwartetes wird im Text identifiziert.“

Die letzte Handlungsregel wurde durch die Forschende als besonders notwendig erachtet, um die Forschungsfrage zu bearbeiten, denn die Auswertung der Daten erfolgte aus zwei Gesichtspunkten. Einerseits sollten aus den genannten Herausforderungen und Beratungsbedarfen, thematische Kategorien identifiziert werden. Auf der anderen Seite sollten die möglicherweise damit zusammenhängenden, noch unbekannt Phänomene aufgedeckt werden.

Zur Datenanalyse wurde das Analyse-Programm f4analyse© für qualitative Auswertungen verwendet. Die identifizierten Kategorien „Hoffnung“, „Pflege wie beim Säugling“ und „Faktoren, die den Beratungsbedarf verändern“ wurden aufgrund mangelnder Relevanz zur Beantwortung der Forschungsfrage nicht in die Ergebnispräsentation aufgenommen. Tabelle 4 zeigt die sieben Phasen der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018) in der Anwendung.

## **Sieben Phase der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse**

### **1. Phase: „Initiierende Textarbeit, Markieren wichtiger Textstellen und Schreiben von Memos“**

Hier fand eine intensive Auseinandersetzung mit dem Text statt, interessante Textstellen wurden markiert sowie erste Ideen und Eindrücke in Form von Stichpunkten festgehalten.

### **2. Phase: „Entwickeln von thematischen Hauptkategorien“**

Da im Interview-Leitfaden keine Themen vorgegeben wurden, wurden die thematischen Hauptkategorien induktiv anhand vom Material gewonnen. Dafür wurde das komplette Material überprüft. Die Themen ergaben sich anhand der Forschungsfrage aus zwei, vorher festgelegten Zugangswegen:

- a) aus den von den Eltern genannten pflegebezogenen Herausforderungen und Belastungen. Diese dienen zum Rückschluss auf einen Beratungsbedarf (Kapitel 2.4).
- b) aus den von den Eltern direkt geäußerten pflegebezogenen Beratungsbedarfen.

Zudem wurden nicht erwartete Themen im Zusammenhang mit der Forschungsfrage herausgearbeitet. Beispielsweise nannten die Interviewten Bedürfnisse, welche Einfluss auf den Beratungsbedarf nehmen.

### **3. Phase: „Erster Codierprozess: Codieren des gesamten (bis zu diesem Zeitpunkt vorhandenen) Materials mit den Hauptkategorien“**

Hier wurden alle relevanten Textstellen codiert. Eine Mehrfachcodierung war möglich.

Um die Zuverlässigkeit zu verbessern, wird empfohlen, dass mehrere Personen die Codierung durchführen, die anschließend verglichen und diskutiert wird. In vorliegender Arbeit wurde dieser Schritt jedoch ausschließlich durch die Forschende durchgeführt.

### **4. Phase: „Zusammenstellen aller mit der gleichen Kategorie codierten Textstellen“**

Die Kategorien wurden mit dem Programm f4analyse© gebildet.

### **5. Phase: „Induktives Bestimmen von Subkategorien am Material“**

Nun folgte die induktive Bildung von Subkategorien anhand der Textstellen der Hauptkategorie.

Beispiel anhand der Hauptkategorie „Bedürfnisse“:

*Weil man einfach so seine Normalität so gern wieder gehabt hätte. (D12, 523)*

Dieses Zitat wurde der Subkategorie „Normalität“ zugeordnet.

### **6. Phase: „Zweiter Codierprozess: Codieren des kompletten Materials mit den ausdifferenzierten Kategorien“**

In diesem Schritt wurde nun nochmals der gesamte Text durchgearbeitet und Textstellen den Subkategorien zugeordnet. Die Ergebnisse dieses Schrittes wurden mit einer ausgewiesenen pflegfachlichen Expertin im Bereich der ambulanten Kinderkrankenpflege sowie einem Experten der qualitativen Forschung (M.Sc.) diskutiert. Dieses Vorgehen sollte die Nachvollziehbarkeit sowie Gültigkeit erhöhen (Misoch 2015, 231ff).

### **7. Phase: „Einfach und komplexe Analysen, Visualisierungen“**

Diese Phase implizierte nochmals sechs Analyseschritte, in welchen die eigentliche Analyse und die Vorbereitung auf die Ergebnisse stattfand. Auch hier wurden die Ergebnisse mit den oben genannten Experten diskutiert.

**Tab. 4:** Die inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse in der Anwendung (eigene Darstellung nach Kuckartz, 2018, S. 100ff)

## **3.7 Vorstellung der Stichprobe**

Es wurden sieben Einzelinterviews mit Müttern und ein Interview mit einem Elternpaar durchgeführt. Eine Interviewte lebt in Scheidung (vom Kindsvater), die anderen Interviewten sind verheiratet. Drei der Interviews fanden im häuslichen Umfeld der Studienteilnehmer statt. Die restlichen fünf Interviews wurden auf Wunsch der Eltern oder aufgrund der staatlichen Empfehlungen zur Eindämmung der COVID-19 Pandemie über die Videokonferenz-Software Zoom© durchgeführt.

Die Studienteilnehmer wurden über verschiedene Wege rekrutiert. Drei der Mütter meldeten sich aufgrund der schriftlichen Einladung zum Interview auf einer Online-Plattform. Drei weitere Mütter konnten über einen ambulanten Kinderkrankenpflagedienst rekrutiert werden. Das Elternpaar wurde in einem persönlichen Gespräch mit ihrer

Kinderärztin zum Interview eingeladen. Zu einer Mutter konnte der Kontakt über den Bekanntenkreis der Interviewerin hergestellt werden. Der Erstkontakt zur Forschenden wurde selbstständig durch die Studienteilnehmer aufgebaut. Zwischen den Interviewten und der Forschenden bestand im Vorfeld keinerlei Bekanntschaft. Die Interviews dauerten im Durchschnitt 91 Minuten, mit einer Range von 69 bis 120 Minuten. In Tabelle 5 sind Alter und Pflegegrad der pflegebedürftigen Kinder der Interviewten dargestellt.

<b>Alter</b>	<b>3 Jahre</b>	<b>5 Jahre</b>	<b>6 Jahre</b>	<b>8 Jahre</b>
<b>Pflegegrad 2</b>		n=1		
<b>Pflegegrad 4</b>				n=2
<b>Pflegegrad 5</b>	n=1	n=1	n=3	

**Tab. 5:** Charakteristika der acht (n=8) pflegebedürftigen Kinder

Die Pflegebedürftigkeit der Kinder bestand laut der Eltern seit dem Säuglingsalter. Bei jedem Kind ist die Pflegebedürftigkeit mit mehreren medizinischen Diagnosen verbunden. Hier werden lediglich die häufigsten Diagnosen genannt, jedoch liegen bei sieben der acht Kinder mehr als vier medizinische Diagnosen vor.

- Vier Kinder sind ehemalige Frühgeborene, darunter ist ein Kind mit einer extremen Frühgeburt.
- Fünf Kinder haben eine Form von Epilepsie.
- Vier Kinder haben verschiedene, teils seltene, schwerwiegende genetische Erkrankungen, welche aus datenschutzrechtlichen Gründen nicht genannt werden.
- Drei Kinder sind mit einer PEG-Sonde (perkutane endoskopische Gastrostomie) versorgt.
- Ein Kind hat ein Harnblasen-Stoma und einen künstlichen Darmausgang.
- Bei allen Kindern liegt in unterschiedlichem Maße eine körperliche Behinderung vor,
- bei sieben Kindern zudem eine geistige Behinderung.

Alle Kinder sind in verschiedenem Ausmaß auf Hilfsmittel angewiesen. Dazu zählen beispielsweise Hand- und Fußschiene, Therapiestuhl, Sitzschale, Lagerungsmaterial, Rollstuhl, Badeliege oder Pflegebett.

Außerdem wird der Umgang mit Arzneimitteln sowie mit unterschiedlichen Medizinprodukten erwähnt wie Absauggerät, Überwachungsmonitor, Ernährungspumpe,

unterschiedliche Ernährungssonden, Inhalationsgerät, Blasenkatheter, Anus-Praeter-Zubehör oder Trachealkanüle.

Die überwiegende Anzahl der Kinder ist zudem auf ergotherapeutische, physiotherapeutische und/oder logopädische Maßnahmen angewiesen.

#### 4 Ergebnisse

Im folgenden Ergebnisteil werden die identifizierten pflegebezogenen Beratungsbedarfe von pflegenden Eltern sowie die damit zusammenhängenden Phänomene dargestellt.

Aus den Interviews geht hervor, dass versteckte Bedürfnisse der Eltern sowie deren Verstehen der kindlichen Pflegebedürftigkeit Einfluss auf die themenbezogenen Beratungsbedarfe nehmen können.

Abbildung 2 zeigt die Abfolge der Ergebnisdarstellung mit den Kategorien und Subkategorien.

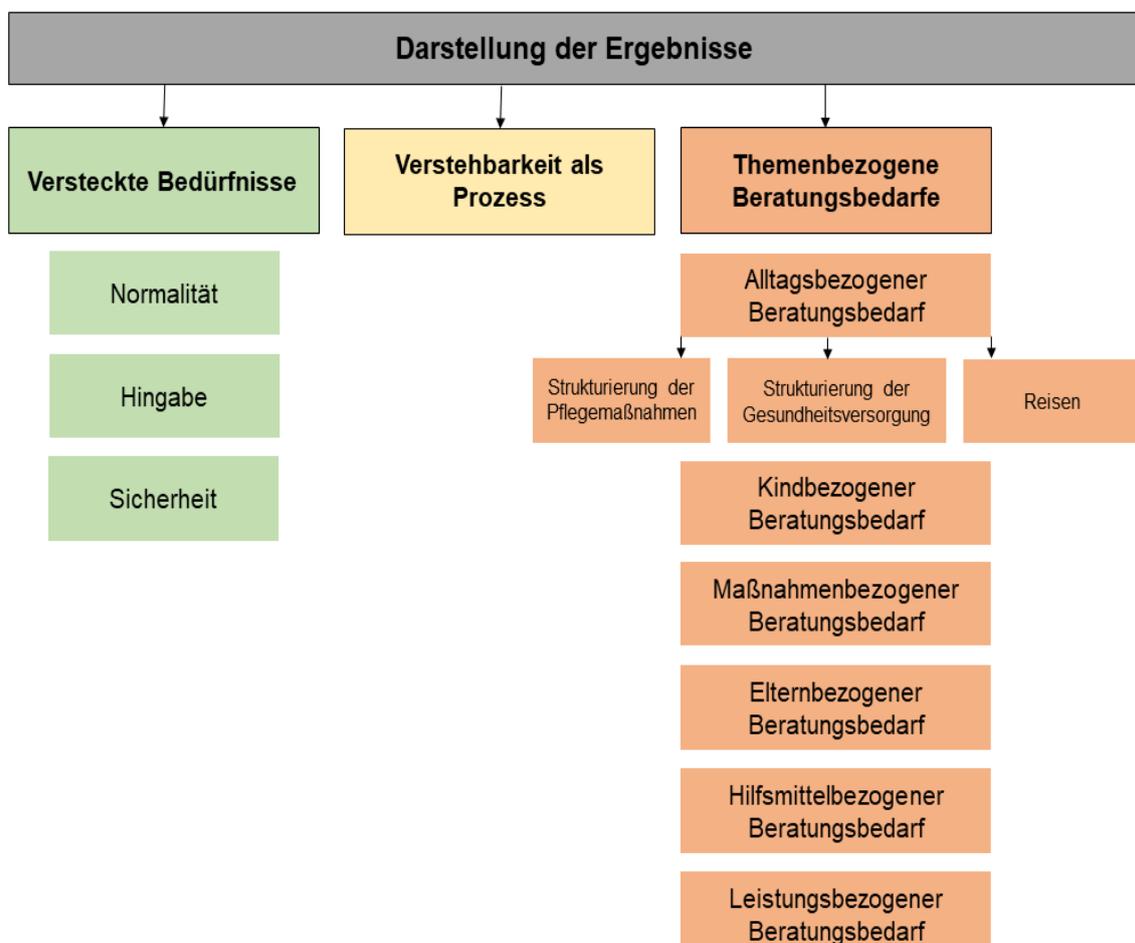


Abb. 2: Darstellung der Ergebnisse

In Tabelle 6 wird eine Übersicht dieser Kategorien mit Ankerbeispielen gegeben. Demnach werden im ersten Schritt die versteckten Bedürfnisse der Eltern vorgestellt. Daraufhin folgt die Erläuterung des Prozesses, in welchem sich das elterliche Verstehen der Pflegebedürftigkeit des Kindes entwickelt. Im weiteren Verlauf werden die themenbezogene Beratungsbedarfe von pflegenden Eltern genannt.

	Kategorie	Ankerbeispiel
Versteckte Bedürfnisse	Normalität	„Es war wirklich das, ganz am Anfang, wo man aus dem normalen Leben rausgerissen wird in so eine völlig absurde Situation.“ (D12, 565)
	Hingabe	„Mensch, vielleicht hättest du ihm auch, ja, Leiden erspart, [...]“ (M11, 250)
	Sicherheit	„Hm, (...) also am Anfang wars natürlich einfacher, weil, (...) da mussten wir erstmal im Krankenhaus bleiben und dadurch hatte man dann Sicherheiten und das meiste war auch noch mit von Schwestern überwacht.“ (M11, 14)
Prozess	Verstehbarkeit	„[...] weil du kommst nicht drauf, dass das Kind wirklich behindert ist (.). Das braucht wirklich zum Durchsickern, [...]“ (N17, 211)
Themenbezogene Beratungsbedarfe	Alltagsbezogener Beratungsbedarf	„Und ich habe eine mega Spannung im Körper, weil man irgendwie auch immer Chaos um sich herum hat.“ (H13, 599)
	<u>Subkategorien:</u>	
	Strukturierung der Pflegemaßnahmen	„[...] das ist es, sag ich mal an Dingen die da so ein bisschen, den Alltag einschränken durch die besonderen Bedürfnisse.“ (M11, 87)
	Strukturierung der Gesundheitsversorgung	„(5 Sekunden) Das ganze Organisatorische fand ich früher schwierig.“ (D12, 52)
	Reisen	„In den Urlaub fahren, (...). Wie macht man das [...]“ (A10, 575)
	Kindbezogener Beratungsbedarf	„[...] dann ist man natürlich Zuhause mit so einem Kind, man ist (...) völlig hilflos und völlig überfordert [...]“ (H13, 442)

<b>Themenbezogene Beratungsbedarfe</b>	Maßnahmenbezogener Beratungsbedarf	„Ich glaube, das was uns am meisten irgendwie beschäftigt war, ob wir die Medikamente (.) so alles so hinbekommen.“ (Z15, 324)
	Hilfsmittelbezogener Beratungsbedarf	„Ich wusste gar nicht das mein Kind einen Therapiestuhl braucht ((lacht)). Ich habe auch noch nie davon gehört.“ (H13, 541)
	Leistungsbezogener Beratungsbedarf	„[...] dann muss man natürlich schon sich erstmal, ich finde bevor man erst Versorgen kann, durch diesen ganzen bürokratischen Wust kämpfen.“ (M11,18)
	Elternbezogener Beratungsbedarf	„Und ich habe, wenn ich einen Tag Leo komplett habe (.) massive Rückenschmerzen im Brustbereich (..).“ (H13, 582)

**Tab. 6:** Kategorien mit Ankerbeispielen

#### 4.1 Bedürfnisorientiertheit von Beratungsbedarfen

Es konnten drei versteckte Bedürfnisse identifiziert werden, die Einfluss auf den Beratungsbedarf nehmen und in enger Verbindung zueinanderstehen: Normalität, Hingabe und Sicherheit.

Diese versteckten Bedürfnisse können treibende Kraft für Entscheidungen und Handlungen sein, sind den Eltern jedoch nicht immer bewusst. Themenbezogene Beratungsbedarfe können sich daher aus dem verborgenen Wunsch der Eltern ergeben, die versteckten Bedürfnisse zu stillen.

##### 4.1.1 Normalität

Das Bedürfnis nach Normalität wird vor allem deutlich, wenn die erwartete Normalität verloren geht. Eine Mutter beschreibt diesen Verlust folgendermaßen:

*(.) Gerade wenn jemand mehr oder weniger von jetzt auf gleich sein ganzes Leben aufgeben muss (3,5 Sekunden). (M11, 157)*

Ein krankes Kind bildet dabei nicht die erwartete Normalität ab:

*Ähm (..) Anfangs war er halt ein normales Baby, (..) ähm, (.) dann wurde er krank (..). (N17, 17)*

Dass das Kind anders ist, zeigt sich den Eltern im Vergleich zu gesunden Kindern:

*Dass er sich einfach anders entwickelt als normale Kinder. (F16, 40)*

Die Normalität wird am „normalen“ Kind gemessen und so entsteht eine Diskrepanz zwischen der Normalität und dem eigenen Kind.

Normalität spiegelt sich auch in einem „normalen“ Leben wider. Eine Mutter möchte ihr behindertes Kind „normal“ aufwachsen sehen und berichtet von der Suche nach einem Kindergarten:

*Damals, wo wir einen Kindergarten gesucht haben, war es mir ganz wichtig, dass er nicht in so einen integrativen Kindergarten kommt. (A10, 372)*

Die Normalitätsvorstellung der Eltern kann sich jedoch verändern. Eine Mutter sagt, dass sie ihr behindertes Kind heute ganz normal findet:

*Für mich ist Leo eines der normalsten Kinder, so. (H13, 913)*

#### **4.1.2 Hingabe**

Unter Hingabe wird das Bedürfnis der Eltern verstanden, alles zu tun, damit es ihrem Kind gut geht und Leid verhindert wird. Sie möchten dafür gute Entscheidungen treffen und selbst Einfluss auf das Wohlergehen ihres Kindes nehmen. Entscheidend ist, für das Kind da zu sein, die Rolle als Eltern einzunehmen und die Situation selbst in der Hand zu haben:

*Das was glaube ich so am wichtigsten mit im Raum stand war äh (.) tatsächlich Muttermilch abzupumpen, um (.) so wenigstens dieses Gefühl haben, das ist es, was man dem Kind äh jetzt irgendwie Gutes tun kann und das ist es, was man ihr mitgeben kann. Also wenigstens das, (.) das Ernähren. Und natürlich irgendwie viel da zu sein. (Z15, 81)*

Obwohl die betroffenen Eltern ihr Bestes geben, müssen sie die Spannung aushalten, welche im Hinblick auf potenzielles Leid entstehen kann:

*Also, (.) zwischen Angst, (.) dieses Kind nicht ernährt zu kriegen, immer wieder zu versuchen, alle zwei Stunden, dann ein bisschen Essen, dann nicht essen dann, also so (3 Sekunden). (H13, 323)*

Sie möchten gerade in dieser Spannung bestmögliche Entscheidungen treffen:

*Weil ich nun immer so ein bisschen im Zwiespalt bin, wie viel lasse ich mein Kind leiden und gibt es nicht einen besseren Weg. (A10, 451)*

Auch die Auseinandersetzung mit vergangenen Entscheidungen ist von Bedeutung. Eltern fragen sich, ob sie durch andere Entscheidungen hätten Leid ersparen können.

Dabei kann die Angst entstehen, dass sie den Anforderungen, die das Kind an sie stellt, nicht gerecht werden können:

*Ähm (.) ich habe halt Angst zu versagen ((Stimme zittert)) [...]. (F16, 613)*

Um nicht zu versagen und um selbst für das Kind aktiv zu werden, wollen sie sich Fertigkeiten und Wissen aneignen:

*Beobachten, (.) gucken, (.) genau schauen, (..) mir das merken (...) und dann halt wieder mein Ding, schon dort zu fragen, ob ich es mal selber darf ((lacht)). (M11, 324)*

Das Hingabebedürfnis der pflegenden Eltern wird von ihrer erwarteten Normalität geprägt. Sie müssen die erhoffte Elternrolle, die sich auf das „normale“ Kind ausrichtet, loslassen und lernen, das Bedürfnis nach Hingabe in einem anderen Maße zu befriedigen:

*Eigentlich hat man die Vorstellung, man bekommt das Kind und man umsorgt es und man kümmert sich darum und man macht alles und das war so (..) ähm (...) das war eigentlich so wenig. (Z15, 79)*

Das Hingabebedürfnisse kann auch dazu führen, dass Eltern Beratung ablehnen oder sich den Beratungsbedarf nicht eingestehen:

*[...] und andere wären vielleicht tief gekränkt, wenn jemand Hilfe angeboten hätte, weil sie sagen: «Ich schaffe das schon» [...]. (D12, 1078)*

In ihrer Wunsch-Elternrolle haben sie den Anspruch, eigenständig zu sein und ohne Hilfe von außen zurechtzukommen.

#### **4.1.3 Sicherheit**

Das Bedürfnis nach Sicherheit findet sich im Wissens- und Fertigungsstand der Eltern sowie den Umgebungsfaktoren wieder. Eltern wünschen sich Sicherheit in der Durchführung von Pflegemaßnahmen oder im Umgang mit den Bedürfnissen des Kindes. Das Sicherheitsbedürfnis geht einher mit dem Bedürfnis nach Hingabe. Die Eltern wollen sicher sein, dass das, was sie tun oder entscheiden, ihrem Kind dient und nicht schadet:

*Ähm (..) und ja, wir sind mal nach <Stadt> gefahren zu einem Doktor, der da Experte ist, weil wir natürlich wissen wollten, ob das wirklich so gut ist wie wir bisher alles machen oder was die Ärzte bisher alles gemacht haben. (A10, 400)*

Die Anwesenheit oder Einschätzung von Experten kann betroffenen Eltern Sicherheit geben. Durch das Wegfallen der Überwachungsmaßnahmen nach dem Klinikaufenthalt, erlebten manche Interviewte die Anfangszeit zuhause als unsicher. Das Sicherheitsbedürfnis wird gestillt, indem die kindliche Situation möglichst gut durch beispielsweise technische Geräte, überwacht wird:

*Auch überhaupt, äh tatsächlich sein Kind alleine zuhause zu haben und äh (...) da habe ich mich (...). Also mir hat der Monitor ganz doller Sicherheit gegeben. (Z15, 331)*

Eine andere Mutter hingegen wollte keine Monitorüberwachung, weil diese ihr zeigt:

*[...] dass keine Veränderung kommt, dass es nicht besser wird. (M11, 280)*

Sie überzeugte sich anderweitig vom Wohlergehen ihres Kindes:

*[...] lieber habe ich eben die ganze Nacht so gelegen ((beugt sich vor und reißt Augen weit auf)) (...) aber ich wollte den Monitor nicht haben ((lacht)). Ähm (...) Das Babyphon mit Video war (...) okay, haben andere auch. (M11, 208)*

Um nicht fortlaufend daran erinnert zu werden, dass ihr Kind krank ist, möchte sie die Normalität weitestgehend aufrechterhalten. Sie verzichtet deshalb auf die sichere Monitorüberwachung und stillt ihr Sicherheitsbedürfnis durch nächtliches Aufstehen und Checken des Babyphones. Auch einige andere Interviewte berichten von dieser Spannung zwischen Sicherheit und Normalität, in welcher sie einen Kompromiss finden müssen.

## **4.2 Verstehbarkeit**

Die Verstehbarkeit bezieht sich auf das Verstehen der Pflegebedürftigkeit, der Behinderung oder der Krankheit und deren Folgen für das Kind.

Bei allen Interviewten zeigten sich die klinischen Auffälligkeiten des Kindes in den ersten Lebensmonaten. Bei den meisten Befragten war der Diagnoseprozess des Kindes im ersten Lebensjahr weitgehend abgeschlossen, ließ jedoch nicht immer zuverlässige Prognosen über die kindliche Entwicklung zu.

Nahezu alle Eltern äußern, dass ihnen anfangs nicht bewusst war, dass ihr Kind pflegebedürftig beziehungsweise behindert ist:

*Auf der anderen Seite habe ich ja auch nicht gedacht, dass ich ein behindertes Kind habe. (Z15, 872)*

Die pflegenden Eltern gehen dabei in einen Prozess, in dem sie sich mit der Pflegebedürftigkeit und deren Folgen auseinandersetzen. Dieser Prozess kann sich auch über Jahre hinweg ziehen:

*Und erst dann wird es glaube ich so richtig bewusst, dass es halt nicht vorwärts geht. Und dann glaube ich stellt man es auch erst so für sich langsam fest, dass es doch, der Aufwand, den man im Baby- und Kleinkindalter betreiben muss, halt einem für immer bleiben wird (...). Genau (.) ja ((schnauft lachend)) (11 Sekunden). (M11, 91)*

Aus den Interviews geht hervor, dass die Verstehbarkeit einen Prozess darstellt, in dem die Eltern die erwartete Normalität loslassen und die „neue“ Normalität mit dem pflegebedürftigen Kind annehmen lernen:

*[...] natürlich weiß ich schon um die Dinge, aber es bekommt auch eine Normalität, wenn man in einem geschützten Raum Zuhause ist. (H13, 922)*

Die Annahme der „neuen“ Normalität schafft einen Ausgangspunkt, von dem aus das Bedürfnis nach Hingabe oder Sicherheit gestillt werden kann.

Das Verstehen der aktuellen Situation nimmt auch Einfluss auf den Beratungsprozess. So kann mangelnde Verstehbarkeit dazu führen, dass Beratungsangebote oder auch -inhalte abgelehnt werden:

*[...] ich weiß nicht, ob man's (Beratung) damals angenommen hätten (.), man hat es noch nicht so realisiert gehabt, auch die Schwere und man hätte glaube ich auch nicht, wenn jemand einem gesagt hat, was man alles braucht, ich weiß nicht ob man's vielleicht abgelehnt hätte. Weil man einfach so seine Normalität so gern wieder gehabt hätte. (D12, 521)*

Einige Eltern berichten, dass ihnen die Pflegebedürftigkeit ihres Kindes auch deshalb nicht bewusst war, weil sie nie darüber aufgeklärt wurden:

*Bei Lena muss das aber eigentlich sonnenklar gewesen sein, also die geht auf keinen Fall irgendwie so durch (...). Ähm (.) ich hätte mir manchmal ein bisschen mehr Aufklärung und Klarheit gewünscht (...). (Z15, 924)*

Die Aufklärung über die vorliegende Pflegebedürftigkeit und deren Folgen stellt deshalb einen wichtigen Bedarf im Verstehbarkeits-Prozess der pflegenden Eltern dar. Neben der direkten Aufklärung nimmt hier auch das allmähliche Verstehen einen wichtigen Stellenwert ein:

*[...] und manches ist vielleicht auch ganz gut für Eltern, wenn sie das nur häppchenweise und Stück für Stück erkennen und erklären. (A10, 606)*

Mehrere Befragte berichten, dass die Erkenntnis über die Pflegebedürftigkeit ihres Kindes Emotionen wie Wut, Angst oder Traurigkeit auslöste:

*[...] also es war ganz viel, dass ich irgendwie so wütend auf Lena war und ich war so traurig, dass ich ein behindertes Kind habe [...]. (Z15, 1023)*

Manche Eltern befanden sich in einer Krise und hätten sich dabei gezielte Unterstützung gewünscht:

*Und (.) also so ein schwer krankes Kind, pff, (.) dass, (...) dass fasst man irgendwie nicht, ne. Und das ist so, (...) da glaube ich könnte man den Familien helfen. (D12, 533)*

Ein Beispiel zeigt, wie eine Mutter immer wieder durch die zuständige Physiotherapeutin auf die kindliche Situation aufmerksam gemacht wurde:

*Aber trotzdem, die auch immer sehr deutliche Worte für irgendwas gefunden hat oder auch nie was verschönert hat oder auch immer ehrlich zugegeben hat, wenn irgendwo ein Rückschritt war. [...] Aber dann auch nicht so hingeklatscht, (.) so: «jetzt leb damit», sondern damit gearbeitet, gezeigt, eingebunden (...) genau, hm (bejahend). (M11, 406)*

Die Mutter wird hier direkt in der herausfordernden Situation im Umgang mit den Einschränkungen des Kindes angeleitet. Dies macht sie handlungsfähig und hilft ihr die kindliche Situation zu verstehen und anzunehmen.

Dass das Fördern der Verstehbarkeit die Aufgabe der professionellen Pflege sein kann, zeigt sich an der Aussage einer Mutter, die sich nach der Entlassung aus dem Krankenhaus psychologische Unterstützung wünschte:

*Und ich glaube, es müsste so ein allumfassende, also es geht nicht darum, irgendwie meine Kindheit aufzuarbeiten, sondern es geht darum, irgendwie mich zu unterstützen im Umgang mit meinem behinderten Kind und mit meiner Emotionalität äh dazu auch. (Z15, 980)*

Dieser Begleitungswunsch legt durch den umfassenden Fokus auf den Umgang mit dem behinderten Kind eine pflegerische Verortung nahe.

### **4.3 Themenbezogener Beratungsbedarf**

Die Interviewten äußerten insbesondere anfangs einen hohen und umfassenden pflegebezogenen Beratungsbedarf:

*(...) Also es gab auch nie eine Person, die sich mal hingewetzt hat und gesagt hat: «Hey Ihr Kind, es sieht so und so aus, er hat jetzt dieses und dieses, ähm (.) ihr braucht jetzt das und das». Das hatten wir nie, sowas wäre sehr hilfreich gewesen. Weil du weißt es einfach nicht. (A10, 550)*

Eine Mutter hatte nach der Entlassung aus dem Krankenhaus das Gefühl, plötzlich Aufgaben bewältigen zu müssen, auf die sie nicht vorbereitet war:

*Dass du halt mehr oder weniger immer ins kalte Wasser geworfen wirst und dass einfach total viel auf die Eltern abgewälzt wird. Wo wir aber ja eigentlich (..) aus einer ganz anderen Welt kommen und von jetzt auf gleich als Pfleger, als Krankenschwestern, als Psychologen als, als, als äh (..) am besten noch Rechtsanwälte fungieren sollen. (M11, 663)*

Eine Interviewte meint, dass eine individuelle Beratung auch in Bezug auf die ganze Familie wichtig wäre:

*Weil ich glaube, jeder hat eine eigene Vorstellung von sich und von seinem Leben, von dem, was er braucht (.) ähm. Aber man findet nicht so schnell den Weg (.) und ich finde, da wirklich zu beraten und zu gucken mit den Familien, (.) was braucht diese Familie jetzt, was gibt es da für Unterstützung, wie können wir die veranlassen. (H13, 715)*

Dieser umfassende Beratungsbedarf kann in sechs thematische Schwerpunkte unterteilt werden: in den alltags-, den kind-, den maßnahmen-, den hilfsmittel-, den leistungs- und den elternbezogenen Beratungsbedarf.

Im folgenden Abschnitt liegt der Fokus auf der themenbezogenen Darstellung der Beratungsbedarfe, jedoch wird immer wieder Bezug auf die Bedürfnisorientiertheit sowie den Verstehbarkeits-Prozess genommen. Der Beratungsbedarf muss immer als komplexes Ganzes, bestehend aus dem thematischen Beratungsbedarf und den versteckten Bedürfnissen gesehen werden.

#### **4.3.1 Alltagsbezogener Beratungsbedarf**

In den ersten Wochen und Monaten nach der Entlassung müssen die Eltern lernen, in den Alltag zu finden. Der Alltag wird stark vom pflegebedürftigen Kind dominiert. Sie strukturieren den Tag nach den Bedürfnissen des Kindes, was die hohe Hingabe der Eltern deutlich macht:

*Und so haben wir dann angefangen, unseren Alltag auf Lena auszurichten, nicht. (Z15, 130)*

Es können drei Bereiche identifiziert werden, in denen die Eltern Herausforderungen und Beratungsbedarf bezüglich der alltäglichen Strukturen äußern: Strukturierung der Pflegemaßnahmen, Strukturierung der Gesundheitsversorgung und Reisen.

#### 4.3.1.1 Strukturierung der Pflegemaßnahmen

Pflegebedürftige Kinder sind auf eine Reihe von Pflegemaßnahmen angewiesen. Das Strukturieren der Pflegemaßnahmen im Alltag kann Eltern vor Herausforderungen stellen. Eine Mutter erzählt ausführlich von ihrem Tagesablauf und fühlt sich von den vielen pflegerischen Aufgaben gestresst:

*Und tatsächlich (2 Sekunden) frage ich mich, ich frag mich immer, ob ich einfach nicht Stress genug, also ich frage mich immer, warum meine körperlichen Grenzen so schnell aufgebraucht sind. (...) Weil ich das, ich sehe schon diesen extremen Mehraufwand. [...] Also dieser Tag ist extrem (.) voll finde ich. (H13, 149)*

Die Mutter führt mit hoher Hingabe eine Reihe von Maßnahmen durch, die den Alltag für sie zum pflegerischen Marathon machen. Der Beratungsbedarf bezieht sich auf eine sinnvolle Maßnahmenplanung, welche Pflege-Stress reduziert und gleichzeitig einen Rahmen schafft, indem die Mutter ihr Hingabebedürfnis befriedigen kann.

Bei einigen Maßnahmen liegt die Herausforderung in der Zeitgebundenheit:

*Also wir haben irgendwie ähm (.) dreimal am Tag einen Wecker gestellt, um das immer alles exakt genauso zu machen (.) und äh (.) äh sind uns wahn-sinnig in die Haare gekommen, also mein Mann und ich. (Z15, 204)*

Aus den Interviews geht hervor, dass die Herausforderung darin besteht, Pflegemaßnahmen immer wieder an die kindlichen und familiären Bedürfnisse anzupassen, indem sie neu strukturiert und priorisiert werden müssen. Um selbst individuelle Entscheidungen treffen zu können, benötigen Eltern Spezialwissen und die Fähigkeit, dieses auf den persönlichen Alltag anzuwenden. Der Beratungsbedarf liegt darauf, Strategien für den Alltag zu finden und diese in einem sicheren Rahmen ausprobieren und anpassen zu können. Diese Strategien müssen nicht nur für das gewohnte häusliche Umfeld, sondern auch für unterwegs gefunden werden.

Die Normalität im Alltag mit der Familie zu leben, spielt für die Eltern hierbei eine große Rolle. Alle Eltern berichten, dass Pflegemaßnahmen einen „normalen“ Lebensstil erschweren:

*Man wird halt einfach viel unflexibler, ähm (..) man muss an sehr viel mehr Denken. (M11, 57)*

Um den Beratungsbedarf zu decken, muss deshalb insbesondere auf das Bedürfnis nach Normalität in der Alltagstruktur eingegangen werden.

#### **4.3.1.2 Strukturierung der Gesundheitsversorgung**

Auch die Strukturierung der Gesundheitsversorgung des Kindes spielt eine Rolle im Alltag der interviewten Eltern. Darunter fällt das Terminieren und Wahrnehmen der Therapien, Frühförderung, Hilfsmittelversorgung oder Arztbesuche.

Der Beratungsbedarf liegt bei der Vermittlung von Wissen und Fähigkeiten, die ihnen bei der Strukturierung der Gesundheitsversorgung ihres Kindes helfen. Die Herausforderung liegt darin, das große Ganze zu strukturieren und den Überblick über die verschiedenen Aspekte der Gesundheitsversorgung des Kindes zu behalten:

*Das sind so viele kleine Bausteine. [...] Also es sind so Zeitsachen wo es, irgendwas fällt immer hinten runter und (..) manchmal hätte ich auch gerne jemanden der das auch ordnet und, und, und einen an die Hand nimmt (..) oder am Anfang. (H13, 764)*

In diesem Bereich kann besonders zu Beginn eine große Hilflosigkeit und Überforderung bestehen, denn nicht nur die Pflege des Kindes zeigt sich aufwendig, sondern die gesamte Verantwortung der Versorgungskoordination lastet auf den elterlichen Schultern. Ein Vater sagt sogar, dass die Organisation der Gesundheitsleistungen für ihn das Anstrengendste ist, anstrengender als die Pflege selbst (L14, 285). Der Beratungsbedarf bezieht sich auf das Erarbeiten von individuellen Strategien, die den Eltern helfen, die Versorgungskoordination zu gestalten sowie auf Veränderungen zu reagieren und diese in den Alltag zu integrieren. Inhaltlich sind hier beispielsweise Zeit- und Selbstmanagement wichtige Fähigkeiten, die die Eltern benötigen:

*Ähm (..) wir arbeiten daran und es gibt, glaube ich, bald wieder so langsam ein System [...]. Schon alleine den Kalender da zu überblicken und des äh alles zu timen. (L14, 106)*

Zudem wünschen sich manche Interviewte Informationen zur praktischen Umsetzung von Themen wie der Barrierefreiheit im öffentlichen Raum oder auch zu Leistungen wie die Möglichkeit der Inanspruchnahme von Krankentransportdiensten (D12, 52; N17, 639).

#### 4.3.1.3 Reisen

Mehrere der Interviewten erwähnen das Thema Reisen. Ein Elternpaar erlebt den Urlaub mit einem pflegebedürftigen Kind als herausfordernd und wünscht sich deshalb Informationen über spezielle Urlaubsangebote (L14, 656). Eine Mutter berichtet von Unklarheit und Unsicherheit bei der Urlaubsplanung:

*[...] ähm glaube ich, (...) uns nicht vorstellen könnten, außerhalb von Deutschland Urlaub zu machen, (.) also lange Zeit nicht. Ich weiß gar nicht, ob es irgendeine Fluggesellschaft gäbe, die Lena mit der Epilepsie mitnehmen würde, da bin ich mir nicht sicher. (Z15, 237)*

Der Beratungsbedarf bezieht sich auf die individuellen Fragen und Wünsche der Familie, zum Thema Reisen mit einem pflegebedürftigen Kind.

#### 4.3.2 Kindbezogener Beratungsbedarf

In den Interviews wird deutlich, dass die kindbezogenen Beratungsbedarfe stark auf das Bedürfnis nach Sicherheit und Hingabe ausgerichtet sind. Einige Befragte fühlten sich nach der Entlassung aus dem Krankenhaus plötzlich auf sich allein gestellt und im Umgang mit dem kranken Kind überfordert und hilflos. Sie berichten, dass sie nicht selten mit der Einschätzung des körperlichen Zustands des Kindes überfordert waren und ihnen notwendiges Wissen und Fertigkeiten fehlten:

*[...] wo du nicht wusstest, musst du jetzt wirklich zum Arzt gehen, ist das jetzt wirklich schlimm oder wie lange kann man das jetzt noch durchziehen. (A10, 397)*

Verunsicherung herrscht beispielsweise bei der Einschätzung der Vitalzeichen:

*Dann durften wir nach einem Monat heim und hatten dann ja Zuhause gar keine Überwachung, (..) das war schon (.) ähm (.) ungewohnt, weil wir ja ein Monat lang dieses Piepsen hatten und alles im Überblick hatten (.) und dann Zuhause eben gar nichts. (F16, 16)*

Auch die Beurteilung von potenziell bedrohlichen Situationen bereitet einigen Interviewten Schwierigkeiten:

*Mit dieser Überstreckerei, was ist (..) genervt sein (.) und was gefällt mir nicht und was ist Anfall, (...) also das ist. (L14, 379)*

Pflegende Eltern benötigen daher Wissen und Fertigkeiten zur Einschätzung von kritischen Veränderungen. Fehlende Kompetenzen der Eltern in Bezug auf die körperliche Einschätzung des Kindes, können erhebliche Folgen für das Kind haben:

*[...] dann haben die Ärzte halt [...] beim dritten oder vierten Aufenthalt zu mir gesagt, dass ich mein Kind umbringe (...). Weils echt so war, (.) dass wir halt in der Klinik waren (...). [...] Dann haben die ihm eine Flüssigkeit hingehängt [...]. Ein Tag später war das Fieber dann schon weg [...]. [...] und die dann halt gesehen haben, dass es eigentlich nur da dran liegt, (.) dass er die Flüssigkeit bräuchte [...]* (M11, 231)

Das Ziel ist es, ein Gefühl von Sicherheit zu schaffen, ein korrektes Einschätzen von handlungswürdigen Veränderungen zu ermöglichen und das Kennen und Anwenden von adäquaten Maßnahmen sowie Prävention sicherzustellen.

Beobachtungserfahrungen können jedoch auch zu einer übermäßigen Sorge führen und müssen deshalb immer wieder an die Entwicklung und Gesundheit des Kindes angepasst werden. Die Mutter eines ehemaligen Frühchens erinnert sich beispielsweise daran, wie sie nach dem Klinikaufenthalt weiterhin strenge Wiegelisten führte. Ihre Tochter hatte mittlerweile ein akzeptables Gewicht, trotzdem hatte die Mutter weiterhin große Angst um jedes verlorene Gramm:

*[...], (.) das war aber eben so das Gefühl, jetzt nimmt sie ab statt zu.* (Z15, 704)

Zudem nannten die Interviewten zahlreiche Beispiele, aus welchen sich ein Beratungsbedarf aufgrund kindlicher Probleme schließen lässt. Exemplarisch wird folgendes Beispiel genannt:

*Und ich glaube, man ist als Mutter von einem kleinen Säugling eh schon hilflos, wenn es das erste Mal (.) Fieber gibt. Aber mit einem Kind, wo man gesagt kriegt, dass das vielleicht an einem Fieber sterben wird (...).* (H13, 430)

#### **4.3.3 Maßnahmenbezogener Beratungsbedarf**

Um ihr pflegebedürftiges Kind zuhause versorgen zu können, mussten die interviewten Eltern spezielle Pflegemaßnahmen erlernen. Sie nannten Maßnahmen wie die Stoma-Pflege bei Enterostoma, Urostoma oder liegender Trachealkanüle, das Katheterisieren der Harnblase, Medikamentengabe, Sauerstoffgabe, tracheales oder endotracheales Absaugen, Monitoring sowie die Sondenernährung und der Umgang mit

verschiedenen Ernährungssonden. Alle interviewten Eltern äußern, beim Einüben von speziellen Pflegemaßnahmen herausgefordert zu sein. Manche berichten, dass sie sich Maßnahmen selbstständig aneignen mussten und keine adäquate Beratung stattgefunden hat. Exemplarisch wird hier die Aussage von einer Mutter genannt, die sich nach der PEG-Anlage ihres Kindes nicht gut auf die Pflege vorbereitet fühlte:

*Dann wirst du nach Hause geschickt, dann kriegst du noch 15 Spritzen mit und dann heißt es: «go, kannst ja anrufen, wenn was ist». Und wenn wir mal im SPZ (Sozialpädiatrisches Zentrum) anrufen, ganz ehrlich, dann sind wir ja froh, wenn wir drei Tage später einen Rückruf bekommen ((lacht)). (M11, 644)*

Andere Aussagen legen nahe, dass selbst wenn eine Anleitung durch Klinikpersonal stattgefunden hat, die Durchführung zumeist erst zuhause eingeübt und an die Häuslichkeit angepasst werden musste.

Manche Befragte wünschen und schätzen zudem die Beratung zu pflegerischen Alternativmaßnahmen:

*Weil der Arzt gibt ja immer auch gleich nur ein Antibiotikum oder sowas und das am besten Breitband. (M11, 775)*

Neben den praktischen und theoretischen Beratungsinhalten müssen pflegende Eltern hier auch bei der emotionalen Auseinandersetzung mit Leid begleitet werden:

*(.) Das war (..) das Schlimmste für mich, (.) weil ich richtig Angst hatte, dass ich ihm weh tue. (F16, 36)*

Des Weiteren lassen mehrere Aussagen erkennen, dass der maßnahmenbezogene Beratungsbedarf nicht immer erst dann gegeben ist, wenn die Maßnahme tatsächlich gelernt werden muss. Es könnte bereits vor der Entscheidung für einen medizinischen Eingriff mit pflegerischen Folgen, eine Pflegeberatung nützlich sein:

*Und eine Pflegerin die haben wir dann gefragt: «Kannst du uns mal (.) ähm (.) zeigen, wie sowas (Tracheostoma) aussieht und wie, (.) und wie das einfach dann alles ist». Und die hat das dann mitgebracht, hat uns das gezeigt (...). Und (...) dann wars nicht mehr ganz so schlimm für uns ((Stimme zittert, hat Tränen in den Augen)). (F16, 671)*

„Wie das einfach dann alles ist“ ist schon vor der Entscheidung für den Eingriff eine wichtige Frage für die Eltern. So können sie sich emotional bereits auf die Zeit nach dem Eingriff vorbereiten sowie vorab überlegen, ob und inwieweit sie sich in der Lage fühlen, die Maßnahme nach der Operation durchzuführen. Auch eine andere Mutter meint, dass es für die emotionale Verarbeitung hilfreich wäre, wenn sie beispielsweise bereits vor

der eventuellen PEG-Anlage über die pflegerischen Folgen und Alternativen informiert werden würde:

*Also das war halt eine Not-OP (künstlicher Darmausgang) [...] da muss man sich dann erstmal abfinden und jetzt bin ich an einem Punkt, wenn es geht, würde ich mich ein bisschen mehr auf manche Dinge vorbereiten. Oder einfach nur schauen, was würde es da geben, wäre es besser, wäre es nicht besser. Ja, genau (...). (A10, 472)*

Der Beratungsbedarf bezieht sich auf den Ausblick in die mögliche „neue“ Normalität und das vorherige Verstehen und Annehmen dieser. Diese Vorarbeit scheint sinnvoll zu sein, denn mangelnde Verstehbarkeit kann dazu führen, dass Eltern das Erlernen und Durchführen von Pflegemaßnahmen ablehnen:

*Ich glaube, ich habe schon, ich habe schon Probleme mit der Ernährung und der Pflege über eine Magensonde. Also auch das finde ich sehr schwierig für mich (.), weil alles, was in den Körper geht, ist für mich persönlich als Mutter ganz, ganz schwierig auszuhalten. Ich hätte keine nasale Sonde legen können, nie. (H13, 418)*

Den Schlauch im Körper ihres Kindes nimmt die Mutter als unnormal wahr und sie sieht sich nicht in der Lage, diese „Abnormalität“ an ihrem Kind zu unterstützen.

Andere Eltern, die sich spezielle Pflegemaßnahmen aneigneten, berichten ebenfalls von dieser Hemmschwelle:

*[...] es kommt ein Schlauch aus meinem Kind raus. Ähm (..) das muss ich nicht nur können, das muss ich auch erstmal verarbeiten, [...]. (M11, 641)*

Dieser emotionale Aspekt tritt auch auf, wenn die praktische Durchführung der Maßnahme selbst, als „nicht schwer“ (A10, 329) bezeichnet wird.

Einer Mutter, deren Kind Probleme bei der Ernährung hatte, hat neben den praktischen Maßnahmen aber auch vor allem der Zuspruch in ihrer Mutterrolle geholfen:

*Und die (Nachsorgeschwester) war diejenige, die dann gesagt hat: «<Vorname>, entspann dich mal, schau dir Lena an, sie ist ein ganz gesundes, fröhliches Kind, liegt nicht apathisch in der Ecke, ist agil, alles ist irgendwie gut. Und ähm (.) also alles bestens, alles gut». (Z15, 728)*

Die Pflegefachperson befähigte die Mutter im Umgang mit ihrem Kind. Sie vermittelte ihr Sicherheit und bestärkte sie in ihrem Hingabebedürfnis dem Kind durch ihr Handeln etwas Gutes zu tun.

#### 4.3.4 Hilfsmittelbezogener Beratungsbedarf

Der hilfsmittelbezogene Beratungsbedarf bezieht sich auf alle Hilfsmittel welche im Sozialgesetzbuch V §33 beschrieben sind.

Grundlegend ist hier zu nennen, dass pflegende Eltern über das Vorhandensein oder die Notwendigkeit von Hilfsmitteln aufgeklärt werden müssen:

*Ich wusste gar nicht das mein Kind einen Therapiestuhl braucht ((lacht)). Ich habe auch noch nie davon gehört. Ich weiß auch nicht was für ein Lagerungselement es gibt und ich wusste auch nicht, dass es Pflegebetten gibt und so. (H13, 541)*

Jedoch könnten Beratungsinhalte, die sich nicht mit den Vorstellungen und Zielen der Eltern decken, abgelehnt werden, selbst wenn sie aus professioneller Sicht erforderlich sind:

*Wie gesagt, das SPZ (.) hat als allererstes gesagt: «Nein, Physiotherapie braucht das Kind nicht aber wenn sie dann irgendwann mal Hilfsmittel brauchen (.) also dann können sie die kriegen». Und ich wusste gar nicht, was die meinen und habe gesagt: «was meinen Sie mit Hilfsmittel?», «Ja, ein Therapiebuggy oder Therapiestuhl.» Und, und das war so völlig konträr zu dem irgendwie, wo ich dachte, aber mein Kind wird sitzen (.) lernen (.). (Z15, 450)*

Aufgrund des Normalitätsbedürfnisses äußerten manche Befragte, dass sie vorerst auf die Nutzung von Hilfsmitteln verzichteten und versuchten diese teilweise durch alternative oder selbstkonstruierte Hilfsmittel zu ersetzen:

*Und für mich wars einfach, ich habe ganz lange für den Buggy irgendwelche Sachen (.) genäht oder gebastelt, um ja keinen Reha-Buggy beantragen zu müssen ((lacht)). (D12, 94)*

Wenn Eltern sich für die Nutzung von professionellen Hilfsmitteln geöffnet haben, wünschen sie sich eine ausführliche Beratung über passende Hilfsmittel sowie deren korrekte Anwendung. Eine Mutter berichtet hier auch wie schwierig es ist, mit den ihr zur Verfügung gestellten Hilfsmitteln eine kindgerechte Enterostomaversorgung zu gestalten:

*Also da (..) bin ich echt noch ein bisschen, da bräuchte ich echt noch Hilfe. Also da hab ich jetzt auch noch nichts gefunden, [...]. (A10, 520)*

Die Aussage einer anderen Mutter macht deutlich, dass die Hilfsmittel dabei nicht nur an den Bedürfnissen des Kindes ausgerichtet sein sollten, sondern vor allem auch an den persönlichen Ressourcen der Eltern:

*Weil das ja immer ein Abwägen ist. (..) Also ich habe kein Kind, mit dem ich alles machen kann, ich muss mir klar überlegen (..) was können wir in den Alltag einbauen, es braucht immer ein Jahr bis die Sachen funktionieren, schaffe ich diesen Kraftaufwand als Mutter und da muss ich sehr überlegen, was braucht es an Hilfsmitteln. (H13, 479)*

Das in dieser Kategorie zentrale Bedürfnis nach Normalität, kann den Beratungsbedarf auf alternative Lösungen lenken sowie die Förderung der Verstehbarkeit indizieren.

#### **4.3.5 Leistungsbezogener Beratungsbedarf**

Ähnlich wie bei der Annahme von Hilfsmitteln kann mangelnde Verstehbarkeit dazu führen, dass Leistungen nicht in Anspruch genommen werden:

*Also wir hatten noch eine Beratung im Krankenhaus: «so, jetzt beantragen Sie mal einen Behindertenausweis und Pflegegeld», aber das ist, (...) man wird höflich drauf hingewiesen. Dass es wirklich eine Option ist, ist für Eltern in dem Moment (2 Sekunden) gar nicht fassbar, (.) weil man noch gar nicht in dem Gedanken angekommen ist, dass das Kind behindert ist oder sein könnte. (N17, 162)*

In diesem und anderen Beispielen scheinen manche Interviewte mit der erhaltenen Information überfordert zu sein (A10, 540; D12, 1144). Sie nehmen zwar den Inhalt der Beratung wahr, können diesen aber noch nicht auf die eigene Situation übertragen. Diese Eltern berichten, dass einige Zeit verging, bis sie die Notwendigkeit mancher Leistungen verstanden hatten und zum Beispiel einen Antrag zur Einstufung der Pflegebedürftigkeit und/oder Behinderung stellten.

Wenn die Eltern die Situation ihres Kindes verstanden haben, wünschen sie sich gezielt Informationen zu Leistungen, die sich aus der Pflegebedürftigkeit oder Behinderung ergeben:

*Oder wenn dann vielleicht mal ein Pflegegrad steht, einfach ein Infoschreiben: «jetzt steht ihnen das und das damit zu». (M11, 686)*

Sie berichten davon, dass sie zufällig und nur nach und nach über Leistungen und Möglichkeiten bei Pflegebedürftigkeit informiert wurden:

*Ähm (..) also man hat alles, also wenn man, (.) also bei uns war es so, wir haben so alles Jahre nacheinander erfahren was man alles beantragen kann [...]. (F16, 557)*

Manche haben daher Angst, dass sie hilfreiche Informationen verpassen und wissen vor allem anfangs nicht, an wen sie sich wenden können.

Des Weiteren nennen die Interviewten viele bürokratischen Hürden, auf die sie nicht vorbereitet waren und die sie viel Kraft kosteten. Manche Eltern fühlen sich im Stich gelassen und von den Pflege- und Krankenkassen sowie Ämtern unter Druck gesetzt. Sie berichten von langen, energieraubenden Kämpfen um Leistungen:

*[...] also ich finde wirklich da können die Krankenkassen wirklich von sich mit Fug und Recht behaupten sie verzögern es bei fast jedem Kind durch nichts (.) tun. (N17, 212)*

Leistungsbezogene Beratungsbedarfe liegen neben der Information zum Leistungsrecht vor allem auf dem Vorbereiten der Eltern, auf die teils mühsamen Auseinandersetzungen mit Leistungsgebern. Eine Mutter war beispielsweise dankbar, dass sie die Forderung, welche die Pflegekasse an sie stellte, direkt mit einer Beratungsstelle besprechen konnte:

*(.) Und das fand ich arg wichtig, weil ja die Kassen dann auch schnell unter Druck einen setzen. Ich hatte einmal über ein Wochenende nur Bedenkzeit [...]. (D12, 392)*

Einige Interviewte äußern, dass der auf sie ausgeübte Druck eine Hemmschwelle darstellt, Leistungen überhaupt zu beantragen oder einzufordern. Manche der befragten Eltern haben das Gefühl, dass sie unter Generalverdacht stehen, sich Leistungen erschleichen zu wollen oder dass sie sich für Anträge rechtfertigen müssen. Der Beratungsbedarf bezieht sich hier insbesondere auf die Ermutigung der Eltern, ihr Recht sowie notwendige Leistungen beharrlich einzufordern.

Von den Interviewten häufig genannte leistungsbezogene Beratungsbedarfe sind Informationen über Pflegedienste, den Pflegegrad oder den Schul- oder Kindergartenbesuch.

#### **4.3.6 Elternbezogener Beratungsbedarf**

Mehrere Aussagen der Interviewten, stellen die hohe Bedeutung von Beratung zur Vorbeugung von Gesundheitsschäden bei pflegenden Eltern dar. Die Hälfte der Befragten äußeren beispielsweise Rückenschmerzen bei der Pflege ihres Kindes:

*Wenn ich ihn zum Beispiel jetzt aus der Badewanne auf (.) diese (.) Wickelunterlage setze (.) zum Abtrocknen, (.) dann merke ich schon, dass mir mein Rücken ganz schön ähm (.) zu schaffen macht, langsam, (.) ja. (...) Ja. (F16, 801)*

Mit andauernder Pflegebedürftigkeit und Gewichtszunahme des Kindes steigt die körperliche Belastung:

*(...) Aber (.) für mich ist es jetzt überraschend, dass es jetzt so schnell kommt, ne. [...] Also 20kg habe ich immer gedacht, kann man schon gut tragen ((schnauft lachend)) aber ((lacht)) irgendwie sind es schwere 20 Kilo ((lacht)). (D12, 443)*

Ein Vater meint, dass er sich zudem bereits Gedanken darüber macht, ob und wie er es körperlich leisten kann, sein Kind auch in Zukunft zu pflegen:

*[...] vor dem habe ich ein bisschen Muffe. Wenn das (.) äh, (.) wenn das mal soweit kommt, dass man ihn nicht mehr so leicht aus dem Bett raus hebt (.) Aber da ist ja noch ein bisschen hin (...). Weil da kann man sich ja auch selber viel antun, sag ich mal (...). (L14, 720)*

Der Beratungsbedarf bezieht sich auf Maßnahmen zur körperlichen Entlastung von pflegenden Eltern sowie auf die Information über zukünftige Möglichkeiten, die pflegerische Versorgung zu gestalten. Eine Mutter äußerte im Nachgespräch, dass sie sich zum Beispiel vorstellen könnte, einen Kurs zum Thema rüchenschonendes Pflegen zu besuchen, wenn in diesem ihre speziellen Anforderungen als pflegende Mutter berücksichtigt würden.

#### **4.4 Informelle versus professionelle Beratung**

Neben den bereits genannten Kategorien kann ein weiteres Phänomen in Bezug auf die pflegebezogenen Beratungsbedarfe beschrieben werden. Eltern äußern sowohl Beratungsbedarfe, die sie im Verantwortungsbereich des professionellen Gesundheitssystems sehen; als auch Fragen, die sie vorrangig von anderen pflegenden Eltern beantwortet haben wollen.

##### **4.4.1 Unterstützung durch Gleichbetroffene**

Für die Interviewten ist der Austausch mit anderen betroffenen Eltern besonders wichtig. An diese können sie Probleme und persönliche Fragen rund um das Kind und das Familienleben adressieren. Bestimmte Anliegen wollen sie nicht nur mit professionellen

Akteuren bereden, sondern mit Menschen, die selbst eine ähnliche Situation erlebt haben. Damit sie diesen Dialog als Benefit wahrnehmen, wünschen sie sich möglichst viele Ähnlichkeiten zum eigenen Kind. Dieser Peer-Group-Support ist für die Eltern an vielen Stellen eine Bereicherung. Im Austausch erhalten sie beispielsweise pflegerische Anregungen für den Alltag:

*Das ist wertvoll, also das ist wirklich wertvoll, weil da so praktische Tipps einfach kommen. (D12, 757)*

Außerdem schließen sie tiefe Verbindungen, die ihnen Kraft und Hoffnung geben:

*[...] einfach zuhören füreinander da sein [...]. Ähm (..) ja, das hat geholfen, das hat verbunden, das hat Freundschaften geschaffen [...]. (M11, 602)*

Auch aufgrund mangelnder professioneller Beratung kam es dazu, sich gegenseitig auszutauschen und zu beraten:

*Und (..) ansonsten glaube ich, (...) haben wir uns viel selber erarbeitet. Also einfach durch den Austausch mit anderen Eltern ist man irgendwie wieder auf etwas gekommen. (Z15, 867)*

Mehrere Eltern berichten, dass die Beratung durch andere Eltern besonders nützlich ist, wenn das Kind der beratenden Eltern einige Jahre älter ist:

*Alles, was wir denken müssen, hat die schon gedacht und alles, was bei uns an Fragen aufplopt, hat sie mindestens schon einmal erlebt. (N17, 575)*

Die erfahrenen Gleichbetroffenen geben den Eltern so die Möglichkeit, sich auf die Zukunft vorzubereiten und fördern dadurch auch die Verstehbarkeit der eigenen Situation:

*Weil ich einfach auch bestimmte Dinge klarer gesehen habe erstmal über die Schwere, mir das klar geworden ist, weil ich die Kinder jetzt halt im Erwachsenenalter gesehen hab [...]. (H13, 930)*

Unabhängig von der professionellen Beratung haben sie durch die Erfahrungswerte der anderen Eltern den direkten Vergleich, ob bestimmte Maßnahmen und Entscheidungen das Kind positiv beeinflussen könnten und ob ähnliche Entscheidungen fürs eigene Kind hilfreich wären:

*[...] um es mal so abzuhören, wie weit die Dinge zugelassen haben, also ich sag jetzt mal Schmerz und Übelkeit bei den Kindern, bis sie so den nächsten Schritt gegangen sind. (A10, 449)*

Je nach Krankheitsbild und Einschränkungen des Kindes, kann es sehr herausfordernd sein, Eltern in einer ähnlichen Situation zu finden:

*Ich suche auch Kontakt zu anderen Eltern. Jetzt gerade ist in Deutschland noch ein sechsjähriges Kind aufgeploppt, wo ich jetzt versuche mich mit der Mutter zu kontaktieren. Das hat aber wirklich lange gedauert, bis ich das herausgefunden hab ((schnauft lachend)). (A10, 163)*

Eine Interviewte erzählt, dass sie bisher keine Möglichkeit hatte, sich mit vergleichbaren Gleichbetroffenen auszutauschen und empfindet es als sehr belastend, dass „keiner der [...] weiß, wovon ich rede ((Stimme stürzt ab))“ (F16, 717).

#### **4.4.2 Professioneller Beratungsbedarf**

An die professionelle Beratung werden zwar ähnliche, jedoch gezieltere Beratungsbedarfe gerichtet.

Manche Interviewte sind enttäuscht und erzählen, dass sie selbst "austesten" (A10, 280) mussten und sich "hilflos im Raum" (H13, 316) fühlten. Der Großteil der Eltern berichtet, dass sie sich Informationen zur Versorgung ihres Kindes Stück für Stück zusammensuchen müssen und währenddessen viele Stellen kontaktieren:

*Ähm (..) also man muss, um eine Information zu bekommen, möchte ich sagen, zehn bis fünfzehn Leute ansprechen (..). (N17, 596)*

Allein die Suche nach bedarfsgerechter Beratung ist mühsam und kostet die Eltern viel Kraft:

*Ich bin da dran zerbrochen, dass ich wie Asterix und Obelix (..) durch diese Gänge geschickt worden bin. (H13, 755)*

Sie wünschen sich daher eine persönliche Ansprechperson oder Beratungsstelle, die ihre Situation erfasst und alle Möglichkeiten zusammenführt:

*Das man einfach weiß, wenn man mal nicht weiterweiß, dann kann ich (..) dort nachfragen (..) so eine Art Koordinator oder sowas ((schnauft lachend)). Wo ich mich dann mit dem Problem hinwenden muss ne. (D12, 677)*

Die Beratung sollte dabei auch „kleine“ Beratungsbedarfe möglichst unkompliziert und niederschwellig decken können:

*[...] für so kleine Sachen da hätte ich wahrscheinlich Hemmungen gehabt gleich in der Klinik anzurufen. [...] einfach eine Stelle, wo ich das Gefühl hätte da kann ich mit gutem Gewissen auch mal umsonst anrufen. (D12, 1042)*

Eine andere Mutter hat sehr eindrücklich formuliert, wie professionelle Beratung insbesondere die praktische, pflegerische Komponente aufgreifen müsste und dabei einen Ausblick in das Leben mit der kindlichen Diagnose geben sollte:

*Also auch gerade in unserem Fall, wo jetzt niemand so die Ahnung von hat, wäre es glaub ich gar nicht so schlecht, wenn man irgendjemanden an der Hand hätte der einen auch so mental ein bisschen auf die Dinge vorbereitet. (..) Weil Ärzte sind da halt doch sehr, ne, ja ((lacht)) weiß ich jetzt auch nicht wie ich das sagen soll ((lacht weiter)). Ich meine die sind gut, alles klar, alles Fachliche, aber da fehlt halt irgendwie jemand der einem so den Ausdruck, die Perspektive ins Leben widerspiegelt. Wie das eigentlich praktisch dann ist, ja (..). (A10, 609)*

Einige Eltern wünschen sich dafür eine professionelle Person an ihrer Seite, die bei Bedarf im Alltag dabei ist, die familiäre Situation kennt und den Weg mit ihnen gemeinsam geht. Eine Mutter vergleicht es mit der Hebamme ihres gesunden Kindes:

*Sie hat immer gesagt: «ach das passt und dann da und da» und so einfach ein bisschen Tipps. Und das glaube ich wäre jetzt gerade bei einem behinderten Kind auch nochmal interessant, oder, ja eine Entlastung gewesen. (D12, 653)*

Die situative Beratung vermittelt Sicherheit und bereitet auf das alltägliche Leben vor:

*Oder auch ähm (.) zusammen (mit dem Pflegedienst) spazieren gehen, (..) das ist auch (.) ähm (.) ja einfach alles ganz anders (..). Und ich habe mich halt sicherer gefühlt, (..) oder man traut sich auch mehr. (F16, 891)*

Einer Interviewten ist zudem besonders wichtig, dass Beratung „[...] nicht übergriffig“ (Z15, 795) ist.

Eltern erleben jedoch, dass verfügbare Beratungsstellen nicht auf die Beratungsbedarfe von pflegenden Eltern ausgerichtet sind:

*Ähm (.) und ich habe dann ähm (.) eine fachliche (Beratung) nochmal gebraucht und der Pflegestützpunkt ist völlig überfordert und auch in anderen Themen was Kinder betrifft ist der völlig überfordert, weil die nur mit Alten zu tun haben. (H13, 743)*

Nicht zuletzt, wünschen sich die pflegenden Eltern Informationen über Begegnungsmöglichkeiten mit Gleichbetroffenen:

*Ähm, genau, das wäre was, wo ich finde, das fehlt. Es gibt natürlich Vereine, wo du dich registrieren lassen kannst, erstmal anonym und dann vielleicht*

*mal jemand anfragen und dann vermitteln die, wenn du das möchtest, deine Nummer, aber alles so kompliziert und dann, dass musst du ja alles von selber machen und wer hat denn oft die Kraft. (M11, 580)*

Die Aussagen der Eltern machen deutlich, dass neben der bereits genannten Peer-Group vor allem professionell Pflegende eine der bedeutendsten Beratungsadressaten für pflegende Eltern sein könnten. Die Aufgabenbereiche der professionellen Pflege und der pflegenden Eltern überschneiden sich in vielen Bereichen. F16 berichtet, dass es deshalb sehr wertvoll war, sich mit den Pflegefachpersonen des ambulanten Pflegedienstes auszutauschen:

*Es war einfach auch gut, jemanden zum Reden zu haben. (..) Weil die (..) ähm (...) haben verstanden, was man, also (..) gut sie sind jetzt nicht in der Situation gewesen wie jetzt ich, aber die sehen, was ich jetzt halt täglich für Aufgaben machen muss (..) und (...) Ja (.). (F16, 886)*

Auch wenn die Pflegefachperson sich nicht in der gleichen Situation wie die Eltern befindet, schafft die Schnittmenge der Aufgaben ein Gefühl von Nähe und Verstanden-Werden. Mit dieser Tatsache könnte die professionelle Pflege in der Beratung pflegender Eltern einen einmaligen und besonderen Stellenwert unter den Professionen einnehmen.

## **5 Diskussion**

Diese Arbeit hatte zum Ziel, den pflegebezogenen Beratungsbedarf von pflegenden Eltern herauszuarbeiten. Hingegen der Annahme der Forschenden, dass überwiegend themenbezogene Beratungsbedarfe im Vordergrund stehen, zeigt sich in den Interviews ein sehr viel komplexeres Bild in Bezug auf die elterlichen Beratungsbedarfe.

In der Retrospektive konnten die Interviewten ihre Bedürfnisse und die herausfordernden Situationen klar äußern. Sie waren in der Lage, diese zu reflektieren und Zusammenhänge zu erschließen, die ihnen in der Vergangenheit verborgen blieben. Dieses Potenzial der Studienteilnehmer trägt in den vorliegenden Ergebnissen zu einem vielseitigen Verständnis ihrer pflegebezogenen Beratungsbedarfe bei.

In folgendem Teil der Arbeit, sollen die Ergebnisse und deren Zusammenhänge erschlossen sowie im Kontext von bestehenden Theorien und anderen Publikationen diskutiert werden.

## 5.1 Bedürfnisorientiertheit von Beratungsbedarfen

Durch die Forschungsarbeit konnte die Annahme entwickelt werden, dass drei versteckte Bedürfnisse sowie das Verstehen der kindlichen Pflegebedürftigkeit der Eltern, Einfluss auf die pflegebezogenen Beratungsbedarfe nehmen.

Aufgrund der narrativen Frageweise konnten Zusammenhänge zwischen Bedürfnissen sowie Beratungsbedarfen der Eltern aufgedeckt werden. Diese Zusammenhänge lassen darauf schließen, dass die Befriedigung der versteckten Bedürfnisse als ein Hauptziel mancher themenbezogener Beratungsbedarfe gesehen werden kann. Außerdem können die Bedürfnisse ausschlaggebende Motivation für das Annehmen, aber auch Ablehnen von Beratungsangeboten oder -inhalten sein (Kapitel 4.1.2, 4.2, 4.3.3, 4.3.4, 4.3.5). Um den Beratungsbedarf zu decken, müssen Inhalte und Ziele der Pflegeberatung an den versteckten Bedürfnissen ausgerichtet sein.

Den versteckten Bedürfnissen wird individuell, je nach Themenbereich sowie Pflegeerfahrung der Interviewten, eine andere Priorität durch die pflegenden Eltern zugeordnet. Beispielsweise war für eine Interviewte die Monitorüberwachung ihres Kindes aus Angst vor Normalitätsverlust undenkbar. Darüber hinaus war für eine andere Mutter der Monitor ausschlaggebend, um die Sicherheit ihres Kindes aufrechtzuerhalten (Kapitel 4.1.3). Beide Mütter hatten ein hohes Bedürfnis nach Sicherheit, benötigen jedoch aufgrund unterschiedlicher Bedürfnisprioritäten andere Lösungen (ebd.).

Die Ergebnisse legen nahe, dass die Bedürfnisse nach Normalität und Sicherheit immer wieder im Konflikt zueinanderstehen. Denn durch eine Sicherheitsmaßnahme (z.B. Monitorüberwachung) kann Normalität verloren gehen oder das Ausleben von Normalität (z.B. keine Monitorüberwachung) kann die Sicherheit einschränken (Kapitel 4.3.1). In diesem Spannungsfeld sind die Beratungsbedarfe und damit die Ziele der Beratung abhängig von der Bedürfnispriorität. Durch das Erfragen der Bedürfnispriorität sowie dem Aufzeigen von verschiedenen Möglichkeiten und deren Konsequenzen, kann Pflegeberatung gezielt zur Lösung des Konflikts beitragen.

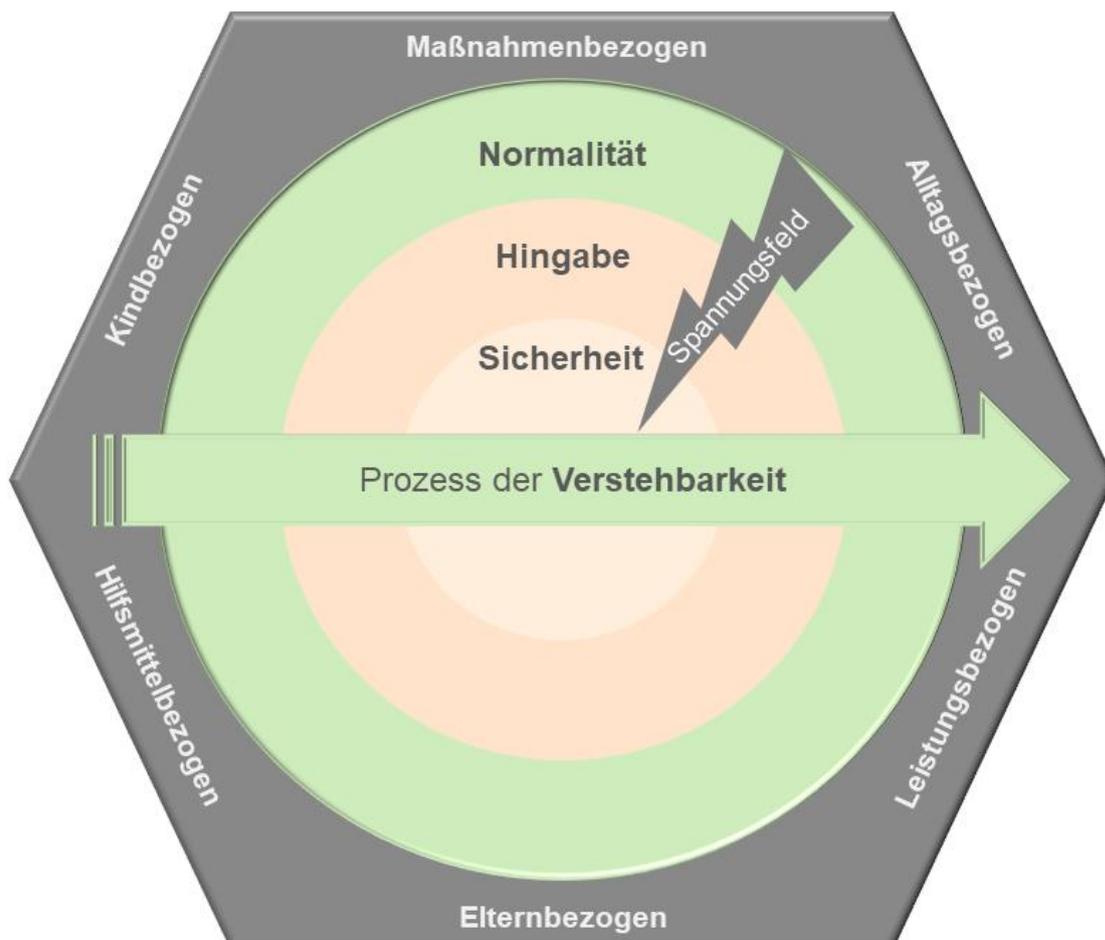
Auch der mit dem Normalitätsbedürfnis zusammenhängende Prozess der Verstehbarkeit hat einen Einfluss auf den elterlichen Beratungsbedarf. Je mehr die Eltern die Pflegebedürftigkeit des Kindes verstanden und angenommen haben, desto mehr scheinen sie sich für die Durchführung von Pflegemaßnahmen sowie die Inanspruchnahme von Leistungen und Hilfsmitteln zu öffnen (Kapitel 4.3.3, 4.3.4, 4.3.5). Daher ist die Förderung der Verstehbarkeit ein wichtiges Feld in der Beratung von pflegenden Eltern. Das prozesshafte Annehmen der „neuen“ Normalität kann durch pflegerische Aufklärung und Beratung sowie durch das Einbinden in die Pfl egetätigkeit, in Form von Anleitung unterstützt werden und den pflegenden Eltern einen Rahmen geben, in welchem neben dem

Normalitätsbedürfnis auch die Bedürfnisse nach Sicherheit und Hingabe gestillt werden können (Kapitel 4.1.1, 4.1.2, 4.1.3, 4.2).

In der Beratung von pflegenden Eltern müssen demnach nicht nur die vordergründigen Fragen, was können wir tun oder wie kann das Problem gelöst werden, beantwortet werden (London 2010, S. 36), sondern auch die Rückgewinnung von Normalität und Sicherheit sowie das Ausleben von Hingabe in der Elternrolle verfolgt werden. Die Fragen, „Wie kann ich normal leben?“ und „Wie kann ich sicher gehen, dass ich meinem Kind etwas Gutes tue?“, können unausgesprochen hinter den thematischen Fragestellungen der pflegenden Eltern liegen.

In folgenden Abschnitten soll aufgezeigt werden, in welchem Zusammenhang die Bedürfnisse nach Normalität, Hingabe und Sicherheit sowie der Prozess der Verstehbarkeit bereits in anderen Forschungsarbeiten und Konzepten auftauchen und wie diese in Verbindung mit den in dieser Arbeit identifizierten themenbezogenen Beratungsbedarfen stehen.

Abbildung 3 zeigt den Versuch, die hier beschriebenen Zusammenhänge in einem Modell darzustellen.



**Abb. 3:** Modell der Bedürfnisorientiertheit von Beratungsbedarfen

### **5.1.1 Normalität**

Das Bedürfnis nach Normalität spiegelt sich in vielen Forschungsarbeiten über pflegende Eltern oder Angehörige wider (Büker 2010; McKevitt et al. 2019; Mikschofsky und Metzging 2014, S. 21; Mischke und Meyer 2008). Der Verlust von Normalität bedeutet nicht nur, dass bewährte Handlungsmuster oder alltägliche Abläufe nicht mehr greifen (Büker, 2010, S.98f), sondern, dass die Realität sich anders darstellt als erwartet (Mikschofsky und Metzging 2014, S. 26).

Mehrere Studien formulieren in anderen Worten, dass pflegende Eltern lernen müssen, die erhoffte Normalität loszulassen und in eine eigene „neue“ Normalität zu finden (ebd.; Büker 2010).

Welchen hohen Stellenwert das Bedürfnis nach Normalität bei pflegenden Eltern einnimmt, wird auch in der Kindernetzwerkstudie deutlich. In dieser gaben über 90 % der befragten pflegenden Eltern an, dass sie versuchen, ihr Kind so zu behandeln, als wäre es ein ganz „normales“ Kind (Kofahl und Lüdecke 2014, S. 20).

### **5.1.2 Hingabe**

In einer Studie von Woodgate et al. (2015) bestätigt sich das Bedürfnis nach Hingabe und wird mit der Rolle "The good parent" umschrieben. Die pflegenden Eltern streben danach „gute“ Eltern zu sein, indem sie versuchen dem Kind ein gutes, sicheres und gesundes Leben zu ermöglichen (ebd.). Um dieser Rolle zu entsprechen und das Wohlergehen des Kindes zu fördern, wollen sie sich Wissen aneignen und suchen nach geeigneten Informationen (Bachmann 2014, S. 140; Büker 2010, S. 166f). Außerdem werden die pflegenden Eltern nach einer gewissen Zeit aktiv und setzen sich mit Optionen der bestmöglichen Therapie und Förderung auseinander (Mikschofsky und Metzging 2014, S. 22).

Insbesondere zu Beginn der Pflegebedürftigkeit kann das Hingabebedürfnis nicht im erwarteten Rahmen gelebt werden. Laut der Untersuchung von Hewetson und Singh (2009) fällt es Müttern besonders schwer, wenn sie ihr Kind beispielsweise nicht wie erhofft ernähren können oder unangenehme, schmerzhaft Maßnahmen an ihrem Kind durchführen müssen.

Die Ergebnisse in Kapitel 4.1.2 zeigen, dass Eltern Angst haben den Anforderungen des Kindes nicht gerecht zu werden und sie sich daher Wissen und Kompetenzen aneignen. In diesem Zusammenhang legt eine andere Studie offen, dass die Selbstbestimmung der Eltern insbesondere durch das Aneignen von Wissen, Fertigkeiten oder Fähigkeiten gestärkt werden kann (Coad et al. 2015). Das Empowerment von pflegenden Eltern kann demnach entscheidenden Einfluss auf das Ausleben ihres

Hingabebedürfnisses nehmen. Empowerment soll Menschen durch die Bereitstellung von vielseitigen Ressourcen befähigen, ihr Leben und den Alltag selbstbestimmt zu managen (Mas et al. 2019; Miller und Pankofer 2016, S. 8). In Kapitel 4.3.3 wird dargestellt, dass bei einer Mutter das Empowerment vor allem durch den emotionalen Zuspruch und die Befähigung zur Übernahme der Mutterrolle stattgefunden hat. Laut einer Studie werden Informationen als besonders zufriedenstellend wahrgenommen, wenn den Eltern Zusammenarbeit angeboten und Empathie entgegengebracht wird (Graungaard und Skov 2007). Auch Heweston und Singh (2009) kommen zu dem Ergebnis, dass in der Auseinandersetzung mit der kindlichen Situation sowohl praktische als auch emotionale Bedarfe der Mütter bedient werden müssen. Pflegeberatung sollte demnach neben der Vermittlung von Wissen und Kompetenzen darauf abzielen die pflegenden Eltern darin zu bestärken und zu unterstützen, ihr Hingabebedürfnis in einer anderen, als der erwarteten Form, zu leben.

### **5.1.3 Sicherheit**

Das in dieser Studie beschriebene Bedürfnis nach Sicherheit steht in engem Zusammenhang mit dem Bedürfnis nach Hingabe. Sicherheit bedeutet in seinem Wortursprung so viel wie „ohne Sorge“ (Frevel 2016, S. 3). Nach Büker (2010, S. 98f) mangelt es besonders zu Beginn der Pflegebedürftigkeit an Erfahrung sowie Handlungsstrategien und die Versorgungserfordernisse des pflegebedürftigen Kindes lösen daher Sorgen und Unsicherheiten bei den Müttern aus. Nach vorliegenden Ergebnissen dient das darauf einsetzende Streben nach Sicherheit dazu, dem Kind etwas Gutes zu tun bzw. diesem nicht zu Schaden (Kapitel 4.1.3). Auch bei Woodgate et al. (2015) wird pflegenden Eltern die Rolle der „Beschützer“ zugewiesen, in der sie ihrem Kind Sicherheit geben und es vor Leid bewahren wollen.

Aus Angst vor einer gesundheitlichen Verschlechterung des Kindes sind Eltern in ständiger Bereitschaft und beobachten penibel die kindlichen Veränderungen (ebd., Mikschofsky und Metzinger 2014, S. 25). Auch aus den Kapiteln 4.3.2 und 4.3.3 geht hervor, dass pflegende Eltern sich insbesondere bei der Beobachtung des Kindes, der Reaktion auf Pflegeprobleme sowie der Durchführung von speziellen Pflegemaßnahmen unsicher fühlen. Durch Wissens-, Fähigkeits- und Fertigkeitsvermittlung in der Pflegeberatung sollte daher insbesondere ein Gefühl von Sicherheit hergestellt werden.

#### 5.1.4 Verstehbarkeit

Die in dieser Arbeit definierte Verstehbarkeit als Prozess findet sich in den Phasen von Schuchardts (2013) Krisen-Modell, aber auch in den Phasen des mütterlichen Bewältigungshandelns (Kapitel 2.2.3) von Büker (2010) wieder. In beiden Modellen wird beschrieben, wie die Normalität durch den Eintritt einer Krise verloren geht, wie Menschen diese Krise durch Phasen hinweg bewältigen und ihr Leben in den herausfordernden Umständen neugestalten.

Schuchardt (2013, S. 37) beschreibt in ihrem Spiral-Modell die acht Phasen der Krisenverarbeitung, in welchem am Anfang einer Krise die Phase der „Ungewißheit“ steht. Diese Phase ist geprägt von dem Noch-nicht-Wissen sowie der Neigung zur Leugnung der Krise, erst in der zweiten Phase tritt die „Gewißheit“ ein (ebd., S. 37f). Der in der vorliegenden Arbeit genannte Prozess der Verstehbarkeit entspringt zwar aus diesen beiden Phasen, ist jedoch nicht mit diesen gleichzusetzen. Vielmehr meint Verstehbarkeit das Maß an Verstehen oder Eingestehen der kindlichen Gesundheitsstörung und deren ganzheitlichen Folgen. Das Verstehen entwickelt sich dabei über viele Jahre (Kapitel 4.2) und geschieht parallel zu allen Phasen der Krisenverarbeitung sowie darüber hinaus.

Büker (2010) deutet an, dass pflegende Mütter Informationen über die gesundheitliche Störung und deren Folgen zunächst kaum erfassen oder verarbeiten können (Kapitel 2.2.3). Die Ergebnisse aus den Kapiteln 4.2, 4.3.4, 4.3.5 können diese Annahme bekräftigen. Die Interviewten konnten hier Informationen aufgrund mangelnder Verstehbarkeit nicht auf die eigene Situation übertragen und lehnten daher Beratungsinhalte sowie -angebote ab. Das Ablehnen von Beratungsinhalten oder -angeboten bedeutet allerdings nicht, dass kein pflegebezogener Beratungsbedarf vorliegt, vielmehr könnte es ein Ausdruck von mangelnder Verstehbarkeit der Eltern sein.

In den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit wird die Notwendigkeit der Begleitung im Prozess der Verstehbarkeit durch Interventionen der Pflegeberatung aufgezeigt. Auch wenn die Verstehbarkeit als innerlicher Prozess gesehen werden muss, scheint die Förderung der Verstehbarkeit von außen, in Form von Aufklärung über die Pflegebedürftigkeit und das Einbinden der Eltern in neue Handlungs- und Wissensfelder, sinnvoll zu sein (Kapitel 4.2). Das Ziel von Pflegeberatung ist, dass Eltern die Pflegebedürftigkeit ihres Kindes annehmen können und dadurch die Chance erhalten, ihre Vorstellungen vom Konzept „Normalität“ zu erneuern.

Auch Büker (2010, S. 166ff) kommt zu dem Fazit, dass Kompetenzerwerb ein Schlüssel zur Bewältigung sein kann und unterstreicht hierbei die Wichtigkeit von Unterstützungs- und Beratungsangeboten. Der Prozess der Verstehbarkeit ist als Part der

Bewältigung zu sehen. Die gezielte Förderung der Verstehbarkeit als Beratungsmaßnahme ergänzt Bükers Annahme der Bewältigung durch Kompetenzerwerb (Kapitel 2.2.3).

Mikschofsky und Metzling (2014, S. 22) nennen in ihrer Studie über das Alltagsleben von Eltern mit schwerstbehinderten Kindern das „anders sein und es wissen“ als zentrales Hauptphänomen. Dies kann mitunter als Ziel des Verstehbarkeitsprozesses gesehen werden. Die Forschenden gehen nur wenig auf den Prozess ein, beschreiben jedoch, dass Zeit, Information und Erfahrung im Umgang mit dem Kind zu Akzeptanz und Wissen des Anders-seins führen (ebd., S. 26).

Schuchardt (2013, S. 39) meint, dass insbesondere die erste Phase der „Ungewißheit“ den gesamten Verlauf der Krisenverarbeitung prägt und diese durch angemessene Prozessbegleitung positiv beeinflusst werden kann. Sie (Schuchardt 2013, S. 47) sieht das Wissen über den Lernprozess zur Krisenverarbeitung als Aufforderung an professionelle Akteure, Menschen in einer Krise sensibler zu begleiten.

Diese Aufforderung muss auch der professionellen Pflege gelten, welche gerade in krisen- und problembehafteten Situationen auftritt. Die Begleitung in der Krise durch die Pflege scheint umso wichtiger, da pflegende Eltern besonders zu Beginn vermehrt die Hilfe durch Psychologen ablehnen (Mikschofsky und Metzling 2014, S. 27). Diese Ablehnung hängt sowohl mit der vorübergehenden Überforderung als auch damit zusammen, dass die Eltern sich durch Psychologen nicht ausreichend in ihrer Situation verstanden fühlen (ebd.). Im Gegensatz zum Psychologen weiß die Pflegefachperson, was es bedeutet zu Pflegen und hat dadurch möglicherweise, wie auch ein Beispiel in den Ergebnissen zeigt, einen besonderen Zugang zu den betroffenen Eltern (Kapitel 4.4.2).

Die Begleitung in der Krisenverarbeitung bzw. im Bewältigungsgeschehen könnte zur vorrangigen pflegerischen Beratungsaufgabe bei pflegenden Eltern werden, denn vorliegende Ergebnisse machen deutlich, wie stark die pflegebezogene Beratungsbereitschaft sowie Beratungsbedarfe durch den Prozess der Verstehbarkeit beeinflusst werden können (Kapitel 4.2, 4.3.3, 4.3.4, 4.3.5).

Die emotionale Stabilität der zu Beratenden scheint zudem erheblichen Einfluss auf deren Fähigkeit zur Informationsaufnahme und -verarbeitung zu haben (Rouck und Leys 2009).

Büker (2010) weist in ihrer Untersuchung darauf hin, wie entscheidend es ist, die richtigen Informationen zum richtigen Zeitpunkt zu geben. Eine andere Publikation erläutert, wie der Zeitpunkt, der Rahmen und das Maß an Information sowie die Bereitschaft der Eltern für eine bestimmte Information, Einfluss auf deren Zufriedenheit bezüglich der Informationsgabe nehmen (Graungaard und Skov 2007). Diese Annahmen werden in vorliegender Masterarbeit ergänzt, denn Informationen über Leistungen oder Hilfsmittel

wurden teilweise aufgrund mangelnder Verstehbarkeit abgelehnt. Aus den Ergebnissen wird auch ersichtlich, dass zu einem späteren Zeitpunkt im Bewältigungsprozess und mit zunehmender Verstehbarkeit, gezielt nach diesen vorherigen Tabuthemen zur Pflegebedürftigkeit gefragt wird und diese sogar durch die Interviewten in Beratungssituationen vermisst wurden (Kapitel 4.3.5).

## **5.2 Themenbezogene Beratungsbedarfe**

Die vorliegende Untersuchung zeigt, dass pflegende Eltern einen umfassenden pflegebezogenen Beratungsbedarf haben. Es wurde eine Vielzahl an themenbezogenen Beratungsbedarfen identifiziert, die in sechs Bereiche unterteilt werden konnten (Kapitel 4.3). Einige der Beratungsbedarfe decken sich mit den Ergebnissen der Studie aus der systematischen Literaturrecherche von Bo Ryeong und Hyun Young (2020) (Kapitel 2.5). In deren Ergebnissen werden jedoch überwiegend maßnahmen- und kindbezogene Beratungsbedarfe genannt. Durch das Leitfaden-Interview sowie den Online-Fragebogen von Bo Ryeong und Hyun Young (2020) war deren Untersuchung stärker gesteuert als durch das in dieser Arbeit verwendete narrative Interview. Bei Bo Ryeong und Hyun Young (2020) wurden die Studienteilnehmer nach ihren Beratungsbedarfen in Bezug auf das Krankheits-Management befragt, weshalb die individuelle Perspektive auf die pflegerischen Herausforderungen im Alltag fehlte.

Die in dieser Arbeit genannten alltagsbezogenen Beratungsbedarfe sind von einem starken Bedürfnis nach Normalität geprägt (Kapitel 4.3.1). Sie beziehen sich vor allem auf die Alltagsstruktur, die sich sowohl rund um die Gesundheitserfordernisse des Kindes als auch um die Bedürfnisse der gesamten Familie aufbaut. Der familiäre Einbezug wird durch die Interviewten eher selten oder nur beiläufig genannt. Andere Ergebnisse zeigen jedoch, dass es notwendig ist, die gesamte Familie in den Fokus von Beratung zu stellen (Nordfeldt et al. 2013; Bachmann 2014, 150f; Büker 2010), denn nicht nur die Hauptpflegeperson, sondern die gesamte Familie und deren Beziehungen sind von dem pflegebedürftigen Kind betroffen (Warschburger 2013, S. 169). In den Beratungsprozess sollten deshalb, in Anlehnung an die familien- und umweltorientierte Pflege, alle von der Pflege betroffenen Personen einbezogen und die Familie als System gestärkt werden (Friedemann und Köhlen 2018, 24ff). Die alltagsbezogene Pflegeberatung sollte daher an der ganzen Familie sowie an dem Bedürfnis nach Normalität ausgerichtet sein.

Bei den kind- und maßnahmenbezogenen Beratungsbedarfen liegt der Fokus insbesondere auf dem Bedürfnis nach Sicherheit und Hingabe (Kapitel 4.3.2, 4.3.3). Dies könnte damit zusammenhängen, dass sich eine Handlung oder Entscheidung in diesen

Bereichen direkt auf das kindliche Wohlbefinden auswirkt und sich daher die Angst vor negativen Konsequenzen für das Kind erhöht.

In den maßnahmenbezogenen Beratungsbedarfen findet sich ein interessanter Aspekt bezüglich des Beratungszeitpunkts für Pflegemaßnahmen, die sich aus einem medizinischen Eingriff ergeben (Kapitel 4.3.3). Eine Forschungsarbeit die sich mit dem Entscheidungsprozess von Eltern zur Anlage einer PEG-Sonde beschäftigte, zeigt, dass Eltern einen oftmals langen Prozess durchlaufen, bis sie sich für eine PEG entscheiden können (Jud 2014). Die Eltern wurden hier vor dem Eingriff über Operationstechniken und den Nutzen der PEG-Sonde aufgeklärt, selten jedoch über die Auswirkungen und die Pflege im Alltag (ebd.). Den bei Jud befragten Eltern hat vor allem der Austausch mit anderen betroffenen Eltern und damit der Einblick in den pflegerischen Alltag geholfen, eine Entscheidung zu treffen (ebd.). Diese Erkenntnisse werden durch Kapitel 4.3.3 ergänzt. Pflegende Eltern äußern hier, dass es für sie hilfreich war oder wäre, einen Ausblick auf die pflegerischen Folgen eines operativen Eingriffs zu erhalten (Kapitel 4.3.3). Die maßnahmenbezogene Pflegeberatung könnte demnach bereits vor der Entscheidung der Eltern für einen medizinischen Eingriff sinnvoll sein.

Bei den hilfsmittelbezogenen Beratungsbedarfen findet sich die Besonderheit, dass pflegende Eltern sich eine „normale“ Alternative zu professionellen Hilfsmitteln wünschen (Kapitel 4.3.4). Bei der hilfsmittelbezogenen Pflegeberatung sollte daher auf den Wunsch nach Normalität und auf alternative Lösungen eingegangen werden.

Die leistungsbezogenen Beratungsbedarfe verändern und entwickeln sich mit dem Prozess der Verstehbarkeit (Kapitel 4.3.4, 5.1.4), werden den Ergebnissen zufolge jedoch nicht direkt von den versteckten Bedürfnissen beeinflusst.

Auch die elternbezogenen Beratungsbedarfe scheinen in keinem Zusammenhang zu den versteckten Bedürfnissen zu stehen.

### **5.3 Informelle versus professionelle Beratung**

Wie in Kapitel 4.4 beschrieben, können pflegebezogene Beratungsbedarfe verschiedene Adressaten haben.

Von der professionellen Pflege wünschen sich pflegende Eltern eine ganzheitliche, situative, wegbegleitende und sich den Bedürfnissen annehmende Beratung (4.4.2).

Andere Studien ergänzen, dass nicht nur das korrekte Identifizieren von Themen und Bedürfnissen wichtig ist, um dem Beratungsbedarf geeignet zu begegnen. Pflegende Eltern wünschen sich verschiedene Informationsformate, beispielsweise visuell, mündlich oder schriftlich sowie Gruppenangebote oder Einzelgespräche (Bo Ryeong und Hyun Young 2020; Nightingale et al. 2015). Die Ergebnisse einer systematischen

Literaturrecherche von Nightingale et al. (2015) zeigen, dass pflegende Eltern trotz professioneller Beratung noch weitere Informationsquellen nutzen. Die Wahl der Informationsquelle durch die Eltern steht dabei im Zusammenhang mit der aktuellen Situation, mit früheren Erfahrungen und Kenntnissen über die Quelle sowie mit dem Vertrauen in die Quelle (Nordfeldt et al. 2013).

Auch der Austausch mit anderen pflegenden Eltern spielt laut den Ergebnissen eine wichtige Rolle. Andere Studienergebnisse bestätigen, dass sich pflegende Eltern Kontakt zu Gleichbetroffenen wünschen und diesen aktiv suchen (Dodds 2021; Fernández-Alcántara et al. 2015; Bachmann 2014, S. 141). Weitere Publikationen zeigen ebenfalls, dass andere betroffene Eltern einen wichtigen Part bei der Bewältigung sowie für den Wissens- und Kompetenzerwerb einnehmen (Garrity et al. 2019; Bo Ryeong und Hyun Young 2020; Nightingale et al. 2015; Bachmann 2014, S. 141). Pflegende Eltern profitieren voneinander und erachtet es als wichtig, sich gegenseitig bei der Bewältigung von Herausforderungen zu unterstützen und ihr Wissen an Gleichbetroffene weiterzugeben (Woodgate et al., 2015). Das Können und das Bedürfnis auch andere Eltern zu unterstützen, entwickelt sich jedoch erst im Laufe der Pflegezeit und ist von verschiedenen Merkmalen abhängig (Dodds und Singer 2018; Büker 2010).

Pflegeberatung sollte pflegende Eltern gezielt bei der Suche von geeigneten Gleichbetroffenen unterstützen sowie diese als Benefit und Ergänzung zur professionellen Beratung wahrnehmen.

## **5.4 Schlussfolgerung**

In vorliegender Forschungsarbeit wurden erstmals sechs umfassende Themenbereiche zu pflegebezogenen Beratungsbedarfen von pflegenden Eltern herausgearbeitet.

Die zentrale Erkenntnis ist, dass versteckte Bedürfnisse sowie das Maß der Verstehbarkeit Einfluss auf die pflegebezogenen Beratungsbedarfe und die Beratungsbereitschaft von Eltern nehmen können.

Ergänzend zu Büker (2010) können die versteckten Bedürfnisse als die zu erfüllenden Bedürfnisse in der Bewältigung durch Kompetenzerwerb betrachtet werden. Demnach ist die Bewältigung erfolgreich, wenn der Kompetenzerwerb dazu führt, dass die versteckten Bedürfnisse befriedigt sind und die Eltern die Pflegebedürftigkeit des Kindes angenommen haben.

## 5.5 Empfehlungen für die Beratungspraxis

Ein Blick auf die Beratungslandschaft für pflegende Eltern in Deutschland zeigt, dass die notwendige kontinuierliche, spezialisierte und umfangreiche Beratung in Form einer Anlaufstelle, aktuell weder geleistet noch finanziert wird. Das Gesundheitswesen ist mehr budget- als bedarfsorientiert. Dies hat zur Folge, dass die Bedürfnisse der Patienten und Eltern mit den ökonomischen Möglichkeiten und Interessen der Leistungsträger kollidieren (Becker 2017, S. 25).

In der Pflegeberatung nach §37 (3) SGB XI werden zwar Fragen zu Leistungen sowie zur Pflegepraxis beantwortet, jedoch findet diese je nach Pflegegrad nur viertel- bis halbjährlich statt und bietet daher nicht die gewünschte kontinuierlich abrufbare Beratung.

Die Pflegestützpunkte bieten nach §7a SGB XI ein Fall-Management an, bei welchem alle erforderlichen Leistungen koordiniert werden. Dabei fehlt jedoch die direkte psychosoziale und pflegfachliche Beratung.

Die Schulungen oder Pflegekurse nach §45 SGB XI scheinen aufgrund ihrer Orientierung an der Praxis am ehesten geeignet, um pflegende Eltern für die alltägliche Pflege auszurüsten. Die individuellen Schulungen in der Häuslichkeit könnten vor allem in der Transitionsphase besonders hilfreich sein. Da die häuslichen Schulungen je nach Pflegekasse auf nur wenige Beratungseinsätze limitiert sind, können diese dem umfassenden und bedürfnisorientierten Beratungsbedarf allerdings kaum begegnen. Die Pflegekurse richten sich an eine breite Zielgruppe. Dies macht eine individuelle, situative Beratung zwar kaum möglich, könnten jedoch dazu dienen, Gleichbetroffene miteinander zu vernetzen.

Um den Beratungsbedarfen bereits zu Beginn der Gesundheitsstörung zu begegnen, sollte die Pflegeberatung bereits während der Transitionsphase von der Klinik in die Häuslichkeit beginnen. Die sozialmedizinische Nachsorge nach §43 (2) SGB V bietet zwar diese Möglichkeit, endet allerdings ebenfalls nach wenigen Wochen und die Finanzierung von speziellen pflegerischen Beratungsleistungen ist durch die Gesetzgebung nicht vorgesehen.

Um den Bedarfen von pflegenden Eltern gerecht zu werden und eine gute pflegerische Beratung und Begleitung über einen langen Zeitraum hinweg zu gewährleisten, sollten alle themenbezogenen Beratungsbedarfe durch eine Beratungsstelle bzw. Beratungsperson abgedeckt werden. So kann aufgrund der kontinuierlichen Beziehung zwischen Berater und Eltern, den Beratungsbedarfen und insbesondere den versteckten Bedürfnissen, gezielter begegnet werden. Außerdem bliebe den Eltern das kräftezehrende Kontaktieren von verschiedenen Stellen erspart.

Für die direkte Beratungssituation bedeuten die Ergebnisse, dass die Rolle der Pflegefachperson nicht nur die Rolle des Beraters, sondern insbesondere auch des Begleiters einnimmt.

Zudem muss sich die Pflege als Profession in Bezug auf die Bedürfnisorientiertheit von Beratungsbedarfen fragen, wie stark die Pflegeberatung auf messbare Ziele ausgerichtet sein muss bzw. welche Parameter eine erfolgreiche Beratung kennzeichnen.

## 5.6 Limitationen

Die Interviewten wurden dazu angeregt von den pflegerischen Herausforderungen im Alltag ab Beginn der pflegerischen Versorgung des Kindes in der Häuslichkeit zu erzählen. Die retrospektive Erzählform hatte den Vorteil, dass die Eltern bereits einen Bewältigungsprozess durchlaufen hatten und daher ihre Herausforderungen und Gefühle in einer reflektiven Form darstellen konnten. Zudem ist durch die Narration eine besondere Offenheit gegeben, durch die die Interviewten die herausfordernden Themen selbst wählten und die Möglichkeit bestand neue Erkenntnisse zu generieren. Dadurch ist ein Recall Bias jedoch nicht auszuschließen, bei welchem es zu einer Verzerrung der Erinnerungen kommt (Vonneilich et al. 2019, S. 39).

Des Weiteren repräsentiert das Sample eher pflegende Mütter als pflegende Eltern, denn für die Interviews konnte lediglich ein Vater gewonnen werden. An dieser Stelle ist jedoch anzumerken, dass Väter als Hauptpflegepersonen die Minderheit darstellen und ihre Rolle überwiegend im Rahmen der Freizeitgestaltung sowie der Versorgung der Familie einnehmen (Ramos et al. 2018). Der deutliche Überschuss an Müttern zeigt sich in fast allen der in dieser Arbeit genannten Studien, wodurch die gewonnenen Erkenntnisse mit anderen Ergebnissen vergleichbar bleiben.

Aufgrund des Rekrutierungsweges, bei welchem die Studienteilnehmer (n=8) selbstständig Kontakt zur Forschenden aufnahmen, kann eine mögliche Verzerrung durch den Non-Response Bias (Ahrens et al. 2019, S. 112) nicht ausgeschlossen werden. Allerdings nahmen alle Personen (n=5), welche unverbindlich und persönlich durch Gatekeeper eingeladen wurden am Interview teil. Dies zeigt, dass sich die Stichprobe nicht durch eine besonders hohe Eigeninitiative abgrenzt und lässt erahnen, dass der Forschungsgegenstand ein hohes Mitteilungsbedürfnis bei der Zielgruppe auslöste.

Aufgrund des zeitlich begrenzten Rahmens dieser Arbeit wurde keine kommunikative Validierung der Interpretation mit den Interviewten geplant, daher fand keine dialogisch-konsensuellen Einigung statt. Um die Gültigkeit dennoch zu erhöhen, wurde ein Peer Debriefing (Misoch, 2015, S. 238) durchgeführt, durch welches zumindest die Logik des

Kategoriensystems sowie die Nachvollziehbarkeit der Ergebnisse bestätigt wurde (Kapitel 3.6).

## **5.7 Empfehlungen für zukünftige Forschungsprojekte**

Die vorliegende Forschungsarbeit liefert aufschlussreiche Erkenntnisse über elterliche Beratungsbedarfe. Für umfassendere Ergebnisse wäre eine Wiederholung der Studie mit einer größeren Stichprobe zu empfehlen. Auch eine Untersuchung, die nur die Sichtweise der pflegenden Väter einbezieht, wäre ein interessanter Vergleich.

Um die Veränderung des pflegebezogenen Beratungsbedarfs im Zeitverlauf zu betrachten sowie vorliegende Ergebnisse zu ergänzen, ist eine weitere Erhebung die sowohl neu-pflegende Eltern als auch langzeit-pflegende Eltern von bereits Erwachsenen Kindern einbezieht notwendig.

Außerdem ist anzuraten, die in dieser Arbeit herausgearbeiteten Themenbereiche im Rahmen einer quantitativen Erhebung auf ihre Relevanz und Gültigkeit zu überprüfen. Dadurch könnten Themenschwerpunkte für Mikroschulungen oder Pflegekurse identifiziert werden.

Ziel dieser Studie war es, die pflegebezogenen Beratungsbedarfe aus der elterlichen Perspektive zu generieren. Dies hatte zur Folge, dass Themen, welche sich außerhalb des pflegerischen Kompetenzbereichs der interviewten Eltern befinden, nicht durch diese genannt werden konnten. Zur Identifizierung von pflegebezogenen Beratungsbedarfen bezüglich unbekannter Wissenslücken der Eltern ist die Einschätzung der professionellen Pflege notwendig. Diese Erkenntnisse könnten beispielsweise durch eine teilnehmende Beobachtung gewonnen werden.

Um das Konzept der Bedürfnisorientiertheit von Beratungsbedarfen zu überprüfen sind weitere qualitative Forschungsarbeiten notwendig. Diese sollten gezielt nach den Bedürfnissen im Zusammenhang mit Beratungsbedarfen fragen.

Offen bleibt zudem, welche Faktoren den Bedarf an professioneller Beratung beeinflussen. Denkbare Faktoren wären die Bildung, der soziale Rückhalt oder pflegerische Vorerfahrungen der pflegenden Eltern.

## Literaturverzeichnis

- Abt-Zegelin, A. (2014):** Beraten, Informieren und Schulen als Pflegeaufgabe: Das Witterner Konzept. In: B. Plessl-Schorn (Hg.): Patienten- und Angehörigenedukation. Aufgaben für Ausbildung und Praxis. Wien: Facultas, S. 11–23.
- Ahrens, W.; Kreienbrock, L.; Pigeot, I. (2019):** Epidemiologische Methoden in den Gesundheitswissenschaften. In: Robin Haring (Hg.): Gesundheitswissenschaften. Berlin, Heidelberg: Springer, S. 103–118.
- Alsem, M. W.; Ausems, F.; Verhoef, M.; Jongmans, M. J.; Meily-Visser, J. M. A.; Ketelaar, M. (2017):** Information seeking by parents of children with physical disabilities: An exploratory qualitative study. In: *Research in developmental disabilities* 60, S. 125–134.
- Ansen, H. (2012):** Der Beratungsprozess. In: S. Schmidt-Kaehler und D. Schaeffer (Hg.): Lehrbuch Patientenberatung. 2., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. Bern: Hans Huber, S. 145–155.
- AOK - Die Gesundheitskasse (2018):** In besten Händen. Wie die AOK-Pflegeberatung Familien mit pflegebedürftigen Kindern und jungen Pflegenden hilft. Online verfügbar unter [https://www.aok.de/pk/fileadmin/user\\_upload/Universell/05-Content-PDF/aok-pflegeberatung\\_familien-mit-pflegebeduerftigen-kindern.pdf](https://www.aok.de/pk/fileadmin/user_upload/Universell/05-Content-PDF/aok-pflegeberatung_familien-mit-pflegebeduerftigen-kindern.pdf), zuletzt geprüft am 15.01.2021.
- AOK - Die Gesundheitskasse (2020):** Pflegekurse und individuelle Schulungen. Online verfügbar unter <https://www.aok.de/pk/bayern/inhalt/pflegekurse-fuer-pflegende-angehoerige-6/>, zuletzt geprüft am 01.09.2020.
- Bachmann, S. (2014):** Die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder. Bern: Hans Huber.
- Bader, C.; Podeswik, A. (2020):** Sozialmedizinische Nachsorge: Begleitung für verordnete Therapie und Förderung der Selbstbefähigung. In: *Kinder- und Jugendmedizin* 20 (06), S. 422.
- Bastable, S. (Hg.) (2019):** Nurse as Educator. Principles of Teaching and Learning for Nursing Practice. 5. Auflage. Burlington: Jones & Bartlett Learning.
- Becker, R. (2017):** Beratung als pflegerische Aufgabe. Arbeitsmaterialien für Unterricht und Praxis. Stuttgart: Kohlhammer.

- Beck-Ripp, J. C.; Dressel, H. (2015):** Pflegebedürftigkeit nach SGB XI bei Kindern und Jugendlichen. Eine Analyse der Pflegebegutachtung des MDK Bayern. In: *Gesundheitswesen* 77 (6), S. 405–410.
- Beck-Ripp, J. C.; Dressel, H. (2019):** Die Pflegebedürftigkeit von Kindern wird zunehmend durch Entwicklungsstörungen verursacht. Veränderungen in den pflegebegründenden Diagnosen gem. SGB XI von 2009 bis 2014. In: *Das Gesundheitswesen* 81 (08/09), 141-145.
- Bibliomed Medizinische Verlagsgesellschaft mbH (2020):** Online-Pflegekurs: Grundlagen der häuslichen Pflege. Online verfügbar unter <https://www.angehoerige-pflegen.de/pflegekurs-online/>, zuletzt geprüft am 01.09.2020.
- Bo Ryeong, L.; Hyun Young, K. (2020):** Needs for Post-hospital Education among Parents of Infants and Toddlers with Congenital Heart Disease. In: *Child Health Nursing Research* 26 (1), S. 107–120.
- Brandenburg, H.; Dorschner, S. (2015):** Pflegewissenschaft 1. Lehr- und Arbeitsbuch zur Einführung in das wissenschaftliche Denken in der Pflege. 3., überarbeitete und erweiterte Auflage. Bern: Hogrefe.
- Brandenburg, H.; Panfil, E. M.; Mayer, H.; Schrems, B. (Hg.) (2018):** Pflegewissenschaft 2. Lehr- und Arbeitsbuch zur Einführung in die Methoden der Pflegeforschung. 3. vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. Bern: Hogrefe.
- Braun, V.; Clarke, V. (2006):** Using thematic analysis in psychology. In: *Qualitative Research in Psychology* 3 (2), S. 77–101.
- Büker, C. (2008):** Familien mit einem pflegebedürftigen Kind. Herausforderungen und Unterstützungserfordernisse. In: *Pflege und Gesellschaft* 13 (1), S. 77–88.
- Büker, C. (2010):** Leben mit einem behinderten Kind. Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf. Bern: Hans Huber.
- Büker, C. (2015):** Pflegende Angehörige stärken. Information, Schulung und Beratung als Aufgaben der professionellen Pflege. 2., überarbeitete Auflage. Stuttgart: Kohlhammer.
- Bunter Kreis e.V. (2021):** Bundesverband Bunter Kreis e.V. Kranke Kinder brauchen unsere Hilfe - überall in Deutschland. Online verfügbar unter <https://www.bunter-kreis-deutschland.de/>, zuletzt geprüft am 01.02.2021.
- Büscher, A.; Dorin, L. (2014):** Pflegebedürftigkeit im Alter. Berlin: De Gruyter.

- Büscher, A.; Oetting-Roß, C. (2016a):** Perspektivenwerkstatt Qualität in der häuslichen Pflege - Potenziale von Beratung und Schulung. Bericht zur Erarbeitung des Qualitätsrahmens für Beratung in der Pflege. Berlin: ZQP-Zentrum für Qualität in der Pflege.
- Büscher, A.; Oetting-Roß, C. (2016b):** Qualitätsrahmen für Beratung in der Pflege. Berlin: ZQP-Zentrum für Qualität in der Pflege.
- Choi, E. K.; Ji, Y.; Bae, E.; Jang, M. (2019):** Parents' Needs Concerning Their Children with Spina Bifida in South Korea: A Mixed Method Study. In: *Journal of pediatric nursing* 47, 36-44.
- Coad, J.; Kaur, J.; Ashley, N.; Owens, C.; Hunt, A.; Chambers, L.; Brown, E. (2015):** Exploring the perceived met and unmet need of life-limited children, young people and families. In: *Journal of pediatric nursing* 30 (1), S. 45–53.
- Cramer, H.; Wingenfeld, K. (2014):** Die Einschätzung des pflegerischen Unterstützungsbedarfs kranker Kinder und ihrer Eltern. Bielefeld: Institut für Pflegewissenschaft.
- Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft (2016):** Ethikkodex Pflegeforschung der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft. Online verfügbar unter <https://dgp-pflegewissenschaft.de/wp-content/uploads/2017/05/Ethikkodex-Pflegeforschung-DGP-Logo-2017-05-25.pdf>, zuletzt geprüft am 16.11.2020.
- Dodds, R. L. (2021):** Meeting families where they are: Text-based support in parent to parent programs. In: *Child: care, health and development* 47 (2), S. 290–296.
- Dodds, R. L.; Singer, G. (2018):** Parent-to-Parent support providers: How recruits are identified. In: *Journal of applied research in intellectual disabilities* 31 (3), S. 435–444.
- Duden (2020):** Bedarf. Bedeutung. Online verfügbar unter <https://www.duden.de/recht-schreibung/Bedarf>, zuletzt geprüft am 13.12.2020.
- Ewers, M.; Schaeffer, D. (2012):** Aufgaben der Patientenberatung. In: S. Schmidt-Kaehler und D. Schaeffer (Hg.): *Lehrbuch Patientenberatung*. 2., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. Bern: Hans Huber, S. 87–108.
- Fernández-Alcántara, M.; García-Caro, M. P.; Laynez-Rubio, C.; Pérez-Marfil, M. N.; Martí-García, C.; Benítez-Feliponi, Á. et al. (2015):** Feelings of loss in parents of children with infantile cerebral palsy. In: *Disability and health journal* 8 (1), S. 93–101.
- Flick, U. (2011):** *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. 4. Auflage. Reinbek bei Hamburg: rowohlt's enzyklopädie im Rowohlt Taschenbuch Verlag.

- Fordham, L.; Gibson, F.; Bowes, J. (2012):** Information and professional support: key factors in the provision of family-centred early childhood intervention services. In: *Child: care, health and development* 38 (5), S. 647–653.
- Frevel, B. (2016):** Sicherheit. Ein (un)stillbares Grundbedürfnis. 2. überarbeitete Auflage. Wiesbaden: Springer.
- Friedemann, Marie-Luise; Köhlen, Christina (2018):** Familien- und umweltbezogene Pflege. Die Theorie des systematischen Gleichgewichts und ihre Umsetzung. Unter Mitarbeit von Annegret Augustyniak. 4., überarbeitete und ergänzte Auflage. Bern: Huber. Online verfügbar unter <http://elibrary.hogrefe.de/9783456958484>.
- Fröse, S. (2018):** Was Sie über Pflegeberatung wissen sollten. Grundlagen, Kompetenzen und professionelle Dokumentation. 3. Auflage. Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft.
- Garrity, B.; Berry, J.; Crofton, C.; Ward, E.; Cox, J.; Glader, L. et al. (2019):** Parent-to-Parent Advice on Considering Spinal Fusion in Children with Neuromuscular Scoliosis. In: *The Journal of pediatrics* 213, S. 149–154.
- Geense, W. W.; van Gaal, B. G. I.; Knoll, J. L.; Cornelissen, E. A. M.; van Achterberg, T. (2017):** The support needs of parents having a child with a chronic kidney disease: a focus group study. In: *Child: care, health and development* 43 (6), S. 831–838.
- Graungaard, A. H.; Skov, L. (2007):** Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. In: *Child: care, health and development* 33 (3), S. 296–307.
- Hacker, M.; Slobodenka, S.; Titzer, H. (2017):** Edukation in der Pflege. Wien: Facultas.
- Helferich, C. (2011):** Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. 4. Auflage. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
- Hewetson, R.; Singh, S. (2009):** The lived experience of mothers of children with chronic feeding and/or swallowing difficulties. In: *Dysphagia* 24 (3), S. 322–332.
- Hüper, C.; Heidorn, E.; Kocan, A.; Seifert, R. (2009):** Pflegeberatung ist mehr als Pflege und Beratung. In: *Psych Pflege* 15 (04), S. 188–195.
- Hüper, C.; Hellige, B. (2015):** Professionelle Pflegeberatung und Gesundheitsförderung für chronisch Kranke. Rahmenbedingungen - Grundlagen - Konzepte - Methoden. 3. Auflage. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag.

- IntensivKinderZuhause e.V. (2020):** Beratung. Online verfügbar unter <https://intensiv-kinder.de/beratung/>, zuletzt geprüft am 08.11.2020.
- Joost, A.; Metzenrath, A. (2013):** Pflegestützpunkte in Hessen – Implementierungstypen und Herausforderungen. In: *Informationsdienst Altersfragen* 40 (1), S. 19–25.
- Jud, E.-M. (2014):** Der Entscheidungsprozess zur Anlage einer PEG-Sonde aus der Perspektive der Eltern von Kindern mit neurologischen Beeinträchtigungen. In: S. Metzinger und M. Nagl-Cupal (Hg.): *Familienorientierte Pflegeforschung. Kinder und Jugendliche im Brennpunkt*. 1. Auflage. Wien: Facultas, S. 41–64.
- Klug Redman, B. (2009):** Patientenedukation. Kurzlehrbuch für Pflege- und Gesundheitsberufe. Bern: Huber.
- Koch, K.; Kletzin, M.; Gödiker, G. (2018):** Qualifizierte Leistung der ambulanten Pflege. Pflegeberatung effizient im Unternehmen umsetzen. In: *Pflegezeitschrift* 71 (1-2), S. 36–37.
- Kofahl, C.; Lüdecke, D. (2014):** Familien im Fokus. Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie. Berlin: KomPart.
- Köhlen, C. (2014):** Pflegebedürftige Kinder und Jugendliche - Aufgaben der Pflege. In: D. Schaeffer und K. Wingenfeld (Hg.): *Handbuch Pflegewissenschaft*. Studienausgabe. Weinheim: Beltz Juventa, S. 311–327.
- Krämer-Eder, J. (2012):** Pflege und Betreuung im häuslichen Umfeld. In: M. Hoel und P. Kullick (Hg.): *Gesundheits- und Kinderkrankenpflege*. 4. überarbeitete und erweiterte Auflage. Stuttgart, New York: Georg Thieme, S. 81–87.
- Kruse, J.; Schmieder, C.; Weber, K. M.; Dresing, T.; Pehl, T. (2015):** Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz. 2., überarbeitete und ergänzte Auflage. Weinheim, Basel: Beltz Juventa.
- Kuckartz, U. (2018):** Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. 4. Auflage. Weinheim, Basel: Beltz Juventa.
- Lange, K. (2019):** Bewältigung und Umgang mit chronischen Krankheiten. In: Robin Harring (Hg.): *Gesundheitswissenschaften*. Berlin, Heidelberg: Springer, S. 311–321.
- London, F. (2010):** Informieren, Schulen, Beraten. Praxishandbuch zur Patientenedukation. Aus dem Amerikanischen von Silke Hinrichs. Deutschsprachige Ausgabe bearbeitet von R. Müller und M. Tolsdorf. Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben von A. Abt-Zegelin und M. Tolsdorf. 2. Auflage. Bern: Huber.

- Lucius-Hoene, G.; Deppermann, A. (2004):** Rekonstruktion narrativer Identität. Ein Arbeitsbuch zur Analyse narrativer Interviews. 2. Auflage. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
- Mas, J. M.; Dunst, C. J.; Balcells-Balcells, A.; Garcia-Ventura, S.; Giné, C.; Cañadas, M. (2019):** Family-centered practices and the parental well-being of young children with disabilities and developmental delay. In: *Research in developmental disabilities* 94, S. 103495.
- McKevitt, C.; Topor, M.; Panton, A.; Mallick, A. A.; Ganesan, V.; Wraige, E.; Gordon, A. (2019):** Seeking normality: Parents' experiences of childhood stroke. In: *Child: care, health and development* 45 (1), S. 89–95.
- Mikschofsky, M.; Metzging, S. (2014):** "Es ist alles auf einmal anders". Alltagsleben von Eltern mit schwerstbehinderten Kindern. In: S. Metzging und M. Nagl-Cupal (Hg.): Familienorientierte Pflegeforschung. Kinder und Jugendliche im Brennpunkt. 1. Auflage. Wien: Facultas, S. 17–40.
- Miller, T.; Pankofer, S. (Hg.) (2016):** Empowerment konkret! Handlungsentwürfe und Reflexionen aus der psychosozialen Praxis. Berlin, Boston: De Gruyter Oldenbourg.
- Mischke, C.; Meyer, M. (2008):** Beratung Pflegender Angehöriger - Pflegeberatungsbedarfe im Verlauf von "Pflegendenkarrieren" aus der Perspektive Pflegender Angehöriger. Projektabschlussbericht. Saarbrücken: Hochschule für Technik und Wirtschaft des Saarlandes.
- Misoch, S. (2015):** Qualitative Interviews. Berlin, München, Boston: De Gruyter Oldenbourg.
- Mohd Nordin, N. A.; Hui Shan, E.; Zanudin, A. (2019):** The Unmet Needs of Parents of Highly Dependent Children with Cerebral Palsy. In: *International journal of environmental research and public health* 16 (24).
- Nehring, I.; Riedel, C.; Baghi, L.; Moshhammer-Karb, T.; Schmid, R.; Kries, R. V. (2015):** Psychosoziale Lage von Familien mit chronisch kranken Kindern: Eine Befragung betroffener Eltern in Selbsthilfegruppen. In: *Das Gesundheitswesen* 77 (2), S. 102–107.
- Nicholl, H.; Tracey, C.; Begley, T.; King, C.; Lynch, A. M. (2017):** Internet Use by Parents of Children With Rare Conditions: Findings From a Study on Parents' Web Information Needs. In: *Journal of Medical Internet Research* 19 (2), 51.

- Nightingale, R.; Friedl, S.; Swallow, V. (2015):** Parents' learning needs and preferences when sharing management of their child's long-term/chronic condition: A systematic review. In: *Patient education and counseling* 98 (11), S. 1329–1338.
- Nightingale, R.; Wirz, L.; Cook, W.; Swallow, V. (2017):** Collaborating With Parents of Children With Chronic Conditions and Professionals to Design, Develop and Pre-pilot PLAnT (the Parent Learning Needs and Preferences Assessment Tool). In: *Journal of pediatric nursing* 35, S. 90–97.
- Nordfeldt, S.; Ängarne-Lindberg, T.; Nordwall, M.; Krevers, B. (2013):** Parents of adolescents with type 1 diabetes--their views on information and communication needs and internet use. A qualitative study. Online verfügbar unter <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0062096>, zuletzt geprüft am 10.03.2021.
- Nordhausen, T.; Hirt, J. (2020):** Manual zur Literaturrecherche in Fachdatenbanken. Hg. v. Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg und Ostschweizer Fachhochschule. Online verfügbar unter [https://refhunter.eu/files/2020/11/Manual\\_Version\\_5.0.pdf](https://refhunter.eu/files/2020/11/Manual_Version_5.0.pdf), zuletzt geprüft am 20.10.2020.
- Palesch, A. (2019):** Ambulante Pflegeberatung. Grundlagen und Konzepte für die Praxis. 2. erweiterte und überarbeitete Auflage. Stuttgart: Kohlhammer.
- Pankewicz, A.; D., R. K.; Kim, J.; Antonelli, R.; Rosenberg, H.; Berhane, Z.; Turchi, R. M. (2020):** Children With Special Needs: Social Determinants of Health and Care Coordination. Online verfügbar unter [https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0009922820941206?url\\_ver=Z39.88-2003&rfr\\_id=ori:rid:crossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%20%20pubmed#](https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0009922820941206?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed#), zuletzt geprüft am 05.08.2020.
- Pelentsov, L. J.; Laws, T. A.; Esterman, A. J. (2015):** The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: A scoping review. In: *Disability and health journal* 8 (4), S. 475–491.
- Pflegestützpunkte Berlin (2021):** Kinderbeauftragte. Online verfügbar unter <https://www.pflegestuetspunkteberlin.de/?s=Kinderbeauftragte>, zuletzt geprüft am 14.01.21.
- Plessl-Schorn, B. (Hg.) (2014):** Patienten- und Angehörigenedukation. Aufgaben für Ausbildung und Praxis. Wien: Facultas.

- Podeswik, A.; Porz, F.; Groeger, K.; Thyen, U. (2009):** Sozialmedizinische Nachsorge für schwer und chronisch kranke Kinder. In: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 157 (2), S. 129–135.
- Przyborski, A.; Wohlrab-Sahr, M. (2014):** Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch. 4., erweiterte Auflage. München: Oldenbourg.
- Ramirez, G. M.; Kum, P.; Kelly, J. J. (2020):** The Association Between Care Coordination and Preventive Care Among Children With Special Health Care Needs. In: *Clinical pediatrics* 59 (7), S. 663–670.
- Ramos, R. M.; Da Nóbrega, V. M.; Fernandes, L. T. B.; Machado, A. N.; Collet, N. (2018):** Paternal care to children and adolescent with chronic disease: maternal perception. In: *Revista gaucha de enfermagem* 38 (3).
- Rankin, D.; Harden, J.; Waugh, N.; Noyes, K.; Barnard, K. D.; Stephen, J.; et al. (2014):** Pathways to diagnosis: a qualitative study of the experiences and emotional reactions of parents of children diagnosed with type 1 diabetes. In: *Pediatric diabetes* 15 (8), S. 591–598.
- Römer, C.; Löser-Priester, I.; Gold, A.; Dürrschmidt, D.; Arnold, D. (2018):** Der Zertifikatskurs "Beraten, Informieren, Schulen in der Pflege". Evidenzbasierte und bedarfsorientierte Entwicklung des Bildungsangebots. Arbeits- und Forschungsberichte aus dem Projekt EB - Bildung als Exponent individueller und regionaler Entwicklung (30). Hochschule Ludwigshafen. Online verfügbar unter [https://www.e-hochb.de/fileadmin/user\\_upload/Dokumente/Arbeits-\\_und\\_Forschungsbericht/Roemer\\_\\_Loeser-Priester\\_et\\_al.\\_2018\\_-\\_Der\\_Zertifikatskurs\\_Beraten.pdf](https://www.e-hochb.de/fileadmin/user_upload/Dokumente/Arbeits-_und_Forschungsbericht/Roemer__Loeser-Priester_et_al._2018_-_Der_Zertifikatskurs_Beraten.pdf), zuletzt geprüft am 01.09.2020.
- Rouck, S. de; Leys, M. (2009):** Information needs of parents of children admitted to a neonatal intensive care unit: a review of the literature. In: *Patient education and counseling* 76 (2), S. 159–173.
- Schaeffer, D. (2018):** Recht auf Information und Beratung. In: ZQP-Zentrum für Qualität in der Pflege (Hg.): Rechte pflegebedürftiger Menschen. 1. Auflage. Berlin: ZQP, S. 66–69.
- Schaeffer, D.; Haslbeck, J. (2016):** Bewältigung chronischer Krankheit. In: M. Richter und K. Hurrelmann (Hg.): Soziologie von Gesundheit und Krankheit. Wiesbaden: Springer, S. 243–256.

- Schaeffer, D.; Moers, M. (2014):** Bewältigung chronischer Krankheiten- Herausforderungen für die Pflege. In: D. Schaeffer und K. Wingefeld (Hg.): Handbuch Pflegewissenschaft. Studienausgabe. Weinheim: Beltz Juventa, S. 329–363.
- Schuchardt, E. (2013):** Warum gerade ich? Leben lernen in Krisen. 13. Auflage. Göttingen, Bristol: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) (Hg.) (2015):** Forschung mit Menschen. Ein Leitfaden für die Praxis. 2. überarbeitete Auflage. Online verfügbar unter <https://www.samw.ch/de/Ethik/Themen-A-bis-Z/Forschung-mit-Menschen.html>, zuletzt geprüft am 24.09.2020.
- Seiffert, H. (1996):** Einführung in die Wissenschaftstheorie. Geisteswissenschaftliche Methoden. 10. Auflage. München: Beck.
- Smith, N. R.; Bally, J. M. G.; Holtslander, L.; Peacock, S.; Spurr, S.; Hodgson-Viden, H. et al. (2018):** Supporting parental caregivers of children living with life-threatening or life-limiting illnesses: A Delphi study. In: *Journal for specialists in pediatric nursing* 23 (4), 122-126.
- Statistisches Bundesamt (2020):** Pflegestatistik 2019. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung Deutschlandergebnisse. Online verfügbar unter [https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/\\_inhalt.html](https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/_inhalt.html), zuletzt aktualisiert am 15.12.2020, zuletzt geprüft am 23.02.2021.
- Teubert, D.; Pinquart, M. (2013):** Belastungen der Eltern chronisch körperlich kranker Kinder. In: Martin Pinquart (Hg.): Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention. Berlin, Heidelberg: Springer, S. 83–99.
- Vonneilich, N.; von dem Knesebeck; O. (2019):** Sozialepidemiologische Grundlagen der Gesundheitswissenschaften. In: Robin Haring (Hg.): Gesundheitswissenschaften. Berlin, Heidelberg: Springer, S. 37–48.
- Wallander, J. L.; Varni, J. W. (1998):** Effects of Pediatric Chronic Physical Disorders on Child and Family Adjustment. In: *The Journal of Child Psychology and Psychiatry* 39 (1), S. 29–46.
- Warschburger, P. (2013):** Familienbezogene Interventionen und Elternarbeit. In: Martin Pinquart (Hg.): Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention. Berlin, Heidelberg: Springer, S. 167–183.

**Wingefeld, K.; Büker, C.; Ostendorf, A. (2013):** Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitforschung (IPW). In: GKV-Spitzenverband (Hg.): Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung. Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder. Hürth: CW Haarfeld, S. 52–114.

**Wingefeld, K.; Büscher, A. (2017):** Strukturierung und Beschreibung pflegerischer Aufgaben auf der Grundlage des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs im Auftrag des Bundesgesundheitsministeriums. Unter Mitarbeit von D. Wibbeke. Bielefeld/ Osnabrück. Online verfügbar unter [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5\\_Publikationen/Pflege/Berichte/Fachbericht\\_Pflege.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Berichte/Fachbericht_Pflege.pdf), zuletzt geprüft am 26.12.20.

**Woodgate, R. L.; Edwards, M.; Ripat, J. D.; Borton, B.; Rempel, G. (2015):** Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. In: *BMC pediatrics* 15 (197). Online verfügbar unter <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4660805/>, zuletzt geprüft am 02.01.2021.

**Ziviani, J.; Darlington, Y.; Feeney, R.; Rodger, S.; Watter, P. (2014):** Early intervention services of children with physical disabilities: complexity of child and family needs. In: *Australian occupational therapy journal* 61 (2), S. 67–75.

## **Anhangsverzeichnis**

A Einladung zum Interview.....	XXI
B Telefonprotokoll.....	XXII
C Einverständniserklärung.....	XXIII
D Interviewleitfaden.....	XXIV
E Datenblatt.....	XXV
F Eidesstattliche Erklärung.....	XXVI

## A Einladung zum Interview

### Einladung zur Teilnahme an einem Interview zum Thema: „Pflegerische Eltern: der pflegebezogene Beratungsbedarf“

Sehr geehrte Eltern,

mein Name ist Dagmar König, ich bin Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin, arbeite in der häuslichen Kinderkrankenpflege und befinde mich derzeit in einem pflegewissenschaftlichen Masterstudiengang an der Evangelischen Hochschule Nürnberg. Im Rahmen meiner Abschlussarbeit beschäftige ich mich mit dem pflegebezogenen Beratungsbedarf von Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind. Für eine Studie suche ich Eltern, die bereit sind aus dem pflegerischen Alltag mit ihrem Kind zu erzählen. Mein Wunsch ist es, besser zu verstehen, welche pflegerischen Herausforderungen Sie als Eltern haben und wie Sie diese bewältigen. Auch wenn Sie möglicherweise nicht direkt davon profitieren, sollen Erkenntnisse gewonnen werden, die helfen, Beratungsangebote für Eltern gezielter anzubieten.

#### Kriterien für die Teilnahme:

- ✓ Ihr pflegebedürftiges Kind ist **nicht älter als 15 Jahre**,
- ✓ **lebt bei Ihnen** und wird überwiegend **von Ihnen** als Mutter oder Vater **versorgt**,
  1. hat entweder mindestens **Pflegegrad 4** (oder beantragt)  
**oder**
  2. mind. **Pflegegrad 2** (oder beantragt) und Sie müssen **spezielle pflegerische Maßnahmen** an ihrem Kind durchführen (z.B. Monitoring, Sondenernährung, Absaugen, Katheterisieren, Abführmaßnahmen, Beatmung, Tracheostomapflege, Sauerstoffgabe, Atemtherapie, aufwendige Hilfsmittelversorgung oder Verbandswechsel, komplexe Medikamentengabe oder Anderes mehr)  
**oder**
  3. mind. **Pflegegrad 2** (oder beantragt) und ihr Kind hat **komplexe pflegerische Probleme** (z.B. Erbrechen, Schmerzen, Hautschädigungen, Kontraktionen oder Anderes mehr)
- ✓ Des Weiteren sollte ihr Kind nicht mehr als 50 Stunden im Monat durch einen Pflegedienst versorgt werden.

Das persönliche Interview dauert circa 45 bis 90 Minuten. Sie können als Elternpaar oder einzeln teilnehmen. Das Interview wird auf Tonband aufgezeichnet. Um Ihre Anonymität zu gewährleisten, werden schon beim Abtippen der Aufzeichnung Pseudonyme verwendet und die Aufnahme im Anschluss gelöscht. Aufgrund der aktuellen Covid-19-Pandemie möchte ich darauf hinweisen, dass für das Interview alle vorgeschriebenen und von Ihnen gewünschten Hygienemaßnahmen durch mich als Interviewerin eingehalten werden. Zeitpunkt und Ort des Interviews erfolgen auf Absprache. Auf Wunsch ist auch ein Online- Interview möglich.

Die Teilnahme ist freiwillig und kann jederzeit widerrufen werden. Ebenso bleibt es Ihnen überlassen, welche Informationen Sie im Rahmen des Interviews mit mir teilen möchten.

#### Möchten Sie teilnehmen oder haben Sie Fragen?

Kontaktieren Sie mich gerne **per Telefon** unter **0173/2447953** oder **per Mail** unter [koenig.abschlussarbeit@gmail.com](mailto:koenig.abschlussarbeit@gmail.com) . (Bis spätestens 15. November 2020)

Mit freundlichen Grüßen,

Dagmar König

## B Telefonprotokoll

### Protokoll für telefonischen Erstkontakt zur Klärung der Teilnahme/ -bedingungen

**1. Informationen zu mir und dem Interview. Vertrauensaufbau. Fragen beantworten.**

**2. Datenschutz und Teilnahmebedingungen klären:**

- Tonbandaufzeichnung
- Anonymität wird gewährleistet
- Personenbezogene Daten werden nach Abschluss der Studie gelöscht
- Die Teilnahme kann jederzeit widerrufen werden
- Es ist freiwillig und es entstehen keine Nachteile für Sie

**3. Fragen beim ersten Telefonat:**

Pflegegrad? Weniger als 4 -> Können sie mir ganz kurz etwas von ihrem Kind erzählen? Pflegeprobleme/ Pflegemaßnahmen?

\_\_\_\_\_

Alter? \_\_\_\_\_

Diagnose? \_\_\_\_\_

**4. Infos und zu klären, wenn zum Gespräch zugestimmt wird:**

- Dauer 45-90 Min.
- Wo? Ruhiger Ort nach Wahl -> Zeit nehmen, Betreuung für Kinder?
- Covid-19-Maßnahmen beachten
- Terminabsprache: \_\_\_\_\_
- Wenn noch nicht erhalten dann noch Einladung zum Interview schicken (per Mail)
- Bei Video-Interviews vorher die Einverständniserklärung schicken (per Mail)
- Mailadresse erfragen: \_\_\_\_\_

## C Einverständniserklärung

Herausgegeben durch:  
Dagmar König  
Studierende an der  
Evangelischen Hochschule Nürnberg  
E-Mail: dagmar.koenig@stud.evhn.de  
Tel.: 0173/2447953

### Einverständniserklärung zur Teilnahme an einem Interview

hiermit bestätige ich, dass ich von Dagmar König, welche für diese Studie im Rahmen ihrer Abschlussarbeit an der Evangelischen Hochschule Nürnberg verantwortlich ist, ausreichend über die Teilnahme informiert worden bin. Ich hatte die Gelegenheit für Rückfragen und habe eine verständliche Antwort bekommen.

Ich bin informiert darüber, dass die Teilnahme an dieser Studie freiwillig ist und zu jedem Zeitpunkt, ohne Angabe von Gründen, widerrufen werden kann. Ich bin aufgeklärt, dass meine personenbezogenen Daten gelöscht werden und nicht in die Ergebnisse der Studie einfließen.

Mir ist bekannt, dass das Interview auf Tonband aufgezeichnet wird und Orte, Personen oder seltene Diagnosen beim transkribieren durch die Verwendung von Pseudonymen anonymisiert werden. Mir ist bewusst, dass die Tonbandaufnahme nach der Transkription gelöscht wird und das anonymisierte Interview in Textform nur für wissenschaftliche Zwecke verwendet und gespeichert wird. Dass die Tonbandaufnahme und die Textform des Interviews streng vertraulich behandelt werden, ist mir bekannt.

Im Vorfeld wurde ich darüber informiert, dass ich keine finanzielle Entschädigung für die Teilnahme an diesem Interview erhalte und gebe mich damit einverstanden.

Das Informationsschreiben „Einladung zur Teilnahme an einem Interview zum Thema: Pflegende Eltern: der pflegebezogene Beratungsbedarf“ habe ich erhalten, gelesen und verstanden. Ebenso habe ich eine Kopie dieser Einverständniserklärung erhalten.

Hiermit erkläre ich mich mit der oben genannten Verwendung meiner Daten sowie zur freiwilligen Teilnahme an dieser Studie einverstanden.

---

Ort, Datum

---

Name, Vorname und Unterschrift des/der Studienteilnehmer/in

Hiermit erkläre ich mich zur Verschwiegenheit ggü. Dritter verpflichtet und werde alle oben stehenden Angaben einhalten.

---

Ort, Datum

---

Unterschrift der Studienverantwortlichen Dagmar König

## D Interviewleitfaden

### 1. Begrüßung, Du anbieten, Vertrauensaufbau

### 2. Einwilligungserklärung (mündlich und schriftlich)

Noch Fragen dazu? Unterschrift setzen.

### 3. Ablauf erklären

### 4. Erzählstimulus

- Tonbandaufzeichnung starten

Ich möchte dich jetzt bitten mich ein bisschen in deinen praktischen Pflege-Alltag mit reinzunehmen. Erzähl mir bitte von konkreten Situationen, in denen du dich während der Pflege deines Kindes herausgefordert fühltest. Dabei können ganz alltägliche Tätigkeiten aber auch Probleme deines Kindes eine Rolle spielen. Fang ruhig bei der Anfangszeit an und versuch dich nochmal so gut wie möglich in diese Situationen reinzusetzen, erzähl mir einfach alles was dir dazu wichtig ist.

#### **Wenn lange keine Antwort kommt:**

Hast du Fragen dazu?

Du darfst ruhig nochmal in dich gehen und nachdenken, lass dir Zeit.

### 5. Immanente Nachfrage

- a) Genannte pflegebezogene Herausforderungen aufgreifen:

Du hast gesagt ..., kannst du das bitte nochmal genau erzählen?

-> Wie sah die Situation genau aus?

-> Was hast du gemacht?

- b) Nachfragebereiche, wenn noch nicht in Erzählung aufgegriffen:

Woher hast du Informationen oder Unterstützung?

Wurde die Situation/Herausforderung leichter/ gelöst?

Wie zufrieden bist du damit?

- c) Fallen dir noch weitere Situationen ein?

### 6. Exmanente Nachfrage

Wenn noch nicht beantwortet:

- d) Was hast du gemacht, wenn du Fragen zur Versorgung bzw. Pflege deines Kindes hattest?

- e) Würdest du sagen, dass du ausreichend Informationen und Beratung erhalten hast?

- f) Wenn du dir vorstellst, dass alles perfekt laufen würde, wie würde das für dich aussehen?

- g) Ich bin mit meinen Fragen am Ende. Möchtest du noch etwas sagen, was dir wichtig ist?

## **E Datenblatt**

### **Kind**

Alter des Kindes:

---

Pflegegrad des Kindes:

---

Seit Wann Pflegegrad/ Pflegefähigkeit:

---

Medizinische Diagnosen:

---

---

---

---

Pflegedienst/ pflegerische Beratung, wenn Ja, wie lang, wie oft, seit wann nicht mehr:

---

---

Hilfsmittelversorgung:

---

### **Eltern**

Abfrage der Pflegevorerfahrung (vor Kind):

---

Beziehungsstatus:

---

Vorhandensein von Geschwisterkindern: \_\_\_\_\_

Weitere Hauptpflegepersonen:

---

## **F Eidesstattliche Erklärung**

Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig verfasst habe. Ich versichere, keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt und die Standards guten wissenschaftlichen Arbeitens eingehalten zu haben. Die gesetzlichen Vorschriften zum Datenschutz und zum Schutz der Urheberrechte wurden von mir beachtet. Ich bin damit einverstanden, dass meine Abschlussarbeit in die Bibliothek der Evangelischen Hochschule aufgenommen wird. Ich bin damit einverstanden, dass meine Abschlussarbeit in digitaler Form öffentlich zugänglich gemacht wird.

Nürnberg, den