

Inhalt

1. Blick hinter die Kulissen **1. Wie wurde die Kindernetzwerk-Studie durchgeführt?**

Die Uni Hamburg hat bundesweit fast 1.600 Eltern von chronisch kranken oder behinderten Kindern befragt. Dabei handelt es sich um die bislang größte Studie in Deutschland zur Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit einem besonderen Bedarf.

Seite 6

2. Kein Kind ist wie das andere **2. Betreuungsbedarf und Unterstützungsleistungen**

Jedes Kind hat aufgrund seiner Krankheit einen individuellen Hilfebedarf. Dementsprechend unterschiedlich fallen die Belastungen für die Familien aus. Den höchsten Betreuungsaufwand haben in der Regel die Eltern von mehrfach geistig und körperlich behinderten Kindern.

Seite 9

3. Gewusst wie **3. Wo Eltern Information und Beratung erhalten**

Auf der Suche nach zuverlässigen Informationen zur Erkrankung ihrer Kinder stoßen viele Eltern an ihre Grenzen. Nur ein gutes Drittel der Befragten zeigt sich zufrieden mit der erhaltenen Beratung. Wenn überhaupt, kommen die hilfreichsten Infos von Selbsthilfegruppen und Klinikärzten.

Seite 14

4. Ganz auf sich gestellt

4. Familiäre Belastungen

Zu den finanziellen Problemen durch die teilweise hohen Zuzahlungen bei der Pflege kommen soziale Belastungen und innerfamiliäre Konflikte. Viele Eltern fühlen sich überfordert und im Stich gelassen. Letzten Endes leidet auch die Gesundheit darunter.

Seite 18

5. Hilfe statt Hürden

5. Betreuungs- und Unterstützungsleistungen

Ob familienentlastende Dienste, Hilfe im Haushalt oder Unterstützung durch einen Pflegedienst – die vorhandenen Hilfsangebote werden sehr unterschiedlich bewertet. Fast alle Eltern klagen darüber, dass die bürokratischen Hürden hoch sind und viel Zeit und Kraft rauben.

Seite 23

6. Ähnlich und doch anders

6. Die Lebenssituation betroffener Eltern im Vergleich mit „gesunden“ Familien

Um die Besonderheiten der Familien in der Kindernetzwerk-Studie besser einschätzen zu können, wurde eine Vergleichsgruppe von Eltern befragt, deren Kinder gesund sind. Die Ergebnisse zeigen, wo die Belastungen für Familien mit kranken Kindern im Vergleich besonders hoch sind.

Seite 26

7. Am Limit

7. Politische Konsequenzen aus der Kindernetzwerk-Studie

Die Ergebnisse der bundesweiten Elternumfrage lassen aufhorchen: Die Belastungen der Familien sind enorm hoch, viele Eltern bewegen sich am Limit oder schon darüber hinaus. Es wird höchste Zeit, politische Konsequenzen zu ziehen und praktische Änderungen auf den Weg zu bringen.

Seite 32